

Samfunn for alle

Norsk Forbund for Utviklingshemmede → nr 5 | 2007

NFU
fyller
40 år!

nfu



Fremtidsoptimisten

s. 6

De bar fram barnet

s. 24

Møte med samisk ungdom

s. 32

Utviklingshemmede på dagsorden igjen

s. 40

“Mulighetenes samfunn”

”Norge er mulighetenes samfunn”. Det sa Hans Majestet Kongen i trontalen ved åpningen av det 152. Storting nylig. Han sa videre: ”Menneskene er vår viktigste ressurs”. Jeg er sikker på at Hans Majestet mener det.

Derfor må NFU få mulighet til å fortsette sitt viktige arbeid – som er å være pådriver for at nettopp Norge skal være mulighetenes samfunn for mennesker med utviklingshemning.

Jeg ønsker NFU til lykke med 40-års jubileet!



VIBEKE SEIM-HAUGEN
GENERALSEKRETÆR

Kulturhelg

NFU Møre og Romsdal arrangerte andre helgen i september tradisjonen tro sitt årlige kjempearrangement “Kulturhelga” i Molde. I år hadde det meldt seg hele 190 deltakere – som er rekord.

Avisen Romsdal Budstikke laget en omfattende reportasje som illustrerer det fantastisk varierte aktivitetstilbudet de mange deltakerne kunne være med på. Interesserte kan lese mer på www.rbnett.no

Kulturleir

NFU Akershus fylkeslag har lagt ut en rapport som beskriver det som skjedde på kulturleiren i Trysil, som ble arrangert tidligere i år, på www.nfunorge.org/akershus

samfunn for alle

Medlemsblad for
Norsk Forbund
for Utviklingshemmede

Seks utgivelser per år.
Årsabonnement: 400,- kroner

ISSN: 0803-5105

Ansvarlig redaktør:
Helene Holand
helene@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 8953 Youngstorget
0028 Oslo
Sentralbord: 22 39 60 50
Telefaks: 22 39 60 60
E-post: post@nfunorge.org

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

Forsidefoto: Frank Hagen.
Jesper (til høyre) og beste-
kompisen Jonas. Les reportasje
side 28.

Layout: Hvarings as : Anne Berit
Trykk: Allservice as

Utgivelse 6 - 2007
kommer 15. desember
Frist for saker 5. november
Annonsefrist 16. november



Innhold

- 5 Leder
- 6 Fremtidsoptimisten
- 10 Refleksjoner
- 14 Veteranen
- 10 Tilsyn med spesialundervisning
- 22 Jeg blir så sint!
- 24 De bar fram barnet
- 28 Barnefamilie anno 2007
- 32 Vi møter samisk ungdom
- 36 utfordringer
- 40 På dagsorden igjen
- 42 Portrettet
- 45 Vi må blandes!
- 46 Fra teppefall til velsignelse
- 48 Valg og utviklingshemmede
- 50 TV Glad
- 52 Brev til en baby
- 54 Prinsippsak i stampe
- 72 Farger fra hjertet

Videreutdanning

Høgskolen i Bergen har sendt brosjyrer til alle kommuner om en desentralisert videreutdanning for de som organiserer og veileder støttekontakter, avlastere og frivillige. Studiet vil bli tilbudt i Bergen, Arendal og Tromsø fra 21. januar 2008. Sosial- og helsedirektoratet gir støtte slik at studiet er gratis. Søknadsfrist er 15. november.

**Interesserte kan lese mer på
www.samordningsradet.no**

Antidiskriminering

Arbeids- og inkluderingsdepartementet foreslår å innføre en aktivitets- og rapporteringsplikt i ny diskriminerings- og tilgjengelighetslov.

**Interesserte kan lese mer på NFUs nettsider
www.nfunorge.org**

Kulturstipend

Sangerne i koret "Festivo" i Stord har fått kommunens kulturstipend på 30 000 kroner. Vi gratulerer!



Tøssebro advarer

Adresseavisen har fulgt opp den kritiske reportasjen i Samfunn for alle 3/07 om prosjektet til Trondheim kommune "Bedre tjenester for utviklingshemmede". Det går blant annet ut på at små bofellesskap skal utvikles til fordel for større med vekt på felles tjenester.

I en kommentar til avisen advarer professor Jan Tøssebro ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap ved NTNU mot denne utviklingen. Han oppfordrer Trondheim kommune til å være svært forsiktig med å gjeninnføre institusjoner for mennesker med utviklingshemning. Tøssebro har fulgt ansvarsreformen tett som forsker i mange år. Han mener Trondheim kommune nå bruker tre svært tynne argumenter når de øker antallet beboere i bofellesskapene.

- Det handler for det første om pris. I USA, England og Australia er det gjort studier som viser at det er svært få stordriftsfordeler når det gjelder denne gruppen. Fortjenesten ser ut til kun å være knyttet til bruken av nattevakt. Overstiger derimot antallet beboere fire og fem, spises stordriftsfordelen opp. Kommunen vil gi tjenester til flere, uten at det koster mer, men jeg tror ikke større boenheter vil bli noe rimeligere, sier Tøssebro til Adresseavisen. Han tror heller ikke på kommunens argument om ensomhet blant beboerne.



Trondheim kommune vil flytte tre menn som har bodd i bofellesskapet i Åsvangveien i 17 år – mot deres vilje

Toget

"Toget, en reise på skinner" er en kort, men spennende og lettlest introduksjon på bokmål om togets historie i Norge. Forfatteren Jan Helge Østlund skriver om utviklingen fra starten. Det skjedde i 1854. Da ble jernbanestrekningen mellom Eidsvoll og Kristiania, Hovedbanen, åpnet. Siden skulle det bli jernbanetrasé ut mot alle landsdelene.



Mye faktastoff er utskilt i egne bokser. Flere jernbanestasjoner er omtalt i tillegg til noen togtyper. Boka er gjennomillustrert med fotografier og fargede sider. Den er nylig kommet ut på Kolltopp forlag, er på 96 sider og er utgitt med støtte fra "Leser søker bok".

ISBN er 8299381088.

En flott gave til toginteresserte!

 **nexans**

Nexans Norway AS

- din varmekabel leverandør
www.nexans.no



PERS
RESORT

OPPLEVELSESHOTELLET I HJERTET AV HALLINGDAL

Norges største helårs badepark
www.pers.no Tel. 07377

Toyota Hadeland

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



Til lykke med jubileet!

I år er det 40 år siden Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede, NFPU, ble stiftet. Mennesker med utviklingshemning var den siste gruppen mennesker med nedsatt funksjonsevne som fikk sin egen interesseorganisasjon i Norge. Vi har oppnådd mye – som for eksempel skolereformen på 70-tallet og vedtaket om avvikling av institusjonsomsorgen på 80-tallet.

Likevel – etter 40 år er det fortsatt nødvendig å rette søkelyset på levekårene til mennesker med utviklingshemning her i landet. Det ble gjort på konferansen "Aktiv deltakelse", arrangert av Statens råd for funksjonshemmede på vegne av regjeringen nylig. NFU markerte seg positivt både med innlegg fra talestolen og stor aktivitet i debatten.

Før konferansen hadde Sosial- og helsedirektoratet utarbeidet statusrapporten "Vi vil, vi vil, men får vi det til?". Til tross for de dystre budskapene som ble formidlet, var konferansen preget av optimisme. Det ble tatt til orde både for å sette ned et utvalg som skal utarbeide en handlingsplan for utvikling av tjenestene til mennesker

med utviklingshemning og å ta i bruk verktøyet Individuell plan som det verktøyet det kan være, for å bedre forholdene på kort sikt. Nå venter vi på oppsummeringen fra Statens råd for funksjonshemmede. Jeg håper vi kan jobbe sammen framover for å bedre levekårene.

Et av de områdene der levekårene til mennesker med utviklingshemning avviker mest fra resten av befolkningen, gjelder bolig. Dette til tross for at boligstandarden er radikalt forbedret de siste 16 årene. Det sies at området bolig ble reformens vinner. På høringskonferansen presenterte forsker Ivar Brevik fra NIBR (Norsk Institutt for By- og Regionsforskning) rapporten "Bo og tjenestesituasjonen ti år etter reformen". Den viser at kommunene på nytt bygger opp institusjonsliknende ghettoer.

Dette ble støttet i flere innlegg fra salen. Stadig flere mennesker med utviklingshemning bor i bokomplekser der det bare bor andre med utviklingshemning. NFU får daglig rapporter om at tjenestene ikke organiseres og ytes individuelt, men til gruppen. Eller

for å sitere nylig avdøde Ole Petter Lossius, som ledet utvalget som i sin tid foreslo avviklingen av HVPU: "Forskjellen på en institusjon og et hjem eller bolig ligger i hvor betjeningen er lagt. Er betjeningen knyttet til et hus, er det en institusjon. Er betjeningen knyttet til personen, er det ikke snakk om noen institusjon" ("Vår Rett" nr. 2-90). Alt for ofte ser vi at tjenestene blir knyttet til boligen. Kommunene bygger altså på nytt opp en institusjonsomsorg.

Vårt 40-års jubileum vil bli markert på NFUs konferanse "Veier til egen bolig" 12. og 13. november. Vi har valgt å ikke utgi noen egen jubileumsbok denne gangen. En del av innholdet i denne utgaven av "Samfunn for alle" er imidlertid utarbeidet med tanke på utviklingen de siste fire tiårene. Spalteplassen tillater ikke så mange temaer, så mye historisk faktastoff, oversikt over grunnleggerne og medlemmer av landsstyret og andre utvalg opp gjennom årene osv. som en bok gir rom for. Det får vente til 50-års jubileet!

HELENE HOLLAND

Advokat Petter Kramås

ADVOKATFIRMAET HESTENES OG DRAMER & CO

Vi har bred erfaring i saker som gjelder utviklingshemmede: Sosial- og helsetjenester, trygd, spesialundervisning, erstatning, arbeidsrett, arv og testament mv.

Besøk oss på våre nettsider - www.hestenesdramer.no

Her finner du også nyttig informasjon, artikler og lenker.

Ta gjerne kontakt for en uforpliktende samtale – eller send oss et brev eller en mail!
Ingen kostnader for vi har avtalt oppdrag. Vi kan søke om fri retts hjelp for deg.

HOVEDKONTOR: Møllergaten 4, 0179 Oslo, telefon 24 14 53 50
FILIAL I SON / AKERSHUS: Storgaten 54, 1555 Son, telefon 64 95 04 13
petter.kramaas@hestenesdramer.no



Fremtids-optimist i

Jubiläum

Etter konferansen om livssituasjonen til utviklingshemmede er forbundslederen i NFU optimistisk. Men det er mange saker NFU fortsatt må arbeide med.

Utviklingshemmede må for eksempel slippe å møte mellom tyve og tredve personer som skal hjelpe dem i hjemmene deres. De kan selv eller sammen med noen i familien bestemme hvem som skal hjelpe.

Mennesker med utviklingshemning må få økonomisk støtte for utgifter med ledsager i ferie og fritid.

Helene Holand synes ellers at opplæringen til mennesker med utviklingshemning er for dårlig. Norge må arbeide mer med å inkludere dem i vanlige skoler, sier hun.

Arbeidstilbudet de får er også dårlig. De har uførepensjon og får liten lønn for arbeidet de gjør. Nå prøver noen arbeidsgivere en ny ordning. De får en fast pengesum av myndighetene for å ansette mennesker med utviklingshemning på vanlig måte. Da får arbeidstakere med utviklingshemning skikkelig lønn og rett til sykepenger og pensjonspoeng.



AV BITTEN MUNTHE-KAAS

- Jeg ser optimistisk på framtiden. Myndighetene har igjen satt utviklingshemmedes livssituasjon på dagsorden med den store høringskonferansen i Oslo nylig. NFU står nå overfor en stor utfordring slik at denne fokuseringen ikke bare blir et blaff.

Forbundsleder Helene Holand vil nå bruke høringsrapporten og det som kom fram på den landsdekkende konferansen for alt det er verdt. - Vi skal nå alliere oss med forskningsmiljøene for å få oppdatert kunnskapene om utviklingshemmedes levekår ytterligere. Det blir også viktig at vi allierer oss med de ansattes organisasjoner. For nå

er det om å gjøre at vi er flere som drar lasset sammen.

Vi ønsker å gå i en god dialog med FO om arbeidstidsordningen, og vil også ta kontakt med Fagforbundet. I 2007 må det bli en endelig slutt på at mennesker med utviklingshemning får tjenester på en måte som gjør at den enkelte må forholde seg til mellom tyve og tredve personer. Det holder ikke å gjenta dette kravet i festtalene lenger. All erfaring både fra brukerne selv, fra pårørende og ansatte viser at bruk av langturnuser er et gode for alle parter. De kommunene som erfarer hvordan langturnusordningen fungerer, bruker den nå som et positivt argument i sin rekruttering av nye medarbeidere.

Parallelt med dette jobber NFU videre for å få en sterkere rettighetsfesting av ordningen med brukerstyrt personlig assistanse, som har vist seg å være en svært gunstig og fleksibel ordning på tjenestemottakernes premisser.

Holand er for øvrig svært glad for at NFU tidligere i år fikk gehør for sitt krav overfor Stortinget om at foreldre med stort omsorgsansvar må sikres økonomisk i en overgangsfase når deres familiemedlem med utviklingshemning dør. - Vi skal følge opp denne saken slik at de nødvendige lover og regelendringer kommer på plass. Det akutte økonomiske uføret foreldre nå opplever, representerer en voldsom belastning som kommer på toppen av

året

sorgen over en sønn eller datter som ikke lever lenger. Dette er uverdig i et velferdssamfunn.

Kartleggingsprogrammer

Holand er dessuten optimist med tanke på arbeidet som nå er i gang med å få gode kartleggingsprogrammer som ivaretar behovet for tjenester som mennesker med utviklingshemning har. - Verktøyet IPLOS som kommunene bruker i dag, neglisjerer både menneskeverdet og den enkeltes integritet. NFU er blant de mange organisasjonene for funksjonshemmede som har tatt sterk avstand fra det. Vi har deltatt på arbeidsmøter med Sosial- og helsedirektoratet der språkbruken i IPLOS-registreringen og veilederen er i ferd med å bli revidert. NFU er også med i arbeidet som nå pågår for å videreutvikle IPLOS slik at registreringen skal ivareta den enkeltes integritet. Det er betryggende at Gallup skal evaluere det reviderte kartleggingsprogrammet. Vi har tatt kontakt med Kommunenes Sentralforbund for å få endret på språkbruk, formuleringer og hvilke medarbeidere som skal gjennomføre en brukerundersøkelse blant tjenestemottakere med utviklingshemning. Vi kommuniserer nå godt med KS for å unngå de problemene som IPLOS skapte.

Ferie og fritid

En annen grunn til vår forbundsleders framtidsoptimisme handler om at det

nå endelig ser ut til at myndighetene vil gjøre noe for å redusere de uakseptable ekstra utgiftene mennesker med utviklingshemning har i forbindelse med ferie og fritid. Holand roser stortingsrepresentant Lise Christoffersen (Ap), som har kjempet fram en tilskuddsordning som etter alle solemerker kommer inn på neste års statsbudsjett. - Vi vil ha en statlig tilskuddsordning som dekker reise og opphold for ledsager etter en individuell vurdering – slik det skjer for eksempel med grunnstønad.

Det gjenstår riktignok å se hvor stor del av de ekstra utgiftene som blir dekket. I dag har mennesker med utviklingshemning rett til tjenester i den kommunen der de oppholder seg. Problemet er at de er avhengig av å ha kjente tjenesteytere rundt seg, og kan derfor ikke nyttiggjøre seg tjenester fra fremmede miljøarbeidere der de er på ferie. Konsekvensen er at de fleste utviklingshemmede som bor sammen, enten må reise på ferie i samlet flokk eller de kommer ikke på ferie i det hele tatt. De som har brukerstyrt personlig assistanse og tjenesteytere som jobber i langturnus slipper heldigvis det. Det er utrolig at vi ikke har fått en slik tilskuddsordning for lenge siden. Det gjenstår å se hvem som får den og hvor stor del av de ekstra utgiftene som blir dekket. Vi vil uansett ikke gi oss før det kommer en tilskuddsordning som gjør at mennesker med utviklingshemning kan reise på ferie – som alle andre.

FN-konvensjonen

Holand ser utviklingshemmedes manglende muligheter for å dra på ferie som et av mange eksempler på den diskrimineringen som skjer her i landet i dag. - Når Norge ratifiserer FN-konvensjonen for funksjonshemmede, blir det politisk umulig å frata funksjonshemmede vedtatte rettigheter. Denne konvensjonen vil også tvinge fram andre lovendringer. Det gjelder for eksempel antidiskrimineringsloven og ny vergemålslov som NFU har etterlyst lenge og som må komme nå. Men fortsatt gjenstår det å se om vi får forslaget til førstnevnte basert på Syse-utvalgets innstilling innen utgangen av

2007. Dagens vergemålslov er klart i strid med konvensjonen ettersom den ikke gir den enkelte reelle valgmuligheter, men tvert imot åpner for muligheten til å umyndiggjøre mennesker og ta avgjørelser på vegne av dem. Etter å ha blitt konfrontert av NFU har imidlertid justisministeren vært ute i media og lovet at forslaget til en ny vergemålslov vil foreligge i 2008.

Forbundslederen minner samtidig om FN-konvensjonens artikkel om funksjonshemmedes rett til å leve selvstendig i sitt lokalsamfunn. - Tvangsflytting og samlokaliseringen som nå skjer over det ganske land er derfor også et brudd på dagens norske lovverk. Når Norge nå skal ratifisere konvensjonen, vil det føre til viktige endringer for utviklingshemmede framover. Vi vil også arbeide for at NFU endelig skal få den anerkjennelsen vi lenge har etterlyst av de svært viktige tjenestene som gis av våre to juridiske rådgivere i form av statlig finansiering på lik linje med for eksempel Jussbuss og FFOs rettighetssenter. Denne tjenesten er med på å forhindre at mange saker havner i retten. Det er svært viktig at vi greier å opprettholde dette lavterskeltilbudet – som nå finansieres via forbundets ordinære drift. Jeg kan ikke se hvordan staten fortsatt kan unnlate å finansiere det, presiserer Helene Holand.

Et sorgens kapittel

Holands generelle framtidsoptimisme gjør seg likevel ikke gjeldende på alle livsområder. - Dagens tilbud om opplæring til mennesker med utviklingshemning karakteriserer hun som et sorgens kapittel – med tanke på at det nå er 32 år siden opplæringsloven ble vedtatt. Vår forbundsleder viser til at det i dag går flere elever med utviklingshemning på spesialskoler her i landet enn før de statlige spesialskolene ble nedlagt. Disse kalles riktignok for forsterkede skoler eller liknende og ikke for spesialskoler – men det er i realiteten som det sistnevnte de fungerer. Mens resten av verden jobber med å skape inkludering av blant annet barn med utviklingshemning i ordinær skole, er Norge, som i sin tid var et foregangsland med en felles opplæringslov, i ferd



- Vi gir oss aldri i kampen for utviklingshemmedes levekår, forsikrer Helene Holand.

med å gå med ryggen inn i framtiden på dette området. Utviklingen her til lands er enda mer absurd med tanke på at vi nå er i ferd med å få på plass en FN-konvensjon som sier at elever har rett til å være inkludert på skolen i sitt nærmiljø.

NFU sprer for øvrig informasjon om det uholdbare opplæringstilbudet der vi kan, fortsetter Holand. Som samtidig viser til at Inclusion Europe skal rette søkelyset mot inkluderende opplæring på sin årlige konferanse som arrangeres i Wien til neste år. Da håper NFU at Utdanningsdepartementet vil kjenne sin besøkelsestid og bevilge penger til en stor norsk delegasjon.

Arbeid

Holand er også misfornøyd med arbeidstilbudet til mennesker med utviklingshemning – til tross for statistikene som viser at de fleste har en eller annen form for sysselsettingstilbud. - Problemet er at deres faktiske arbeidsevne ikke blir vurdert. I stedet sluses

de over i uførepensjon og systemer med håpløse lønnsforhold og demotiverende oppgaver. Dette i motsetning til de fleste andre – som det blir tilrettelagt for.

Det er derfor et lyspunkt at det fra 2007 ble satt i gang en prøveordning med tidsbegrenset lønnstilskudd. Det betyr at arbeidsgiver kan få et permanent lønnstilskudd for å ansette en arbeidstaker med utviklingshemning på ordinære vilkår. Planen er å gjøre ordningen permanent i 2008. NFU nasjonalt vil følge dette arbeidet med argusøyne ettersom det vil bety at arbeidstakerne vil få skikkelig lønn, rett til sykepenger og anledning til å opparbeide pensjonspoeng.

Holand tror at mennesker med utviklingshemning er blitt offer for at andre uførepensjonister har fått AFP og andre muligheter for å tjene litt penger i tillegg til trygden. - Dermed er de kommet inn i samme system uten at

noen egentlig har tenkt over det.

Solidaritetsarbeidet

NFU bruker i dag tre årsverk i sitt solidaritetsarbeid for å hjelpe søsterorganisasjoner i den tredje verden med organisasjonsutviklingsprosjekter. Vi jobber blant annet med nettverksbygging mellom organisasjoner for utviklingshemmede i Sørøst-Afrika. Målet er samtidig også å få dem til å finne alternative tilleggsprosjekter som finansieres av andre enn NFU og mot Inclusion Africa, slik at de blir en del av det globale nettverket. Nå tar vi også for første gang med afrikanere med utviklingshemning i Zimbabwe, Zanzibar, Tanzania, Zambia og Lesotho i arbeidet med å lage en avlegger av forbundets prosjekt i Norge – ”Aktiv i egen organisasjon”.

- Hvordan blir dette arbeidet møtt blant NFUs samarbeidspartnere i Afrika?

- I likhet med nordmenn som følger prosjektet her i landet blir også afrika-

neres svært overrasket over hvor ressurssterke og reflekterte deltakerne med utviklingshemning er. På møtet i det afrikanske nettverket i september i år ble det for øvrig enighet om å satse på å få med medlemmer med utviklingshemning fra alle medlemsorganisasjonene i 2008. Det skal også utvikles et eget kursopplegg i samarbeid mellom det afrikanske nettverket, NFU og Inclusion International. Det er også svært gledelig at vår nasjonale "Aktiv i egen organisasjon"-gruppe er blitt tatt opp som medlem i EPSA – som er forkortelse for European Platform for Self Advocates.

Rekruttering

På spørsmål om hvordan det står til med rekrutteringen av nye medlemmer til NFU i jubileumsåret, svarer Holand at det stadig er flere unge med utviklingshemning som melder seg

inn nå. - Den viktigste årsaken er nok at tilbudene i kommunene er blitt så radikalt mye dårligere enn for få år siden. Forbundets profileringsatsing, bedre nettsider og mer oppmerksomhet i media gjør nok også sitt til at flere blir oppmerksom på de fordelene det innebærer å være medlem av NFU. Det utadrettede arbeidet er for øvrig et område vi fortsatt vil satse tungt på i tiden framover.

Økonomien

Vår forbundsleder er samtidig bekymret for organisasjonens økonomi som er blitt gradvis dårligere til tross for medlemsøkningen. - Fortsatt hersker det stor usikkerhet omkring hvilken kompensasjon både NFU og de andre interesseorganisasjonene vil få for de tapte spillinntektene. Tilskuddet fra Sosial- og helsedirektoratet er også redusert fordi det blir stadig flere orga-

nisasjoner som skal dele på bevilgningene som ikke øker i takt med antallet tilskuddsberettigede. Konsekvensen for oss er uansett nedbemanning, som blant annet innebærer at vi ikke får erstattet medarbeidere som tar permisjon eller slutter, sier Helene Holand.

Privilegiet

- *Blir du aldri sliten av å kjempe alle kampene som NFU hele tiden står overfor?*
- Privilegiet det er å få lov til å jobbe for mennesker med utviklingshemning gjør at vi uansett aldri kommer til å gi oss, forsikrer Helene Holand.



Norsk forbund for utviklingshemmede i samarbeid med Banco Humanfond 2 % TIL NFU OG RESTEN TIL DEG!



Kunder i Banco Humanfond tildeler årlig NFU 2 % av forvaltningskapitalen. Med andre ord, for hver 100-lapp du har i markedsverdi, går 2 kroner til NFU.

Motivasjonen for å spare i fond er selvfølgelig å få god avkastning på sparepengene. Likevel vet vi at mange leter etter et fond som tar høyde for om selskapene benytter barnearbeid, bryter menneskerettighetene og tar miljømessige hensyn. Likeledes investerer ikke fondet i selskap som tjener penger på produksjon av alkohol, tobakk, pornografi eller våpen.

Banco Humanfonds etiske investeringsprofil bygger på internasjonale avtaler fastsatt av FN og danner grunnlaget for hvilke selskaper fondet kan investere i. Nærmere detaljer om det internasjonale regelverket fastsatt av FN er grundig dokumentert og definert i brosjyren "Etske plasseringsregler for Banco". Brosjyren kan du lese på våre nettsider www.asset.abnamro.no

For mer informasjon om hvordan du kan støtte NFU, våre etiske kriterier, eller hvordan du kan bli kunde, ring kundesenteret på 22 00 51 01 eller besøk oss på www.asset.abnamro.no

Ansvarsbegrensning

Historisk avkastning er ingen garanti for fremtidig avkastning. Fremtidig avkastning vil blant annet avhenge av markedsutviklingen, forvalters dyktighet, fondets risiko, samt kostnader ved tegning, forvaltning og innløsning. Avkastningen kan bli negativ som følge av kurstap. Valutakursendringer vil påvirke verdien på fondet, dersom underliggende investeringer er foretatt i annen valuta enn det som fondet er notert i. Selskapet er ikke ansvarlig for eventuelle skader eller feil som beror på hendelser utenfor selskapets kontroll. Materialet kan være delvis eller helt basert på informasjon fra tredjepart. Vi anser denne informasjonen som pålitelig, men det kan ikke garanteres at denne informasjonen er korrekt eller komplett. Innholdet i dette materialet er gyldig for den dato som er oppgitt. Materialet skal kun brukes av den som er påtenkt dette, og skal ikke viderefremmes, reproduseres eller helt eller delvis kopieres for noe formål uten samtykke fra ABN AMRO.

Refleksjoner over et utgangspunkt

I et forsøk på å si noe om utgangspunktet for den organisasjonen som nå runder 40 år, er det fullt mulig å gå seg vill. Det dreier seg om overlevering av stoff, muntlig og skriftlig, og kildene er mange og innbyrdes ulike.

AV ANNE MARGRETHE BRANDT

Den tidlige historien bygger på gamle forbundsdokumenter, supplert med brev og samtaler med noen av dem som var mest involvert, men også på bøker og oppslag i aviser og tidsskrifter lenger tilbake i tid. Det er alt sammen stoff formidlet gjennom noe eller noen, en prosess som aldri kan bli det vi tradisjonelt forstår som nøytral. Det er en illusjon å tro at en slik formidlingsprosess ikke gjør noe med stoffet på veien. Dette må derfor oppfattes som et forsøk på å dele noen refleksjoner over et utgangspunkt med flere, men uten å gjøre krav på å presentere den hele og fulle "sannhet".

Rettigheter

Rettighetstanken – prinsippet om psykisk utviklingshemmede menneskers grunnleggende rettigheter på linje med andre samfunnsborgere – var den bærende idé i den organisasjonen som ble dannet i 1967 under navnet Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede. Om vi ønsker å finne utgangspunktet for den bevegelsen som NFPU ble et konkret uttrykk for, er tanken om rettigheter og samfunnsansvar og spørsmål om oppspårvirkning de viktigste ledetråder.

Det er selvsagt at ideen om rettigheter for psykisk utviklingshemmede medborgere ikke ble unnfanget i forbindelse med stiftelsen av NFPU i 1967. Heller ikke er tanken om rettigheter for psykisk utviklingshem-



Anne Margrethe Brandt.
Foto: Bitten Munthe-Kaas

mede mennesker uten sammenheng med en lang kamp for så vel generelle menneskerettigheter som mer spesielle borgerrettigheter. Det er også tydelig at det skjer en utvikling internasjonalt etter 2. verdenskrig i retning av kamp mot diskriminering og intoleranse. Likevel er det klart at en poengtering av nettopp psykisk utviklingshemmede menneskers prinsipielle rettigheter var av forholdsvis ny dato – både nasjonalt og internasjonalt. Dette kan blant annet ha sammenheng med de generelle holdninger som har preget synet på og forholdet til psykisk utviklingshemmede mennesker til ulike tider.

Samfunnets syn

Det har fra mange hold vært antydning en utvikling i flere faser i synet på psykisk utviklingshemmede mennesker.

Forsøk på å se en utvikling over tid på en mer skjematisk måte representerer nødvendigvis alltid en grov forenkling. Det kan likevel være nyttig ved en slik oversikt å vise hvordan synet på psykisk utviklingshemmede mennesker gradvis har forandret seg:

1. Psykisk utviklingshemmede personer er primitive vesener – en slags ikke-mennesker. Det folkelige uttrykket "bytting" er på mange måter knyttet til et slikt syn, likeså begrepet "arvesynd".
2. Psykisk utviklingshemmede personer er farlige. Andre mennesker må beskyttes og psykisk utviklingshemmede personer derfor stenges inne, bevoktes og kontrolleres.
3. Psykisk utviklingshemmede personer er syke, svake og ynkelige. En oppfatning av dem som barn hele livet er fremtredende. Beskyttelsestanken er fortsatt sentral, nå er det imidlertid de psykisk utviklingshemmede som skal beskyttes. Konsekvensen er at de fortsatt stenges ute fra fellesskap med andre, bare ut fra andre begrunnelser.
4. Psykisk utviklingshemmede personer er likeverdige i forholdet til andre mennesker og skal aksepteres med sine særpreg. De har utviklingsmuligheter og er likeberettigete med hensyn til samfunnets goder. Samfunnet har et



Sovesal. (Foto: Arnt Sneve)

klart ansvar for å imøtekomme deres særegne behov. Deltakelse i fellesskapet, ut fra egne forutsetninger, er en selvfølgelig konsekvens.

5. Det er klart – ut fra en utviklingsmodell som skissert ovenfor – at rettighetstanken ikke har hatt gjennomslagskraft før i den fasen som er antydnet til sist. Heller ikke har tanken om samfunnsansvar og spørsmålet om opinionspåvirkning falt naturlig inn før i den siste fasen.

Det er verken mulig eller nødvendig i vår sammenheng å tidfeste de ulike fasene, men det er klart at den siste fasen var i sin begynnelse da NFPU ble stiftet i 1967. Det en slik utviklingsmodell imidlertid ikke gir uttrykk for, er at de

mest fremtredende elementer i en fase, også sannsynligvis finnes i andre faser, men mindre tydelig.

Det betyr at vi også i den siste fasen, som skulle beskrive situasjonen i dag, vil kunne finne rester av det dominerende syn i tidligere faser. Samtidig vil vi for eksempel finne uttrykk for tanken om rettigheter og samfunnsansvar også i andre faser enn den siste, og i vår sammenheng har vi noen slike spor.

1938: Dr. Alex. Brinchmanns artikler i Dagbladet

Høsten 1938 offentliggjorde dr. Alex. Brinchmann en oppsiktsvekkende artikkelserie i Dagbladet. Det dreide seg om fem artikler under tittelen ”Forsorgen av de åndssvake”, som i klartekst viste hvilket forsømt område dette var. Den femte og avsluttende artikkelen, hadde som undertittel ”Vi

reiser en aksjon”. Han begrunner her sin artikkelserie med to forhold: Det har vært nødvendig konkret å påvise behovet for radikale forbedringer innen åndssvakeforsorgen for å bringe den opp på et akseptabelt nivå blant annet sammenlignet med Danmark og Sverige. Dessuten ønsker han å skape opinion, for som han skriver: ”Allerede lenge har denne vært underveis. Men ennå har det bare gjæret i snevre kretser. Den (åndssvakesaken) må frem i lyset. Den må ut av de arkiverte skrivelser som passerer mellom anstalter og departement. Den må inn i avisdiskusjonen.”

Han kommer også inn på spørsmålet om privat åndssvakeforsorg ved siden av den offentlige og påpeker: ”Staten bør ha det fulle ansvar for en komplett utbygging av åndssvakeforsorgen.”

Han advarer mot den invitt til privat initiativ når det gjelder å drive pleiehjem som kommer til uttrykk i "Innstilling til lov om særskoler – osv. for åndssvake" som ble publisert i 1938. Han skriver: "En farlig vei! En nødens tilflukt til det nest beste fordi det beste uopphørlig har vært avvist av myndighetene. Forsorgen av de åndssvake er en samfunnsak, og den må løses av samfunnet."

Alex. Brinchmanns oppfordring om å reise en aksjon må, foruten å være et uttrykk for hans personlige holdning til saken, også ses som uttrykk for et engasjement i tiden. Men tiden var urolig. Snart var krigen en realitet også i Norge, og de åndssvakes problem forble uløst.

Sosialkomiteen hadde allerede i 1935, etter mange henvendelser til myndighetene, blant annet fra foreldre, fått i oppdrag å komme med en innstilling til lov om omsorg for åndssvake. Krigen forsinket dette arbeidet, og først i 1946 var innstillingen et faktum. Den la opp til et klart samfunnsansvar og påla staten alle forpliktelser overfor de åndssvake. Staten skulle sørge for at de nødvendige institusjoner ble opprettet, og den skulle dekke alle økonomiske forpliktelser. Men loven ble ikke fremmet – den la etter myndighetenes mening for store forpliktelser på staten i en etterkrigstid med mange og ulike krav til offentlig innsats.

1949: Betalingsloven

Åndssvakesaken ble derfor i tiden som fulgte sterkt preget av privat initiativ, kanalisert gjennom de store humanitære organisasjonene. Det ble etter hvert reist en rekke større og mindre institusjoner rundt i landet. Denne utviklingen ble ytterligere påskyndet ved den såkalte betalingsloven av 1949. Denne loven påla staten, med refusjon av fylkeskommunen, å betale den daglige drift ved godkjente institusjoner, offentlige så vel som private. Slik betydde loven et kjærkomment fremskritt. Men loven sa ikke noe om hvem som skulle bygge, heller ikke om hvem som skulle eie.



Gutt. (Foto: Arnt Sneve)

1951: Samordningsrådet

I 1951 ble Samordningsrådet for åndssvakesaken i Norge konstituert, der også de store humanitære organisasjonene og støttelagene for åndssvake var tilsluttet. Samordningsrådet skulle være et koordinerende organ for alt frivillig arbeid på dette området. I alle fylker ble det etter initiativ fra rådet dannet fylkeskomiteer eller støttelag som skulle engasjere seg i utbygging innenfor det enkelte område. Vi kan spørre hvor foreldrene var i dette bildet. Egne foreldrelag fantes ikke, og dermed heller ikke grunnlag for noe organisert foreldrearbeid. Det er imidlertid klart at det innenfor for eksempel støttelag og fylkeskomiteer fantes foreldre som på linje med andre frivillige engasjerte seg i basarer og innsamlingsaksjoner i håp om å løse sine barns problem på denne måten. Rettighetstanken var nok fjern for de fleste foreldre på dette tidspunkt. De hadde ennå ikke fått mot til samlet å rette ryggen; det passet

seg bedre å takke ydmykt når noen ga av sitt overskudd.

1950-årene: Foreldrelagene kommer

Utover i 1950-årene kom de første foreldrelagene. Foreldrelaget ved Ramsvik skole og daghjem i Stavanger synes å være det aller første. Fra 1960 kom flere til. Disse foreldrelagene ble opprettet i tilknytning til institusjoner og skoler. Virksomheten i lagene ble ofte sterkt preget av institusjonens eller skolens behov for nyanskaffelser og iverksetting av ulike tiltak. Foreldrene ble her oppfattet som en ressursgruppe og satt i arbeid. Slik ble foreldrelagene i stor utstrekning preget av de samme arbeidsoppgavene som støttelagene. Tanken om at foreldre skulle samle seg og stå frem – som foreldre til psykisk utviklingshemmede barn, unge og voksne – og spørre etter rettferd, var ennå fremmed for de fleste. Hvor kom så motet fra omsider – hvorfor turde foreldre til slutt å stå

samlet fram, spørre etter rettigheter og stille krav? Det kan pekes på mange årsaker til en slik utvikling. Blant annet hadde opplysning klart medført en gradvis endring i århundres overtro og fordommer i synet på psykisk utviklingshemmede mennesker.

1960-årene: Sosialpolitisk bevisstgjøring

Den sosialpolitiske bevisstgjøring i skrift og tale som fra engasjert hold ble drevet i denne tiden ble avgjørende. I deler av pressen fikk dette preg av en kontinuerlig debatt, delvis basert på reportasjer og konkrete saker, delvis på generelle problemstillinger i forbindelse med avviker- og minoritetsgrupper, institusjonalisering, barnepsykiatrisk behandling, diskriminering, barnevern og rettsikkerhet. En del saker og problemstillinger hadde direkte tilknytning til psykisk utviklingshemmede.

1965: Arne Skouens artikler i Dagbladet

Det er grunn til å nevne Gerd Benneche og Arne Skouen som eksponenter for den sosialpolitiske bevisstgjøringsprosessen. I Arne Skouens tre artikler i Dagbladet i juni 1965 om velferdsstatens legdebarn, under samletittelen "De som faller utenfor – og de som svikter dem", nådde debatten et foreløpig høydepunkt. Den siste av disse artiklene er så sentral som bakgrunn for NFPU som organisasjon at deler av den gjengis i det følgende. Her utfordres de nærmeste:

"Vi, de nærmeste, er så mange, og vi representerer så mangt og meget i samfunnet, at vi burde makte å flytte et par berg om vi samlet kreftene! Det fins sikkert folk med bred organisasjonserfaring blant oss, med administrativ praksis, med juridisk trening, med økonomisk innsikt. Skulle vi ikke melde oss til tjeneste?Det dreier seg om et kamporgan med det mest parti-upolitiske formål samfunnet kan oppvise. Måtte debatten om "De som faller utenfor" virke forløsende på mange, mange! Og måtte resultatene vise seg nå!"

Foreldrene utfordres

Utfordringen til foreldre og pårørende

var gitt, klarere kunne det ikke sies. Det var kalt på en annen sort foreldreinitiativ enn det som hittil var kommet til uttrykk i foreldres innsats. Og grunnen var nok delvis beredt. Det var enkeltpersoner som hadde syslet med tanken om en samling på landsplan av de etter hvert mange foreldrelagene, allerede før Skouens klare oppfordring kom.

Formannen i Foreldrelaget ved Ramsvik daghjem og skole, Gunnar Søyland, hadde foretatt en reise til Bergen og Oslo og oppsøkt foreldre der. Formålet med reisen var vel først og fremst å få kontakt med andre foreldre, men tanken om en landssamling på sikt lå der. Det ble klart at tanken om et landsomfattende forbund fortsatt trengte modningstid, ingen tok initiativ til å forberede et slikt forbund umiddelbart. Skouens artikkelserie hadde i første omgang virket forløsende på en noe annen måte. Dette ga seg utslag i et stort antall henvendelser til Skouen, i form av brev og telefoner. I et intervju blir han spurt om hva henvendelsene går ut på, og gir følgende svar:

"Henvendelsene har et rystende fellespreg; engstelsen for at om man ytrer seg, skal dette ramme pasienten eller eleven – eller ødelegge muligheten for behandling eller undervisning. Det er uverdige at norske borgere overhodet skal være nødt til å opptre underkuet og dødsens engstelige i et soleklart sosialt velferdskrav. Henvendelsene røper også de gapende manglene og den makt de får som forvalter de små mulighetene som finnes."

1965: Aula-møtet

Det er klart at Skouen her pekte på noen av de vesentligste årsakene til at tanken om den sosialpolitiske kamporganisasjonen fortsatt trengte modning. I november 1965, i forbindelse med et offentlig foredrag i Universitetets Aula i Oslo, arrangert av Mental Barnehjelp, ble aksjonen "Rettfærd for de Handicappede" til.

Aksjonen ble reist for å vekke folkeopinionen. Formålet var klart sosialpolitisk, på tvers av partigrensene, og

man krevde et avgjørende gjennombrudd i Stortinget for de handicapertes merkesaker. Det sto bevisste og engasjerte mennesker bak aksjonen, blant disse også Arne Skouen. Den fikk bred oppslutning fra ulike grupper og enkeltpersoner – også fra foreldre og pårørende til psykisk utviklingshemmede. Aksjonen "Rettfærd for de Handicappede" var et arbeidsredskap, men kunne ikke – og skulle ikke – ta hånd om de oppgaver som tilligger en permanent, landsomfattende organisasjon. Fortsatt hadde vi ikke dette landsforbundet – den sosialpolitiske kamporganisasjonen – som Skouen så klart hadde pekt på nødvendigheten av.

I det foregående har vi lett etter et utgangspunkt for NFPU. Vi har funnet spor – Aksjonen "Rettfærd for de Handicappede" ble i vår sammenheng den utløsende faktoren – det var like før!

1967: Et landsforbund dannes

Aksjonen "Rettfærd for de Handicappede" innbød til medlemsmøte 11. november 1966 i Lektorenes Hus i Oslo. Temaet for dette møtet var forslaget om et frittstående landsråd for handicapomsorgen, bestående av de handicapertes egne organisasjoner og organisasjoner innen det frivillige hjelpearbeidet. I et innlegg på møtet kom daværende helsedirektør Karl Evang også inn på muligheten av – ved siden av et eventuelt landsråd for handicapomsorgen – å opprette et interdepartementalt organ med planleggende og fordelende mandat. Det ble etter hvert skremmende klart for de fremmøtte at psykisk utviklingshemmede var de eneste som manglet en organisasjon som kunne fremme deres interesser – i denne saken som i alle andre.

En rekke foreldre kontaktet Arne Skouen under og etter møtet. De fikk alle til svar at nå var ansvar og initiativ deres. Skouen gav uttrykk for at han fortsatt ønsket å arbeide for saken gjennom skrift og tale, men han ville stå utenfor arbeidet med å bygge opp organisasjonen. Da skjedde det omsider – noen tok utfordringen, og startskuddet gikk for arbeidet med å forberede

konstitueringen av et landsforbund som skulle tale psykisk utviklingshemmedes sak.

Arbeidet ble koordinert gjennom Emma Hjorths Venner og med enorm innsats av enkeltpersoner og kontakt mellom menn/kvinner i ulike deler av landet. Den 18. februar 1967 ble Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede konstituert. Det møtte 75 representanter fra 26 forskjellige støtteforeninger og foreldrelag, og det var blant disse en overveldende tilslutning. Vedtekter, med en formålsparagraf som fikk et langt liv i organisasjonen, ble vedtatt og et styre valgt for en interimperiode på ni måneder med Gunnar Søyland, Stavanger som leder og et kontaktutvalg med Jan Bakkevig, Haugesund og Wilhelm Gran, Sandvika, som leder og nestleder.

NFPUs første ekstraordinære landsmøte ble avviklet 12. november 1967 og interimperioden var over. Sigurd Dittmann ble valgt som NFPUs første ordinære leder med Arne B. Wangen som nestleder.

Fire krav

Landsmøtet vedtok en resolusjon til Stortinget med fire krav: En felles folkeskolelov som likestiller alle barn, ni-årig skolerett også for psykisk utviklingshemmede, undervisningsbygg reist for offentlige midler og effektive tiltak for å heve kompetansen hos personale som skulle arbeide med psykisk utviklingshemmede på ulike sektorer.

Arbeidsdagen begynte og de prioriterte områdene ble informasjon og holdningsarbeid, bedre livsvilkår i institusjonene, fullverdig opplæring og en skolepolitikk som gagnet utviklingshemmede, medbestemmelse og representasjon i råd og utvalg, rådgiving og støtte til foreldre, økonomiske ordninger og rett til bolig, arbeid og fritid.

Hovedkilder:

10 år med NFPU 1967 – 1977. Redaksjonskomite: Rolf Brandhaug, Anne-Margrethe Brandt, Sigurd Dittmann, Sigurd Gohli og Letty Jonsson. Oslo 1977

NFPU 20 år for rettferd og deltaking. Anne-Margrethe Brandt (red.), Oslo 1987.

ISBN 82-991332-3-8



Ventetid. (Foto: Arnt Sneve)

Om en hverdag som er litt annerledes

TEKST OG NOEN FOTO AV BITTEN MUNTHE-KAAS

Da vi planla innholdet i ”jubileumsdelen” av denne utgaven av Samfunn for alle, kom forslaget om at vi burde se litt nærmere på hvordan tospråklige samiske ungdommer med utviklingshemning lever anno 2007. Det var enighet om at det var en interessant tanke, ikke minst fordi denne ung-

domsgruppen aldri har vært gjenstand for omtale i medlemsbladet tidligere.

Vi fløy til Lakselv og dro derfra til Karasjok for å besøke Martta Mariela Nedrejord og Per Kristian Svineng som noe motstrebende hadde sagt seg villige til å møte oss. Begge er tospråklige og snakker både norsk og samisk i det daglige. Det korte samværet med dem ga oss et ørlite glimt av en hver-

dag som på godt innebærer en tettere tilknytning til både natur og familie enn det nok er vanlig for ungdom flest ellers i landet. Samisk ungdom med utviklingshemning får imidlertid minst like mangelfull oppfølging fra hjelpeapparatet på ulike livsområder som det mange etnisk norske ungdommer erfarer.

- Jeg vil bo for meg selv!

Martta Mariella kom fra Equador til Norge da hun var to år gammel. I Karasjok ventet storebror som kom fra Equador noen år tidligere.

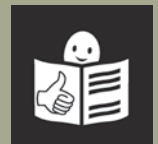
Da hun var ettåring fikk Mariella hjernehinnebetennelse. Hun fikk utviklingshemning, epilepsi og mange andre plager.

Nå er hun 17 år og snakker både samisk og norsk.

Hun går i første klasse på helse- og sosialfag ved Samisk videregående skole, Karasjok.

Det meste av skoletiden tilbringer hun alene med en assistent eller lærer.

Aller helst vil Mariella være mer sammen med klassen sin i timene.



Mariella (2) før avreise til Norge.
(Foto: Privat)

- Jeg vil bo for meg selv. Foreløpig har jeg ikke tenkt på hva slags jobb jeg vil ha i framtiden. Jeg stresser ikke med livet mitt – og tar det som det kommer.

Martta Mariella Nedrejord er en vakker og utadvendt ungjente fra Karasjok. Hun er født i Equador av foreldre hun den dag i dag ikke vet noe om. Som ettåring fikk hun hjernehinnebetennelse – og døde nesten. Skadene hun pådro seg viste seg

gradvis i form av utviklingshemning, epilepsi, en liten cerebral parese, store lese- og skrivevansker, ADHD, syns- og orienteringsvansker. Som toåring ble hun adoptert som barn nummer to av Nina og Jan Terje Nedrejord i Karasjok. Deretter ble hun hentet hjem til Norges nest største kommune i utstrekning med ca. 2800 innbyggere. I det store huset midt i bygda ventet storebror Jan Petter som var blitt adoptert fra samme land noen år tidligere.



Hovedpersonen (til høyre) får opplæring i frankering av sin assistent Ellen R. A. Eira og førstesekretær Heidi Maritta Råmann ved Karasjok kommunes servicekontor.

Blir overvurdert

Martta Mariella har hatt en trygg barndom og ungdomstid hos sin samisktalende pappa fra Karasjok og mamma, opprinnelig fra Oslo. Bestemoren bor i nabohuset. Syttenåringen har stor familie ellers både i hjemkommunen, i Kristiansand, Gudbrandsdalen og Oslo.

Sine sammensatte problemer til tross – syttenåringen har et usedvanlig rikt ordforråd – og når hun kommer i gang, er hun en skikkelig skravlebøtte. Innimellom skorter det likevel på forståelsen av det hun selv og andre sier. I den grad det samme skjer når den tospråklige jenta snakker samisk, kan vi ikke uttale oss om. Foreldrene har forgjeves forsøkt å få fagfolk rundt henne til ikke å la seg lure av datterens utadvendte væremåte, verbalitet og vakre utseende. For hun har alltid blitt overvurdert av mennesker som ikke kjenner henne.

Ikke viddas jente

Den ettermiddagen vi møtte Mariella, som nå går i første klasse på helse- og sosialfag ved Samisk videregående

skole, Karasjok, skulle hun i fødselsdagsselskap til en yngre kamerat. Hun var nettopp kommet hjem fra en hel-dags skoletur til Børselv der elevene som et ledd i naturfagundervisningen blant annet hadde studert og tatt bilder av bær, lyng, andre planter, stein og småkryp i fjæra. Ungjenta var imidlertid mest opptatt av at det luktet bål av det nystripede håret hennes. Derfor var det ikke all verdens tid hun kunne avse til SFAs utsendte. For håret måtte vaskes – og det tok tid å bestemme seg for hvilket antrekk hun skulle velge før hun skulle videre.

Dette med tur og bål er for øvrig ingen ukjent beskjeftigelse i Mariellas liv. Begge foreldrene er ihuga friluftsmennesker som alltid har tatt barna med ut både vinter og sommer. Både Mariella og storebroren er derfor habile skiløpere. Til daglig bor familien ved elvebredden i et trivelig hus sentralt i bygda der en del av husholdningen er basert på hjemmelagde produkter fra naturens spiskammer.

– Jeg kan ikke akkurat kalle meg en viddas jente, sier Mariella, som ikke

legger skjul på at det tidvis må både mas og overtalelseskunster til før hun motvillig blir med på foreldrenes friluftsekspedisjoner. Hun synes det er kjedelig. Men når vi går henne litt tettere på klingen, erkjenner syttenåringen at det ikke er så verst når hun først har kommet seg ut.

”Kontoret”

Atskillig mer lystbetont er det derimot for ungjenta å bruke tid på sang og musikk. Hun har en stor CD-samling, spiller keyboard og har sunget solo i kirken. Syttenåringen har alt musikkutstyret på rommet sitt – som foreldrene ikke uten grunn omtaler som ”kontoret”. Der har hun datamaskinen sin også. Hun liker å ta bilder, og laster dem fra mobiltelefonen til PCen. På fritiden ellers er Mariella med i en ungdomsgruppe som møtes i Pinsekirka hver fredag. I ferier drar hun med foreldrene på familiehytter i Karasjok, Gudbrandsdalen og Kristiansand. Hun har også vært på besøk i Equador en gang, og likte seg godt. – Jeg vil ikke bosette meg der, men har lyst til å lære litt spansk for å kunne snakke med folk når jeg en dag reiser tilbake.



^ Mariella og klassekameraten Alf Ruben Balto på datarommet.

<< Mariella vinterstid. (Foto: Privat)

∨ Mariella som konfirmant i festkofte fra hjemkommunen Karasjok. (Foto: Wiggo Isaksen)

Når jeg blir gammel nok, skal jeg også forsøke å finne ut mer om foreldrene mine der, sier hun.

Skoletilbudet

I sitt første år på helse- og sosialfag ved Samisk videregående skole, Karasjok, er Mariella i liten grad inkludert. Det meste av skoletiden tilbringer hun alene med en assistent eller lærer. Unntaket er i gym og helse- og sosialfag. I skrivende stund er hun utplassert i arbeidstrening på Rådhuset for første gang. Arbeidsoppgavene er makulering, kopiering og frankering. Mariella legger ikke skjul på at hun synes jobben er gørr. Etter hvert skal hun prøve seg på helsesenteret i kommunen. Der skal hun steke vafler og spille for de gamle.

Syttenåringen har forgjeves gitt uttrykk for at hun ønsker å være mer sammen med klassen sin i timene. Men skolen prioriterer en-til-en-undervisning i basisfagene som hun strever mest med. Foreldrene har i årenes løp sendt mange klager over datterens opplærings tilbud. Ved flere anledninger har de fått medhold av fylkesmannen også. Men

det hjelper lite. Det finnes ikke fagfolk i Karasjok som har kompetansen som Mariella har behov for.

Det er nedsatt en ansvarsgruppe rundt henne. Den møtes sporadisk. Stort sett snakkes det om det samme der hver gang. Kommunen innfrir i liten grad foreldrenes søknader om støttekontakt, avlastning og spesialpedagogisk oppfølging. Etter hvert har de mer eller mindre resignert. Pr. i dag forholder de seg til at datteren skal gå fire år på videregående. De tror samtidig at hun ville hatt større utbytte av å gå et år på en folkehøgskole i Harstad med internat som inkluderer elever med utviklingshemning. Men det er utopi ettersom de har fått vite at ett skoleår der vil koste dem den nette sum av utopiske 175 000 kroner pluss kost og transportutgifter(!)

Framtiden

Når vi spør Mariella hvilke tanker hun gjør seg om fremtiden, gjentar hun at hun vil flytte hjemmefra så fort som mulig. Hva slags utdanning og jobb hun vil ha når den tid kommer, har hun derimot ikke tatt stilling til ennå.



- Jeg vil *aldri* flytte hjemmefra!

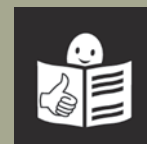
17-åringen Per Kristian og lillesøster Kirsten snakker samisk med hverandre og med pappa. Med mamma snakker de norsk.

Han kan lese, skrive og regne.

Per Kristian går sitt andre år på helse- og sosialfag ved Samisk videregående skole, Karasjok. Han har tilknytning til en klasse.

Han lærer av å se hvordan andre som er litt flinkere enn han selv gjør ting, og synes også det er greit å få undervisning alene.

På skolen lærer Per Kristian mye om samisk kultur, for eksempel om hvordan de skal bruke rein og slakte rein.



- Jeg vil aldri flytte hjemmefra!

Per Kristian Svinengs konklusjon er klinkende klar. Og syttenåringen trenger ikke bekymre seg på lenge.

Foreldrene Frid og Tormod Svineng i Karasjok vil vurdere å bygge en egen leilighet til sønnen i barndomshjemmet hvis det skulle vise seg at han ikke ombestemmer seg. En boform sambygdingene i så fall ikke vil finne spesielt merkelig. For her etablerer mange ungdommer – og spesielt gutter – seg i nærmere tilknytning til foreldrene sine enn det er vanlig andre steder. Frid og Tormod håper likevel at Per Kristian vil flytte for seg selv. De ser for seg at et år på folkehøgskole etter videregående vil gjøre sønnen vant til å bo hjemmefra. De tar det derimot for gitt at lillesøster Kirsten (14) etter hvert vil flytte for seg selv og stifte egen familie.

Hjemme hos familien Svineng litt utenfor Karasjok sentrum snakker de to søsknene samisk til daglig med hverandre og med pappa Tormod, som er maskinentreprenør og fastboende

nordsame. Med mamma Frid som er lærer og styremedlem i NFU Finnmark fylkeslag går det derimot på norsk.

I motsetning til sambygdingen Mariella fikk ikke Per Kristian et godt talespråk i vuggegave. Men han kan til gjengjeld både lese, skrive og regne. Da vi kom på besøk, satt han og mamma Frid og spilte yatzy – et av hovedpersonens absolutte favorittspill. Det var syttenåringens jobb å holde fortløpende orden på resultatblokken, multiplisere, addere og kåre en vinner.

Arbeidstreeningen

Per Kristian går i sitt andre år på helse- og sosialfag ved Samisk videregående skole, Karasjok. Her har han tilknytning til en klasse. Han lærer best av å se hvordan andre gjør ting – som er litt flinkere enn ham selv. Men i motsetning til Mariella er han ikke så

opptatt av å være sammen med klassekameratene. Han synes det er greit å få en-til-en-undervisning i basisfagene og er spesielt glad i arbeidstreeningen i skolens kantine som han har i fem timer pr. uke.

På fritiden er Per Kristian mest hjemme der han har flere faste plikter nå. Her spiller han playstation, hopper trampoline og skrur med glede på fjernsynet for å se favorittprogrammene Newton, Schrödingers katt og ellers alt som har med dyr å gjøre. Han spiller ikke fotball, men er mye på banen som skolen også bruker til mange andre fysiske aktiviteter. Nylig startet han også med trening et par ganger i uka i regi av den kommunale svømmeklubben. Her er han en del av en gruppe utøvere med ungdom som er litt eldre enn ham selv.



Hovedpersonen takker sin veileder etter dagens arbeidstrening i skolens kantine.

I likhet med foreldrene til Mariella har Tormod og Frid Svineng alltid vært opptatt av å gi sine barn gode opplevelser utendørs både sommer og vinter. Sommeren tilbringer familien stort sett på hytta i Kristiansand der tre av Per Kristians onkler på morssiden er bosatt. Om vinteren er akebrettet i flittig bruk. Han er dessuten både flink til og glad i å gå på ski – så sant han har et mål å gå etter.

Skoletilbudet

På skolen får Per Kristian en-til-en-undervisning i gym, helsefag, samisk og engelsk. Foreldrene er imidlertid ikke så opptatt av at sønnen skal ha så mye spesialpedagogisk oppfølging. De synes det er vel så viktig at han blir behandlet mest mulig som en vanlig elev. Per Kristian er godt likt av klassekameratene.

Foreldrene synes det faglige tilbudet sønnen får på Samisk videregående skole, Karasjok, er greit nok. Per Kristian trives også svært godt på ungdomsskolen. Både på videregående skole og ungdomsskolen tas det utgangspunkt i samisk kultur, spesielt i forbindelse med prosjekt. Stikkord for slike aktiviteter kan være bruk av rein, slakt av levende rein i skolegården osv. - Det er viktig at samisk ungdom blir sin kulturelle bakgrunn mest mulig bevisst i et lokalsamfunn med gradvis stadig mindre reindrift til fordel for stadig større satsing på servicenæring og offentlig virksomhet, presiserer foreldrene Tormod og Frid Svineng.



Per Kristian viser seg stolt fram i festkofte fra hjemkommunen Karasjok. (Foto: Privat)

Veteranen

blant forbundslederne

Harald Røhmen kan med rette kalles veteranen i NFU. Med sine 68 år er han den eldste gjenlevende av de tidligere forbundslederne i vår organisasjon.

TEKST: BITTEN MUNTHE-KAAS

Da han overtok etter nå avdøde Guri Dyrendahl Grøslund, ble han også den første i dette tillitsvervet som hadde det i mer enn to perioder. Etter åtte år overlot han roret til Sølvi Knudsen i 1988. I dag nyter han sitt vel fortjente otium som aktiv pensjonist i rekkehuset på Kringsjø i Oslo der han og kona Berit har bodd i over 40 år.

Ekteparet meldte seg inn i forbundet på begynnelsen av 1970-tallet etter at datteren Beate ble født i 1966 med Downs syndrom. Like etter var han med på å starte Holmenkollen Lokallag og Oslo fylkeslag av NFPU. Deretter ble han sendt som delegat til sitt første landsmøte i Trondheim. Siden har han deltatt på alle. Tidligere ble landsmøtene holdt hvert annet år. Etter hvert ble det enighet om at årsmøteperioden måtte forlenges. Selvsagt mente Harald at fire år mellom hvert landsmøte var passende, men enden på visa ble nåværende tre.

Den tidligere majoren i Luftforsvaret ledet NFPU gjennom de kanskje mest dramatiske årene i forbundets 40 år gamle historie. Det startet for alvor med Reitgjerd-skandalen der rystende forhold for langtidspasienter med blant annet sinnslidelser, utviklingshemning og kriminell bakgrunn ble avslørt ved den beryktede institusjonen

i Trondheim. I kjølvannet av denne skandalen krevde NFPU også granskning av det nå nedlagte Helsevernet for Psykisk Utviklingshemmede (HVPU).

Fryktelige forhold

Røhmen spilte en sentral rolle for å få tidligere sosialminister Leif Arne Heløe til å gi grønt lys for en gjennomgang av HVPU-systemet. Det ble ledet av daværende overlege Ole Petter Lossius ved sykehuset i Østfold. Utvalgets granskning resulterte i avsløringer om fryktelige levekår for mennesker med utviklingshemning på sentralinstitusjoner over hele landet.

Strid internt

- Alt som skjedde i denne vanskelige tiden skapte voldsom debatt, men også strid internt i NFPU, minnes den tidligere forbundslederen. - Lossius-utvalgets groteske dokumentasjon skapte naturlig nok både mye dårlig samvittighet, fortvilelse, skyldfølelse og frustrasjon blant mange foreldre. På det første landsmøtet i etterkant av disse avsløringene var mitt eget fylkeslag blant dem som gikk imot mitt kandidatur til ledervervet i NFPU. Men det skulle vise seg å være et mindretall som ikke ønsket meg i den posisjonen. Siden fikk jeg beklagelser fra flere av dem som ble overtalt til å gå på talerstolen av initiativtaker for aksjonen mot meg. Jeg har likevel aldri hatt pro-

blemer med å forstå hvor vondt det må ha vært for foreldre å bli konfrontert med sine sønners og døtres uverdige livssituasjon.

“Som å sikte på månen”

Mange karakteriserte for øvrig målet om nedleggelsen av de tidligere HVPU-sentralinstitusjonene den gangen som ”å sikte på månen”, fortsetter Harald Røhmen. - NFPU var likevel helt kompromissløs i denne kampen. Vi stod beinhardt på barrikadene på samme måte som vi siden kjempet igjennom forbundets sosialpolitiske prinsipper – som vi hadde hundre prosent tro på. Disse ble til gjennom en lang modningsprosess som gikk over to landsmøteperioder.

Et nytt liv

I alle år som forbundsleder var Harald Røhmen i hel stilling i forsvaret. I dag har vår øverste tillitsvalgte betalt heldagsjobb. Blant medarbeiderne i sekretariatet er det nok fortsatt mange som husker den flotte karen som kom rett fra jobb til NFPU-kontoret i full uniform. Avkobling hjemme i helger med familien var ikke en del av hans vokabular i disse årene. Røhmens engasjement for mennesker med utviklingshemning ble imidlertid møtt med forståelse av arbeidsgiver. Han fikk innvilget det antallet permisjoner som ledervervet i forbundet krevde.

Harald Røhmen nyter sitt otium som en svært aktiv pensjonist.



Røhmens innsats sprang ut fra solidaritet, idealisme og et sterkt ønske om å bidra for å bedre levekår for utviklingshemmede både her i landet og siden også andre steder i verden.

To TV-aksjoner

Det siste kom ikke minst til uttrykk i forbindelse med de to TV-aksjonene "Et nytt liv", som NFPU fikk i samarbeid med Norges Blindforbund og Norges Handikapforbund (Røde Kors var også med på den første aksjonen). Pengene som ble samlet inn, ble starten på det internasjonale solidaritetsarbeidet i NFPU. Harald deltok selv aktivt i arbeidet med det første prosjektet i Bangladesh. Tanzania i Afrika ble det neste. Deretter fulgte Zambia, Zimbabwe, og Nepal. Siden har forbundet bidratt til starten av mange gode interesseorganisasjoner for mennesker med utviklingshemning i kjølvannet av disse prosjektene. Også etter sine drøye to perioder som øverste tillitsvalgte, ledet Harald Røhmen NFPU's internasjonale utvalg i en årrekke.

Beate

Da Harald og Berit Røhmen på begynnelsen av 1970-tallet forlangte at datteren Beate, skulle gå på vanlig skole, ble ekteparet sendt til psykolog! Men de fikk det som de ville – og det gikk bra. Etter barneskolen begynte Beate på Torshov skole for siden å gå over på Nissen videregående der hun feiret sin blårusstid på linje med de andre elevene.

Beate bodde og arbeidet siden i mange år for Prosjekt Felles Fremtid (PROFF) i Sandefjord. Der ble hun for øvrig den første personen med utviklingshemning i Norge som tok sertifikat for bil. For noen år siden flyttet hun til Thailand sammen med flere kolleger der PROFF-lederen Tor Oskar Jørgensen hadde kjøpt et gammelt hotell som siden er bygget om til rehabiliteringssenter. Her har Beate jobb, egen leilighet og stortrives. 41-åringen har gitt sine foreldre klar beskjed om at hun tidligst kommer tilbake til Norge i 2040.

Selvoppnevnt vaktmester

Når Harald og Berit vil se datteren sin, må de derfor reise til den andre enden av jordkloden. Men de sitter ikke hjemme og lengter etter henne av den grunn. For også de synes det er godt å være på senteret der de bor fra november til februar hvert år. Harald er medlem av PROFFs styre og fungerer også som selvoppnevnt vaktmester ved Baan Sabajjai og er fungerende styrer ved behov. Med sin tekniske utdanning gjør han god nytte for seg. - For meg er det likevel ferie. Jeg må uansett ha noe å holde på med, sier han.

Vår tidligere forbundsleder ligger heller ikke på latsiden når han nyter sitt otium i Norge. Her har han startet et fellesantenneanlegg som leverer TV og internett – til foreløpig to tusen abonnenter i nærområdet. Det er heller ikke lenge siden han og kona avvirket den velrenomerte restauranten de i årevis drev på Kringsjø. Vi er fortsatt mange som med glede ser tilbake på hyggestunder der!

Faglige praksiser i endring

– Styrket selvbestemmelse gjennom lovregulert faglig refleksivitet

TEKST: FIL.DR. KARL ELLING ELLINGSEN

I en studie av seks arbeidsmiljøer i Trondheim kommune (Ellingsen 2006) blir innføringen av sosialtjenestelovens kapittel 6A, senere 4A, omtalt som et tidsskille *før* og *nå*. Alle seks arbeidsmiljøene yter tjenester til personer med utviklingshemning som oppfattes å ha utfordrende atferd. Dette tidsskillet *før* og *nå* innebærer at *før* oppfattet man utagering¹ hos tjenestemottaker som uttrykk for at personalet hadde vært fast og ikke gitt etter for forsøk fra tjenestemottakers side om å unnsnippe (planlagte) arbeidsoppgaver, gjerne nedtegnet på en dagsplan. *Før* så man utagering som tegn på godt arbeid, og det ble uttalt at: ”Den (tjenestemottaker) med mest utagering hadde den beste dagen” (ibid). Høyt konfliktnivå var ikke noe man søkte å unngå, det ble sett på som et kvalitetsstempel. Planen skulle gjennomføres selv om tjenestemottaker satte seg til motverge. Noe annet ville være å abdisere fra det oppdrag man hadde. Her spilte det altså ingen rolle hva tjenestemottakeren ønsket. I intervjuene uttalte informanter at: ”Det var kun i treningssammenheng vi hørte på brukeren *før*. Ellers hørte vi ikke på et ord av det de sa” (ibid). Å prate med tjenestemottaker for å prate, eller for å høre hva vedkommende selv ønsket eller hvordan vedkommende hadde det, var lite påaktet”.

Selv når man hørte på tjenestemottaker i treningssammenheng var man selektiv i forhold til hva man hørte på. Ytringer om å slippe, eller ønsket om andre aktiviteter ble ikke tatt hensyn

Å høre på betydde ikke å høre etter i betydningen å ta hensyn til det. Det handlet snarere om en slags diagnostisk lytting for å lokalisere problemer.

Ansatte følte seg underlagt en kollektiv kontroll og styring, omtalt som faglighet. En faglighet som over tid, i disse arbeidsmiljøene, bygger mer på tro og tradisjoner enn på teorier. Den kunnskapen den enkelte var i besittelse av og de bedømmingene eller det faglige skjønnet vedkommende satt inne med, var satt til side av det programmet som var utarbeidet og de metodene man jobbet etter. Ansatte kom med uttalelser som viser at de klart og tydelig oppfattet meningen hos tjenestemottaker, ønsket om å styre sin egen hverdag, men at man følte seg bundet av de reglene som gjaldt om å følge programmet.

Med innføringen av de midlertidige lovbestemmelsene i sosialtjenestelovens kapittel 6A, senere kapittel 4A, skjer det endringer som påvirker både praksisene, kulturene og forståelsen av faglighet. Dette er den andre siden av tidsskillet, tiden *nå*. Om tiden *nå*, sier en av informantene at: ”Den største endringen er at han (tjenestemottakeren) skal ha den medbestemmelsen som han har” (Ellingsen 2006). Lovbestemmelsene som ble innført hadde som formål å sikre at tjenestetilbudet til personer med psykisk utviklingshemning ble utformet med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet, og så langt som mulig i overensstemmelse med vedkommendes selvbestemmelsesrett. Slik sett er uttalelsen et uttrykk for at et av de mest grunnleggende formålene (rettsgode) med lovbestemmelsene, fanget opp

gjennom at man vektlegger en praksis der tjenestemottakeren trekkes med i beslutningene. Dette kommer klart fram på flere måter, og skildrer tiden *nå*, som svært forskjellig fra tiden *før*. I intervjuene uttaler en av informantene at: ”Nå sitter vi jo og utarbeider ting i fellesskap med han som grunnlaget. Og får han det til, er det greit. Men får han det ikke til, er det også greit” (ibid). *Medvirkning* utvides til ikke kun å gjelde i konkrete situasjoner, men i de forberedelsene man gjør, og i planarbeid. Der man tidligere overlot til ekspertene å utarbeide planene og prosedyrene, kreves det *nå* at tjenestemottaker trekkes aktivt inn. Vi ser også at de som utfører den direkte tjenesteytingen får en annen rolle i planleggingen. Viljen til å lytte, til å kommunisere med, eller til å akseptere personen trer tydeligere fram. Dette kommer fram i uttalelser som: ”Man trenger ikke forstå alltid hvorfor vedkommende er frustrert, men bare ta han eller hun på alvor, og godta vedkommende”. ”*Først* nå skjønner de viten med kommunikasjon fordi vi prater med dem hele tiden, og hører hele tiden hva de vil” (ibid). De endringene som denne uttalelsen formidler, representerer et viktig skille.

Det er flere forhold ved selve lovbestemmelsene som bidrar til en utvikling i retning av å innfri formålet om at tjenestene skal utformes så langt som mulig i overensstemmelse med vedkommendes selvbestemmelsesrett. Dels dreier det seg om at loven opererer med det en kaller en deskriptiv tvangsdefinisjon, som vil si at alt personen motsetter seg er å betrakte som tvang. Dels dreier det seg også om at loven krever at alle alternativer til bruk av

tvang skal være forsøkt før vedtak om tvang fattes. Disse to hensynene alene sikrer ikke selvbestemmelse i den forstand at man må spørre vedkommende om hva han eller hun vil, men bestemmelsene legger opp til dette gjennom at de to hensynene best ivaretas ved å finne fram til tiltak som tjenestemottaker slutter seg til, eller i hvert fall ikke motsetter seg.

Det modernes refleksivitet

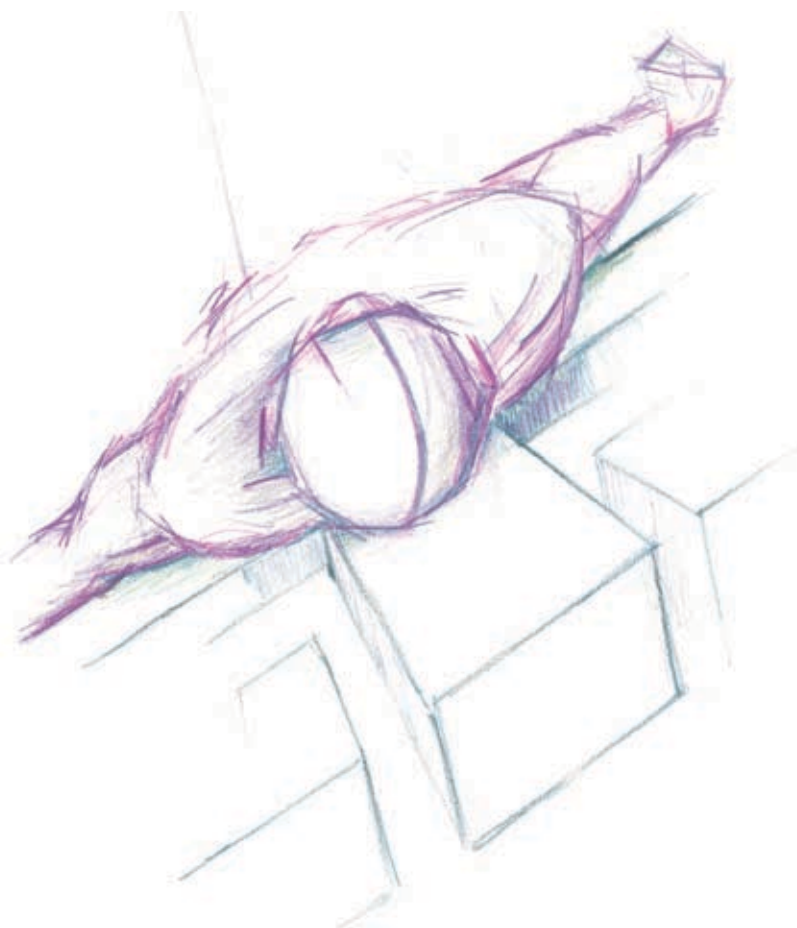
Det moderne eller modernitet er for mange helt bokstavelig noen moderne greier som de ikke begriper seg på. Modernitet handler om at samfunnet har forandret seg, forandringer som dels kommer fra dem som er medlemmene i samfunnet, og dels fra de nye krav som stilles til medlemmene i samfunnet. I førmoderne tid, i føydaltiden med herre og knekt forhold, var vaner, tradisjoner og ritualer viktige styringsredskaper. I den tiden var refleksivitet begrenset til gjenfortolkning og avklaring av tradisjoner knyttet til fortid, ikke til framtid (Giddens 2002, s. 38). I det moderne endres samfunnet, tradisjonene *faller* og individet frigjøres og myndiggjøres. Med framveksten av moderniteten tar refleksiviteten en annen form, og blir en del av systemets reproduksjon hvor tanke og handling stadig brytes mot hverandre. Antony Giddens sier at hverdagens rutiner ikke har noen iboende forbindelse med fortiden. *Unntaket er når* det rent tilfeldig er sammenfall mellom det som var praksis og den nye strømmen av viten. Det vil si når tidligere praksis forsvares av ny viten. Refleksiviteten i det moderne samfunn består i at sosiale praksiser konstant undersøkes og omformes i lys av innstrømmende informasjon om de samme praksiser. Rettferdiggjorte tradisjoner er tradisjoner i falsk forkledning og får kun sin identitet gjennom det modernes refleksivitet (Giddens 2002, s. 39).

Som en mellomposisjon mellom den refleksjonen som beskrives i tilknytning til det førmoderne og det moderne, kan vi plassere det Giddens (2002) omtaler som "refleksiv handlingsregulering", det at mennesket som ledd i det å handle, helt rutinemessig er orientert mot årsakene til at det hand-

ler (s.38). Han kaller dette en kronisk karakter i de prosesser som pågår, en sammenhengende og kontinuerlig regulering av atferd knyttet til kontekst. Giddens (2002) er i tilknytning til sine handlingsteoretiske betraktninger, opptatt av hvordan mennesket kan finne fram til en hensiktsmessig måte å handle på i en tid hvor man ikke lengre kan støtte seg til den sikkerheten som lå i tradisjonene, familien, og klasse-tilhørighet. Giddens (1996) sier at: "Individet må være indstillet på – om nødvendig – at gjøre mer eller mindre fullstendig op med fortiden og overveie nye handlingsforløb, hvor allerede etablerte vaner ikke kan brukes som veiviser" (s. 91). Videre sier han (ibid) at: "Selvidentitet er med andre ord ikke noget, der bare er givet som et resultat af kontinuiteten i individets handlings-system, men derimot noget, der rutinemessig må skabes og opretholdes i individets refleksive aktiviteter" (s. 68).

Når tjenesteyterne gjennom de nye lovbestemmelsene blir pålagt å reflektere rundt årsakene til at de handler som de

gjør i utførelsen av arbeidet, så minner dette om den refleksjonen Giddens kaller "refleksiv handlingsberedskap". Samtidig ser vi at man også reflekterer over sin praksis i lys av innstrømmende informasjon som ofte skjer under veiledning eller i forbindelse med at man reflekterer sammen med kollegaer eller i situasjoner hvor man ikke står i direkte tjenesteyting. Noen synes også å gjøre mer eller mindre helt opp med sin tidligere praksis, og har alt funnet nye handlingsalternativer, slik Giddens påpeker. Den refleksjonen som foregår vil, med Giddens betraktninger om selvet, også være med på å forme selvet, her kanskje særlig personens selvforståelse som tjenesteyter. En viktig premis for denne refleksjonen er lovbestemmelsene om tvang i sosialtjenesteloven, som i tillegg til å gi regler, også formidler "ny" kunnskap, verdier og normer som tradisjonene kritisk må undersøkes i lys av. På den måten innebærer de nye bestemmelsene også at tjenesteyterne innlemmes i det modernes refleksivitet, og det som kan minne om en førmoderne form for refleksjon med gjenfortolkning av

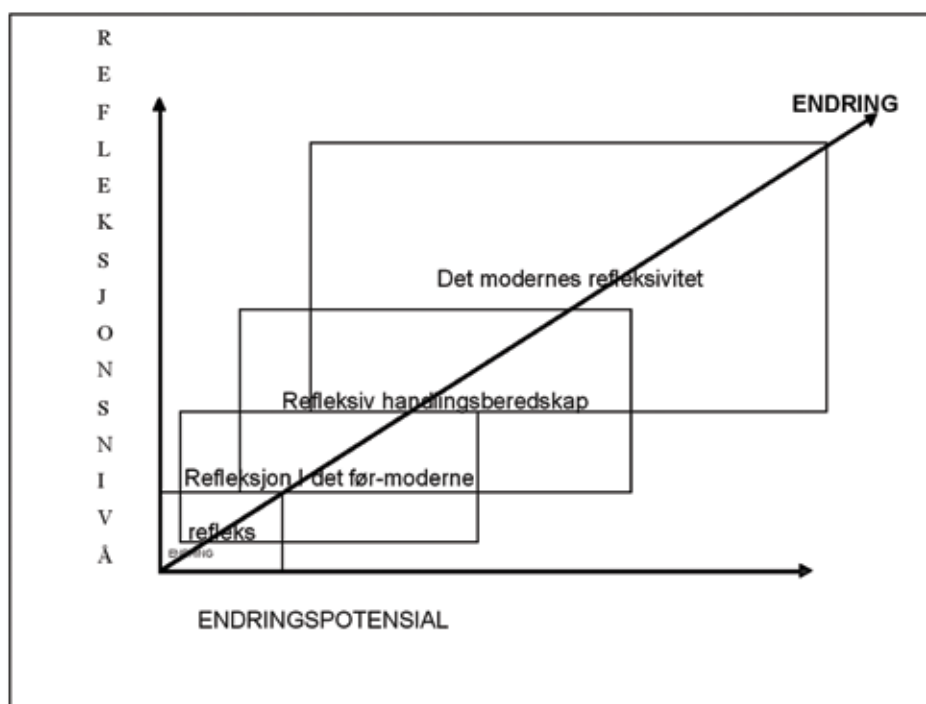


Illustrasjon: Mats Ole Ellingsen

tradisjoner som strekker seg tilbake til institusjonsperioden, er på vikende front. Lovbestemmelsene i seg selv avkrever konstante undersøkelser i lys av innstrømmende informasjon og kontinuerlige begrunnelser for de valg som gjøres og står dermed som representanter for det moderne; de er barn av sin tid – det modernes refleksivitet.

Refleksjonsformer og deres endringspotensial

Når vi reflekterer, stiller vi oss undrende eller spørrende til den situasjonen eller hendelsen vi reflekterer over. Refleksjonen innebærer et potensial for endring. Vi har sett Giddens beskrivelser av de forskjellige formene for refleksivitet og hva disse innebærer. Dersom vi både legger til en refleksjonsform, og plasserer dem gradert etter det endringspotensialet de har, får vi følgende figur.



Vi kjenner igjen de tre refleksjonsformene *refleksjon i det før-moderne*, *refleksiv handlingsregulering* og *det modernes refleksivitet*. Det nye er *refleks*.

Noen ganger handler vi på impuls eller ut fra ren refleks. Refleks er en spontan, ikke viljestyrt respons på en stimulus. Innlærte automatiserte reaksjoner i bestemte situasjoner omtales også gjerne som refleks. Potensialet for å gjøre endringer i slike situasjoner er

relativt lite. Tilbakeskuende og tradisjonsfortolkende refleksjon innebærer i noe større grad potensial for endring, men fortsatt ganske begrenset. Refleksjon rettet mot årsaker til handlinger slik refleksiv handlingsregulering er det, innebærer å justere sine handlinger basert på de vurderingene som gjøres i selve handlingen og innebærer et vesentlig potensial for endring. Refleksjon i betydningen det modernes refleksivitet (metarefleksjon) hvor en ikke bare vurderer sine handlinger i relasjon til kontekst, men også konstant stiller spørsmål ved den forståelsesrammen dette gjøres på, innebærer en høy og konstant refleksiv beredskap og med det et høyt potensial for endring.

Ser vi tilbake på noen av beskrivelsene fra tiden før lovbestemmelsene om tvang og makt ble innført, var praksisen regelstyrt og basert på prosesser

praksisene, i hvordan arbeidet ble utført, hvilke argumentasjoner og teorier man støttet seg til.

Etter at lovbestemmelsene ble innført, tiden nå, krever faglig- og etisk ansvarlighet at alle andre løsninger enn tvang først skal være prøvd, og at tvang kun kan benyttes for å forhindre eller begrense vesentlig skade. Alt dette krever en høy grad av refleksjon og gjennomgang av innstrømmende informasjon, med evne og vilje til endringer av handlinger, argumenter og teorier. En refleksivitet som består av både refleksiv handlingsregulering og det modernes refleksivitet. Automatiserte handlinger må vike i mange av de vanskeligste arbeidssituasjonene. En av intervjupersonene uttalte at: "Det er mer krevende å jobbe nå tror jeg. Fordi at verden er ikke gitt lenger. Du må ha evne til å reflektere selv, og du må være god på relasjoner for å få til å gjøre en god jobb" (Ellingsen 2006). Dette er mer krevende enn rutinisering eller standard regler for prosessene. Slike innføres ofte der det lar seg gjøre nettopp for å spare tid og krefter, og forenkler verden slik intervjupersonen over gir uttrykk for.

Forholdet mellom tvang og selvbestemmelse

I samtale med miljøarbeidere ble det sagt at tvang var motsatsen til selvbestemmelse. Spørsmålet er om de to i grunnen er motpoler, og om de er å regne som et begrepspar? Dette er et av de sentrale temaene i boka "Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier" (Ellingsen 2007). Motpolen til selvbestemmelse bestemmes i stor grad av hva vi legger i begrepet selvbestemmelse. Hvis vi med selvbestemmelse forstår frihet til å velge, og hvis denne friheten settes høyere enn eksempelvis selvaktelse, vil kanskje selvbestemmelse være motpolen til tvang. Dersom frihetskravet sideordnes med ivaretagelse av egne og andres aktelse, kan tvang noen ganger oppfattes som å være i samsvar med personens selvbestemmelse. Dersom vedkommende handler i affekt eller i en akutt tilstand, kan vedkommende være i ferd med å utføre handlinger som bryter med vedkommendes ver-

dier, og slik sett heller ikke er i samsvar med vedkommendes opprinnelige og grunnleggende selvbestemmelse. Det problematiske med en slik forståelse åpner muligheten for paternalisme, og innebærer at man omdefinerer tvang til selvrealisering, selvaktelse eller omsorg. Det må være slik, at det som er tvang benevnes med sitt rette navn, men at all tvangsbruk av den grunn ikke behøver å være i strid med vedkommendes selvbestemmelse. Begrunnelsene for å hevde det krever imidlertid at man kan belegge slike påstander.

Noe tilsvarende, men med motsatt fortegn, er dagsplaner, fastlagte oppgaver eller forventninger (krav) som gjerne ikke betraktes som tvang, og som ved nærmere ettertanke kan vise seg å representere et kontinuum, hvor forventninger blir til krav som blir til tvang. I tiden etter innføringen av sosialtjenestelovens kapittel 6A, ble det gjennomført noen undersøkelser. En studie (Endresen 2003) om bruken av tvang og makt overfor enkelte personer med utviklingshemning, viser at så mye som vel 35 % av all tvangsbruken knytter seg til kravsituasjoner og fastlagte oppgaver. Dette viser noe av kompleksiteten mellom frihet, selvbestemmelse, krav og tvang. De erfaringene som mange har gjort seg i kjølvannet av de nye lovbestemmelsene i sosialtjenesteloven om tvang, hvor det å prate med tjenestemottaker, lytte til, trekke vedkommende inn i prosessene, gi vedkommende større grad av styring og i mange tilfeller respektere personens selvbestemmelsesrett, styrker forståelsen av at krav, kontroll og fast styring kan være med å trigge fram tvangsbruk. En tvangsbruk som ofte har vist seg unødvendig når man søkte andre løsninger, hvor det å samhandle med tjenestemottaker (Ellingsen mfl 2005) ofte er selve nøkkelen til fravær eller reduksjon av tvangsbruken. Veien fram til en praksis preget av samhandling bygger blant annet på refleksjon over tidligere praksis med vekt på hvem sine behov og forutsetninger som gjøres til grunnlag for de faglige tilnærmingene og målsetningene som settes. Samhandling innebærer også til en viss grad at man forsøker å sette seg i den andres sted, en type empatisering som bygger på introspeksjon

(Levin og Trost 1996). Slike prosesser er også med på å tydeliggjøre i hvilken grad den andre kommer fram med sine ønsker og mål, og hvor sårbar selvbestemmelsesretten kan være for mange.

Varige endringer i faglige praksiser, tilbakefall eller stadig endring gjennom kontinuerlig refleksivitet

Det er mye å glede seg over i beskrivelsene av endrede faglige praksiser, og det er liten tvil om at lovbestemmelsene om tvang og makt i sosialtjenestelovens kapittel 4A har spilt en viktig rolle. Mange ansatte, tjenesteytere, forteller om endringer i faglige praksiser, og hvordan de opplever endringene. En kunne trodd at en streng regulering av fagprofesjoners frie faglige skjønn ville blitt møtt med motstand, at de ville forbeholdt seg retten til å intervensere basert på faglige vurderinger og ikke lovbestemmelser. En intervensjon som om nødvendig, også måtte kunne bestå av tvang og makt. Når slike protester eller oppfatninger ikke har vært hørbare i implementeringsprosessen, skyldes nok det både at fagprofesjonene har sett behovet for en tydelig lovregulering av den tvangsbruken som man har ment og mener er nødvendig, og fordi man har høstet positive erfaringer med de faglige endringene som har fulgt i kjølvannet av de nye bestemmelsene.

Ideelt sett kunne man tenkt at de endringene som har funnet sted i de faglige praksisene er tilstrekkelig dersom det er slik som det hevdes, at forholdene nå er blitt bedre. Samtidig vet vi at samfunnet er i utvikling, og vi har erfaring på at de endringene som skjer på et tidspunkt, allerede kan være på etterskudd med de endringene som skjer i samfunnet generelt. Forandringer som om kort tid vil skape et nytt gap mellom de forholdende tjenestemottakerne opplever, og forholdene for befolkningen for øvrig. I tråd med det modernes refleksivitet, kreves det en konstant vurdering også av forståelsesrammen man handler på bakgrunn av, noe som ikke minst innebærer å se faglige praksiser i lys av de rådende samfunnsforhold, og vår forståelse av disse. Faglige praksiser som fryses eller som etableres som "god praksis" uten å sikre seg at det rettes et kritisk søkelys mot denne praksisen,

kan raskt bli praksiser som man må gripe drastisk inn overfor.

Det verste som nå kan skje med de faglige praksisene som er i ferd med å bygges opp blant annet bygd på de nye lovbestemmelsene, vil være å lovprise dem til de grader, at de "sovner" hen. Kanskje er lovbestemmelsene allerede uhensiktsmessige redskaper for å fremme en videre endring og utvikling av de faglige praksisene. Kanskje er det helt andre tiltak som kreves for å få prosessene til å fortsette. Forhold som organisering, ledelse, kompetanse, ressurser, offentlighetens oppmerksomhet osv. kan være viktigere kilder til slike utviklingsprosesser, i den fasen man nå er i. Faser som stadig gjentar seg. Det blir viktig å se på evalueringen av praktiseringen av sosialtjenestelovens kapittel 4A, som nå gjennomføres av Nordlandsforskning, og som skal være fullført i 2007. I tillegg påhviler det profesjonene, politikerne, media, forvaltningen, ledere, brukerorganisasjonene utdanningsinstitusjonene og en rekke andre instanser, å følge godt med på hvordan de faglige praksisene formes og utvikles. Begrensning av tvang er kun ett av mange rettsgoder som skal sikres.

1 Utagerte var en betegnelse brukt om handlinger fra tjenestemottakers side hvor vedkommende eksempelvis gikk til angrep på andre, skadet seg selv el. l.

Referanseliste

- Ellingsen, Karl Elling (red) (2007): *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*. Oslo: Universitetsforlaget
- Ellingsen, Karl Elling (2006): *Lovregulert tvang og refleksiv praksis*. Doktorgradsavhandling. Luleå: Luleå tekniska universitet.
- Ellingsen, Karl Elling; Berge, Kim og Johnsen, Ditlev (2005): Omstillinget innenfor miljøarbeid. Fra instruks til samhandling. I Aud Selboe, Leif Bollingmo og Karl Elling Ellingsen (red): *Selvbestemmelse for tjenesteytere*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Endresen, Arne (2003): *Tvang og makt i Rogaland. En kvantitativ undersøkelse av tvangsbruk overfor psykisk utviklingshemmede i Rogaland 1999 – 2000*. Nærbø: Rogaland Høgskole
- Giddens, Anthony (1996): *Modernitet og selvidentitet*. København: Hans Reitzels Forlag
- Giddens, Anthony (2002): *Modernitetens konsekvenser*. København: Hans Reitzels Forlag
- Levin, Irene og Jan Trost (1996): *Å forstå hverdagen*. Oslo: Tano Aschehoug



- Jeg b

- Utviklingen innen genteknologien gjør meg fortvilet og forbannet – både som mor, helsearbeider og leder av NFU. I stedet for å sortere liv, burde de diagnostiske testene i denne sammenheng stå i livets tjeneste, og vært innrettet på behandling og forebyggende innsats.

AV BITTEN MUNTHE-KAAS

Helene Holands minner innledningsvis om at NFU som interesseorganisasjon for mennesker med utviklingshemning og deres familier, likevel ser behovet for at enkelte kvinner får utført fosterdiagnostikk. - Noen frykter arvelig/genetisk sykdom hos fosteret som er uforenlig med liv. Andre kan allerede ha fått et barn med funksjonshemning. Det NFU først og fremst tar avstand fra, er derfor de såkalte "friskes" vurdering av hvilket liv som er verdt å leve. Det er for eksempel ikke lenge siden en sykepleier gikk offentlig ut og mente at alle funksjonshemmede bør utryddes. Barne- og likestillingsminister Karita Bekkemellem har ennå ikke sagt unnskyld til de mange hun såret med sitt utspill tidligere i år om at hun personlig ville ha fjernet et foster med Downs syndrom.

Forbundslederens kritikk retter seg likevel spesielt mot leger og sykepleiere. - Det er først og fremst disse to største yrkesgruppene som vordende foreldre møter når de av en eller annen grunn må ta stilling til om de skal takke ja eller nei til fosterdiagnostikk. Likevel lærer de samme fagfolkene lite eller ingenting om hvordan de rent medmenneskelig skal møte vordende foreldre som står overfor et av sine livs vanskeligste valg. Det provoserer meg

lir så sint!

at disse fagfolkene er så naturvitenskapelig orientert og fokuserer så lite på den etiske, humanistiske og sosialfaglige delen av dette fagfeltet.

De er dessuten altfor opptatt av å skulle ruste foreldre til å møte problemene og begrensningene i kjølvannet av et barns funksjonshemning. De glemmer å fortelle om alle de gode og gledelige sidene. Mange barn som sorteres vekk via denne teknologien kunne hatt mulighet til å leve et godt og meningsfylt liv. Vi har mange medlemmer i NFU som forteller hvor takknemlige de er for at de i forkant ikke visste noe om sitt barns utviklingshemning. Slik unnagikk de å ta et galt valg.

Mye rutinekontroll

Helene Holand mener at det er altfor mye rutinekontroll i dagens svangerskapskontroll. - Vordende foreldre får lite helhetlig og nyansert informasjon når det viser seg at det er noe i veien med barnet. NFU har samtidig store problemer med å få innpass ved utdanningsinstitusjonene for leger og sykepleiere for å formidle våre erfaringer i denne sammenhengen. Vi kommer heller ikke til med informasjon til vordende foreldre i forkant om hvorvidt de skal takke ja til fosterdiagnostikk eller ikke. Flere fylkeslag har meldt fra til helsestasjoner, fødeavdelinger og sykehus om sin eksistens og vilje til å bidra. Da NFUs brosjyre "Det vanskelige valget" kom ut for noen år siden, ble det stor etterspørsel. Siden er det kommet få henvendelser fra den kanten.

Avliver myte

Holand er opptatt av å avlive myten om at noen og åtti prosent blant vordende foreldre i dagens samfunn avbryter svangerskapet når de får vite at fosteret har Downs syndrom. - Dette



- Ingen av oss er garantert å få friske barn, presiserer Helene Holand.

er en sannhet med modifikasjoner. Det er kun halvparten av de gravide som velger å ta fostervannsprøve. De andre kvinnenes valg hører vi sjelden noe om. Det kan blant annet ses i sammenheng med at mange foreldre som velger å takke nei til testen, kjenner noen med syndromet. De takker nei til fostervannsprøve fordi de verken synes det er skremmende eller verdens undergang å få et barn med samme tilstand. Ikke vil de ta sjansen på spontanabort eller stikkskader i kjølvannet av prøven heller.

- Forstår du ikke dem som sørger over å få et barn som er annerledes?

- Jeg vet at det skaper en sorgreaksjon! Det er også en legitim rett å ønske seg friske barn. Men alt kan som kjent skje i et svangerskap. Mange tror at det å få testet et foster er en slags garanti mot skade. Det er det selvsagt ikke. Jeg blir også provosert når noen hevder at det er en menneskerett å få friske barn.

Kvinnenes sak

Helene Holand tror ikke på tilhen-

gerne av fosterdiagnostikk som hevder at de taler kvinnenes sak. - Det er svært vanskelig for enhver kvinne å skulle velge om de skal beholde et foster eller ikke. Alle undersøkelser viser at det handler om et valg den enkelte aldri vil glemme. Kvinnene får en sorgreaksjon uansett om de velger å bære fram barnet eller ikke. Jeg tror bestemt ikke at legene som hevder at de har kvinnenes beste i tankene er klar over det, presiserer Helene Holand.

Hun vet samtidig at blodprøven som vil avdekke det meste om et fosters tilstand, ikke er langt unna. - I framtiden blir det også stadig mer legitimt å sjekke dem. Jeg er redd for at foreldre gradvis vil bli utsatt for stadig sterkere press om å ta slike tester. Vi må ikke komme dit hen at abort så å si automatisk følger et prøveresultat som viser en "kromosomfeil" Det er derfor mer enn noen gang viktig at NFU er med på å påvirke i hvilken retning utviklingen innen genteknologien skal gå, understreker Helene Holand.

Det var aldri på tale å avbryte svange

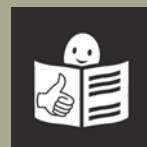
Ekteparet Vibeke og Willy i Tromsø har endelig fått det barnet de lengtet etter.

Amalie heter hun og er 7 uker gammel nå. Hun har Downs syndrom og hjertefeil.

Det fikk foreldrene vite allerede da hun lå i magen til mamma.

Det var aldri snakk om å avbryte svangerskapet.

Vibeke og Willy synes de har fått en flott jente og er veldig glad i Amalie.



AV BITTEN MUNTHE-KAAS

- Selv om det var tungt å få vite sikkert at det lenge etterlengtede barnet vårt har Downs syndrom, var det aldri på tale å avbryte svangerskapet.

Ekteparet Vibeke Veinebakken og Willy Wikbo i Tromsø takket ja til fosterdiagnostikk da legene fikk mistanke om at det var noe i veien med barnet deres. Hadde de ikke fått den beskjeden, ville de ikke ha tatt i mot tilbudet. Nå ville de forberede seg på det som skulle komme. Det har de ikke angret et sekund på.

Deres syv uker gamle Amalie var nettopp kommet hjem fra sykehuset etter en øyeoperasjon da de to raust åpnet sitt hjem for SFAs utsendte. De er opp-tatt av dagens debatt omkring fosterdiagnostikk, og vil gjerne bidra til å få fram hvor flotte barn det her er snakk om. Og med sin mamma og pappas menneskesyn, har den vesle jenta i sannhet fått de beste forutsetninger for

en god oppvekst.

Det tok litt tid før vi helt våget å tro på alt det positive de to formidlet i de



Amalie. (Foto: Privat)

korte timene vi var sammen med dem denne mørke høstkvelden i dundrende regnvær i ishavsbyen. Det var nesten for idyllisk til å være sant. Vi møtte to reflekterte, glade mennesker – fulle av overskudd. Deres ekteskap virker usedvanlig harmonisk. De har et vakkert hjem. Hytte på fjellet. Meningsfylte jobber. Sunne fritidsinteresser. To flotte, tillitsfulle, firbente familiemedlemmer. Gode venner og familie rundt seg. Og vi spurte: - Ser dere ikke noe problematisk ved det å ha fått et barn med en livsvarig funksjonshemming? Vibeke og Willy svarte kategorisk nei.

Og vi tror dem.

Kan gråte

Men selv om de nyblitte foreldrenes hverdag er preget av en grunnleggende og intens glede over at den etterlengtede datteren endelig er her, betyr ikke det at de ikke også kan gråte over barnet sitt.

Første gang tårene kom skjedde i glede da de fikk vite at det skulle bli foreldre.

rskapet

Gledestårene ble erstattet av sorg da de fikk vite at fosteret hadde både hjerte-feil og Downs syndrom. De opplevde likevel Amalies funksjonshemming som en bagatell mot hvordan det hadde vært å miste det første barnet de ventet noen år tidligere. Gledestårene kom tilbake da den 48 centimeter lange nyfødte datteren på 3,282 kilo ble lagt i armene deres 7. august 2007. Noen uker senere gråt de av fortvilelse da de fikk bekreftet Vibekes mistanke om at den vesle jenta hadde medfødt grå stær. Tårene flommet da hun ble hentet av en grønnkledd på Haukeland sykehus uten at de fikk være sammen med henne inn på operasjonsstuen til hun hadde fått narkosen. Siden gråt de av lettelse da de fikk Amalie tilbake og beskjed om at øyeoperasjonen hadde gått bra.

Og flere tårer skal de nok gråte i årene framover også – på samme måte som foreldre til barn uten funksjonshemninger tidvis både sliter med angst og gråter sine modige tårer når det er ett eller annet som på godt eller vondt som skjer med ungene deres.

De vet ikke noe om gleden

- Tenkte dere aldri tanken om at dere kunne fjerne fosteret?

- Det falt oss aldri inn. Vi elsket datteren vår fra det sekund vi fikk vite at hun var til. Og selv om vi foreløpig bare har vært foreldre i syv uker, kan vi underskrive på at de som mener at barn med Downs syndrom ikke har livets rett, ikke kan vite noe om all gleden de går glipp av! Allerede nå har



Willy og Vibeke vil gjerne bidra til å formidle hvor flotte barn det her er snakk om. Her er et av mange, mange bilder de har tatt av Amalie.

hun lært oss mye – ikke minst om hvor viktig det er å leve her og nå. Alle menneskene vi kjenner og er glad i – med et unntak – ga oss sin fulle støtte i vårt valg om å fullføre svangerskapet. Vi følte oss dessuten hundre prosent trygg på at dette var en oppgave vi kom til å klare, presiserer Vibeke.

Når SFA spør hvordan det kjentes da det ene mennesket ga uttrykk for skepsis til at hun skulle føde et barn med utviklingshemning, svarer Vibeke at det gjorde vondt. Og Willy legger til: - Jeg lurer på hvem det er som tjener på å gi stadig flere tilbud om fosterdiagnostikk. Er det for å skåne foreldrene og familiene eller er det for å spare samfunnet for penger at mange uønskede fostre blir fjernet?

- Hva mener dere om foreldre som velger å fjerne sine fostre med funksjonshemning?

- Vi kan vel aldri sette oss inn i andres valg og livssituasjon. Derfor vil vi ikke dømme noen heller. Deres valg springer kanskje ut fra at de har et barn med funksjonshemning fra før. Det spørres vel hva slags funksjonshemning det dreier seg om og hvordan de har opplevd det å få et barn som er annerledes.

God oppfølging

- Hvordan ble dere møtt av personalet på sykehuset som visste at dere kom til å få et barn det var noe i veien med?

- Vi fikk god oppfølging gjennom hele svangerskapet av fødepoliklinikken ved UNN. Vår epikrise var derfor godt kjent på avdelingen da vi kom så langt som til fødselen. Fødselshjelperne var fantastiske. Vi kjenner jordmoren som forløste Amalie privat. Hun var derfor godt informert om hele vår historie.

På barselavdelingen fikk vi enerom den uken vi var der. Det var godt å lære Amalie å kjenne i fred og ro uten uvedkommende rundt oss. Pleierne ga oss mye støtte. Vi har fortsatt god kontakt med en av barnepleierne på barsel som ringer oss hjem med jevne mellomrom for å høre hvordan det står til.

Kjærlighetshistorien

Vi faller for fristelsen til å gi våre lesere et ørlite tilbakeblikk i Vibeke og Willys liv før Amalies ankomst – som danner bakteppet for dagens vakre kjærlighetshistorie. De møtte hverandre da hun var seksten – han fem år eldre. Begge visste umiddelbart at det kom til å bli de to – for resten av livet. De ”fulgte boka”, var sammen en stund, forlovet

seg og ble smidd i hymens lenker åtte år etter.

Begge har alltid inderlig ønsket seg barn. Men det skulle ta mange år, mye slit, frustrasjoner, skuffelser og tårer før det skulle gå i oppfyllelse. Etter en slitensom og mislykket prøverørprosess begynte ekteparet å resignere. De begynte å vurdere adopsjon. Mot alle odds ble Vibeke helt uventet likevel gravid på vanlig vis noe senere. Gleden var enorm. Men dette første svangerskapet endte med abort i tredje måned.

Bare de som har opplevd lengselen etter barn – uten å få det – vet hvilken blytung påkjenning det kan være. Etter aborten hadde Willy og Vibeke mer eller mindre mistet håpet om å bli foreldre. De våget derfor nesten ikke å tro at et nytt barn var på vei da hun like før jul i fjor begynte å føle seg uvel. Jubelen stod i taket da de fikk vite hvorfor. Dette svangerskapet ble likevel – og naturlig nok – preget av sterk angst for at det skulle gå galt igjen. De våget ikke helt å slippe gleden løs i de ni månedene som fulgte.

Ble ikke presset

På spørsmål om de på noe tidspunkt opplevde press fra ansatte på sykehuset i retning av å skulle fjerne fosteret, svarer Willy og Vibeke benektende. - Vi ga for det første ikke rom for noen diskusjon – ettersom vi så tydelig ga uttrykk for at vi elsket dette barnet som hun var – uansett. Etter ultralyden som viste tegn på at hun kunne ha Downs syndrom, ble det tatt en blodprøve som ble sendt til Danmark. Det tok halvannen uke før vi fikk det endelige svaret. Vi håpet selvsagt at Amalie hadde det riktige antallet kromosomer, men var likevel forberedt på det motsatte.

De ansatte møtte vår beslutning om å gi Amalie livet med varme og forståelse. Vi var heller aldri i tvil om at de virkelig mente at de ville støtte oss. Resten av svangerskapet ble vi fulgt opp tettere enn vanlig – blant annet med flere ultralyder. Dermed fikk vi se Amalie flere ganger. Det var betryggende å vite at hun hadde det bra. Etter at Amalie ble født, har dørene til hjelpe-



- Vi bruker ikke tid og krefter på å dvele ved framtidige problemer, sier Vibeke.



Willy gleder seg til seks ukers pappapermisjon med datteren sin.

apparatet også stått på vid gap. Vi blir møtt med åpne armer og har fått alt vi har bedt om. Det er helt tydelig at foreldre har gått denne veien før oss.

Nei til tunge tanker

- Regner dere med at hverdagen med et barn med utviklingshemning vil bli like uproblematisk fremover?

- Både Willy og jeg er ”skrudd sammen” på en måte som gjør at vi velger å ikke bruke tid og krefter på å dvele ved problemer i forkant, svarer Vibeke. - Men det betyr likevel ikke at vi er naive. Vi er forberedt på at mer går på skinner i de første årene med et barn med funksjonshemning enn det muligens vil gjøre senere. Men hvorfor skal vi formørke dagen i dag med slike tunge tanker? Det som kommer – det kommer. Vi skal løse problemer som dukker opp etter hvert. Foreløpig forsøker jeg å få oversikt over de mange faginstansene som på en eller annen måte skal ha med datteren vår å gjøre i årene framover. Det er allerede i ferd med å bli bygget opp en ansvarsgruppe for Amalie – med egen koordinator. Det kjennes betryggende.

Gleder seg til permisjon

Willy har i skrivende stund nettopp begynt å arbeide igjen i eiendomsfirmaet etter fødselspermisjonen. Nå synes han det er tungt å gå fra datteren om morgenen. Han ringer hjem for å høre hvordan det står til med den lille flere ganger i løpet av arbeidsdagen. 45-åringen ser til gjengjeld fram til de seks ukene han får hjemme hos henne om et års tid når Vibeke skal tilbake på jobb igjen på sykehuset som assistent på operasjonsavdelingen. Deretter skal Amalie begynne i en barnehage som ligger et steinkast unna.

Willy ser også fram til at datteren blir litt større og kan være med ham ut. Den vesle jenta kan utvilsomt se fram til mange gode opplevelser i friluft sammen med pappaen sin. Han er ivrig jeger, driver hundekjøring, hvalpekurs og drar på hytta på fjellet så ofte han har anledning. Både Willy og Vibeke er opptatt av at barn skal vokse opp med dyr, og tror at Amalie vil få mye glede av det daglige samværet med de to firbente familiemedlemmene, Trym og Odin.

Fellesskapet

Det nybakte foreldreparet setter allerede stor pris på fellesskapet i foreningen ”Nettverk for Downs syndrom” i Tromsø. Der har de møtt mennesker som i likhet med dem selv opplever sine barn som en berikelse og som har fått dem til å se mye i et helt nytt perspektiv. De vet samtidig at foreldres reaksjoner på å få et barn med utviklingshemning er sprikende. Noen takler det fint – slik de selv gjør – mens det for andre er vanskelig å forholde seg til.

De er også blitt kjent med et foreldrepar med en gutt som er jevn gammel med Amalie. De to familiene har bestemt seg for å møtes med jevne mellomrom i tiden framover. Vibeke og Willy ser heller ikke bort fra at de kommer til å melde seg inn i NFU – ettersom de har hørt mye positivt om vår organisasjon. De vil uansett gjøre sitt til at datteren finner seg til rette i fellesskapet med jevnaldrende med utviklingshemning – hvis hun føler at hun har tilhørighet der.

Selv om veslejenta er liten og de lever intenst med henne her og nå, har Willy og Vibeke gjort seg noen tanker om Amalies framtid. De håper at datteren med tiden får en jobb hun trives med, en egen bolig, hvis det er det hun har lyst til – med noe tilsyn – der hun er inkludert i sitt nærmiljø. Likevel, det er atskillige mer jordnære sider ved småbarnslivet det fokuseres på i familien Veinebakken/Wikbo akkurat nå.

Nytt barn

Selv om Amalie i skrivende stund bare er noen uker gammel, svarer Willy og Vibeke et klart ja på hvorvidt de ønsker seg flere barn. De vil gjerne gi datteren en bror eller søster. På spørsmål om det vil bli aktuelt å takke ja til fosterdiagnostikk ved et eventuelt nytt svangerskap, svarer de at det i så fall vil være av samme grunn som i forrige svangerskap. Det handler altså ikke om at de vil velge bort et foster det er noe i veien med.

Når døgnet har mer enn 24 timer...

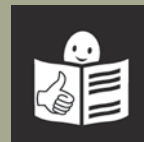
Jesper kom til verden med Downs syndrom. Han hadde to hull i hjertet da han ble født.

Han var veldig syk og foreldrene trodde de skulle miste ham. I dag har hullene omtrent tettet seg selv.

Jesper var ett år gammel da mamma Trine Lise ble valgt inn i Kristiansand lokallag av NFU. Hun er nå

medlem i NFUs landsstyre. Nå er Jesper ni år gammel.

Pappa Jan er nestleder i fylkeslaget i Vest-Agder. Foreldrene sier at de er veldig glade i arbeidet i NFU.



- Det er både gøy og inspirerende å jobbe for NFU. Desto mer engasjert man blir, desto morsommere blir det. Det mener Trine Lise Systad og Jan G. Johannessen i Kristiansand.

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS

Det kan virke som om døgnet til noen mennesker har mer enn 24 timer. Det må være det som er fatt med dette ekteparet. Deres tre sønner på elleve, ni og fem – med Jesper, som har Downs syndrom, i midten – krever sitt. Mamma Trine Lise er sykepleier og jobber på sykehuset i Kristiansand. Pappa Jan har også nok å stå i med som IT-konsulent. Han er for øvrig nestleder i NFU Vest-Agder, mens førstnevnte både er sekretær i lokallaget og likemann i fylkeslaget. Trine Lise er dessuten fast medlem i forbundets landsstyre, der hun er med i både Opplæringspolitisk utvalg og Storbyutvalget(!)

Det å besøke familien Johannessen/Systad er en både tankevekkende, veldig hyggelig og morsom opplevelse. Etter å ha bedt høyere makter om at det ikke måtte komme en møtende bil

i de siste trange, bratte bakkene opp til familiens hus, senket skuldrene seg til gjengjeld aldeles da toppen endelig var nådd. En stresset sjel faller umiddelbart



Jesper + pappa = sant

på plass i møtet med den fantastiske utsikten der – med høy himmel over landskap i gnistrende høstsol og hav – så langt øyet rekker...

Vi møtte familien på fem en lørdag formiddag. Det er sjelden alle er hjemme samtidig når det er helgefri der i gården. Vanligvis drar en av foreldrene en lørdagstur til byen med et eller flere av barna. Der får de unna helgehandlingen, går gjerne på kafé, kanskje en kino eller gjør noe annet hyggelig sammen. Men de liker også godt å holde seg hjemme og ta det med ro.

Ikke ro akkurat...

Det vil si: Akkurat ro blir det ikke med tre brødrekompis under samme tak. Da vi stakk innom, skulle den yngste og mellomstore tegne, spise boller, sitte på fanget, fortelle om feriene sine, spille dataspill, krangle litt, gå ut en tur og, og, og... Eldstemann lyttet til samtalen til de voksne rundt spisebor-



Pappa Jan, mamma Trine Lise, Jesper og lillebror.

det en stund. Men så mistet han (ikke overraskende) interessen for alt snakket om NFU og NFU og enda mer NFU og om de ulike sidene ved den mellomstore brorens utviklingshemning. Elleveåringen skled diskret ned av stolen og konsentrerte seg om morsommere gjøremål på PCen i stedet.

Det er noe med allrom. I familien Johannessen/Systads store, lyse, luftige er det både kjøkken med "arbeidsøy", spisebord med plass til mange, PC og trivelige lese- og utsiktstoler. Her liker de voksne å lage god mat sammen. Da SFAs utsendte var på visitt fløt det med tegnesaker, store ark, kaffekanner, blomster og alt mulig annet rart i nitrivelig kaos på "øya". Og her jobbet fem- og åtteåringen konsentrert med sine kunstverk – så lenge det varte – mens de voksne snakket og snakket og drakk kopp etter kopp med nytraktet kaffe med sjokoladesmak.

Jespers ankomst

Før Jesper kom til verden med Downs syndrom visste mamma og pappa litt om hva det vil si å ha utviklingshemning. Som syttenåring ble Trine Lise støttekontakt for Lene, som også har et kromosom for mye. Den gangen gjorde førstnevnte det først og fremst for å få en ekstraintekt. Da hun senere ble kjæreste med Jan, fikk han Lene "på kjøpet". Etter hvert ble Trine Lise og Jan smidd i hymens lenker. To år før eldstemann ble født, åpnet ekteparet dørene som besøkshjem en helg pr. måned for et søskenpar med spesielle behov, hvorav den ene med lettere utviklingshemning.

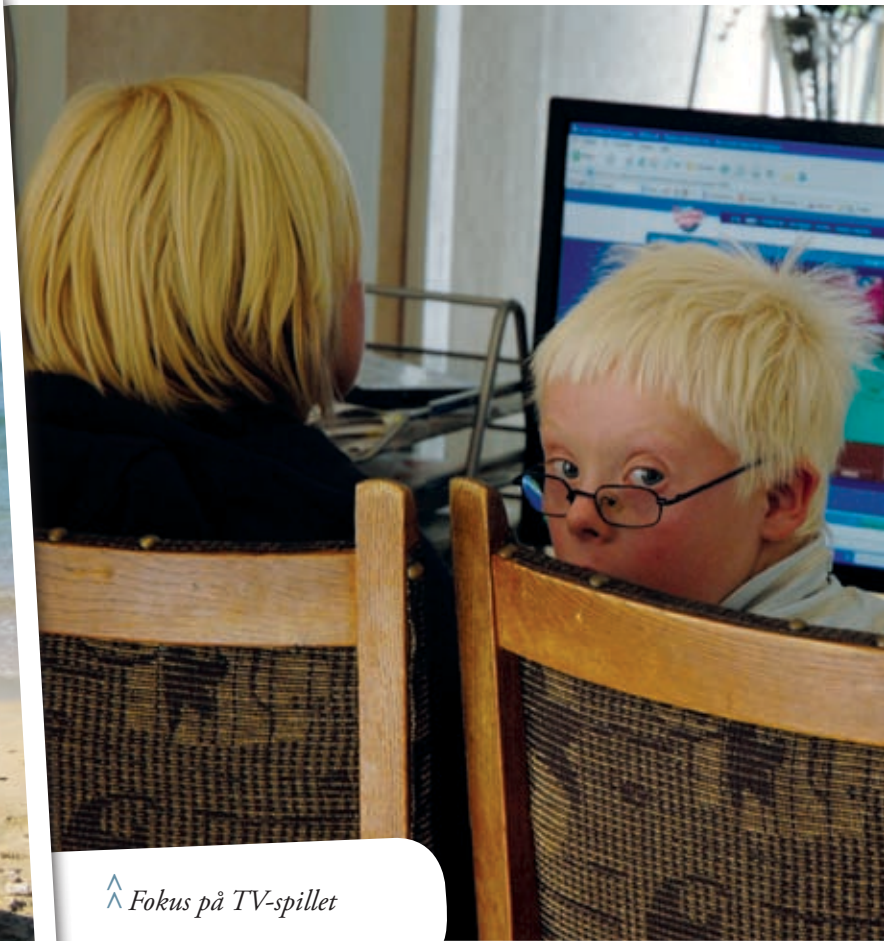
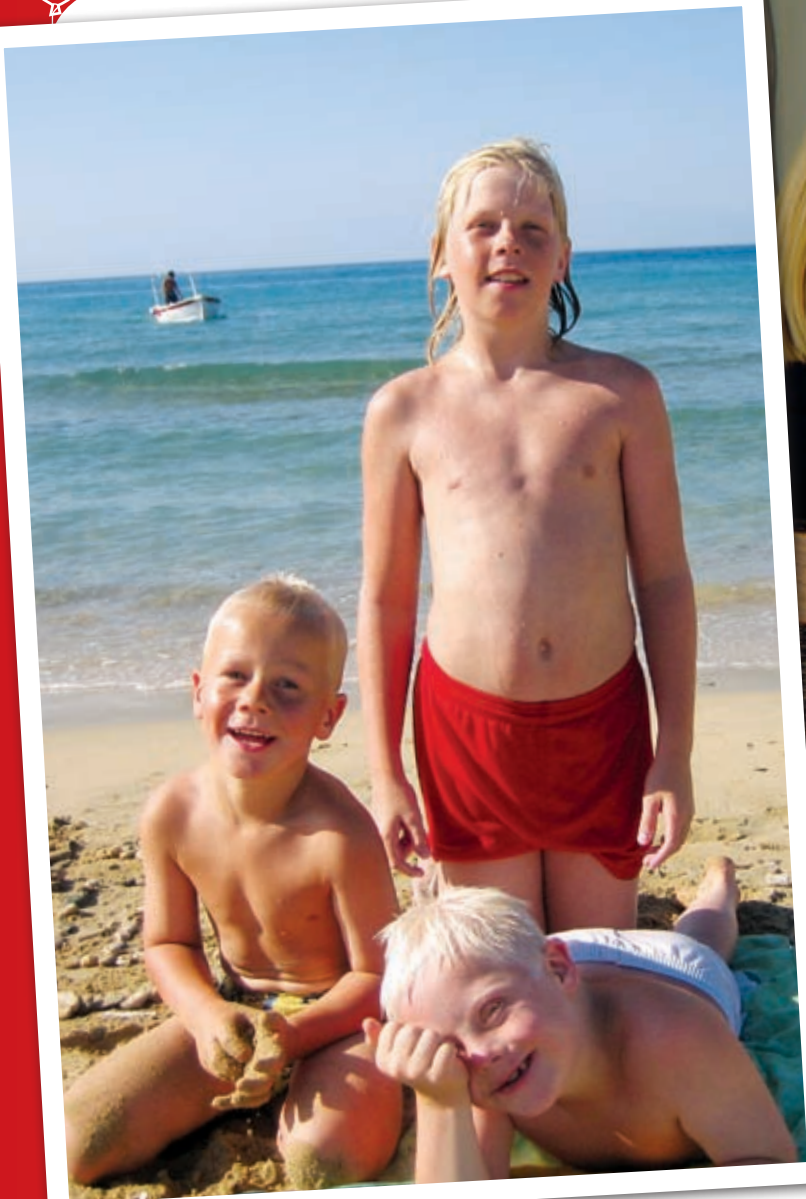
Både Trine Lise og Jan syntes det var uproblematisk at Lene hadde Downs syndrom. Men det å få et eget barn med samme tilstand pluss to hull i hjertet var noe helt annet. Trine Lise legger ikke skjul på at hun rent umiddelbart opplevde sin nyfødte sønn

som en "feilvare". En barnepleier på avdelingen som selv hadde et barn med DS gratulerte henne med den vakre gutten. Men akkurat da var det for tidlig for Trine Lise å se det. Jan derimot tok ikke sønnens funksjonshemning så tungt. Etter at Jesper måtte på barneintensiv i ti dager og de holdt på å miste ham, ble kromosomtallet bagateller for dem begge.

Lettere hverdag

Gradvis ble hverdagen lettere. Både hun og han gir uttrykk for at det først og fremst skjedde fordi de fikk kontakt med NFU og dermed fellesskapet med andre foreldre til barn med utviklingshemning. Jesper ble for øvrig aldri operert for hjertefeilen. Hullene har omtrent tettet seg selv og i dag plages ikke Jesper av dem.

Niåringen har derimot cøliaki – uten at foreldrene fremstiller det som spesielt problematisk. Manglende tilgang



^ Fokus på TV-spillet

<< Gutta på tur (Foto: Jan G. Johannessen)

på glutenfri mat har vært litt tungvint på ferier utenlands noen ganger. Men i det daglige spiser Jesper stort sett det samme som de andre. Foreldrene lærer ham å holde seg unna det han ikke tåler. De har orientert familie, venner, skole og andre som Jesper er i kontakt med om hva han ikke må spise. Skal det serveres pizza i et fødselsdagsselskap, får han med seg en glutenfri variant hjemmefra. Da vi var på besøk stod det ferske boller på menyen. Jesper knasket fornøyd på sjokoladekjeksene sine i stedet.

Prioritering

Han var ett år da Trine Lise ble valgt inn i lokallagets styre. Siden har både hun og Jan vært engasjert i arbeidet for NFU – som de aldri ville vært foruten. Trine Lise sier det slik: - Det er ett eller

annet med mennesker med utviklingshemning. Kall det en forelskelse eller hva du vil. Jeg slutter aldri å fascineres av deres spontanitet, ærlighet og direkte måte å være på! Der har vi så mye å lære.

Både for Jesper og de to brødrene har foreldrenes engasjement i NFU ført til at de har møtt mange mennesker og knyttet nye vennskap. De kan se tilbake på mange opplevelser, aktiviteter og flere reiser som de nok ellers ikke hadde fått med seg.

- Hva gjør dere med barna i ferier?

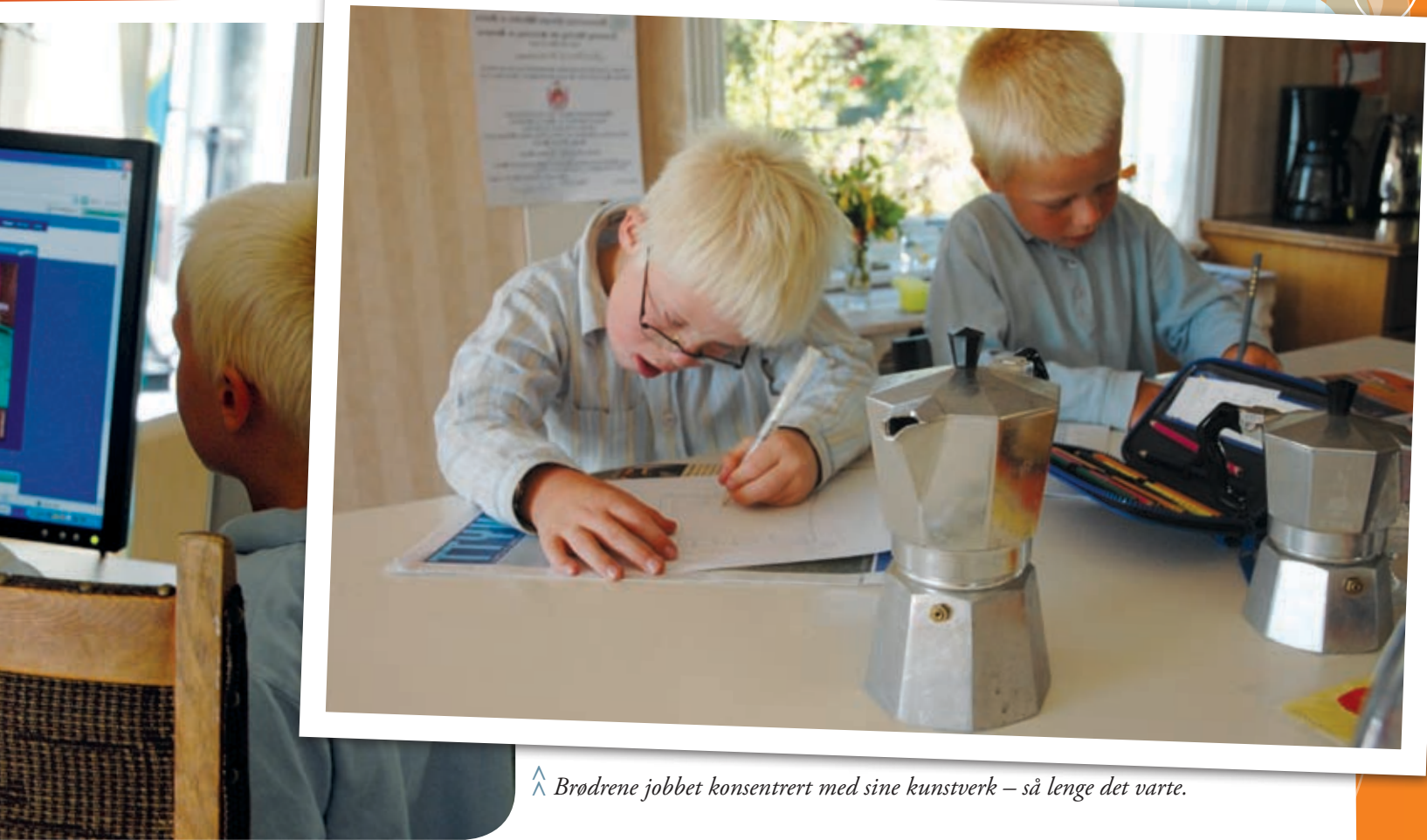
- Vi har en gammel motorbåt som er i flittig bruk om sommeren, svarer Jan. - Det er en variert og morsom ferieform både for oss og ungene. På vinterstid forsøker vi å få til en reise utenlands og har hatt fantastiske opplevelser med

barna i Malaysia, Hellas, Thailand osv. Bilen burde vært skiftet ut. Det er også flere ting vi skulle ha gjort med det gamle huset vårt. Men vi er enige om at vi vil prioritere disse reisene i stedet.

På spørsmål om eldste- og yngstemann kommer i skyggen av broren, svarer foreldrene bekræftende. - Til tider blir det mye fokus på Jesper. Når han er på avlastning gjør vi derfor noe vi vet de to andre liker. Jesper og lillebror er for øvrig gode venner – noe de begge profiterer på. Niåringen strekker seg både etter brødrene og klassekameratene sine – og lærer mye av det – ikke minst rent språklig. Storebror er, med sine elleve år, for tiden i en alder hvor det i noen sammenhenger kan være litt flaut å ha med en lillebror med Downs syndrom. Det aksepterer vi og tar hensyn til. Men det er fort glemt når familien er sammen på NFU-arrangementer, sier Jan.

Hjelpeapparatet

I likhet med foreldre flest med barn med funksjonshemming har Trine Lise



^ Brødrene jobbet konsentrert med sine kunstverk – så lenge det varte.

og Jan hatt sine runder med hjelpeapparatet, som tidvis har kostet mye krefter, klager – og mange anker. - Vi kan nok ha blitt opplevd som bryssomme, men har etter hvert fått gjennomslag for det Jesper skal ha. I dag har han et godt tilbud.

Det betyr – kort fortalt – at han hadde noen gode år i vanlig barnehage. Overgangen til skolen ble nøye planlagt og var svært vellykket. I dag inngår fysioterapi i skoletida. Spesialpedagog og en faglært assistent han har hatt siden skolestart i første klasse sluttet i vår. Nå har han fått nye som han, ifølge mamma, ”prøver seg ut på” i den forstand at han tøyer de etablerte grensene.

I dag tilhører Jesper en ordinær fjerdeklasse på Hellemyr skole samtidig som han undervises i enkelte timer på Toppen, som er en forsterket skole i tilknytning til Hellemyr. Akkurat det er foreldrene ikke helt fornøyde med. Selv om de tror at dette tilbudet for så vidt er bra for elevene som går der, mener de samtidig at det sier sitt om det

kommunale tilbudet til elever med behov for tilrettelagt opplæring og viljen til integrering av elever med spesielle behov.

Jesper er ellers på avlastning i et privat hjem hver fjerde helg. Avlastningstilbudet skal utvides med tre timer ekstra pr. uke nå. Han går på svømmetrening, musikk og deltar i en aktivitetsgruppe i regi av prosjekt Fritid med bistand i Kristiansand kommune.

Mamma og pappas forhold

- Får dere to tid til å være kjærester midt i all travelheten?

- Det å ha tre barn fra fem til elleve krever sitt, enten det dreier seg om barn med eller uten funksjonshemning. Vi forsøker likevel å gjemme unna noe tid til oss selv, og får det til en helg innimellom. Det er godt både for oss og for barna våre. Nå er Jonathan dessuten blitt så stor at han kan være barnevakt for de to andre når de har sovnet, slik at vi får tatt oss en kveldstur eller gått på en kino innimel-

lom. Vi var også med på samlivskurset ”Hva med oss?” for foreldre til barn med funksjonshemninger. Det fikk oss til å bli enda mer bevisste på hvor viktig det er å ha det litt gøy til hverdags, lage litt ekstra hygge for hverandre, sprette en flaske av og til – og den slags.

Framtiden

På spørsmål om hvordan de tenker seg Jespers framtid, svarer Trine Lise og Jan at de vil begynne å tenke bruk av brukerstyrt personlig assistent for sønnen om et par år. - Etter hvert skal han prøvebo på hybelen vi har i huset her. Siden ser vi ham for oss i egen bolig – gjerne sammen med en venn der han klarer seg selv med noe tilsyn. Vi håper selvsagt også at han får seg en utdanning og en jobb han opplever meningsfylt. I likhet med både Herman og Jonathan har Jesper huslige plikter. Vi trener ham på dagliglivets ferdigheter. Det er mye han må kunne for å bli inkludert i samfunnet. Det krever at han må lære seg samfunnets spilleregler også, presiserer Trine Lise Systad og Jan G. Johannessen.

Lange linjer og dagens utfordringer

Om en ser på de lange linjene, har vi vært gjennom en periode med dramatisk endring av utviklingshemmedes livssituasjon. Går vi tilbake til like før NFU ble etablert, var det slik at mange foreldre fikk beskjed om å glemme barnet. Opptak i barnehage var ukjent. Mange falt utenfor retten og plikten til skolegang. Idealet i tjenestene var de store institusjonene. Dette gjaldt så vel barn som voksne.

AV PROFESSOR JAN TØSSEBRO, NTNU

Flertallet av dem som bodde i institusjon på den tiden var barn og ungdommer. De var under 20 år. En var så sikker på at store institusjoner var mest hensiktsmessig at de hadde bedre finansieringsordninger enn små. I 1971 hadde en typisk institusjonsavdeling 23 beboere, oftest med mellom to og fire personer per soverom. Bare et fåtall hadde eget rom.

Fokus fram til tidlig på 1960-tallet hadde vært mangelen på "senger". Mange av forbedringene før den tid skjedde etter pålegg på grunn av branntekniske eller hygieniske forhold. Rundt midten av 1960-tallet skifter fokus. En blir mer opptatt av kvaliteten på tjenestene.

Bakgrunnen er dels misnøye internt i institusjonene, dels nye internasjonale strømninger, men også et mye mer kritisk blikk fra det norske storsamfunnet. Forholdene i institusjoner og spesialskoler trekkes blant annet fram i bøker med titler som "Myten om velferdsstaten" og "Det skjulte Norge". Arne Skouens spalte i Dagbladet ga strømmen næring og ansikt. Det skjer en forholdsvis rask endring av politikken overfor barna. Den nye ideologien blir at barn bør vokse opp hjemme, at familien kan yte den beste omsorgen

og at det offentliges rolle blir å støtte opp om dette. Sivilombudsmannen konkluderer blant annet en undersøkelse av spesialskolene med at de ikke er et sted å vokse opp.

Selv om vi ofte sier at Norge kom sent i gang med nedbyggingen av institusjonsomsorgen, så skjedde det likevel svært mye i de drøyt 20 årene fra 1965 til HVPU ble avvirket. Både innenfor og utenfor institusjonene. Endringene innenfor institusjonene handlet om så vel personaldekning, materielle forhold som aktiviteter. I løpet av 20 år tredobles antall ansatte per beboer. Det bygges nye og moderne boenheter. De fleste nye boenhetene er som små institusjoner, men det kommer også nye småhus på de store institusjonene. De fleste beboerne får eget rom. Avdelingsstørrelsen synker til et gjennomsnitt på rundt seks personer og arealet per person mangedobles. Det blir lagt økt vekt på "å fylle institusjonene med målrettet aktivitet" som det heter i Hjerterbladet (organ for Samordningsrådet) i 1963. Det etableres skoler, aktivitetsbygg, verksteder, etc. Det blir økt vekt på opplæring, fritidsaktiviteter og sysselsetting.

En skal ikke idyllisere tilstanden i institusjonene på 1980-tallet, men utviklingen var slik at det ikke var rart at mange foreldre oppfattet 80-årenes

HVPU som en organisasjon som hadde reddet barna deres fra 60-tallets åndssvakeomsorg.

Utenfor institusjonene handlet utviklingen særlig om barn og ungdom. En sluttet gradvis å skrive inn barn i institusjon. Flertallet av beboerne var under 20 år i 1963, mens der bare var noen få barn og unge på slutten av 1980-tallet. Institusjonene var blitt en tjeneste for voksne. I stedet kom barnehager, skoler og etter hvert også avlastning og støttekontakter. HVPU bidro til dette, ved etablering av spesialbarnehager, skoler og vernede verksteder for personer som ikke bodde i institusjon. Men kommunene bidro også, blant annet på barnehage- og skolesiden.

Reformen med stor R

Bakteppet da HVPU og institusjonsomsorgen ble vedtatt nedlagt i 1988 var altså en positiv utviklingsbane. Samtidig ble det sett som nødvendig å bringe utviklingen over i ett nytt og bedre spor. Selv om det hadde vært en svært positiv utvikling, var det langt fra nok. Forholdene ble bedømt som "menneskelig, sosialt og kulturelt uakseptable" av Lossius-utvalget (NOU 1985: 34). Det som på et vis skjedde var at målestokken ble endret. Fra en usagt forestilling om at "dette er da godt nok for utviklingshemmede" anvendte Lossius-utvalget eksplisitt de



Det som ikke er godt nok for andre er heller ikke godt nok for mennesker med utviklingshemning. (Foto: Arnt Sneve)

målestokker en bruker for andre samfunnsborgere. En snakket om levekår, knyttet an til utjamningsdebatter. I den påfølgende Stortingsmeldingen heter det at en må sikre "levekår slik vi ellers vil ha for våre borgere" og at "en skal legge til grunn de samme krav til boligstandard som for andre mennesker" (Stortingsmelding 47, 1989-90). Og dette er en viktig premiss – målestokken for tjenestene blir akseptable levekår sett i forhold til andre samfunnsmedlemmer. Det er i det lyset vi må se reformen og utviklingen som fulgte.

Stigmatisering

Da HVPU ble avviklet handlet det ikke bare om levekår. Det handlet også om en økende oppmerksomhet om at segregering og institusjonalisering i seg selv var stigmatiserende. I 1954 konkluderte USAs Høyesterett med at "separate is not equal". Den saken dreide seg om segregering av svarte barn i skolen, om apartheid. Den står

som et viktig landemerke i borgerrettskampen, med betydning langt utover raseskillepolitikken. Den bygger på en argumentasjon om at et land som bygger på verdier om alles likeverd, ikke planlagt og med hensikt kan segregere grupper av mennesker – og i alle fall ikke til områder og ordninger som anses som stigmatiserende.

Blikket fremover

HVPU ble dessuten i økende grad sett som på kant med generelle utviklings-trekk i velferdsstatens tjenester, som prinsippet om "laveste effektive omsorgsnivå", sektoransvarsprinsippet og at kommunen er ansvarlig for alminnelige omsorgstjenester. For det var liten tvil om at institusjonene primært var alminnelige omsorgstjenester, ikke en spesialisthelsetjeneste. Det siste handler dels om at en ikke primært var syk, men funksjonshemmet. Men det handlet også om at spesialisthelsetjenester skriver ut den som er ferdigbehandlet, enten en er "frisk" eller ikke. HVPU

skrev knapt nok ut noen.

Når vi nå skal vende blikket framover er det i alle fall to ting fra den ideologiske debatten rundt reformen for utviklingshemmede som vi må ha med oss. Det ene er målestokken; "levekår slik vi ellers ønsker for våre borgere". Det andre er å unngå stigmatiserende ordninger – eller som det tidvis heter innenfor normaliseringstenkningen: Spesiell hjelp må ytes på en så lite påfallende måte som mulig.

Har utviklingen stoppet opp?

Det skjedde svært mye i en hektisk periode på begynnelsen av 1990-tallet. Institusjonene ble tømt og folk fikk nye boliger i lokalsamfunnet, vanligvis nybygde kommunale utleieboliger. Og det gikk fort. I midten av 1993 hadde 75 prosent flyttet ut og ved inngangen til 1996 var det færre enn 10 prosent tilbake. Det skjedde helt klart en forbedring av boligstandarden. De fleste fikk egne leiligheter i bofellesskap med 3-5 tilsvarende leiligheter. De nye boli-



Professor Jan Tøssebro har tro på etableringen av et nytt "Lossius-utvalg". (Foto: Bitten Munthe-Kaas)

gene tilfredsstilte stort sett Husbankens krav til en brukbar bolig for en-person-hushold.

Mer privat nå

Standardhevingen handlet imidlertid ikke bare om standard. Foreldre kunne i ettertid fortelle at det følte mye bedre å besøke sin sønn eller datter nå, fordi det følte mye mer privat enn tidligere. Kontakten med familien økte. Videre – personalet forteller at andelen beboere som plages av å bo for tett på noen de går dårlig i lag med, er halvert. Det handler nok ikke bare om færre i bofellesskapet, eller bedre sammensetning av beboere – men kanskje særlig at en har en fullverdig leilighet som markerer klarere grenser mot andre.

"Medboere" blir naboer, ikke en del av husholdet på samme måte som før. Det gjør det mye mindre problematisk å bo nær noen en går dårlig i lag med. Hevingen av boligstandard er nok også den viktigste grunnen til at tre av fire foreldre mener at forholdene har blitt bedre eller mye bedre etter flytting fra institusjonene. Bare rundt 15 prosent foretrakk institusjonene.

Mye skjedde ikke

Det skjedde mye i reformperioden, men det var også mye som ikke skjed-

de. Mange ble boende i boliger som på ulike måter framsto som påfallende; noen brukte uttrykket "merkelapphus". Dette handlet dels om utseende på boligen og dels at de ble lagt nær sykehjem, tidligere institusjoner eller lignende – ikke i ordinære nabolag. Men en ting er bolig. Det viktigste er at det skjedde lite utenfor boligsektoren. For eksempel i forhold til sysselsetting, fritid, sosiale nettverk og så videre.

Det snakkes ofte om ensomhet. Det er på et vis rett, på et vis feil. Det er rett at en del er ensomme, men det er feil om en tror det oppsto etter avviklingen av institusjonene. Folk var like ensomme i institusjon. I evalueringen av reformen finner en få tegn på økt ensomhet. En finner i det hele tatt få tegn på forverring, kanskje med unntak av en noe mer passiv fritid. Men det er grunn til å si at på mange områder ble ambisjonene langt fra innfridd. Det gjelder sysselsetting, sosial integrering med mer.

Flere får tjenester

Nå kan ikke alt løses i løpet av en hektisk reformperiode. Noe måtte komme først, og boligspørsmålet var mest akutt. Og ambisjonen var ikke at alt skulle løses straks. På noen områder var poenget snarere å lage rammer for en

ny utviklingsbane, å legge til rette for at en over tid skulle innfri reformens ambisjoner. Det som skjedde i reformperioden er derfor bare en bit av bildet, utviklingen etterpå er viktigere.

Hva har så skjedd? Et positivt trekk er at flere får tjenester. I de første årene var fokus på flytting fra institusjon, men gradvis ble blikket vendt mot de som ikke hadde noe tilbud. Rundt regnet halvparten av alle voksne med utviklingshemning bodde ikke i institusjon, men hos foreldre eller søsken. Antallet med bolig/boligtjenester steg med om lag 60 prosent fra 1989 til 2001. Det betyr ikke at køen er borte, men at den er dramatisk mye kortere enn før reformen. Kommunene har således tatt utbyggingen av tilbud til flere mer på alvor enn HVPU gjorde etter 1975.

Engangsløft

Ut over dette er det imidlertid neppe så mye positivt å berette. I stedet for å sette en ny utviklingsbane, framstår reformen snarere som et engangsløft som gjorde slutt på videre utvikling. Det er bekymringsfullt. På noen felt ser vi riktignok nye tendenser. På boligsiden peker det i to retninger. Dels synes flere å få bolig uavhengig av bofellesskap, i tråd med reformens ambisjoner. Men det er også en tendens til at det bygges flere store bofellesskap. Disse kan ha opp mot ti beboere eller mer, og er klart i strid med hvordan en tenkte på første del av 1990-tallet. De er like store som det HVPU bygde på 1980-tallet. På andre felt har det knapt skjedd noe, slik som på sysselsettingssiden – et av de feltene der Stortingsmeldingen fra 1990 var eksplisitt på at utviklingen måtte ta noe tid. Men intensjonen var vel ikke at det ikke skulle skje noe på mer enn ti år? Også utviklingen av en inkluderende skole synes å ha stoppet opp.

I september 2007 arrangerte Statens råd for funksjonshemmede en konferanse om dagens status for tjenester for utviklingshemmede. Kort fortalt var inntrykket todelt: (1) Det løpet som var lagt i forbindelse med reformen sås det lite tvil om. Men samtidig (2) er her alt for mye ugjort, alt for mye

som ikke går som det skal, og på noen felt en bekymringsfull utvikling. En var opptatt av så vel rettssikkerhet som haltende tjenester på grunn av en organisering med mange små stillingsandeler – som i sin tur medfører alt for mange personer å forholde seg til, alt for mange som ikke lærer personen å kjenne, kort og godt ustabilitet.

Tilbake på sporet?

I lys av det som står over, bør dagens utfordring være klar. Det handler primært om å få utviklingen tilbake på sporet som ble forlatt en gang på slutten av 1990-tallet. Det er ikke uten videre gitt å si hvordan en skal få det til. Noe av det som skjedde da det stoppet opp, var at en gikk fra en fase med omfattende endringer og mye oppmerksomhet til en fase med daglig kommunal drift. En gikk fra statlig reform til kommunal hverdag, i en periode med press på kommunal økonomi. Kanskje kreves en ny giv i statlig oppmerksomhet? At en fra overordnet myndighet revitaliserer idealene? Jeg tror det.

Samtidig er det neppe slik at en bare kan bestemme seg for en ny giv. Den må forankres i noe en gjør. Den politiske dagsorden fungerer slik at en vender seg mot reformer og endringer. Når det er gjort, vender en blikket mot noe annet. Jeg ser ikke umiddelbart noen stor reform rundt hjørnet. Jeg tror heller ikke etablering av ombud vil gjøre susen. Jeg tror mer på et nytt "Lossius-utvalg" – en gjennomgang av tjenestene med sikte på å beskrive mangler og å velge strategier for å møte dem, strategier for å få utviklingen tilbake på sporet. En slik gjennomgang er også en måte å få satt på lyset fra den offentlige oppmerksomhet. Fra 1945 til 1985 var det faktisk større gjennomganger av tilstanden og utfordringene i tjenester for utviklingshemmede omtrent hvert tiende år. Det ble laget offentlige utredninger både i 1973 og 1985. Det vil ikke være noe unaturlig i å gjøre dette på nytt nå, drøye 20 år etter Lossius-utvalget og mer enn 10 år etter at reformperioden ble avsluttet.

Svakere fagmiljø

Nå er ikke oppmerksomhet og en ny gjennomgang nødvendigvis eneste

medisin. Utviklingen i perioden fra 1975 til 1985 skjedde i noen grad på basis av utredningen fra 1973, men den skjedde også som en del av daglig drift. Men da hadde man en situasjon der foreldre og fagmiljø dro i samme retning. Det har en kanskje i dag også. Men samtidig framstår fagmiljøet som svakere. Mitt inntrykk er i alle fall at den praktiske ledelsen og hele den kommunale administrasjonen er mer basert på økonomisk-administrativ ledelse enn hvordan det var i institusjonene. Kanskje er det også tid for en gjenetablering av faglig ledelse? Som en måte å styrke ambisjonene for tjenestene innenfor den kommunale administrasjonen. Sammen med styrking av ordninger som individuell plan og personlig koordinator (med myndighet) kan det ha betydning.

Sist, men ikke minst, er det viktig å minne om målestokken. Ambisjonene rundt 1990 var knyttet til at en begyn-

te å sammenligne utviklingshemmede med andre borgere. Det som ikke er godt nok for andre, er heller ikke godt nok for utviklingshemmede. Det må ligge i bunn. Det må prege hva en tror på. Sagt på en annen måte: Det heter at i dagens samfunn er det en større toleranse for forskjellighet enn bare for noen tiår siden. Det handler om så vel seksuell legning, etnisitet og livsform. Vi ser også utviklingshemmede i flere sammenhenger enn før, sist i en Lottoreklame. Dette er utvilsomt bra. Men kanskje har det også en annen side: En større aksept av store forskjeller, enten det gjelder lederlønninger, aksjeutbytter eller fattigdom. Den siden av økt toleranse kan underminere en målestokk basert på sammenligning med andre mennesker. Den skal vi være på vakt mot.

NFU's forbundsledere 1967 - 2007

Gunnar Søyland	1967
Sigurd Dittmann	1967 – 1969
Sigurd Dittmann	1969 – 1970
Sigurd Gohli	1970 – 1971
Sigurd Gohli	1971 – 1973
Sigurd Dittmann	1973 – 1975
Olav Heggland	1975 – 1977
Tor Brandt	1977 – 1979
Guri Dyrendahl Grøslund	1979 – 1981
Harald Røhmen	1981 – 1983
Harald Røhmen	1983 – 1985
Harald Røhmen	1985 – 1988
Sølvi Knudsen	1988 – 1994
Sidsel Grasli	1994 – 1997
Sidsel Grasli	1997 – 2000
Sidsel Grasli	2000 – 2003
Helene Holand	2003 – 2006
Helene Holand	2006 -

Utviklingshemmede på dagsorden igjen!?

Seksten år etter ansvarsreformen er levekårene blant mennesker med utviklingshemning igjen satt på dagsorden. Vi velger å tro det etter høringskonferansen "Deltakelse og aktivt liv – idealer for fall?" som ble arrangert i Oslo nylig.

I sitt innledningsforedrag stilte arbeids- og inkluderingsminister Bjarne Håkon Hanssen spørsmålet om vi trenger et nytt Lossius-utvalg. Lederen av Statens råd for funksjonshemmede, professor Jan Tøssebro, var ikke i tvil. I sin oppsummering av konferansedagen kvitterte han med et "Ja takk" – og understreket at "Nå må vi få trykket tilbake!"

NFU har lenge vært en sterk pådriver for å få satt søkelyset på dette temaet. Selv om det ikke kom fram noe nytt for konferansedeltakerne fra NFU som jobber med disse temaene til daglig, var det tydelig at mange av de andre ca. 200 tilstedeværende bortimot ble sjokkerte over en del av det de fikk høre om utviklingshemmedes levekår anno 2007.



- Ordningen med individuell plan må følges opp, sa professor Johans Sandvin.

Etter dette arrangementet er det nok ingen av dem som lenger tror at ideologien om normalisering og inkludering på langt nær er like levende i dag som på 90-tallet. Og nok en gang ble det konstatert at ansvarsreformen først og fremst har vært et løft på boligsiden. Nå går utviklingen imidlertid i retning av stadig flere boenheter og samlokalisering med andre omsorgsmottakere i stadig større omsorgskomplekser. På andre livsområder som arbeid, fritid og ikke minst utdanning har det heller ikke skjedd mye i retning av integrering og inkludering. I skolen skjer det tvert imot en økende grad av segregering nå.

Konkret plan

Et av de mest tankevekkende bidragene på konferansen ble holdt av professor Johans Sandvin fra Høgskolen i Bodø. Han ga innledningsvis uttrykk for at reformen utvilsomt var et riktig grep, men mente likevel at den ikke hadde betydd spesielt mye for mange som var omfattet av den. - Spørsmålet er hvorfor det er så vanskelig å få til forbedringer på dette feltet – til tross for høye tverrpolitiske ambisjoner. Jeg tror det blant annet har sammenheng med at ambisjonene var for høye og at de ikke var klart nok formulert. Utviklingshemmede har fått for lite oppmerksomhet etter reformen. De har ingen sterke faggrupper til å forsvare seg – i tillegg til at kommunene opplever prioriteringskrise og ressurs-



- Seksten år etter ansvarsreformen bor åtte av ti utviklingshemmede i kollektive boformer, sa forsker Ivar Breivik.

brist både når det gjelder penger og personell. Området mangler i tillegg sterke faglige ambassadører. Og de ambassadørene som finnes, arbeider ikke alltid i samme ambassade...

Hva er mulig?

Johans Sandvin hevdet ellers at mange av disse problemene kan føres tilbake til noen mer grunnleggende begrensninger som ikke umiddelbart lar seg løse. - Det gjelder verken gjennom politisk oppmerksomhet, ressurser eller lovfestede rettigheter. En slik begrensning er våre egne forventninger – våre mentale bilder – av hva som er mulig. Det eksisterer flotte mål og idealer. Spørsmålet er om vi egentlig tror på dem? Er vi i det hele tatt i stand til å visualisere for vårt indre blikk hva full likestilling og deltakelse, full inkludering og normaliserte livsvilkår for utviklingshemmede i praksis vil kunne være? Eller er vi så styrt av historiske og kulturelle bilder og stereotypier at slike

idealer bare blir retoriske øvelser? I så fall er det ikke rart at disse idealene har vanskeligheter med å trekke til seg en konkret og aktiv oppslutning, politisk så vel som faglig.

Hva kan gjøres?

Sandvin kom deretter med flere forslag om hva som kan gjøres. – Det handler for eksempel om å følge opp ordningen med individuell plan. Vi kunne bestemme oss for å sikre at alle personer med utviklingshemning fikk tildelt en personlig koordinator i kommunen som i samarbeid med den enkelte og vedkommendes nærpå personer finner ut hva som vil være en best mulig utvikling og livssituasjon for ham eller henne. Med et slikt utgangspunkt kan det så lages en konkret plan for at dette skal kunne la seg realisere. Staten må se det som sin klare forpliktelse å følge opp planen – og ikke minst trå til med ekstra bevilgninger, presiserte Johans Sandvin.

Kollektive boformer

Ivar Brevik, forsker ved Norsk Institutt for By- og Regionforskning (NIBR), la deretter fram en rapport som viser at åtte av ti utviklingshemmede bor i kollektive boformer etter ansvarsreformen. - Dette strider mot reformens mål. I aldersgruppen 20–66 år hadde åtte av ti praktisk bistand fra personalbase på dagtid.

Mangler statistikk

- Det mangler statistikk i Norge over forekomst og forventet utvikling for eldre med utviklingshemning.

Prosjektleder Britt-Evy Westergaard i Utviklingsprogrammet Aldring hos mennesker med utviklingshemning (UAU) påpekte i sitt foredrag at vi heller ikke har noen oversikt over hvor mange av de ca. 21 000 personene med utviklingshemning som er mottakere av helse- og sosialtjenester fra kommunene, som er eldre. - Vi mangler i tillegg kunnskap både internasjonalt og her i Norge om aldringsprosessen til personer med utviklingshemning med andre diagnoser enn Downs syndrom. Et internasjonalt samarbeid om forskning på dette området er ønsket, presiserte Britt-Evy Westergaard.



Tidligere nestleder i NFU, Ingvald Bastesen tok ordet flere ganger i debatten.

Statssekretær Laila Gustavsen.



deltakerne til å skrive ned det viktigste de mener må til for å skape et inkluderende samfunn. Selv mente hun at individuell plan er et viktig verktøy for å bedre kvaliteten på tjenestetilbudene. - Vi skal uansett ta det som har kommet fram på denne konferansen på alvor, lovet Laila Gustavsen.

Konferanserapport

Statens råd for funksjonshemmede skal utarbeide en rapport fra konferansen. Sammendragene av foredragene er allerede lagt ut på rådets nettsider www.srff.no

BMK



NFUs forbundsleder Helene Holand og Anne Jorunn Økland.

Sabla dyrt

- Ikke bare er det slitsomt å være utviklingshemmet. Det er sabla dyrt også! sa Anne Jorunn Økland, tillitsvalgt i NFU, i et foredrag som hun holdt sammen med forbundsleder Helene Holand. Sammen rettet de to søkelyset på hvordan man kan skape en aktiv fritid for alle. Økland minnet konferansedeltakerne om at det er mange mennesker med utviklingshemning som trenger ledsager på ferie. - Det blir dyrt. Vi må betale for begge. Noen trenger flere hjelpere med seg på ferie også.

Helene Holand etterlyste vilje til å se disse utfordringene med nye briller. - Min påstand er at de fleste av barrierene som mennesker med utviklingshemning opplever når de ikke får mulighet til å være aktive i fritiden på lik linje med andre, eller er avskåret fra å reise på ferie, er samfunnskapte.

Individuell plan

I sin oppsummering av konferansedagen fikk statssekretær Laila Gustavsen i Arbeids- og inkluderingsdepartementet

Kjersti Wekelsen Goksøyr i debatten.



- Et internasjonalt samarbeid om forskning på aldring er ønsket, presiserte Britt-Evy Westergaard.

- Ganske greitt å ha utviklingshemning

Da Anne Jorunn var 19 år fikk hun vite at hun har utviklingshemning. Det syntes hun var vondt. I dag går det greitt.

Hun er sekretær i NFU Stord og Fitjar lokallag og styremedlem i Hordaland fylkeslag. Hun var landsmøtedelegat for første gang på Lillehammer i fjor.

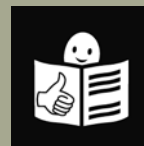
I ressursgruppen "Aktiv i egen organisasjon" diskuterer hun saker fra landsstyret sammen med de andre. Anne Jorunn mener at mennesker med utviklingshemning må få lære å snakke for seg selv.

Hun har meldt seg inn i Arbeiderpartiet. Der vil hun arbeide for mennesker med utviklingshemning.

Anne Gunn er støttekontakten hennes.

Anne Jorunn synes det er urettferdig at hun må betale for begge når hun og støttekontakten skal gjøre noe sammen.

Hun mener også at det er urettferdig at mennesker som trenger ledsager på ferie må betale både for seg selv og ledsageren.



- Jeg hadde slitt med lese- og skriveproblemer lenge da jeg som nittenåring fikk vite at jeg har utviklingshemning. Det var vondt å få diagnosen. Men nå har jeg et ganske greitt forhold til det.

TEKST OG FOTO: BITTEN MUNTHE-KAAS

Vi er ikke alene om å tro at Anne Jorunn Økland fra Stord er en "coming star" i NFU-systemet. Hun har vært medlem av forbundet i atten år, men begynte først å jobbe aktivt som tillitsvalgt i 2005. Da tok det til gjengjeld ikke lang tid før NFU-veteranene i Hordaland skjønnte hvilken kapasitet de hadde rundt seg.

Det er derfor ikke uten grunn at denne åpne, varme, imøtekommende, reflekterte, kunnskapsrike kvinnen nå både er sekretær i NFU Stord og Fitjar lokallag og styremedlem i NFU

Hordaland fylkeslag – som hun for øvrig representerte da hun debuterte som landsmøtedelegat på Lillehammer i fjor. Der gjorde hun seg bemerket. Også sentralt i NFU har hun markert seg. De to siste årene har hun med stort engasjement bidratt i ressursgruppen "Aktiv i egen organisasjon". Her diskuterer medlemmene med utviklingshemning både saker fra landsstyret i tillegg til at de på eget initiativ tar opp temaer de er opptatt av. Anne Jorunn brenner for at også andre medlemmer med utviklingshemning skal få mulighet til å være aktive talspersoner for egen sak.

Konsulent og foredragsholder

Stordabuen har i tillegg deltatt som konsulent både for å gjøre Samfunn for alle og fire hefter, som nylig er utgitt av Utviklingsprogrammet Aldring hos mennesker med Utviklingshemning (UAU), mer tilgjengelige for lesesvake. Sammen med forbundsleder Helene Holand holdt hun innlegg om "Aktiv fritid for alle!" på den store høringskonferansen "Deltakelse og aktivt liv – idealer for fall?" i Oslo nylig.

Det er derfor ikke overraskende at 35-åringen tilbringer mye fritid på hjemmekontoret. Her er en PC slitt ut og en ny på vei. Nylig meldte dette ustopp-

pelig travle mennesket seg på toppen av det hele inn i Arbeiderpartiet også. Politikk har lenge interessert henne. - Det er først og fremst utviklingshemmede sak jeg vil gjøre mitt for å få mer fokus på nå, sier Anne Jorunn i en kommentar til Samfunn for alle.

Til å stole på

Når vi forhører oss litt om Anne Jorunn, får vi høre mye pent. Hun blir omtalt som et medmenneske man kan stole på, og at det hun sier kommer fra et oppriktig hjerte. Hun er kjent for å vise genuin interesse for sine medmennesker og vise omsorg for de som har det vanskelig. Når som helst på døgnet stiller hun opp for de som trenger henne. Det gjelder for eksempel hennes nære venn, Lita Gravem, som også bor i Stord og har multipel sklerose (se intervju med Lita i SFA 4/06). Sistnevnte har bedt sin unge venninne om å bli hennes støttekontakt når sykdommen utvikler seg mer og hun gradvis blir mer avhengig av hjelp. Det har Anne Jorunn takket ja til. - Det er bare en glede å kunne gjøre noe for Lita – hun har alltid vært så snill mot meg, sier hun

Det er ellers umulig å ikke legge merke til denne unge kvinnen med de morsomme klærne, trendy brillene og fargerike smykkene. Likevel – det er først og fremst blikket og det forte smilet som like fort går over i alvor – som

gjør at man umiddelbart får lyst til å bli kjent med henne. Hun setter samtidig sitt preg på stemningen rundt seg med sin meget velutviklede humoristiske sans – og er dessuten kjent for sin helt spesielt gode hukommelse.

Urettferdige ordninger

Anne Jorunn vokste opp sammen med en lillesøster og storesøster på en bondegård i Stord og flyttet hjemmefra da hun var nitten. Deretter fulgte to år på friluftslinje ved henholdsvis Peder Mørset og Nordfjord folkehøgskoler. På sistnevnte møtte hun Elin, som siden har vært hennes beste venninne. Elin har fått datteren Emilie nå – som Anne Jorunn er barnevakt for med jevne mellomrom. De to unge kvinnene møtes så ofte de kan og har mye hygge og moro sammen. - Vi utfyller hverandre på en veldig god måte, forteller Anne Jorunn.

Hun har også stor glede av samværet med sin nåværende støttekontakt, Anne Gunn. De to har kjent hverandre lenge og går mye på besøk, på skøyter, sykler og på strikkekafe sammen. Anne Jorunn passer også Anne Gunns sønn, som gikk i barnehagen der hun tidligere arbeidet. De to unge kvinnene er mye mer sammen enn de fire ukentlige støttekontakttime som Anne Gunn får betalt for. Det setter sistnevnte stor pris på. For Anne Jorunn har i likhet med mange andre brukere av denne

ordningen opplevd det både vondt og sårt å få tildelt en støttekontakt som er mest fokusert på de avtalte samværstimerne som en betalt jobb.

35-åringen synes dessuten at det er urettferdig at det er brukerne som må betale når de selv og en støttekontakt skal gjøre noe sammen. Også i forbindelse med den uholdbare ordningen for mennesker som trenger ledsager(e) på ferie har hun engasjert seg. Under behandlingen av NFUs arbeidsprogram på landsmøtet i 2006 stilte Anne Jorunn derfor det meget betimelige spørsmålet om hvordan brukerne skal få råd til å dra på ferie når de både må betale for seg selv og eventuell(e) ledsager(e). - Ikke bare er det slitsomt å være utviklingshemma – det er sabla dyrt også, stod det på den oversiktlige foilen hennes som ble vist og lest med stor interesse av landsmøtedeltakerne.

Selvhjulpen

Anne Jorunn bor i egen drøyt 80 kvadratmeter stor selveierleilighet i et hus med tre andre leiligheter. Her trives hun godt – og er selvhjulpen. Hun lager mat, er opptatt av å spise sunt og stiller det trivelige, men (etter det vi har hørt) ikke helt ryddige hjemmet sitt selv. Dette kreative mennesket har hobbyer i fleng som gjør at døgnet ofte har for få timer til trivielle gjøremål som har med orden i heimen å gjøre. Hun trener i tillegg tre ganger i uka – og mener det er viktig å variere treningsprogrammet. Derfor driver hun med alt fra styrke til step, pilates, bosu, spinning og aerobic.

Fingernem er hun også. 35-åringen syr og strikker luer, votter, sjal, syr duker med stilkesting, hekler, skriver dikt, er glad i å legge kabal og liker å se på norske TV-serier. Ryktene forteller om de fine smykkene og andre pyntegenstandene hun lager – for eksempel på NFU Stord og Fitjar lokallags sommerleir tidligere i år der hun hadde lønnet lederjobb – på lik linje med kollegene.

Barnetekke

Hun er for øvrig kjent for sitt barnetekke. Det er først og fremst de fire tantebarna-guttene som nyter godt av det. En tiåring, en åtteåring, en femå-



Stordabuen Anne Jorunn Økland er en flott og framtidrettet representant for NFU.



ring og en toåring blir stadig overlatt til sin yndlingstante av sine foreldre, som vet at de aktive krabatene er i de tryggeste hender hos henne. Anne Jorunn har i det hele tatt et nært forhold til sin familie. Både hennes mor og stefar er aktive medlemmer i NFU Stord og Fitjar lokallag – der det for øvrig satses tungt på medlemmene med utviklingshemning. En av Anne Jorunns oppgaver i lokallaget er å arrangere bowling og bading. Hun er godt kvalifisert – ettersom hun har tatt badevaktkurs i forbindelse med skoleåret på Peder Morset.

Lønsspørsmålet

Anstendig betalt for jobben hun gjør i det daglige får Anne Jorunn derimot ikke. I likhet med de aller fleste andre arbeidstakere med utviklingshemning får hun med sin uførepensjon kun symbolsk betaling for den fullverdige jobben hun gjør på Stord helsesenter. Her passer hun barn, vasker gulv, koker kaffe, distribuerer post, panter flasker og annet forefallende arbeid hver mandag og tirsdag. Torsdag og fredag jobber hun på en bondegård der hun blant annet mater dyrene, møkker og maler hus. Selv om hun stortrives både

på helsesenteret og på gården, synes Anne Jorunn det både er urettferdig og sårende at hennes innsats ikke verdsettes som lønnet arbeid.

Kjæreste

- Er du glad for livet ditt, Anne Jorunn?

- Jeg synes tilværelsen er meningsfylt – ikke minst takket være alle menneskene og alt jeg opplever via mitt organisasjonsarbeid. Jeg elsker å reise, se og oppleve nye mennesker og steder rundt i verden. Og så synes jeg det er spennende å lære! Alt dette opplever jeg ved å engasjere meg i arbeidet for NFU. Om en stund kan jeg nok tenke meg å få en kjæreste igjen også. Jeg var litt sammen med en kar et halvt års tid – og det å være forelsket får meg til å blomstre!

Smånytt

Ansvarsfraskrivelse

“Leser søker bok” har fått Folkeopplysningsprisen for 2007. Den ble delt ut under Læringsdagene for voksne som blant andre Kunnskapsdepartementet står bak.

Prisen får “Leser søker bok” for å skaffe et boktilbud til mennesker med lesevaner. Men organisasjonen får samtidig ikke fem øre av kunnskapsminister Øystein Djupedal til å informere om at slike bøker finnes. Resultatet er at elever med lesevaner enten blir pådyttet barnebøker eller bøker de ikke kan mestre.

Klassen

Den tradisjonelle klassen er opphevet som en lovpålagt organisatorisk enhet i skolen. Klassen er blitt erstattet av det langt løsere “gruppe”-begrepet. Konsekvensene av endringene er mange. I bladet “Utdanning” advarer nå ledende pedagoger om konsekvensene av å fjerne klassebegrepet. Les mer på nettsidene til NFU Rogaland fylkeslag.

Landsmøte 2009

NFUs neste landsmøte skal arrangeres i dagene 18. – 20. september 2009. Hvor er derimot ikke avklart ennå.

NFUs ressursgruppe

NFUs ressursgruppe “Aktiv i egen organisasjon” er tatt opp som medlem i EPSA (European Platform for Self Advocates).

Folkedans

NFU Oppland fylkeslag ønsker ungdom fra 14 år og voksne med utviklingshemning velkomne til kurs i folkedans i dagene 9. og 10. november. Les mer på www.nfunorge/oppland

- Vi må blandes!

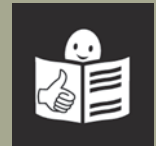
Vi må blandes, sa Marte på skolekonferansen i Kristiansand nylig.

Hun liker ikke at det bygges stadig flere bofelleskap for mennesker med utviklingshemning. I bofellesskapet er det de som jobber der som bestemmer.

Marte mener at de som trenger hjelp må få det fra en de liker. Hun vil bare ha hjelp når hun trenger det.

Hun har vært på skoletur til Budapest to ganger. Hver gang bestemte lærerne hva hun skulle gjøre og hvor hun skulle være.

Marte drømmer om å bli skuespiller. Alt hun vil, er å vise at hun kan!



- For å bli inkludert i skole og samfunn må vi få oppleve livet. Vi må blandes!

I sin åpningstale på den store skolekonferansen til Sørlandet kompetansesenter og NFU Vest-Agder fylkeslag i Kristiansand nylig, fortsatte Marte Wexelsen Goksøyr i samme direkte stil som hun gjorde i Faktordokumentaren "Bare Marte", som ble vist på NRK1 for en stund siden. Filmen var hennes idé. Hun ønsket å rette søkelyset på menneskers holdninger til personer med Downs syndrom. I filmen intervjuer den unge kvinnen blant andre statsminister Jens Stoltenberg om manglende inkludering av mennesker med utviklingshemning i dagens samfunn.

På talerstolen i Kristiansand kom Marte blant annet med sterk kritikk av at det opprettes stadig flere bofelleskap med eget personale for mennesker med utviklingshemning. - Jeg kaller ikke det et eget hjem. I bofelleskap er det de som jobber i boligen som bestemmer. Beboere som trenger hjelp, må i stedet få det fra en de liker å få hjelp av.

Marte vet hva hun snakker om. Da hun begynte på Toneheim folkehøgskole, fikk hun beskjed om at det stod

botrening på timeplanen hennes uten at hun var blitt spurt om det på forhånd. - En sivilarbeider skulle se til at jeg hadde det rent på rommet, hjelpe meg å vaske klær og til og med være til stede når jeg vasket håret! Jeg vil bare ha hjelp når jeg trenger det – og jeg vil bli spurt!

Skoleturene

Vi dro på skoletur til Budapest der jeg heller ikke fikk bestemme noe selv. Da jeg ville være igjen på et kjent badested sammen med vennene mine, sa lærerne at jeg måtte være med dem tilbake til hotellet. Året etter begynte jeg på teaterlinjen ved Romerike folkehøgskole. Da dro vi også til Budapest. Jeg trodde



Marte Wexelsens Goksøyr holdt åpningstalen på skolekonferansen. (Foto: Trond Haukom)

det skulle bli annerledes denne gangen, men det viste seg å bli verre. Lærerne forlangte at jeg skulle være sammen med dem – uansett hvor de befant seg. Selv om jeg aldri har rørt alkohol og selvsagt kan bruke mobiltelefon hvis jeg trenger hjelp, fikk jeg ikke gå ut med vennene mine om kvelden. Det var ren husarrest.

Vil bli skuespiller

Marte har likevel møtt mennesker som i likhet med familien har tro på henne og latt henne få vise hva hun kan. Det skjedde for eksempel da hun spilte hovedrollen i ”Askepott, en versjon for voksne” på Torshovteatret sammen

med skuespillere fra Nationaltheatret. - Dette var et viktig teaterstykke som handlet om Askepott som heller ikke fikk bestemme selv. Hun ble holdt skjult, fikk ikke lov til å gå på ballet og ble fortalt at hun ikke dugde.

På Romerike satt vi opp stykket ”Guds gjøglere”. Jeg lærte meg å sykle på en hjulsyssel. Likevel fikk jeg ikke lov til å være med i gjøglertroppen. Jeg måtte spille rollen som engel i stedet. De viste ikke bedre. Men siden ble det annerledes. Etter at lærerne der var blitt bedre kjent med meg, fikk jeg prøve meg i rollen som Hedvig i Villanden. Jeg levde meg så knallbra inn i rollen at

alle ble overrasket. Endelig turde de å tro på meg!

Får ikke jobb

Etter årene på folkehøgskole flyttet jeg hjemmefra i egen leilighet. Det er litt ensomt – men samtidig deilig å bestemme helt over meg selv. Nå vil jeg lære mer om teater og drama, utdanne meg videre til skuespiller – og få meg jobb. Alt jeg vil er at dere skal tro på meg. Jeg vil at dere skal tro at jeg kan. Jeg vil være med å bestemme sammen med dere. Det er mitt liv, presiserte Marte Wexelsen Goksøyr.

Fra teppefall til velsignelse

- Vi velger hvordan vi vil ha det, og dermed også å ha det bra. Det å få et barn med utviklingshemning var som et teppefall i vår familie. Karriereplanene forsvant. Vi syntes synd på oss selv og lot andre gjøre det samme. Men etter hvert så vi Ruben som en fantastisk velsignelse. Med ham fikk vi anledning til å leve med annerledeshet og lære av den.

Deltakerne på skolekonferansen til NFU Vest-Agder fylkeslag og Sørlandet kompetansesenter i Kristiansand nylig kvitterte for Kristian Bogens og Magnar Kleivens ”forelesning” om ”Samfunnsverdien av en inkluderende skole” med stående applaus. Det de to formidlet med blandingen av henholdsvis egne tankevekkende, skjønnlitterære tekster og foredrag krydret med sprudlende fortellerglede – ispedd faglig tyngde, ydmykhet og livsvisdom, ble en opplevelse som ikke vil gå i glemmeboka på meget lenge.

Hovedbudskapet de to formidlet er at det vi mennesker opplever og tolker, kommer ut i den andre enden som et valg. De har begge for eksempel valgt å ikke fokusere på begrensninger – men på de fantastiske mulighetene det gir å møte mennesker med utviklingshemning i samspill basert på samhandling, respekt, kjærlighet og aksept.

Kleiven var i sitt foredrag blant annet opptatt av at hensikten med å gå på en inkluderende skole ikke bare handler om å legge grunnlaget for den enkeltes personlige utvikling og vekst – som siden kan overføres til arbeidslivet. Han minnet om at de virksomheter som har fokus på mennesket, har fire ganger så stor lønnsomhet som de som legger hovedvekt på lønnsomhet. - Det samme skjer når skolen har et tilsvarende fokus på hver enkelt elev, presiserte Kleiven.

Han brukte også Moder Theresa som eksempel på dette og viste til hennes legendariske foredrag for amerikanske ledere. Der stilte den tidligere Fredspris-vinneren kun to spørsmål til forsamlingen før hun gikk ned fra talerstolen. Det ene var: Do you know your people? Det andre: Do you love your people? Og Kleiven la til: Elever og senere arbeidstakere vil verken utvi-

kle sin nysgjerrighet, kreativitet og aller minst trives hvis de må gå på en skole eller jobb der det ikke er fokus på nett-opp slike verdier.

Ha det gøy!

Magnar Kleiven kom også inn på det viktigste stikkordet i en inkluderende skole, som etter hans mening er pedagogikk. - Utviklingshemning er ingen medisinsk, men hovedsaklig en pedagogisk diagnose. Behandlingen av utviklingshemning må derfor skje på skolen og ikke på et sykehus eller legekontor. Jeg holder derfor alle hvite frakker unna min sønn. De som skal ha med Ruben å gjøre på skolen, skal kun være der for å gi ham den treningen han trenger.

Det er uforståelig at spesialundervisning i dagens skole i hovedsak gis i fag som elevene ikke kan i stedet for i fag de mestrer. Slik skapes det tapere i stedet for vinnere. Vi må i stedet utvikle en skole der elever og lærere har det gøy sammen. All erfaring viser at læring skjer mye mer effektivt når undervisningen er morsom. Framtidens pedagogikk må derfor handle om fokusering på opplæring gjennom lek – gjennom å slå ut håret – gjennom å skape en skole der elevene får leke seg



<< **Magnar Kleiven** er far fire gutter, hvorav Ruben (22), som blant annet har autisme, epilepsi og utviklingshemning. Han har vært fagsjef i NHO, er lege, ansatt ved Borgestad-klinikken og jobber i firmaet Vivilja AS. Kleiven er dessuten medlem i Nordisk selskap for medisinsk humor (!).

>> **Kristian Bogen** er far til Ane som har Downs syndrom, og leder av fagrådet i Norsk Nettverk for Downs Syndrom (NNDS). Han har i skjønnlitterær form skrevet om erfaringer, utfordringer og gleder ved det å ha et barn med utviklingshemning. På skolekonferansen leste han om fire viktige overgangsfaser i skoleløpet til hovedpersonen Ida Jørgensen. Hun har Downs syndrom og bor med foreldre sine Lars og Merete et sted i utkant-Norge. Bogen er divisjonsdirektør ved Handelshøyskolen BI.



inn i de ulike fagene og kunnskapene det er viktig at den enkelte skal tilegne seg.

Intelligensene

Kleiven hadde ellers noen tankevekkende refleksjoner omkring hvordan intelligens defineres i dagens skole og hvilke autoriteter som bestemmer hva intelligens skal være. - Spørsmålet er om vi ikke bør bytte ut IQ med noe annet. Ifølge Albert Einstein bruker de fleste mennesker kun seks prosent av sin hjernekapasitet. Einstein konstaterte selv at han ble verdensberømt fordi han brukte syv..(!)

Tony Buxan har foreslått ti ulike intelligenser, blant annet den kreative og sosiale. Men elever testes for eksempel ikke for den kreative og sosiale, kun for den numeriske og verbale som gir seg uttrykk i eksamenskarakterer og formell kompetanse. Barn med utviklingshemning blir sett på som dumme, ettersom de ikke scorer høyt nok i de to sistnevnte.

Begeistring

Underbevisstheden vår er dessuten åtti millioner ganger større enn bevisst-

heten. De beslutninger vi tar når den er i bruk, kommer til uttrykk som magefølelse, intuisjon eller hva man nå velger å kalle det. Når en beslutning er på vei fra underbevissthet til bevissthet, møter den motstand. Dette er en naturlov – med ett unntak – som oppstår når beslutningen skaper entusiasme og begeistring. Disse gode følelsene betyr enormt mye for kreativitet, livskvalitet og framtiden til hvert enkelt menneske. De må verdsettes – ikke undervurderes.

Derfor er det om å gjøre å fokusere på å få elevene bedre på det de mestrer og synes er morsomt. Alle mennesker er gode på mye. Ved et slikt fokus kan de få muligheter til å utvikle seg i forhold til egne forutsetninger. De må bare få hjelp til selv å finne ut hva det er. Med et slikt utgangspunkt kan vi legge til rette slik at også barn med utviklingshemning kan klare seg i en inkluderende skole, presiserte Kleiven.

Være annerledes

Han mener at målet ikke er at vi mennesker skal være som alle andre. - Vi er forskjellige. Mitt mål for Ruben og de andre barna som er annerledes, er at de

skal få være det på en annen måte enn alle andre. Da min sønn ble født, fikk vi høre at han ikke kunne lære noe og at samfunnet måtte ta seg av ham. Vi nektet å godta det, men lærte oss i stedet en metode som, for å si det enkelt, gikk ut på at vi samhandlet med ham i aktiviteter han likte på hans premisser ut fra aksept, kjærlighet og respekt. Sakte, men sikkert kom han oss i møte og viste oss sin autismeverden og det han var god på. Samtidig gjorde han seg gradvis kjent med og kom ut i vår verden. Dette lærte oss noe om at et menneske aldri kan ha kommunikasjonsproblemer alene. Slike problemer kan bare løses mennesker i mellom!

Er i vår verden

Det vi fikk se da Ruben kom oss i møte, var en kreativ intelligens som er langt over de fleste jeg kjenner. Fortsatt er vår 22-årige sønn språkløs og fortsatt bruker han bleie. Ikke kan han lese og skrive heller. Men han er i vår verden nå – og her har han en minst like god livskvalitet som alle andre. Ruben er et av mange bevis på at desto mer kjærlighet, respekt og aksept vi mennesker gir, desto mer får vi tilbake!

Arbeider for likeverd på den politiske arena

I forbindelse med stortingsvalg og kommune- og fylkestingsvalg har både NFU sentralt og lokalt i årevis samlet velgere med utviklingshemning til kurs om valg og politikk. Forbundet er opptatt av at alle bruker skal stemmeretten sin for å vise hvilke politikere de mener er best skikket til å lede landet.

NFU har utarbeidet kursmateriell til bruk i forbindelse med stortings-, kommune- og fylkestingsvalg. På disse kursene diskuterer deltakerne også temaer de er opptatt av. Mange fylkes- og lokallag arrangerer åpne møter i tillegg der velgere med utviklingshemning får møte kandidater fra alle partier som stiller lister i deres respektive hjemkommuner. Der kan de stille spørsmål om temaer de er opptatt av.

NFUs forbundsleder Helene Holand understreker at mange mennesker med utviklingshemning følger godt med den nasjonale og lokale politikken både i radio, aviser og TV. Hun ble derfor sterkt provosert da professor Frank Aarebrot ved Institutt for sam-

menliknende politikk ved Universitetet i Bergen sommeren -07 påstod i Dagbladet at Norge like gjerne kan la 12-åringer gå til valgurnene, ettersom borgere med Downs syndrom kan stemme. Holand var ikke alene om å mene at Aarebrot dermed opprettet en uheldig kobling mellom stemmerett og krav om intelligens. Forbundslederen utfordret derfor avisen til å avlegge en visitt på det politiske kurset på den pågående organisasjonsleiren på Hove for å gjøre seg kjent med velgerne Aarebrot snakket så nedlatende om. Avisen tok henne på ordet og laget en reportasje på nettsidene sine der det klart kom fram at politiske partier bør ta velgere med utviklingshemning på alvor.

Holand minner ellers om at mennesker med utviklingshemning både har mye livserfaring og er samfunnsengasjerte. - Mange har dessuten et sterkt behov for medbestemmelse. De fleste har sterk rettferdighetssans og sterke og klare meninger om hvordan samfunnet fungerer på godt og vondt. Selv om en del mennesker med utviklingshemning har dårlig talespråk, skal man ikke undervurdere den enkeltes kognitive kapasitet. De fleste vet, og har selv erfart, at forvaltningens beslutninger får konsekvenser for dem. Mange fungerer derfor kort og godt som likeverdige med andre velgere på den politiske arena, presiserer Helene Holand.



Mange lokal- og fylkeslag av NFU arrangerer møter med politikere i forbindelse med stortings-, kommune- og fylkestingsvalg. Her fra et arrangement i år i regi av NFU Asker lokallag.

For-lovet de seg?

Publikum lot seg engasjere da NFU Asker lokallag nok en gang inviterte sine lokalpolitikere til valgdebatt om livssituasjonen til mennesker med utviklingshemning. Noen av dem kunne imidlertid pinlig lite om det som stod på



Henning Furulund på NFU Asker lokallags valgmøte.

dagsorden. Mye av den tverrpolitiske enigheten som kom til uttrykk og flere av de løftene som ble formidlet, virket lite troverdige.

Politikerne var for eksempel enige om at Asker brannstasjon må få midler slik at Henning Furulund og andre med tilsvarende livsviktige behov kan bruke mobile trygghetsalarmer med et meldingssystem som innebærer at man til enhver tid vet hvor de befinner seg og dermed kan få hjelp når de trenger det.

Det gjenstår å se om de framførte politikerne på valgmøtet til NFU Asker lokallag nylig vil følge opp sine forsikringer som de alle ga uttrykk for. Furulund har i årevis kjempet for å få en slik trygghetsalarm som vil gi ham et langt friere liv. Men alle har vendt tommelen ned. Nå gjenstår det å se om lokalpolitikerne vil følge opp sine forsikringer om det motsatte.

Smånytt

Rikets røst

Nestleder i NFU Ringsaker lokallag i Hedmark og 3. vararepresentant til NFUs landsstyre, Tom Høisveen, deltok i programmet Rikets røst på TV2 nylig. Han bidro i et innslag om årets kommune- og fylkestingsvalg.

Glemte festmiddag!

156 deltakere med utviklingshemning fra Møre og Romsdal hadde betalt og gledet seg til festmiddag på Rica Seilet i forbindelse med fylkeslagets årlige storarrangement "Kulturhelga" nylig. Kjøkkenet hadde imidlertid glemt hele middagen. Dermed måtte de fleste gå sultne fra bordet. Som plaster på såret fikk de en kopp kaffe!

Les mer om fadesen på www.nfunorge.org. Klikk deg videre inn på fylkeslagets nettsider.

Valgreporter

Talsmann for NFU Asker lokallag, Henning Furulund, var valgreporter for radiokanalen P3 den siste uken før årets kommune- og fylkestingsvalg. Han intervjuet lederne for de politiske partiene, og stilte blant annet viktige spørsmål om arbeid, miljø og omsorgstjenester.

Foreldrerolle

NFU Akershus fylkeslag arrangerte nylig familiesamling om "Vår unike foreldrerolle".

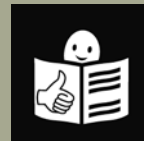
TV-nyheter som alle kan forstå!

Mennesker med utviklingshemning skal snart få sin egen TV Glad-kanal. I Danmark har TV Glad vært på lufta siden 1999.

Her jobber mennesker med utviklingshemning både foran og bak kamera.

I den norske kanalen skal alle de 20 reporterne og journalistene ha utviklingshemning.

TV-Glad vil være på nettet i slutten av 2008.



- Nå skal vi formidle nyheter slik at også utviklingshemmede forstår hva det dreier seg om. Mange sliter med liten tro på seg selv og sine muligheter. Med vår egen TV-kanal skal vi vise hva vi kan.

Det sa Svein André Hofso under lanseringen av TV Glad – den nye norske kanalen som skal lages av og med mennesker med utviklingshemning. Sandefjordmannen debuterte selv foran kameraet som TV-reporter da kanalen ble presentert. Da intervjuet han arbeids- og inkluderingsminister Bjarne Håkon Hanssen på direkten (bildet).



Initiativtakeren til den norske TV-kanalen, Lars Glans, leste om danske TV Glad i en notis i Aftenposten for et år siden. Denne kanalen har nå fire avdelinger og 130 ansatte. Han og kollegene Ole Eliassen, Bjarne Zachariassen og Alf Sandve i Fønix Kompetansenett ble nysgjerrige og inviterte seg sporenstreks på bedriftsbesøk i København. De ble fascinert av kulturen i TV Glad. Her har danskene skapt et yrkestilbud tilpasset vår tid ved å slippe mennesker til orde som ofte opplever å bli overhørt og oversett. Nordmennene kunne ved selvsyn konstatere at mennesker med utviklingshemning kan gjøre en

god jobb både foran og bak kamera.

Siden har både Glans & Co. og mange andre bidragsyttere jobbet med prosjektet. Byggingen av lokalene i Sandefjord er i gang. Den store utfordringen i nærmeste framtid er å få de i alt 33 medarbeiderne på plass. Alle de ca. 20 reporterne og journalistene i den norske TV-kanalen skal ha utviklingshemning. Den skal drives i tråd med redaksjonelle retningslinjer nedfelt i Redaktørplakaten og Vær Varsomplakaten.



Svein André Hofso blir intervjuet under lanseringen av NRK sammen med initiativtaker Lars Glans.

Ideen til TV Glad stammer fra Danmark der kanalen ble etablert i 1999. Medarbeiderne her har i tillegg hjulpet til med oppstart av TV Glad i Baltikum og Latin-Amerika. I Norge vil TV Glad bli etablert i samarbeid med Fønix Kompetansenett AS, NAV Vestfold og Sandefjord kommune.

Arbeids- og inkluderingsdepartementet har bevilget nærmere 27 millioner kroner i ordinære og ekstraordinære midler for å gi kanalen start-hjelp i forsøksperioden på fem år. TV Glad vil være på web i slutten av 2008. Det pågår nå forhandlinger med NRK og TV2. Håpet er at kanalen vil være på lufta med daglige sendinger på en av disse to riksdekkende kanalene i begynnelsen av 2009.

FAKTA

Skilsmisse

I følge NTNU-prosjektet "Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge" tyder lite på at ekteskap blir oftere oppløst i familier med barn med funksjonshemming enn i andre familier, snarere tvert i mot. Les mer på Nasjonalt dokumentasjonssenters nettside www.dok.no

Flytting

NFU Oslo fylkeslag har nylig flyttet inn i nye lokaler på Youngstorget og er nå samlokalisert med NFU sentralt. Styret i fylkeslaget er i ferd med å relansere sine web-sider. Se hva som skjer på www.nfunorge.org/oslo

Krimbok

Forfatteren Levi Henriksen skildrer på få sider livet på bygda, den store kjærligheten, sære typer, gamle forviklinger og historien om et mord i boka "Trekkspill-tvillingene". Godt gjort!

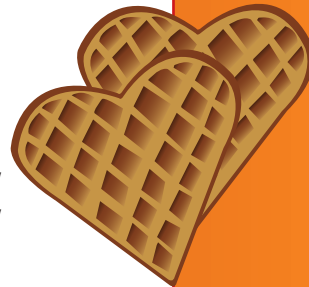
Og enda bedre: Boka er lettlest – og utgitt med støtte fra "Leser søker bok". Forfatteren fikk for øvrig Ordknappen i 2006 for sin første bok "Den aller siste mohikaner" som også har enkel tekst. "Trekkspill-tvillingene" koster 169 kroner, har ISBN 98782-05-37752-3 og er utgitt på Gyldendal forlag

Opplæring uten vafler

I siste nummer av tidsskriftet Spesialpedagogikk har NFU Rogaland fylkeslags talsmann, Jens Petter Gitlesen, den tankevek-kende artikkelen "Opplæring uten vafler".

Den handler om spesialpedagogikk i den videregående skolen.

Artikkelen er lagt ut i PDF-format på www.nfunorge.org/rogaland



Statsbudsjettet

Det var få overraskelser i statsbudsjettet som ble lagt fram nylig. Regjeringen satser fortsatt på at så mange som mulig kommer i arbeid. Forsøksordningen med tidsbestemt lønnstilskudd gjøres permanent og landsdekkende fra 1. januar neste år.

Driftstilskuddet til funksjonshemmedes organisasjoner videreføres. Tilskuddet til ferie- og velferdstiltak endres og økes noe. Sosial- og helsedirektoratet vil lage nye retningslinjer som kommer i løpet av høsten 2008. NFU ber om møter med de aktuelle komiteene på Stortinget.

Les mer om statsbudsjettet på www.nfunorge.org,

Statsråden må rydde opp

NFU ber helse- og omsorgsminister Sylvia Brustad avklare vilkårene for svangerskapsavbrudd etter 12. uke.

Bakgrunnen er at statsråden i forbindelse med endringene i Bioteknologiloven på en pressekonferanse i januar i år presiserte at Downs syndrom ikke er en alvorlig arvelig sykdom. Denne uttalelsen viser tydelig at det er behov for å vurdere begrepet alvorlig arvelig sykdom. NFU har lenge hevdet at Downs syndrom ikke er det – men leger har tolket loven annerledes.

Filosof Jens Saugstad gikk hardt ut mot NFU i et innlegg i Aftenposten 16. oktober. Han hevder at Downs syndrom er en alvorlig sykdom og viser til en bekreftelse han har fått fra Helse- og omsorgsdepartementet om at det ikke er gitt nye retningslinjer om en mer restriktiv praktisering av abortloven. I et brev ber NFU nå statsråden om å rydde opp.

Brevet er lagt ut på NFUs nettside.



Brev til en baby som falt ned fra en bro

AV: ASTRA MILBERG

(Astra Milberg har Downs syndrom, er 28 år og bor i Toronto i Canada. Hun jobber i en rekke organisasjoner og er skribent og en selvutnevnt advokat for mennesker med DS. Denne artikkelen er tatt fra Bladet Down Syndrom Ireland – Sommeren 2007. Hun reagerer etter å ha lest om en sak i avisa der en baby på 8 måneder skal ha falt over en bro og overlevd. Brevet er gjengitt med tillatelse og oversatt av Tove M. Fjellvang Lie, Ups & Downs Øvre Romerike.)

"Kjære Baby Kaya,

Når jeg leste om ditt fall fra broen i avisa, fikk jeg vondt i hjertet mitt. Jeg vet at politiet fremdeles forsøker å finne ut om det var moren din som mistet deg eller som kastet deg over rekkverket. Men på mange måter spiller det ingen rolle. For faktum er at så snart folk visste at du hadde Downs syndrom, ble det plutselig en grunn til å kaste deg ned – du er en baby som i virkeligheten ikke har noen verdi. Det er et par ting du trenger å lære. For det første kommer du fra en gruppe mennesker som historisk sett alltid er blitt stuet vekk, gjemt eller fjernet. Vi er blitt kastet ut fra våre familier og inn i institusjoner. Vi har blitt kastet ut fra skoler og stuet inn i spesialklasser. Vi er blitt kastet ut i arbeidsløshet og til liv i fattigdom. Til og med leger ønsker at mennesker som deg og meg, med Downs Syndrom, ikke eksisterer. Men vi andre, mennesker med funksjonshemninger, er glade for at du er her og ønsker deg velkommen til kampen!

Og jeg, en kvinne med Downs syndrom, ønsker å være den første til å gi deg litt på veien. For det andre, selv om du kommer fra mennesker som historisk sett er blitt stuet vekk og fjernet, så kommer du også fra en gruppe mennesker som har lært seg kunsten med å overleve. Jeg er min egen advokat, med det mener jeg at jeg har lært å stå opp og snakke for meg selv og mot urettferdighet. Jeg tar det på alvor! Det er noen ting som jeg har lært, som jeg gjerne vil gi videre til deg... ting som jeg ønsker at noen fortalte meg da jeg var liten.

Så fra meg til deg...

Være stolt av deg selv! Å ha Downs syndrom er på en måte litt kult! Jeg synes vi har vakre øyne. Alle forteller meg at vi har enestående smil, og jeg tror de har rett. Å være stolt vil hjelpe deg på så mange måter. Det vil sørge for at du lander mykt hver gang noen behandler deg dårlig eller kaller deg stygge ord. For du vil høre de alle, "dummen", "mongo", "idiot", "tilbakestående". Jeg har hørt dem alle, og egentlig bryr jeg meg ikke så mye om hva disse menneskene som bruker disse ordene tenker. De tenker kanskje at jeg er tilbakestående, men jeg vet at de er ekstremt fordomsfulle.

Ikke hør på de som sier at du ikke kan gjøre ting. Alle slags mennesker har fortalt meg at jeg ikke kan lære! Gjett hva, jeg har gått på college, sammen med såkalte vanlige studenter og jeg har bestått de samme fagene som de har. Ja da, jeg måtte sitte oppe til sent på natten for å studere. Jeg visste at det var vanskeligere for meg å lære, men jeg klarte det! Jeg kan lese, jeg kan skrive, jeg kan tenke og jeg kan snakke! Husk bare, gi ikke opp fordi om noen sier at du ikke kan lære noe! Prøv, du vil kanskje overraske deg selv!

Jeg håper inderlig at dette var en ulykke og at du vil lære å kjenne en mors kjærlighet på samme måte som jeg gjorde det. Men hvis ikke, finnes det en rekke steder hvor du kan finne kjærlighet og få aksept. Finn menneskers som elsker deg for den du er. Bruk tid på mennesker som liker deg fordi du er du. Du vil bli sliten av å hele tiden måtte lære andre at du er et ekte menneske med like mye verdi som andre. Så finn andre som du bare kan ha det moro sammen med. Jeg besøker ofte steder der mennesker med forskjellige funksjonshemninger møtes – vi har det utrolig artig sammen. Her møter jeg mennesker som er gift, som har fulltidsjobber, som bor i egne hjem – mennesker som har vært med på å bestemme sin egen skjebne. Det er moro å få være en del av den gruppen – det er en lettelse å få slippe å hele tiden være "spesiell" eller annerledes.

Opplev! Livet er fullt av overraskelser! Vet du, jeg kysset ikke en gutt før jeg var 20! Men jeg oppdaget at jeg likte det! Livet er fullt av gode ting, som de første kyssene og sjokolade! Hver dag setter jeg meg ned og nyter en kopp med sterk kaffe, virkelig sterk, med melk og sukker. Når jeg er god mot meg selv, spiser jeg stenløse druer, kalde og grønne. Du har også mye å se frem til! Jeg husker min første forelskelse i en eldre mann. Jeg erindrer sklier og husker og tauhopping. Jeg husker at jeg lekte med en hundevalp – hvor jeg klødde den på magen. Nyt livet og alt det har å tilby! Livet er fullt av prøvelser, men det er også fullt av glede og nytelse, grønne druer, sjokolade og sommerfugler...

Jeg leste i avisa (den biten overrasker fortsatt folk; at jeg leser...) at du er en mirakel-baby. At Gud kanskje fanget deg i ditt fall og bar deg trygt ned. Jeg tror, Kaya, at Gud har gitt meg et ekstra kromosom. Det er en merkelig gave, men det er en gave! Jeg tror at Gud elsker deg! Og det håper jeg du oppdager, det gjør jeg! Velkommen kjære baby, velkommen!"

Smånytt

Forsinket lovforslag

På landskonferansen for de fylkeskommunale rådene for funksjonshemmede nylig opplyste avdelingsdirektør Christian Boe Kielland i Arbeids- og inkluderingsdepartementet at den nye antidiskrimineringsloven ikke vil komme til Stortinget før nyttår – slik statsråd Bjarne Håkon Hanssen bebudet på en pressekonferanse nylig. Kielland sa at lovforslaget trolig vil bli sendt til Stortinget mellom nyttår og neste sommer. Det kan med andre ord gå både vinter og vår 2008 før vi ser noe til det...

(KILDE: NOTA BENE)

Pinlig

Norge ligger nesten nederst på listen i forbindelse med underskriftskampanjen for en felles europeisk antidiskrimineringslov i regi av European Disability Forum. Kampanjen har pågått et halvt år – men er langt fra å nå målet om en million underskrifter. I Norge er det samlet inn 333 underskrifter som tilsvarer 3,50 prosent av den norske kvoten på 9508 stemmer (!).

Rock'n Roller

En 50 minutters klippet versjon av filmen "It is hard to be a rock'n roller" ble nylig vist på TV2. Filmen vant for øvrig "Gledesspreder-prisen" under filmfestivalen i Haugesund i 2006. Den kan leies på DVD nå. Anbefales på det aller varmeste!

Strand kommune

Den nye omsorgsboligen i Strand kommune i Rogaland var budsjettert med en bemanning på ti årsverk. Budsjettet var satt opp uten at beboernes behov var vurdert. Nå kommer enkeltvedtakene om praktisk bistand til beboerne. Vedtakene er fattet uten at beboernes behov er blitt vurdert! Les mer om denne utrolige saken på www.nfunorge.org/rogaland

Prinsippsak i stampe

Vi minner om reportasjen i forrige SFA (4/07) om attenåringen Lars Erik Frang i Hamar, som inntil for kort tid siden ikke kunne lese. Denne saken har vakt mange reaksjoner blant leserne våre.

AV BITTEN MUNTHE-KAAS

Lars Erik går i 2. klasse på Storhamar videregående skole. Her er han blitt nektet den opplæringen i lesing som både Habiliteringstjenesten i Hedmark og PPT har anbefalt og som har gitt forbløffende gode dokumenterte resultater på kort tid.

Etter flere purringer har Lars nå omsider fått enkeltvedtak om spesialundervisning. Her står det imidlertid svart på hvitt at skolen fortsatt vil satse på sin mislykkede form for leseopplæring! Dette til tross for at skolens metode går på tvers av spesialisthelsetjenestens anbefalinger.

Lars Erik må derfor fortsette med den vellykkede lesetreningen hjemme. Der blir han undervist en time hver etter-

middag av sin far som får veiledning fra Habiliteringstjenesten i Hedmark. Foreldrene har likevel ikke tenkt til å gi seg. Nå har de sendt en omfattende klage til skolen. Familiens talsmann i denne saken, Jens Petter Gitlesen fra

NFU Rogaland fylkeslag, sier i en kommentar til Samfunn for alle at det er å håpe at Storhamar videregående skole selv – eller i siste instans fylkesmannen – vil sikre at Lars Erik får den leseopplæringen som har gitt så gode ferdigheter i skoletiden. Samfunn for alle følger saken.



Familien Jacobsen har fått det bedre

- Skuldrene har senket seg. Det sier pappa'n til Jonas Nicolai, Nils Jacobsen, i Haugesund i dag. I en glad-mail til Samfunn for alle skriver familiens bisitter og nestleder i NFU, Alf Anvedsen, at familien nå får avlastning en dag i uken, en helg i måneden i tillegg til to uker ferieavlastning. - Tillit om det helsemessige er etablert. Det er blitt mulig å finne akutt-løsninger, skriver Andersen. Han har for øvrig gjort en kjempeinnsats for å bedre livssituasjonen til Jonas Nicolai og hans familie. Toåringen har store og sammensatte funksjonshemninger.



Jonas Nicolai

Leserne av SFA har kunnet følge Haugesundfamiliens fortvilte situasjon på mange plan i flere reportasjer tidligere i år. I dag kan foreldrene reise hjemmefra med de to storesøstrene til Jonas Nicolais – vel vitende om at lillebror har det trygt og godt – også uten dem. Det er ordnet friplass for den ene søsteren i SFO. Mor får riktignok omsorgslønn som hun ikke er fornøyd med og har klaget til fylkesmannen. Selv om det fortsatt er skjær i sjøen, er ting likevel i ferd med å falle på plass for den hardt prøvede familien, skriver Alf Anvedsen.

Vi gleder oss med dem!

Mindre fokus på diagnoser

- En rekke psykiatriske diagnoser forutsetter klienter som kan snakke eller som i det minste tenker språklig. De som har dyp og alvorlig utviklingshemning mangler ofte disse forutsetningene. Det er i det minste vanskelig for dem å uttrykke tanker og bekymringer. Jeg er likevel ikke så opptatt av psykiatriske diagnoser. Fokus bør være på klientens problemer.

TEKST OG FOTO: JENS PETTER GITLESEN

Det sier Per Gørvell, lege med spesialistkompetanse både innen nevrologi og psykiatri. Han arbeider til daglig som overlege ved Avdeling for voksenhabilitering ved Ullevål universitetssykehus.

Gørvell mener at hvis en greier å fjerne problemene, er det ikke så viktig om det er stilt en riktig diagnose på forhånd. - En diagnose alene gir sjelden god nok informasjon om en god behandling. Når jeg får henvist pasienter med mistanke om psykiatriske problemer, foretar jeg først en grundig somatisk undersøkelse. Somatiske plager kan skape ubehag og føre til atferdsendring. Problemet trenger ikke å være vanskeligere enn at en rullestolbruker får hevelser i føttene og at skoene dermed blir for trange. Det er ubehagelig og kan skape atferdsendringer hos noen og enhver. Normalt fungerende løser problemet selv med å skifte sko. Den som har multifunksjonshemning og mangler språk har ikke denne muligheten. Hvis den somatiske undersøkelsen ikke resulterer i gode forslag til tiltak, kan det være nærliggende å se etter årsaker i den enkeltes miljø. I så fall må det for eksempel ses nærmere på hvorvidt det har skjedd endringer der forut for atferdsendringene. I slike tilfeller kan forandringer i boligen og aktivitetene som foregår der, være årsak til adferdsendringene. Gode miljøtiltak vil dermed være den rette medisinen.

Hvis en både har sjekket den enkelte for somatiske problemer og miljømessige påvirkninger uten å komme nærmere en løsning, kan det bli snakk om medisinerings. Slike tiltak blir en avvei-



- Psykotrop medikasjon bør forskrives av en spesialist, mener Per Gørvell.

ning mellom konsekvensen av lidelsen og følgene av medisinerings. Det er likevel ikke slik at vi kan forskrive noen piller og med sikkerhet si at problemet er løst. Vi vil gjerne forskrive de medisinene som vi har størst tro på, men det er uansett viktig med en oppfølging av klienten. Hvis medisinerings heller ikke skaper de ønskede og antatte virkningene, bør den avsluttes. I så fall kan en eventuelt prøve ut andre forslag på samme måte.

Fastlegene

- Hva bør pårørende gjøre hvis de har mistanke om at en person med utviklingshemning kan ha psykiatriske problemer?

- De bør i så fall kontakte den enkeltes fastlege og fortelle om sin bekymring.

- Har fastleger flest tilstrekkelig kompetanse til å behandle disse pasientene?

- Både ja og nei. Fastlegen bør ha mer enn god nok kunnskap til å forstå problemet. Vedkommende kan avgjøre om pasienten bør henvises videre i systemet og hvilke instanser som i så fall bør involveres. Det viktige er konsekvensene. Fastlegen bør nøye kartlegge endringene hos pasienten som følger av behandlingen. Hvis fastlegen er usikker på behandlingen, bør vedkommende konsultere spesialister på feltet. Når det er snakk om psykotrop medikasjon, tror jeg at det uansett er en fordel om den blir foreskrevet av en spesialist, svarer Per Gørvell.

På spørsmål om hvorvidt arbeidet med mennesker med utviklingshemning er annerledes enn å jobbe med andre pasientgrupper svarer Gørvell bekræftende – rent bortsett fra at utviklingshemmede ikke er en ensartet gruppe. - Samtale med pasienten er vanligvis en viktig metode i psykiatrien. Det å arbeide med godt fungerende personer med utviklingshemning kan være omtrent som å jobbe med folk uten utviklingshemning. Hvis det derimot er snakk om språkløse, kan det være vanskelig å innhente tilstrekkelig nødvendig informasjon, sier Per Gørvell.

Lett å legge - lett i vekt...

Et norsk kvalitetsprodukt fra
NITTEDAL
TORVINDUSTRI A.S

www.nittedal-torvindustri.no
 Tlf.: 62 95 58 20 - Fax: 62 95 58 21

En bedre verden med "SURE SAKER"



Bergensbandet Proffenes tredje CD "Sure saker" ble sluppet nylig. Tittelen henspeiler blant annet på at humør gjør verden bedre!



Proffene har lansert sin tredje CD som både ble sluppet i bakken og rett til værs!

Det sa ildsjel og igangsetter Trond Nordvik i et intervju med Bergens Arbeiderblad da bandets tredje CD nylig ble sluppet i møterommet i rådhusets 14. etasje. Derfra gikk en CD rett i bakken, mens en annen ble festet i ballonger og skulle til Hawaii – minst... Begivenheten ble for øvrig markert med den sure menyen – bestående av sitronbrus, "sure føtter" og sitroner.

Nordvik understreker samtidig at ikke alt er moro. - For oss er det viktig at utviklingshemmede er en ressurs. Det er dessverre mange holdninger og myter i samfunnet om at de ikke gjør nytte for seg. Vi ønsker å være gledespredere som viser det motsatte. I musikken vår forsøker vi dessuten å uttrykke en del tanker og følelser som utviklingshemmede går og bærer på om hvordan de oppfatter verden rundt seg.

CDen koster 150 kroner fritt tilsendt i Norge. Den kan bestilles via bandets hjemmesider www.proffene.no eller ved henvendelse til Trond Nordvik direkte.

Han har mobiltelefon 41 63 21 69 og e-postadressen Trond.Nordvik@broadpark.no

Selvbestemmelse

Boka "Selvbestemmelse – Egne og andres valg og verdier" er en annerledes bok om selvbestemmelse. I boka kommer utviklingshemmedes egne stemmer fram i fortellinger, poesi og bilder. Vi får deres synspunkter og fortellinger om å bestemme over egen hverdag, kjenne sin egen historie, om å ha sin egen verdi, om å eie sin egen livsverden og sine egne livsprosjekter.

Med utgangspunkt i utviklingshemmedes egne erfaringer og fortellinger, løfter bokas redaktør, Karl Elling Ellingsen, selvbestemmelse videre fra teoretisk forståelse og holdninger til synliggjøring og drøfting av konkrete eksempler på selvbestemmelse. Blant bidragsyterne er Wenche Dahlen, Marte Wexelsen Goksøyr, Tore Frost, Per Lorentzen, Hanne Mathiassen, Audgunn Wilhelmsen og Trygve Wyller.

Boka er utgitt på Universitetsforlaget.

Kulturverksted

NFU Akershus har holdt sitt årlige, tradisjonelle kultur-verksted på Sørmarka. Her slippes fargene løs gjennom maleverksted og natursti med sine letteste og fargerike oppgaveplakater.

Noe nytt og noe forutsigbart legges det også alltid opp til på Sørmarka. I år var verkstedet litt i opprørets tegn – noe som ble vist gjennom forestillingen ”Si det! Fortellinger om livet vårt” på politisk verksted og gjennom Capoeira – kampdans fra Brasil.

Fylkeslagets styre satset på politisk verksted, fordi 2007 er valgår. Fylkeslaget hadde sendt invitasjoner til ulike lokalpolitikere i Follo-regionen. Vi endte opp med Hans Guslund, leder av utvalg for kultur, oppvekst og skole i Enebakk og Anne Marit Holene, varaordfører i Ski, begge fra Senterpartiet.

Teatergruppa ”Frøya” formidlet fortellinger fra hverdagslivet – om det å motta tjenester med all gjennomtrekk fra personalet – man rekker ofte ikke å bli kjent med noen. Arbeidslivet ble fremstilt ved at guttene satt på den samme flaskesorterjobben år etter år og savnet utfordringer. De drømte om å få en utfordrende jobb ved et teater i stedet. Damen med Downs syndrom ville gjerne lære litt mer etter å ha vært med i malegruppen i årevis, men fikk ikke lov. Scenen eksploderte til slutt i en politisk demonstrasjon om å ville ha jobb, ferie og rett til et likeverdig liv.

De to politikerne syntes teaterstykket hadde vært informativt. Det kom opp en del problemstillinger som de lovet å ta med seg. Det gjaldt for eksempel:

”Hjemmesykepleien glemte å komme. Sykehjemmet som leverer mat til meg glemmer det av og til”.

”Jeg kjenner en som ikke klarer seg selv og må ha hjelp. En dag kom det ingen før langt på dag”.

”Jeg bor i en kommune der det er lite eller ingen fritidstilbud så jeg reiser fire mil til nabokommunen for å ha noe å gjøre i fritiden”.

”Jeg fikk støttekontaktvedtak og gledet meg til det, men kommunen satt meg inn i en støttekontaktgruppe sammen med andre jeg ikke kjente. Jeg trodde støttekontakten og jeg kunne gjøre noe sammen – noe jeg hadde lyst til”.

”Jeg jobber i kantinen i kommunen og der må kjøkkenet bedres. Det er altfor trangt å jobbe der”.

”En jeg kjenner i kommunen min må ha mye hjelp, og det blir så dyrt at hun ikke får reist på ferie”.

”Noen ganger ville det vært fint å kunne bytte jobb”.

TbH



Flotte prestasjoner

Landsstevnet i svømming for utviklingshemmede ble arrangert av Lambertseter Svømmeklubb i Oslo nylig.

I alt 39 svømmere fra 14 klubber konkurrerte i 20 øvelser på selve landsstevnet, mens det på rekruttstevne deltok 15 utøvere fra fem klubber. Svømmerne som kvitterte med flotte prestasjoner, kom fra Mandal i sør til Sørreisa i nord.

Nytt av året var kursdagen der utøvere og trenere/ledere ble delt i grupper. Silje Bakke fra Akershus idrettskrets som har års erfaring med idrett for funksjonshemmede, lærte utøverne hvordan de kan bli bedre idrettsutøvere. Hun formidlet også holdninger om det å være idrettsutøver.



Per Osland fra Åstveit Svømmeklubb kurset utøvere med utviklingshemming.

Gull til Norge!

De norske utøvernes innsats i sommerlekene til Special Olympics i Kina var imponerende.

Katelyn Garbin tok fem gull i rytmisk sportsgymnastikk. Hun vant alle øvelsene hun var med i! Joakim Jensen tok gull i judo. Norges tropp bestod av 14 utøvere som konkurrerte i grenene judo, rytmisk sportsgymnastikk og fotball.

Les mer på www.specialolympics.no

Katelyn Garbin tok gull i alle øvelsene hun var med i.



- proteser
- ortoser
- korsetter
- fotsenger og innlegg
- ortopedisk fotteøy
- barnehjelpemidler
- sits

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

OCH
OCH ortopedi AS
www.och.no

Oslo & Akershus 23 28 82 00	Østfold 69 30 17 70	Telemark 35 56 15 50
Oppland 61 24 73 30	Møre & Romsdal 70 10 06 70	

Idrett

På forbundstinget i Trondheim i juni i år ble det vedtatt å oppløse Norges Funksjonshemmedes Idrettsforbund (NFI). I tråd med NFIs reglement ble det så i september arrangert et ekstraordinært ting for å fatte et endelig vedtak.

- Denne avviklingen må ses som en bekreftelse på at integreringsprosessen i norsk idrett de siste ti årene nå går over i en ny fase. Det er nå det egentlige arbeidet med integreringen begynner. Ved sitt vedtak har våre lag vist at de har tillit til at Norges Idrettsforbund (NIF) tar ansvar for å integrere alle funksjonshemmede i alle særforbund i norsk idrett. Jeg er overbevist om at NIF vil vise seg tilliten verdig. Men det er likevel veldig viktig at alle involverte følger opp og fortsatt engasjerer seg i det videre arbeidet, skriver president Odd-Roar Thorsen i siste utgave av Nyhetsbrev fra NFI. Han presiserer samtidig at Norges Idrettsforbund og Olympiske komité nå løpende må dokumentere at de gir dette arbeidet tyngde i årene framover og at de økonomiske rammene får en positiv utvikling.

Nyheter

Vi minner om at de som ønsker å holde seg oppdatert på hva som foregår innen idrett for funksjonshemmede, kan klikke seg inn på nettsidene til International Paralympic Committee (IPC) som har mye godt stoff. Adressen er www.paralympic.org

Golf

Grønmo Golfklubb arrangerte nylig "prøve-på" golfkvelder for barn med utviklingshemning fra 12 år og oppover. Les mer på www.gronmogk.no

Fylkesleker

De 14. offisielle fylkeslekene i friidrett og svømming i Troms for mennesker med utviklingshemning ble arrangert i Bardu nylig. 89 utøvere fra 14 kommuner i fylket var med på dette årlige arrangementet. Håndball- og svømmegruppen i Bardu idrettslag hadde ansvaret for lekene som ble prikkfritt gjennomført.

Inga stemme i grava

Av: James Joseph Msukwa

Omsett til norsk av Alf Saltveit
Diktet publiseres i Samfunn for alle på initiativ av NFUs nestleder Alf Anvedsen med tanke på årets TV-aksjon



På gravlunden lyder inga stemme
Du høyrer inga stemme i ei korg eller kiste
som no og på nytt
Avviser våre bodskap
Det lyder inga stemme
i den opne grava
Hadde eg visst det skulle bli for seint
Du høyrer den stemma
Andres lidingar ser du
Det er din tur til å sjå
Ei grav har inga stemme.

Kom i hug dine vener
Dei var vakre
Hadde fare hist og her
Til vår informerande stemme
Avviste dei
Å! sjå no
deira store og tiltrekkjande hofter
snur for å visa skjelettet sitt
ein veg til gravlunden
Å! Ja, ei grav har inga stemme.

Sanneleg er det ein lortet time
Kvinner under offer for HIV/AIDS
avviser å høyra oss
som krenkjer unge jenter for småpengar
Høyr før du er døv
Sjå før du er blind
Det lyder inga stemme
ved grava.

Spesialundervisning

Utdanningsdirektoratet har offentliggjort rapporten om årets nasjonale tilsyn med spesialundervisning og tilpasset opplæring. Her i Samfunn for alle har vi tidligere blant annet omtalt avvik som ble funnet i Hedmark (nr. 4/07).

I "Rapport fra felles nasjonalt tilsyn på opplæringsområdet" kommer det ellers fram at fylkesmennene fant avvik i 80 av de 90 kommunene som det ble ført tilsyn med. Det er kun i en av de 18 fylkeskommunene at tilsynet ikke har avdekket avvik (!) Direktoratet omtaler selv omfanget av konstaterte avvik i forbindelse med det felles nasjonale tilsynet i 2007 som "svært stort". - Vi finner det svært betenkelig at mange kommuner og fylkeskommuner som skoleeiere ikke oppfyller de sentrale deler av regelverket som har vært gjenstand for årets tilsyn på opplæringsfeltet. Dette kan innebære at elever ikke får oppfylt sentrale rettigheter. Avvik fra systemkravet kan indikere betydelige mangler i skoleeiers tilstandsovervåking og arbeid med kvalitetsutvikling, heter det i tilsynsrapporten.

Hele rapporten er lagt ut på www.utdanningsdirektoratet.no

Ny bok

Nå er NFU Nordland fylkeslags nye bok og heftet "Levva Livet – Historier om frihet og livsglede" kommet ut.

Boka er letlest, og kan kjøpes ved henvendelse til fylkeslaget. Den koster en hundrelapp.

Det lønner seg imidlertid å være medlem av NFU. De må ut med halvparten.

Vi kommer tilbake med omtale fra lanseringen i neste utgave av Samfunn for alle.

Det er lurt å lese litt hver dag!



Bestill Klar Tale: www.klartale.no
E-post: svaer@klartale.no
Telefon: 22034400 / Telefaks: 22115580

Kan sendes uten frimerke i Norge. Klar Tale betaler porto

- Jeg ønsker Klar Tale i postkassen min hver torsdag i ett år for 450 kroner. Medlemmer av Norsk Forbund for Utviklingshemmede betaler kun 380 kroner. Jeg ønsker:

vanlig avis avisen innlest på CD

- Jeg ønsker både vanlig avis og avisen innlest på CD i ett år for 675 kroner.

- Ja takk, send meg en **GRATIS** prøveavis.

Navn:

Adresse:

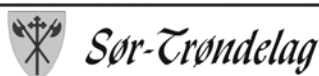
Postnummer: Sted:

Telefon: (SFA 0907)

SVARSENDING
Avtalenr.
221 000/174 P.b.

KLAR TALE
Postboks 44
1662 Rolvsøy

 <p><i>Akershus</i></p>	 <p>STRØMMEN STORSENTER -Østlandets største kjøpesenter med over 100 butikker 2010 Strømmen - Tlf. 63 80 58 00</p>	<p>SVIDAL MAXITAXI OG TURBILSERVICE 3430 Spikkestad Tlf: 93 21 77 70</p>	<p>Maskiner for ethvert oppdrag</p>  <p>SENDERUD AS Arnsteins veg 2, 2407 Elverum Tlf. 62 41 14 33 Faks. 62 41 56 30</p>
<p><i>Øvre Romerike</i> Industriservice A/S Montering og pakking 2072 Dal-E-post: ori@ori.no Tlf. 63 95 94 60 Fax. 63 95 94 69</p>	<p><i>Wøiens Regnskapskontor AS</i> P.b 47, 1371 Asker Tlf: 66 76 50 50</p>	<p>Hellefoss AS Tlf. 32 25 22 00 - Hokksund Bokpapirprodusent</p>	 <p>Profilert listverk til meget rimelige priser www.treportal.no Tlf: 62 35 33 57 Mob: 95 12 10 83 Fax: 62 35 54 52</p>
<p>Ing. H. Asmyhr AS Hvamsvingen 10 2013 SKJETTEN Tlf. 64 83 45 50 Fax. 64 83 45 55</p>	<p>DnB NOR Vektortorget, 2000 Lillestrøm Tlf: 03000</p>	<p>Ringeriks-Kraft www.ringeriks-kraft.no *Støtter lokalidrett og kultur*</p>	<p>Løten Kommune Kildeveien 1, 2340 Løten Tlf: 62 59 30 00 Fax: 62 59 30 01</p>
 <p>FAGFOLK VELGER WÜRTH Alt innen skruer, verktøy og kjemi Würth Norge AS Mortev. 12, 1481 Hagan Tlf. 67 06 25 00-Fax. 67 06 27 17</p>	 <p><i>Aust-Agder</i></p>	<p>Eiker Eiendomsutvikling AS *Besøk Websiden vår i dag og les om De nye boligene* www.eiker-eiendomsutvikling.no</p>	 <p><i>Hordaland</i></p>
<p>REGISTRERT REVISOR STEIN BONSTED Solheimsv. 62 A, 1473 Lørenskogen Tlf: 67 90 32 66 Fax: 67 90 38 71</p>	<p>Bjørn Osmundsen AS Bryggerivn. 5 Stoa Arendal Tlf: 37 06 20 60</p>	<p>Stryken Grustak og Maskinentreprenørforretning www.stryken.no *Bruk oss* støtt NFU*</p>	 <p>5397 BEKKJARVIK Tlf: 56 18 18 00</p>
<p>Gunnar Karlsen AS Pb. 75, 1483 Skytta Tlf. 67 06 94 60 Fax. 67 06 94 90</p>	<p>Gromstad Auto AS Tlf: 37 40 10 00 www.gromstad-auto.no</p>	 <p><i>Finnmark</i></p>	<p>Haugesund Sparebank Avd. Bømlø 5443 Bømlø Tlf. 53 42 60 70 - Fax. 53 42 60 71</p>
<p>T.R. ELEKTRO AS Innehaver: Torry Ringkilen Autorisert el. installatør Tlf. 64 87 16 45 - Fax 64 87 16 47 Mob. 908 48 815 Adr.: Søndre Ski Gård, 1400 Ski</p>	 <p><i>Buskerud</i></p>	<p>Rica Karasjok Hotel www.rica.no</p>	<p>ALGAARD A-S Ekraevgen 27, 5261 Indre Arna Tlf. 55 39 31 00</p>
<p>Sæther Elektriske A/S Nittedalsgt. 31, 2000 Lillestrøm Tlf: 63 80 40 60 Fax. 63 81 04 50</p>	<p>Jan Petter Rokkestad Bergu.4, 3490 Klokkarstua Tlf:32 79 80 35/ 95 72 65 98 Transport + Snørydding</p>	 <p><i>Hedmark</i></p>	<p>ÅSANE BARNEVERNSTJENESTE Kommunehuset 5105 Eidsvåg Tlf. 55 56 68 50 Fax. 55 56 67 60</p>
<p>Terjan AS Pb. 42, 1483 Skytta Tlf: 67 07 88 92 Fax: 67 07 95 71</p>	<p>Åsen Anlegg AS Ring når du har bruk for graving og anlegg. Gode referanser Lang erfaring Tlf: 91 32 12 08</p>	<p>Nord-Odal Kommune 2120 Sagstua Tlf: 62 97 81 00 Fax: 62 97 81 01</p>	 <p><i>Oslo</i></p>
<p>COOP Hagan mega Åpn. tider: 9-21 (9-18) 1481 Hagan • Tlf. 67 07 70 79</p>	<p>Otra Norge Ledende elektrogrossist www.otranorge.no</p>	<p>Lege Thor K. Gotaas Furnesvn. 1, 2380 Brumunddal</p>	 <p>Data og lesetekniske hjelpemidler for blinde og svaksynte Akersbakken 12a, 0172 Oslo Tlf. 23 32 75 00 - Web: www.bojo.no</p>
<p>Skedsmo Pukkverk AS P.b. 100, 2021 Skedsmokorset Tlf: 63 87 60 68 Fax: 63 87 60 87 *Alle type pukkverks produkter*</p>	<p>Haarcompagniet Personlig opplevelse og inspirasjon</p>	<p>Sikkeland's Regnskapskontor Elvarheimgt.10, 2408 Elverum Tlf: 62 41 08 60 Fax: 62 41 03 68</p>	 <p><i>Telemark</i></p>
<p>Hafslund Fjernvarme AS 2060 Gardermoen Tlf: 63 97 84 44</p>	<p>Entreprenørservice AS Numedal 3629 Nore Tlf: 924 33 542 *Bruk oss støtt NFU*</p>	<p>Brødr. Stenskjær A/S 2120 Sagstua Tlf. 91 74 22 45 90 61 54 29/90 61 54 30/90 87 82 01</p>	<p>Magne Dale AS Fugleleiken 5A, 3742 Skien Tlf: 35 53 69 96 - Fax: 35 53 87 66 Mob: 928 57 646 E-post: madaleas@online.no</p>



Melhus Regnskap AS

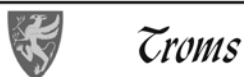
Pb.10, 7211 Melhus
Tlf: 72 87 82 00

Alfa Elektro AS

7224 Melhus
Tlf: 72 87 23 00

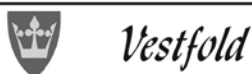
Bygger'n Orkdal

Laksøra, 7300 Orkanger
Tlf: 72 47 97 60



Båragutt AS

Stakkevollvegen 65, 9010 Tromsø
Tlf: 77 65 70 00



Holmestrand Optikk

v/Harald Thorrud
*Bruk oss*Støtt NFU*



Nordlandsfly

8658 Mosjøen Tlf: 75 18 95 00



Vi er noe for den som vil noe

Økonor Gjøvik, 61 14 63 30
gjovik@okonor, www.okonor.no

NIBU AS

Industriv. 3,
3430 Spikkestad
Tlf. 31 29 75 75
fax. 31 29 75 99
www.nibu.no

E-mail: nibu@nibu.no

Nibu AS er Norges ledende leverandør innen:
Dørvidere - Knøtter og håndtak
- Monteringsdetaljer - Hengsler og skinner -
Skapinnredninger - ISE matavfallskverner -
BLANCO oppvaskbeslag og blanded batterier

Giske Kommune



6050 Valderøya

www.giske.kommune.no

Morten & Søren Skadeservice AS

32 75 08 00 Prestebråtan 18, 3300 Hokksund

Nybygg-tilbygg-skade-restaurering

Mobil Søren: 416 22 222
Mobil Morten 901 78 587

Bruk oss Støtt NFU



**Nedre Eiker
Kommune**

v/ ordføreren

www.nedre-eiker.kommune.no

Tlf. 32 23 25 00 - Fax. 32 23 25 99



Trygghet-Service-Livskvalitet

Kurs og konferanser - midt i Oslo

- 2 min fra Nationalteatret stasjon
- Møterom for 10-300 personer
- Bredbånd/ISDN-linjer
- Dataprojektorer i alle saler

Tlf. 22 94 76 76
www.ingenioreneshus.no
Kronprinsens gate 17
0251 Oslo



Møtesenter
Ingeniørenes Hus

Kick-offs • Events • Selskaper • Julebord • Egen restaurant



**NORSERVICE
BIL**

VERKSTED - BILOMBYGGING - BUTIKK

Vi skreddersyr bilen etter dine
ønsker og behov.

Norservice Bil har lang erfaring med ombygging og tilpassing av biler til bevegelseshemmede. Våre erfarne og dyktige fagfolk finner om nødvendig opp hjulet på nytt slik at det skal rulle din vei mot en mer selvstendig hverdag.

I tillegg til verkstedet vårt i Trondheim har vi sertifiserte og godkjente verksted ellers i Norge som vi samarbeider med.

Kontakt oss gjerne på telefon 73 88 08 08 eller send oss en e-post på bil@norservice.no.



Vi leverer bevegelsesfrihet!



Tlf. 73 88 08 08

www.norservice.no/bil - bil@norservice.no



Parker Hannifin AS

Pb. 3008, 1402 Ski

Tlf. 64 91 10 00

www.parker.no

INTER-SUN A.S.

Verkstedvn. 8 P.Boks 104
1401 Ski

nicole
DAMEKLÆR

Tlf. 64 85 53 00

Fax. 64 87 56 06

Leiv Nilsen
STORSTØL

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

SPORSTØL

Sporstøl Arkitekter a.s
6067 Ulsteinvik
www.sporstol.no
Vi støtter NFU

**Haugerød
& Nilsen AS**
Pb. 199, Sentrum, 3701 Skien

Verksted:
Brunkeberg, 3850 Kviteseid

Tlf. 35 50 33 50
Fax. 35 50 33 79
www.haugerodnilsen.com

**Vest-Telemark
Næringsutvikling AS**

Etablerkontor - Prosjektledelse -
Bedriftsutvikling -
Knoppskyting/lokalisering

www.vest-telemark.no
Tlf. 35 06 84 00
Fax. 35 06 84 01

Granlivegen 1 A (Veksthuset)
3850 Kviteseid

Aasand Regnskap AS
3359 Eggedal

N•A•R•F
NORGES AUTORISERTE REGNSKAPSFØRERES FORENING
MEDLEM

Autorisert
Regnskapsførerselskap
Eggedal: Tlf. 32 71 18 50 - Fax 32 71 18 68
Prestfoss: Tlf. 32 71 23 16 - Fax 32 71 23 11

**BARDØLSGÅRD
INSTALLASJON**
Autorisert elektroinstallatør
3350 Prestfoss
Utfører elektriske installasjoner i
**BOLIG
INDUSTRI
LANDBRUK
HYTTER m.m.**

Kontakt: Ole Gunnar Bardølsgård på
tlf. 95 25 38 77 eller 32 71 57 18

**Stordal
kommune**
70 27 91 00

Besøk oss på:
www.stordal.kommune.no

Hvinduet
Det originale Husmorvinduet
www.fjerdingsstad.no

Vindu og dørleverandør
til «Tett hus»
ISO 9002 GODKJENT

Fjerdingsstad
Trevarefabrikk as

3300 Hokksund
Ring 32 25 16 00

**PROSJEKT
PARTNER**

- Byggteknikk
- Prosjektadministrasjon
- Byggeledelse

Tlf: 75 55 13 00
Faks 75 55 13 10
firmapost@prosjektpartner-bodo.no
Terminalveien 10, 8006 Bodø
P.b. 1363 - 8001 Bodø

Als Follo Bruckulleie
Postboks 573, 1401 Ski

Salg og utleie av:
Soppelcontainere, lagercontainere
Regnbuens gjenvinningsanlegg på Langhus
Mottak av: Papp, papir, glass, trevirke, og
jern

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

EGEN PAPIRDUNK ?

Midt i blinken
for to naboer eller flere !

Ordningen er uten ekstra kostnader
for private husholdninger.
For bestilling, ta kontakt med
HAF på tlf. 75 19 82 00

**Helgeland
Avfallsforedling IKS**

GJENSIDIGE

Storgata 11, 2050 Jessheim

Tlf 03100
Fax. 63 98 41 68
www.gjensidigenor.no

**QUALITY
HOTEL**

AIRPORT HOTEL GARDERMOEN
BY CHOICE HOTELS

2050 Jessheim
Tlf. 63 92 61 00
www.choicehotels.no/hotels/no014

MOTOR*TRADE AS
-Den ekte Mercedes Benzfølelsen

Åpningstider: mandag-fredag 08.00-16.00
lørdag 10.00-14.00
Trondheim Sunnlandsvn. 2 Tlf: 73 82 01 00
www.motor-trade.no

**DATA
CONSULT
Nesbyen a/s**

En nyttig samarbeidspartner

Næringstunet Nesbyen Tlf. 32 07 27 10
Sjåheimvegen 26 Web: www.dcnesbyen.no
3540 Nesbyen E-post: firmapost@dcnesbyen.no

ORTO

Lymfeødem, Støtterputer
og Parykker AS

Ta gjerne kontakt for info eller demonstrasjon

Gjøstiv. 17, 2614 Lillehammer
Tlf. 61 25 45 50 - Fax. 61 25 04 30



Tlf. -61232555 -97542010 -90870332

Skogbygdsvegen 11, 2680 Vågå. Faksnummer 61232556
www.trehuseksperten.com

TØMRERMESTER ING ARILD THOMASSEN



* Rehabilitering * Nybygg * Forskaling *
Byggmelding * Byggtegninger

Tlf: 32 88 44 58 Mob: 926 20 586

Baklia 4, 3030 Drammen



HARALD NYMOEN

Soknedalsveien 5 - 3517 Hønefoss

Tlf. 32 12 51 52

Fax. 32 12 60 67

Mobil: 907 94 509

- Rengjøringsutstyr
- Papir og Plast
- Engangsartikler
- Kontorartikler

Åpningstider:

Mandag og Torsdag
12.30-16.00

E.post:

harald.nymo@freeway.no Kan også treffes etter avtale

Volvo Truck Center

Hønefoss

P.boks 1010 Flattum, 3503 Hønefoss

Tlf. 32 11 69 40 - Fax. 32 11 69 41

Vi støtter den lokale kulturen og idretten



PROSJEKTCOMPANIET AS
OVE BYRMO

Tollbugt. 69 • 3044 Drammen

Telefon: 32 23 44 20 • Fax: 32 23 44 21 • E-post: firmapost@prosjektcompagniet.no



Alt til bilen - mye til deg

Ring 77 75 74 00

- Slitedeler
- Autolakk
- Båtutstyr
- Rekvisita
- Bilstereo
- Verktøy
- Barnesikring
- Bilpleieprodukter
- Bil-/fritidsbatterier
- Dekk/felg
- Verktøy
- 3-M-produkter

SE VÅRE ÅPNINGSTIDER

Åpent

Hverdager 08.00-19.00

Lørdag 10.00-15.00

Bilvarehusene Nor AS

Alkeveien 1, 9293 Tromsø

Faks 77 75 74 01

tromso@bilxtra.no • www.bilxtra.no



Kontoradresse: Rosenkrantzgt. 17, 3018 Drammen

Postadresse Postboks 1034, 3001 Drammen

Tlf. 32 83 04 15 Fax. 32 83 16 84 www.doi.no



STRANDVEIEN, 3050 MJØNDALEN

Vi støtter det viktige arbeidet
NFU gjør!

Tlf. 32 87 67 29 - 32 87 62 86

Vi leverer alt til store og
små selskaper:

KONFIRMASJON,
BRYLLUP,
JUBILEUM

eller ganske enkelt en
hyggelig anledning.....



Tlf. 57 74 01 91

www.amfi.no



VALDRES
STORSENTER
på Leira

Åpent: man-fre 10-20 • lør 10-18

EiendomsMegler 1

Ringerike

www.eiendomsmegler1.no

Kjøp og salg av bolig handler om tillit

Tlf. 32 10 98 00

Vi støtter lokalsamfunnet!

 Akershus	Tømmermester Nils K. Berg www.nkberg.no
Alu-Mek 2055 Nordkisa Tlf./Fax. 63 97 54 60	Byggtapetserer Rune Knutsen Tlf: 909 31 292
Nannestad Arbeids og Aktivitetssenter Tlf: 63 93 08 95 Bakhusvegen 2030 Nannestad	 Hedmark
 Aust-Agder	BG Tre AS Solvinv. 223 , 2335 Stange Tlf. 62 58 58 00 Fax. 62 58 32 03
Agder Økonomi AS Pb. 226, 4892 Grimstad Tlf: 37 25 86 00	 Møre og Romsdal
Durapart AS Bedriftsv.9, 4857 Arendal www.durapart.no	Straumen Bil VIKING VESTNES *Bruk oss*Støtt NFU*
 Buskerud	 Nord-Trøndelag
IcopalTak Sør Tlf: 32 23 47 30 *støtter NFU*	Byggmækker Levanger Trekanten, 7600 Levanger Tlf.74 05 60 28 Avd.Gråmyra Tlf.74 01 91 60 Avd. Verdal Tlf: 74 07 50 10
Eiker Isolering v/John Fagerhøi *Støtter NFU*'s arbeid*	Sende Busstrafikk Tlf.74 04 06 00 Fax.74 04 25 30 Sørgatakvartalet Konsul Moesgt. 1 7650 Verdal
Alfa Travel Tlf 32 75 08 70/90 03 02 37 Hokksund. www.alfatravel.no	 Oppland
Hellik Teigen AS Jern og metallforretning • Bilfreg • Jern • Metall • Bildeler • Vrakpott Tlf. 32 25 27 00 • Vern miljøet!	Bilia Personbil AS Snekkerv.1, 2619 Lillehammer Tlf: 61 24 79 20
Byggpartner Arne Hvamb Sexesgt 20, 3616 Kongsberg Tlf: 932 12 077	Lillehammer Sykehjem Tlf: 61 24 86 00
Øyvinds Marked Drammen Tlf: 32 81 20 80	Hadeland 2711 Gran Tlf. 61 31 31 31
Fragåt Farve og Miljø 3350 Prestfoss Tlf. 32 71 04 77 - Mob. 99 24 49 82	Toten Almenny 2840 Reinsvoll Tlf. 61 19 83 50
Hobbelstad&Rønning AS Når noe skal bygges www.hr-as.no Tlf: 32 75 30 44 3300 Hokksund	Toten Bygg og Anlegg AS 2850 Lena Tlf: 61 16 86 00
Gol Grafiske AS *Trykking og sats/setting av ditt materiale* *Gode referanser*	Skog og Fritid AS Østre Toten 107B, 2816 Gjøvik Tlf: 61 17 19 98
Veggli Handelsforening Tlf. 32 74 61 08 *Bruk den lokale butikken*	Samarbeidene Revisorer AS Gjøvik Tlf: 400 34 100
KB Gulvsliping og Tepperens Ovnerudvn. 22, 3430 Spikkestad Tlf. 97 01 29 81	Lesja Vaskeri 2665 Lesje - Tlf. 61 24 34 69
Kongsberg Ferdigbetong Tlf. 32 72 22 70	Gjøvik Port&Montasje 2827 Hunndalen Tlf: 61 14 40 88
Numedal Maskin og Transport Uvdal *Støtter NFU*	Winther Regnskap ARF Tlf: 61 36 66 88

 **FALCK IGEL**

Falck Vital og Igel Kompaniet har fusjonert til ett selskap; Falck Igel as. Som ett selskap har vi stor bredde av produkter fra helt enkle til avanserte løsninger. Vi har styrket vår kompetanse og vil gjøre vårt beste for å bistå deg som tar kontakt.

Falck 5200 HuskeKlokka Memo er en talende klokke som holder struktur på dagen og hjelper deg å huske. Personlige gjøremål leses inn på klokka og blir avspilt til ønskede tidspunkter.



Handi 3 er en handikalender med påminnerfunksjon, ringeprogram, valgfri vibrasjon og ringelyd, og hjulpetast for direkte tlf/sms-kontakt til forvalgt nummer.



Rolltalk er en kommunikasjonsløsning som i tillegg kan fungere som en fjernkontroll, styre elektrisk rullestol og gi tilgang til internett, mobiltelefon med sms og mye annet.



BoardMaker Grunnpakke er et ferdig kommunikasjonsmaterieell for barn med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon. Kan suppleres i takt med barnets behov og utvikling.



Falck 6900 EpiKlon er en epilepsialarm som registrerer anfall ved bevegelse i seng eller stol. Godkjent etter det medisinske direktiv i klasse 2A.



Kontakt oss, enten det gjelder kommunikasjon, kognisjon eller varsling. Se vår hjemmeside www.falckigel.no, eller ring oss på 37 14 94 50. Velkommen!

Vi jobber med hjelpemidler, men det handler om mennesker

Planlegger du kurs eller konferanse i Nord-Norge? Da er Bodø et meget godt alternativ

Radisson SAS Hotel har 190 rom 17 møterom og kapasitet til opptil 500 personer.



Ta kontakt med oss på 75 51 90 00 eller Sales.Bodo@RadissonSAS.com



LEKER FOR ALLE

Varenr 84087004 Aktivitetscenter.
Tosidig aktivitetscenter i tre som gir taktile, visuelle og auditive stimulaner. Gir mye respons uten å kreve mye av brukeren.

Varenr 84087005 Roterende reflekskule.
Gode refleksjer gir kraftig effekt. Bruk gjerne sammen med en spot. Krever svak berøring for å rotere.

Varenr 84087006 Speil og bjellekarussell.
Vår bestselger, god å ta i og gir kraftig respons ved svært liten aktivitet.



Musikalsk eventyr kr 448,-

En leke/spilledåse som skaper glede og stimulerer til gjentatt aktivitet. Stor respons på liten aktivitet.

A/s Riktige Leker

Boks 1557 Vika

0117 Oslo

Tel 2201 7850 Fax 2201 7853.

www.riktigeleker.no og ordre@riktigeleker.no



Valnesfjord Helseportsenter er en spesiell institusjon innen fysikalsk medisin og rehabilitering med tilpasset fysisk aktivitet som hovedvirkemiddel. Vårt hovedinntaksområde er de fire nordligste fylkene.

På team Habilitering har vi ulike tilbud til barn / ungdom i alder 7-16 år. Opphold med inntak fra samme kommune/STØFRI.

Temauker (Friluftsliv vinter, Friluftsliv høst, Ridekurs, Svømmekurs, Utprøving av enkelte typer aktivitetshjelpemidler), Ordinære opphold.

For nærmere informasjon, gå inn på vår hjemmeside

www.vhss.no



AKTIV ORTOPEDI

Ortopedisk verksted i Nord

Vi produserer, reparerer og leverer: Proteser

- *Ortoser *Fotsenger *Korsetter/Brokkband
- *Skoinnlegg *Skotøy/ortopediske sko
- *Varmeortoser *Løplab/ganganalyse
- *Fysioterapi/Fysikalsk behandling



Aktiv Ortopedi AS

Avd Tromsø: Tlf. 77 60 00 22

Avd Harstad: Tlf. 77 00 57 00

Avd Alta: Tlf. 77 60 00 22

e-post: post@aktivortopedi.no

www.aktivortopedi.no

Du finner mer om oss på www.solgarden.no

Tidsrom:

20.05. - 03.06. - 2 uker
 03.06. - 17.06. - 2 uker
 17.06. - 01.07. - 2 uker
 07.10. - 14.10. - 1 uke

SOLGÅRDEN 2008

Stedet for utviklingshemmede med ønske om tilrettelagte tjenester!

Solgården finner du i Villajoyosa på Costa Blanca i Spania - mellom Alicante og Benidorm. Tilbaketrukket på en høyde mellom fjell og hav, blant palmer og appelsinlunder og med en fantastisk utsikt - der finner du oss.

Trygghet, Trivsel og Glede er Solgårdens motto. Disse begrepene ligger til grunn for 35 års drift med fornøyde gjester. Solgården har, som en av få reisearrangører, en meget godt innarbeidet rutine på å ta i mot gjester med ønske om tilrettelagte tjenester.

Ferie på Solgården består av sol, bading, utflukter, dans, aktiviteter og underholdning. Du møter nye venner – mange møter også igjen venner fra ferien i fjor.

Svøm, dans og kos deg – slipp gleden og latteren løs!

Allerede på Gardermoen møter dere Solgårdens personale og helseteam. Solgården charter et eget fly, og alle om bord på flyet skal til Solgården.

Velkommen til oss!

Kontakt oss gjerne for ytterligere informasjon om turene i 2008.



SOLGÅRDEN

Solgården ferie- og helsesenter
 Fridtjof Nansens plass 9, 0160 Oslo
 Telefon: 22 42 78 60
 E-post: kontor@solgarden.no



TRYGGHET, TRIVSEL OG GLEDE

Ferie- og helsesenter på Costa Blanca i Spania

Profilmateriell

Buttons i to varianter:



Liten 3,- kr



Stor 5,- kr



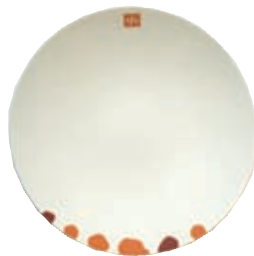
Pins 20,- kr



Krus 130,- kr



Gratis klistremerker



Tallerken 130,- kr



Skulderveske 150,- kr



Nakkeband 25,- kr



Penn 8,- kr



Bordvimpel
Uten fot 150,- kr

NFU formidler
salg av fot,
omkring 150 kr i tillegg



Klistremerker
6 merker per ark 6,- kr

Annet

Hefte: En individuell og inkludert hjemmetjeneste 110,- kr

NFUs jubileumshefte 30 år 30,- kr

Samfunn for alle temautgave 1 / 2003: Eget hjem 70,- kr

Samfunn for alle temautgave 6 /

2001 Livssituasjonen – 10 år etter reformen 70,- kr

Helt topp (video til leie) 90,- kr

Soler i keramikk – serie på tre av Herleik Kristiansen 30,- kr

Kursmateriell

Alle kurshefter 35,- kr per hefte.



Kursmappe 20,- kr



Kursbevis 10,- kr



Fra foreldrehjem til eget hjem



Kommunevalg



Stortingsval



NFU
– en organisasjon



Aktiv i egen
organisasjon



NFU's
prinsippprogram



Vi og samfunnet



Tillitsvalgt i orga-
nisasjonen NFU



Ledsagerhefte



Veileder til
kurslærer



Seksualitet
og samliv



Kroppen min
og følelsene mine

Frakt kommer i tillegg

Bestill i dag

Bestilling _____

Navn _____

Adresse _____

Poststed _____

Eller bruk nettbutikken til NFU på www.nfunorge.org

Adressaten betaler
for sending i Norge

Distributør av
Posten Norge

**Norsk forbund
for utviklingshemmede**
Svarsending 1225
0090 Oslo

ThyssenKrupp Monolift AS

ThyssenKrupp Monolift AS er Norges ledende leverandør av heiser for bevegelseshemmede.

Vårt hovedkontor er i Oslo og vi har lokale representanter i alle landets fylker.

Vi representerer ThyssenKrupp Accessibility, som med over 40års erfaring er verdens største produsent av heiser for bevegelseshemmede.

Heisene produseres i Tyskland, Holland, England og Sverige og vi leverer stol- og rullestolheiser for alle typer trapper, samt vertikalheiser av ulike typer.



Vi viser også til følgende webadresser:

www.thyssenkruppaccess.com

www.thyssenkrupp.no

Bortenfor anstalt og ensomhet

Kan Camphill-landsbyene være noe for deg?

Camphill-landsbyene er integrerte levetilfelleskap der mennesker med ulike behov for bistand lever side om side med gode hjelpere i en levende og aktiv landsby.

I arbeidstiden er alle sysselsatt med landsbyens mange oppgaver; håndverk, jordbruk, matlaging og hushold. Det legges vekt på nærhet til natur og mennesker. Arbeidet gir livsnære erfaringer og dekker reelle behov i landsbyen. Livet i fellesskap, arbeid, hverdag og fest danner grunnlag for et spennende og utfordrende miljø.

I landsbyene pleies det et variert kulturliv med teateroppføringer, sang, musikk, høytidsfeiringer og utflukter.

For deg med spesielle behov gir landsbyen en trygg hverdag sammen med likesinnede. Her får du utvikle dine evner og muligheter gjennom daglig



Fra Hogganvik Landsby i Rogaland.

arbeidstrening og opplæring, og i det sosiale og kulturelle liv.

Nye medarbeidere tilbys introduksjonskurs i landsbylivet og antroposofi, samt en treårig yrkesveiledende utdanning i helsepedagogikk og sosialterapi.

Camphill er landsdekkende og eies av Camphill landsbystiftelse som driver 6 landsbyer i Norge; 3 i Trøndelag, 1 på Vestlandet og 2 på Østlandet.

Er du interessert? Ta kontakt:
Dialogos – Ressursenter for Sivile Initiativer
Holbergs pl. 4, 0166 Oslo
Telefon 21 69 77 70
Telefax 21 69 77 75
Epost: post@camphill.no

www.camphill.no

Kontakt oss!

Forbundsleder

Helene Holand
22 39 60 50/91 12 24 59
helene@nfunorge.org

Nestleder

Alf Anvedsen
52 71 21 27
alf.anvedsen@bluezone.no

Steinar Sandnes

57 00 92 46
steinar.sandnes@c2i.net

Rita Lucia Endresen

72 58 35 81/95 96 38 75

Gørild Skancke

72 87 26 89
gorskan@online.no

Lillian G. Rasmussen

77 68 23 59
lillian@hifm.no

Trine Lise Systad

38 03 00 14
trinelisesystad@yahoo.no

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

Bankgiro: 8200.01.93417
Postgiro: 0814.30.50085

Fylkeslagene

NFU Oslo Fylkeslag

Sporveisgaten 10, Etg. 4
0354 OSLO
22 69 54 10
lrichter@online.no

NFU Akershus Fylkeslag

Postboks 33
1914 YTRE ENEBAKK
90 83 93 80/64 92 62 53
tbh@bluezone.no

NFU Østfold Fylkeslag

v/Greta Sandli
Solheimsveien 37
1605 Fredrikstad
69 31 34 02
greta.sandli@c2i.net

NFU Hedmark Fylkeslag

v/Eva Olsen Høisveen
Ringsakervegen 38
2380 BRUMUNDDAL
62 34 09 14/48 19 39 60
eo-ho@online.no

NFU Oppland Fylkeslag

v/Anne-Lise Arnkværn
Bankgt 19g
2609 LILLEHAMMER
61 25 28 10
post@nfu-oppland.org

NFU Buskerud Fylkeslag

v/Mette Karlsrud
Kreftingsgt. 8 A
3513 HØNEFOSS
61 31 98 20 / 93 41 23 31
mette.karlsrud@ansatt.opplandvgs.no

NFU Vestfold Fylkeslag

Baglergt. 3
3111 TØNSBERG
33 04 05 95/92 02 89 38
nfv.f@frisurf.no

NFU Telemark Fylkeslag

v/Arild Kvitsand
Ødegardsfeltet 37
3810 GVARV
35 95 62 37 / 99 63 60 40
arikkvits@hotmail.com

NFU Aust-Agder Fylkeslag

v/Solveig Lohne Ørum
Solheimsvn. 11
4817 HIS
37 01 13 05 / 92 85 48 55
lnfuaa@start.no

NFU Vest-Agder Fylkeslag

v/Jan Harald Lilledrange
Meiseveien 4

4400 FLEKKEFJORD
38 32 38 69/90 77 26 68
janharald@rt.no

NFU Rogaland Fylkeslag

Ryfylkegt. 22
4014 STAVANGER
51 89 15 50
post@nfu-rogaland.no

NFU Hordaland Fylkeslag

Boks 13
5838 BERGEN
56 14 31 58/99 23 00 78
nfhordaland@online.no

NFU Sogn og Fjordane Fylkeslag

v/ Gunhild Skinlo
Boks 118
6821 SANDANE
57 86 54 66/47 60 59 84
gunhildterese@hotmail.com

NFU Møre og Romsdal Fylkeslag

Postboks 9140
6023 ÅLESUND
70 15 10 30 / 41 04 43 59
nfvumr@adsl.no

NFU Sør-Trøndelag Fylkeslag

v/Marit Mathisen
Sverdveien 21
7130 BREKSTAD
97 95 57 66 / 95 85 77 99
marit.mathisen@flink.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
nfv-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/Aud-Inger Onshuus
Myrseth 27
9518 ALTA
78 44 03 66 / 41 20 67 65
inge-ons@online.no

Farger fra et hjerte



Billedkunstner Audgunn Vilhelmsen ved et av sine bilder som ble vist på skolekonferansen.

I hverdagen trenger kunstneren Audgunn Vilhelmsen hjelp til mye. For å lage bilder trenger hun bare farger og papir. Det fikk deltakerne på konferansen til Sørlandet kompetansesenter og NFU Vest-Agder fylkeslag i Kristiansand nylig stor glede av.

Hennes bilder ble gitt som gave til samtlige foredragsholdere og var ellers stilt ut i konferanselokalene. Deltakerne fikk dessuten presentert et glimt av hennes billedverden av gallerist og kunstner Alfred Vaagsfold som har arrangert flere utstillinger med bildene hennes.