

# Samfunn for alle

NORSK FORBUND FOR UTVIKLINGSHEMMEDE

3  
2018



**Stortingsmelding om  
«På lik linje»**

Side 6

**Lindrende behandling**

Side 8

**Kulturfest i Førde**

Side 16

# Sterkere sammen



Hedvig Ekberg  
Generalsekretær

Norske myndigheter drar ofte til våre naboland for å se hvordan de gjør ting der. Dessverre opplever vi mange ganger at de reiser for å finne det vi kan oppleve som «bad practice». Det vil si hvordan kan man best kutte på tjenester og spare mest mulig. NFU samarbeider med våre søskenorganisasjoner i Norden, da har vi fokus på det motsatte. Organisasjonene forsøker å gi hverandre tips om hvordan man på best måte kan hjelpe og støtte mennesker med utviklingshemning. Og hvordan styrke deres rettigheter.

De andre nordiske landene er relativt sammenlignbare med Norge. Vi ser at vi har mange av de samme utfordringene. Blant annet bygges det store og samlokaliserte boligtilbud hvor tjenestene organiseres som gruppetilbud og ikke individuelt. Det er manglende mulighet til å bestemme hvor og med hvem man ønsker å bo. Manglende selvbestemmelse. Manglende mulighet for å delta aktivt i samfunnet.

Alle de nordiske landene har godkjent Konvensjonen om rettighetene for mennesker med nedsatt funksjonsevne, og alle landene sliter med å få den oppfylt. Organisasjonene har derfor besluttet at vi skal jobbe sammen for å forsøke å kunne endre på dette. Vi har bestemt at vi må starte med ett område av

gangen. Og det første temaet vi skal arbeide sammen om, er artikkel 19. Artikkelen slår fast retten til å selv bestemme hvor og med hvem du ønsker å bo. Den er også tydelig på at den enkelte skal ha individuelle tjenester som gir mulighet for deltagelse i samfunnet. Det vil for eksempel innebære å få delta på aktiviteter, kunne være politisk aktiv, og delta i kulturlivet.

Vi samarbeider i håp om at det vil føre oss videre i kampen for å få oppfylt konvensjonen, til det beste for mennesker med utviklingshemning. Vi mener det er viktig at de gode kreftene står sammen, i håp om å kunne løse felles utfordringer. Se også side 32.



Siste nordiske møte var på Færøylene. (Foto: Pia Ribsskog)

## Samfunn for alle

**Medlemsblad for  
Norsk Forbund for Utviklingshemmede**

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

**Ansvarlig redaktør:**  
Jens Petter Gitlesen  
jpg@nfunorge.org

**Journalist:**  
Frilansjournalist Bitten Munthe-Kaas  
sfa@nfunorge.org  
Telefon: 928 36 809

**Korrektur:**  
Kari Bue / Helene Strøm-Rasmussen /  
Ann-Elisabeth Grønhaug

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

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

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

**Forsidebilde:** Samspill-pause under kultur-  
festivalen i Førde (Foto: Bitten Munthe-Kaas)  
**Design og layout:** Marte Louise Lilleby / Aase Bie  
**Trykk:** Gunnarshaug trykkeri

**Utgivelse 4, 2018** kommer uke 41  
**Frist for saker:** 15. august  
**Annonsefrist:** 12. september



16



20



24



34

# INNHOOLD

- 4** Leder: Selvbestemmelse
- 6** Stortingsmelding om Rettighetsutvalgets «På lik linje»
- 8** NOU 2017:16 «På Liv og død»
- 12** Lindrende behandling og omsorg
- 16** Kulturfest i Førde ga mersmak
- 18** Tvangsflyttingssaken i Vågå
- 20** Ambulant foreldreveiledning i Oslo
- 24** Bærum-satsing på velferdsteknologi
- 28** Empower us! Gjør oss sterke!
- 30** SAFO: Ekspertutvalg skaper strid
- 32** Møte i Nordisk Samarbeidsråd
- 34** De ser rettighetsbrudd
- 36** Tore Hagebakken om BPA
- 39** NFU Trøndelag fylkeslag etablert
- 40** Litt av hvert
- 46** Butikk



# Selvbestemmelse



Jens Petter Gitlesen  
Forbundsleder

**M**ed bakgrunn i Riksrevisjonens rapport ga Stortinget nylig vergemålsmyndighetene kraftig kritikk. Den nye vergemålsloven har ikke fungert etter Stortingets intensjon.

Vi fikk den nye vergemålsloven for å forhindre den «snikumyndiggjøringen» som en mente fant sted under vår forrige vergemålslov. Men «snikumyndiggjøringen» har tiltatt og vergemålsloven og vergen har hatt alt for mye makt over den vergetrengende.

## I STRID MED LOVENS INTENSJON

Det var ingen stor overraskelse at Stortinget sluttet opp om Riksrevisjonens kritikk. Riksrevisjonens funn var såpass veldokumenterte og i åpenbar strid med vergemålslovens intensjon at selv justisministeren hadde sluttet seg til kritikken.

Riksrevisjonen er et kontrollorgan underlagt Stortinget som skal undersøke om Stortingets vedtak følges opp på en god måte av Regjeringen og forvaltningen. Riksrevisjonen skal ikke vurdere Stortingets vedtak. Imidlertid er det god grunn både for Stortinget og Regjeringen å vurdere vergemålsloven på nytt. Loven er i strid med selve grunnlaget for vårt demokrati og i strid med FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD).

Individets selvbestemmelse er grunnleggende og diskriminering er forbudt. Kvinnekonvensjonens artikkel 15 fastslår at kvinner har rettslig handleevne. Konvensjonsbestemmelsen har aldri vakt reaksjoner. Reaksjonene var overveldende da Norge ratifiserte CRPD. Artikkel 12 sier nemlig at mennesker med og uten nedsatt funksjonsevne er like for loven og at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rettslig handleevne.

## TRIST TRADISJON

Med folkeskoleloven av 1889 fikk alle barn rett til skolegang. Loven gjaldt imidlertid ikke alle barn, kun de «opplæringsdyktige». Barn med utviklingshemning fikk først en generell rett til opplæring med grunnskoleloven av 1975. Gjennom de siste århundrer, har

alle innbyggere kunnet bevege seg fritt og bosette seg etter eget ønske. Denne rettigheten gjaldt ikke dem som ble sendt til institusjon. En kan stille spørsmål om denne retten gjelder alle som i dag plasseres i omsorgsboliger. Det er frivillig om en vil motta helse- og omsorgstjenester. Imidlertid har vi lovbestemmelser om tvang overfor mennesker med utviklingshemning. Vi har en lang tradisjon for å frata mennesker med funksjonsnedsettelse grunnleggende rettigheter. Tradisjonen er høyst levende. På den mest lemfel-dige måten kommer den til uttrykk i vergemålslovens § 33 som åpner for å frata personer under vergemål deres samtykkekompetanse med bakgrunn i en legeerklæring. Rettsikkerheten er fraværende. En legeerklæring er ikke en gang et enkeltvedtak som kan påklages. Er en uheldig og har en verge som ikke taler den vergetrengendes sak, så kan det i praksis være umulig å gå til sak for å gjenvinne sin samtykkekompetanse.

Vergemålslovens bestemmelse om fratakelse av samtykkekompetanse i § 33 er overflødig. Har en behov for å handle raskt for å avverge vesentlig skade eller ulempe for personen under vergemål, så kan en benytte vergemålslovens § 61. Forskjellen mellom de to paragrafene er at § 61 gir en rettsikkerhetsgaranti som § 33 mangler.

## VIKTIG Å LEGGE TIL RETTE

Hvor hemmende en funksjonsnedsettelse er, avhenger av samfunnets tilrettelegging og tjenester. I stedet for å frata personer med funksjonsnedsettelse deres selvbestemmelse, bør en forsøke å legge til rette for – og å hjelpe dem med å utøve sin selvbestemmelse. Arbeidet på dette feltet bør Norge starte snarest mulig.

Vi får håpe Statens sivilrettsforvaltning tar rev i seilene og retter opp praksisen. Selv om jurister er et konservativt folkeslag, får en håpe at fordommene i Justisdepartementet ikke er større enn at arbeidet med å sikre vergetrengendes selvbestemmelse kan påbegynnes.



## BPA fra HjemmeBest: Velg assistent selv - bestem hva du trenger hjelp til og når du vil ha hjelp.

### Hvorfor velge HjemmeBest?

- du får en fast kontaktperson
- enkelt system for planlegging
- vi er fleksible og starter ordningen snarest mulig



#### Få hjelp med søknad!

Vi har erfaring i å skrive gode søknader og en mal du kan få for å huske på alle viktige detaljer.



#### Det er enkelt å bytte!

Har du en BPA-ordning allerede? Få med dine assistenter til HjemmeBest hvis du ønsker.

**Vi har lang erfaring med BPA!**

Ta gjerne kontakt på telefon eller e-post for et uforpliktende møte!



**HjemmeBest**  
Personlig Assistanse

**Tlf: 4005 4007**

[www.hjemmebest.no](http://www.hjemmebest.no)  
[post@hjemmebest.no](mailto:post@hjemmebest.no)

# Stortingsmelding om politikken overfor mennesker med utviklingshemning

Stortingsflertallet ber Regjeringen om å videreføre Rettighetsutvalgets utredning i form av en Stortingsmelding.

AV: Jens Petter Gitlesen

Stortingsrepresentantene Olaug Bollestad (KrF) og Geir Jørgen Bekkevold (KrF) fremmet i vår et representantforslag om å involvere Stortinget i det å sikre mennesker med utviklingshemning grunnleggende rettigheter. Stortingsrepresentantene ønsket at Stortinget skulle bli involvert i form av en stortingsmelding, basert på Rettighetsutvalgets innstilling (NOU 2016: 17 På lik linje).

Forslaget fra Olaug Bollestad og Geir Jørgen Bekkevold var på sett og vis svært naturlig. Det var et enstemmig Storting som i sin tid ba Regjeringen nedsette et utvalg. Da kan det være rimelig at Stortinget også får svar på sin bestilling. I brev til Stortingets arbeids- og sosialkomité, kommer det frem at barne- og likestillingsminister Linda Hofstad Helleland (H) ikke anbefalte en utarbeidelse av egen stortingsmelding, men planla å videreføre NOU 2016: 17 På lik linje, i Regjeringens øvrige arbeid på funksjonshemmedefeltet.

Stortingsrepresentant Lise Christoffersen (Ap) var saksordfører i behandlingen av forslaget fra KrF. Takket være hennes innsats, fikk hun Sosialistisk Venstreparti (SV) og Senterpartiet (Sp) med på forslaget fra KrF. Forslaget ble behandlet i Stortingets Arbeids- og sosialkomité, hvor KrF ikke er representert, men det er utenkelig at KrF vil gå imot sitt eget forslag.

Innstillingen fra Stortingets arbeids- og sosialkomité, legger en rekke føringer og presiseringer om innholdet i en fremtidig Stortingsmelding. Først og fremst videreføres Rettighetsutvalgets fokus på grunnleggende rettigheter, likestilling og selvbestemmelse.

Den 12. juni behandlet Stortinget forslaget om stortingsmelding. Forslaget ble vedtatt mot stemmene til regjeringspartiene Venstre (V), Høyre (H) og Fremskrittspartiet (FrP).

## Uviss oppstart av studietilbud

Initiativtakerne til Nord Universitets planlagte studium «Selvbestemmelse, medborgerskap og inkluderende praksis» høsten 2018, venter fortsatt på en endelig avklaring fra Utdanningsdepartementet om hvorvidt den eksterne finansieringen går i orden.

– Vi er ikke alene om å mene at denne prosessen trekker ut i langdrag, sier prosjektleder og dosent i sosialt arbeid, Gunn Strand Hutchinson i en kommentar til SFA. Den siste tilbakemeldingen fra departementet er at det vil komme en endelig avklaring innen 15. juni om hvorvidt det blir ja eller nei til finansieringen, og dermed oppstart eller ikke til høsten.



**NORD**  
universitet

Hutchinson viser ellers til at studiet vil gi 60 studiepoeng, og henvender seg til studenter med utviklingshemning. – Det er kommet mange henvendelser fra interesserte som kan tenke seg å søke en av de planlagte 12 studieplassene. Det planlagte studiet skal gå over to år med seks samlingsuker og noe praksis i tillegg. Fakultet for samfunnsvitenskap ved Nord Universitet har også innledet samarbeid med fakultet for sykepleie og helsevitenskap og fakultet for lærerutdanning kunst og kulturfag om dette opplegget.



**GUNN STRAND HUTCHINSON**

(Foto: Privat)

# FANTASTISKE Solgården i Spania

Din sommerferie i 2019

## En annerledes og morsom ferie!

Solgården er et tradisjonsrikt feriested på Costa Blanca, mellom Alicante og Benidorm. Deilige dager med sol, bad og mye moro. Møt nye venner i flotte omgivelser!

Dette er inkludert i reisen til Solgården:

- Trygg og tilrettelagt ferieopplevelse med eget fly og helsepersonell som reiseledere
- Unik bagasjeservice. Direkte fra avreiseflyplass til ditt rom
- Helpensjon. Delikate buffeter
- 24 timers vakt med norsk helsepersonell
- Flotte tilbud om aktiviteter og utflukter
- Tilrettelagt for rullestolbrukere

## Turer for utviklingshemmede 2019

Turnr	Dato	Varighet	Avreisested
587	28.05.19 - 04.06.19	1 uke	Oslo (Reservert til 01.11.18)
588	04.06.19 - 11.06.19	1 uke	Oslo
589	11.06.19 - 25.06.19	2 uker	Oslo
593	06.08.19 - 13.08.19	1 uke	Oslo
594	13.08.19 - 20.08.19	1 uke	Bergen*
598	01.10.19 - 08.10.19	1 uke	Kristiansand* (Reservert til 01.10.18)
599	08.10.19 - 15.10.19	1 uke	Oslo

\* Det gis ruteflytilbud fra Oslo



**SOLGÅRDEN**  
trygghet, trivsel og glede

For mer informasjon og bestilling: [solgarden.no](http://solgarden.no)

Tlf 24 14 66 60 (man - fre kl. 08.30 - 21.00)

Følg oss på   





# På liv og død

Regjeringen oppnevnte i mai 2016 et utvalg ledet av professor Stein Kaasa som har avgitt NOU 2017:16 «På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende.

Medlemmene har vurdert dagens omsorg til denne målgruppen. I det følgende gir Jens Petter Gitlesen uttrykk for enkelte innvendinger, etterfulgt av kommentarer fra Stein Kaasa.



**PALLIASJON**  
er aktiv behandling,  
pleie og omsorg  
for pasienter med  
uhelbredelig sykdom  
og kort forventet  
levealder

PALLIASJON

# For stort fokus på døden

NFU er i hovedsak fornøyd med Kaasa-utvalgets utredning om palliasjon til alvorlig syke og døende. Vår viktigste innvending er at utvalget i for stor grad knytter dette til dødsprosessen – mens palliasjon i realiteten handler om lindrende behandling og omsorg over tid som skal ivareta den enkeltes helhetlige behov.

**AV:** Bitten Munthe-Kaas

**N**FUs forbundsleder Jens Petter Gitlesen påpeker i en kommentar til SFA at ingen pasienter behøver å slite med smerter eller plagsomme symptomer med dagens tilgjengelige lindrende behandlingstilbud. – Problemet er at kompetansen og kunnskapen om mulighetene som finnes i denne sammenheng er mangelfulle.

## LIK BEHANDLING

Gitlesen mener det er uakseptabelt at enkelte diagnosegrupper ikke får tilbud om helbredende behandling – fordi de har tilstander som rent statistisk er knyttet til lav overlevelse. – Dette rammer fortsatt de som blir født med Trisomi 18. Heller ikke for barn med tilstander som gradvis forverrer seg, er det livet som står i fokus. Dette til tross for at en del av dem – med unntak av i terminalfasen – kan ha det fint i barnehagen med et lindrende opplegg. Det ville derimot ikke falle noen inn at en ellers frisk 80-åring skulle få noe annet enn et fullgodt behandlingstilbud.

NFUs forbundsleder minner om Barbara Farlow, en av grunnleggerne av International Trisomy 13/18 Alliance og medforfatter av en rekke fagartikler om medisinsk bioetikk. – Hun hevder at mange leger betrakter funksjonsnedsettelse som en lidelse. Farlow er opptatt av at denne koblingen kan forklare et så sterkt fokus på lindrende behandling og at aktivt kurerende behandling fortrenges. Jeg frykter at slike holdninger også kan ha et visst fotfeste her til lands.

## POSITIVT FORSLAG

Jens Petter Gitlesen er også imot egne organisatoriske enheter, både for alvorlig syke og døende mennesker med utviklingshemning og andre diagnoser. – Kaasa-utvalgets forslag om å bygge opp den palliative tjenesten i kommunene er derfor positivt. Den bør fortrinnsvis gis der folk bor og inngå som en integrert del av de kommunale tjenestene, presiserer Jens Petter Gitlesen.



## KAASA-UTVALGET

*knytter palliasjon i for stor grad til dødsprosessen, mener Jens Petter Gitlesen.*



# – Er ikke helt enig

AV: Bitten Munthe-Kaas

**J**eg er ikke enig i Jens Petter Gitlesens påstand om at utvalget i for stor grad har knyttet palliasjon til selve dødsprosessen. Vi har formidlet at det palliative tilbudet bør være en del av all behandling.

Professor i lindrende medisin ved Universitetet i Oslo, Stein Kaasa har i en årrekke vært tilknyttet St. Olavs Hospital i Trondheim og leder av kreftavdelingen ved Oslo Universitetssykehus. Han mener dette er spesielt viktig for mange pasienter som lever lenge med en sykdom. – Utvalget har gjentatte ganger tvert imot påpekt betydningen av at det palliative tilbudet må være tilgjengelig i hele pasientforløpet. Dette bør blant annet komme klart fram i de organisasjonsmodeller som utvalget har foreslått.

– *NFU har kjennskap til mange eksempler på barn med progredierende tilstander som har et stort utbytte av et barnehage tilbud, selv om de kanskje ikke vil oppleve tenårene. Hvorfor er fokuset på død såpass dominerende i forhold til fokuset på et best mulig liv?*

– Barn skal i likhet med voksne ha like god tilgang på palliativ kompetanse som voksne. Tilbud spesielt ørmerket barnehagebarn med progredierende tilstander i denne sammenheng er imidlertid ikke diskutert i NOUen – ettersom det ikke var en del av utvalgets mandat. Men jeg mener at mye av de grunnleggende anbefalingene i NOUen kan også benyttes for barnehagebarn.

– *Utvalgets flertall vil prioritere å bygge opp kompetansen på lindrende behandling der folk bor, slik at den blir en mer integrert del av helse- og omsorgstjenesten i kommunene. Et mindretall argumenterer for hospiceløsninger/egne institusjoner for kronisk syke eller døende barn, voksne og eldre. Hospice-tankegangen kan være i strid med FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne og «General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community». Det blir i begge argumentert svært sterkt mot enhver form for institusjonalisering. Hvorfor har ikke utvalget referert til den aktuelle FN-konvensjonen?*

– Vi kunne selvsagt ha henvist til FN-konvensjonen. Men – med tanke på flertallets syn om at både alvorlig syke og døende barn og voksne skal integreres i dynamiske og fleksible tilbud der de bor, så vi ikke behovet for enda en referanse i NOUen i tillegg til de mange det allerede er henvist til.

– *Hva tror du er årsaken til at tanken på institusjonalisering av mennesker med alvorlige og dødelige tilstander fortsatt ser ut til å stå relativt sterkt?*

– Jeg tror det er flere årsaker til det. Det er for det første noen som mener at modellen fra England om egne hospice-institusjoner fortsatt er aktuelt. Flertallet i utvalget mener at man primært skal tilrettelegge for hjemmetid, men at de som trenger det må få tilbud om institusjonsplass, enten på sykehus eller aller helst på palliative enheter i kommunene.

– *Det finnes mange tilfeller på at barn med for eksempel Trisomi 13, 18 og andre diagnoser som statistisk er knyttet til komplikasjoner og lav forventet levetid, nektes kurerende og kun gis lindrende behandling. Det samme kan skje med voksne som har en utviklingshemning-diagnose, som gir lav forventet levealder. Hvordan kan det forhindres at palliativ behandling ikke fortrenger aktiv og kurerende behandling?*

– Utvalget diskuterte hverken spesifikke, genetiske diagnoser eller tilstander som er knyttet til utviklingshemning. Jeg kjenner for øvrig ikke til diskusjonen om hvorvidt barn med for eksempel Trisomi 13, 18 og andre diagnoser kan være en utfordring i denne sammenheng.

Det vi derimot var tydelige på, er at vi ikke ser noen fare for at kurativ og helbredende behandling skal fortrenges til fordel for palliative. Dette var heller ikke et tema eller ble reist som et forslag i utvalget. Vi diskuterte situasjoner som oppstår når pasienter selv gir uttrykk for at «nok er nok», eller deres pårørende mener det samme. Her har utvalget foreslått at pasienter og pårørende må mer aktivt med i behandlingsbeslutninger og at dette skal gjøres på en forutsigbar og systematisk måte.

– *Barbara Farlow, en av grunnleggerne av International Trisomy 13/18 Alliance og medforfatter av en rekke fagartikler om medisinsk bioetikk, hevder at mange leger betrakter funksjonsnedsettelse som en lidelse og at denne koblingen kan forklare et så sterkt fokus på lindrende behandling og at aktivt kurerende behandling fortrenges. Er også legestanden fordomsfull overfor mennesker med store funksjonsnedsettelse?*

– Jeg mener at legestanden ikke er fordomsfull overfor mennesker med store funksjonsnedsettelse. Slik jeg leser prioriteringsforskriftene, er det ikke tatt til orde for noe kriterium som skulle tilsi at noen mennesker skal prioriteres lavere enn andre. Jeg kan dermed heller ikke si meg enig med de som hevder at retten til kurerende behandling er svakere for personer med store funksjonsnedsettelse enn den er for andre. Hvis noen opplever det, må det må komme fram og helsemyndighetene må informeres, svarer Stein Kaasa.



**PROFESSOR OG KREFTLEGE STEIN KAASA** ledet arbeidet med NOUen om «På liv og død».

# Quality Care AS

*opplevelse av mestring gjennom aktivitet for alle*

CE

Alle HASE  
sykler er  
CE-merket

Topp poengsummer på  
tester for funksjonalitet,  
tilpasningsmuligheter  
og kvalitet i Europa.



*Quality Care*

***Vi kan tilpasse sykkelen til deg, uansett hvilke begrensninger du har.  
Dette gjør at sykkelen kan møte dine individuelle behov på en veldig  
god måte. Det er kun fantasien som setter begrensninger.***

***Ta gjerne kontakt for en hyggelig prat***

Quality Care AS - [www.quality-care.no](http://www.quality-care.no) - 970 970 71 - fossegrenda 30b, 7038 Trondheim



# Mer kunnskap til ansatte om lindrende behandling og omsorg

- I 2016 bevilget Helsedirektoratet midler til et prosjekt som skulle rette søkelyset på lindrende behandling og omsorg generelt. Det skjedde etter at ansatte i Hamar kommune etterlyste mer kompetanse med fokus på trygghet for både pasienter og pårørende. Arbeidet viste at kunnskapene om behovene til mennesker med utviklingshemning i denne sammenheng var mangelfull.

**TEKST OG FOTO:**  
Bitten Munthe-Kaas

**Mange med utviklingshemning kan ikke beskrive hva som gjør vondt eller hva som hjelper**

**D**ette resulterte i at prosjektet «Kompetanseheving i lindrende omsorg og behandling innenfor tjenester til personer med utviklingshemning» ble satt i gang. Siden 2017 har prosjektet vært ledet av Rikke Anita Torgersen ved Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester (USHT) i Hedmark med forsker Reidun Hov som veileder. Sistnevnte er sykepleier med doktorgrad i sykepleievitenskap om god sykepleie ved spørsmål om å avbryte behandling hos alvorlig syke.

I en samtale med SFA, kom begges engasjement for målgruppen klart fram. De ønsker blant annet å bidra til få slutt på myten om at mennesker med utviklingshemning kjenner mindre smerte enn andre. - Nyere forskning viser tvert imot at flere er mer sensitive enn andre og at mange lever med flere sykdommer samtidig. Likevel nevnes ikke smertelindring med ett ord i de åtte punktene i den høyt verdsette NOU 17:2016 «På lik linje», som skulle bidra til å løfte rettighetene til mennesker med utviklingshemning og sikre like helsetjenester for alle.

## **ALVORLIG**

Denne situasjonen er svært alvorlig. Mange med utviklingshemning kan ikke selv beskrive hva som

gjør vondt hvor, når, hvordan eller hva som hjelper. Deres behov for lindrende behandling og omsorg er dessuten stort, ettersom de både lever lengre enn tidligere og har et atypisk aldringsforløp. Nødvendigheten av å tilrettelegge for kontinuitet, trygghet og forutsigbarhet fortrinnsvis i eget hjem, er om mulig enda viktigere for dem enn for andre i livets siste fase. Døden er problematisk nok å fatte for de fleste av oss, men for mennesker med kognitiv svikt er den enda vanskeligere å forstå. Deres stemme må derfor også bli tydeligere, ettersom mange fortsatt heller ikke blir involvert i beslutninger om egen helsebehandling.

Rikke Anita Torgersen og Reidun Hov viser samtidig til at mange ansatte de har møtt i forbindelse med prosjektet kun forbandt det palliative med selve dødsprosessen. - Dette til tross for at lindrende behandling og omsorg kan pågå i flere år etter at den helbredende oppfølgingen er avsluttet. - Noen av de ansatte hadde i tillegg lite erfaring med livets slutt og opplevde beboernes død som en konfrontasjon med angsten for sin egen. I samtalen med de ansatte kom det samtidig fram enormt mye godhet, omsorg og omtanke.



## OPPLÆRINGSHEFTE

*- Hvordan valgte dere å forholde dere til et fagområde som er preget av lite kunnskap og kompetanse, og samtidig er så skjært rent følelsmessig for alle som er involvert?*

- Vi rettet i første omgang søkelyset mot et bofellesskap lokalt for mennesker som hadde fått en demensdiagnose i tillegg til utviklingshemning. De aldersrelaterte tiltakene som var satt inn i forhold til den enkelte bar preg av lite systematikk.

Vi intervjuet de ansatte om hvilke kunnskaper de hadde om lindrende behandling og omsorg, samarbeidet med pårørende, den enkeltes fastlege osv. Igjen fikk vi bekreftet at det var stort behov for mer kunnskap om beboernes smerter og plagsomme symptomer. Det gjorde i tillegg inntrykk å se hvor vanskelig det kunne være å skille mellom personlige følelser fra profesjonell vurdering og handling. Det handlet om ansattes sterke følelsmessige tilknytning til menneskene de hadde jobbet for i mange år.

På bakgrunn av det som kom fram i disse intervjuene, valgte vi å lage et opplæringshefte for ansatte som jobber for personer med utviklingshemning. Vi bestemte oss også for å rette søkelyset på smerte-problematikken i den siste livsfasen, ettersom de

ansattes behov for kunnskaper var spesielt stort på dette fagområdet. Her omtaler vi hvordan vi kan oppdage smerter ved hjelp av et spesielt kartleggings-verktøy. Andre sider ved denne prosessen vil bli fulgt opp etter hvert. Heftet formidles gratis fra USHT, og skal blant annet brukes på Fagskolen Utviklingshemning og aldring i tillegg til å bli integrert i «Mitt livs ABC», ifølge Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

## FASTLEGEN

Et annet viktig tema i denne sammenheng viste seg å være samarbeidet med fastlegen til personene med utviklingshemning. De spiller en spesielt viktig rolle i den enkeltes siste livsfase, men trenger råd og veiledning om hvordan de best kan møte disse pasientene som ofte har problemer med kommunikasjon. Situasjonen blir ikke enklere av at mange av dem i utgangspunktet er redde for å gå både til lege og annet helsepersonell i hvite frakker etter tidligere, kanskje skremmende opplevelser. Blir de i tillegg møtt av en lege eller pleier som ikke forstår hva de prøver å formidle, gjør det situasjonen ekstra utfordrende. Forskning viser at noen velger å kamuflere at de har det vondt eller gir opp når de ikke blir forstått. →

**REIDUN HOV OG RIKKE ANITA TORGERSEN** ønsker å bidra til få slutt på myten om at mennesker med utviklingshemning kjenner mindre smerte enn andre.

## TRYGGHETEN

Tryggheten ved å kunne noe om dette er avgjørende – spesielt i møtet med mennesker som skal dø og deres pårørende, presiserer Reidun Hov. – Igjen er kommunikasjon et alfa omega – samtidig som ansatte ikke må undervurdere hva personer med utviklingshemning faktisk forstår. Det er samtidig om å gjøre å sikre at den enkelte, så godt det lar seg gjøre, blir klar over sin egen situasjon. I noen kommuner har de ansatte tilegnet seg deler av denne kunnskapen – som for eksempel i Nedre Eiker, Kvæfjord, Bergen og Søndre Land. Her satses det nå på smerte- og lindringsprosjekter som også omfatter pårørende og ansattes situasjon i denne sammenheng.

## KAASA-UTVALGET

Reidun Hov og Rikke Torgersen viser samtidig til NOU «På liv og død» (2016-2017) som kom før jul i fjor. – Heller ikke i denne offentlige utredningen er mennesker med utviklingshemning viet mer plass enn et avsnitt. Utvalget gir derimot inntrykk av at problematikken som gjelder mennesker med utviklingshemning

i siste livsfase er omtrent den samme som befolkningen for øvrig. Sannheten er at de førstnevnte har helt andre sosiale relasjoner enn pasienter flest i denne situasjonen. Det er derfor helt avgjørende å kartlegge hvem som er viktige for den enkelte – som også kan være andre enn menneskene de omgås i det daglige.

## NYE PROSJEKTMIDLER

På spørsmål om i hvilken grad arbeidet med kompetanseheving i lindrende omsorg og behandling innen tjenester til personer med utviklingshemning skal følges ytterligere opp, svarer Reidun Hov og Rikke Anita Torgersen at Helsedirektoratet har bevilget nye midler til USHT, slik at de kan jobbe videre med forbedringer av dette opplæringsheftet. – Vi skal i tillegg utvikle en film om smertekartlegging hos personer med utviklingshemning. Opplæringsheftet skal videreutvikles til et digitalisert e-læringsprogram, der også filmen skal legges inn. Dette arbeidet skal være ferdig innen 1. april neste år, svarer Reidun Hov og Rikke Anita Torgersen. ■



Anne Grethe Skogstad  
(Foto: Privat)

# Lydhøre for NFUs innspill

Prosjektlederne var svært lydhøre for NFUs innspill til prosjektet om lindrende behandling og omsorg for mennesker med utviklingshemning. Jeg opplevde at innspillene fra NFU var til reell nytte i dette arbeidet.

Styremedlem Anne Grethe Skogstad i NFU Elverum lokallag er selv sykepleier, og takket umiddelbart ja til å representere NFU i prosjektgruppen. I en kommentar til SFA gir hun uttrykk for at det ble en både konstruktiv og meningsfylt prosess. Hun har stor tro på at rapporten vil få positive ringvirkninger for dette viktige arbeidsområdet.

## Drømmer du om å bli overrasket med en kjempesjekk?

Gjennom ExtraStiftelsens 25 år lange historie har over 8500 prosjekter kunnet juble for støtte. Og nå er en ny søknadsrunde for Helse- og ExtraExpress-prosjekter åpnet. Har du en god idé? I så fall er det kanskje du som blir overrasket med ExtraStiftelsen-sjekken neste gang!

Søknadsfristen er 15. september klokken 15. Dette er midler som blir tildelt henholdsvis 15. desember og 15. november.

På ExtraStiftelsens nettsider kan du lese alt om søkeprosessen, lese retningslinjer og brukerveiledning for de ulike ordningene

<https://www.extrastiftelsen.no/>

Ta kontakt med Helene T. Strøm Rasmussen om du er interessert i å vite mer: [htr@nfunorge.org](mailto:htr@nfunorge.org)  
Mobil 900 74 060.



**SØKNADS-  
FRIST:**  
**15. september**  
**klokken 15**





## Pårørende til aksjon

En gruppe pårørende fra ulike deler av landet har startet en aksjon på facebook for å sikre bedre tilskuddsordninger for elever med bistandsbehov som ønsker å gå flere år på folkehøgskole.

Bakgrunnen for aksjonen er at det i oktober i fjor ble vedtatt en endring i Folketrygdloven som har ført til diskriminering av unge voksne med ulike former for utviklingshemning.

Initiativtakerne viser til at andre unge voksne kan gå både to og tre og fire år på folkehøgskole. – Alle betaler elevpenger på folkehøgskole, fra kr 120 000 og oppover alt etter hvilken linje den enkelte velger. Elever med bistandsbehov er avhengige av offentlig støtte for å dekke utgifter til for eksempel lærer- og assistentressurs i tillegg til at de må betale de ordinære elevpengene.

Pårørendegruppen mener dette både er i strid med diskrimineringsloven og FN-konvensjonen.

Det står mye mer informasjon om aksjonen på FB-siden Folkehøgskole – Pårørendegruppa. Her er det også lagt ut et opprop som initiativtakerne oppfordrer flere til å signere og dele videre.

## LETTLEST

### PÅRØRENDEAKSJON

- I fjor ble det vedtatt en endring i folketrygdloven.
- Endringen førte til diskriminering av unge voksne med utviklingshemning.
- Da startet en gruppe pårørende en aksjon på facebook.
- Mange elever med bistandsbehov ønsker å gå flere år på folkehøgskole.
- Derfor gjelder det å sikre dem bedre tilskuddsordninger.
- Elever med bistandsbehov er avhengig av offentlig støtte.



**PEDER MORSET**  **folkehøgskole**

LIKEVERD INKLUDERING MANGFOLD FELLESSKAP

# BLI DEN DU ER

ARBEIDSTRENING - DESIGN OG HÅNDVERK - DRONE OG KAMERA  
FLEXI-AKTIV LIVSSTIL - FRILUFTSLIV OG IDRETT - HESTELIV  
LEDERTRENING-ADVENTURE - MATLYST-ITALIA

[www.pedermorset.no](http://www.pedermorset.no)

PÅ SELBUSTRAND  
MIDT I TRØNDELAG

FRIST FOR SØKERE MED UTVIKLINGSHEMNING  
FOR OPPTAK TIL SKOLEÅRET 2019-2020:  
**1. NOVEMBER 2018**



# For en kulturfestival!

Allerede før feiringen av NFU Sogn og Fjordane fylkeslags 30. kulturfestival var over, hadde flere meldt seg på neste års arrangement. Ikke overraskende etter en kulturfest som ga skikkelig mersmak!

**TEKST OG FOTO:** Bitten Munthe-Kaas

I ngen førdianere kunne unngå å få med seg at det foregikk noe spesielt i byen deres denne siste mai-helgen. De over 100 feststemte deltakerne pluss ledsagere satt sitt preg på sentrumsgatene med et langt og høylydt opptog – med hornorkester, politi og en markant tamburmajor i front.

Vel fremme på Elvetorget startet en tre timers konsert – jubileumsfestivalens desiderte høydepunkt. Her fikk hundrevis av publikummere en uforglemmelig opplevelse i 30 grader pluss. De fikk se og høre innslag av et titalls band fra hele fylket med «Proffene» fra Bergen i spissen – som alle leverte på et høyt nivå.

Ellers ble det som vanlig en helg preget av ulike kunst- og kulturuttrykk i form av et variert kurs- og aktivitetstilbud. Alt var tilrettelagt for voksne deltakere med ulikt funksjonsnivå. Det resulterte i at mange med store og sammensatte funksjonsnedsettelse hadde meldt seg på og fikk oppleve gleden over egen mestring.

## KULTUR FOR ALLE

På denne kulturfestivalen som er et samarbeid med Fylkeskommunen, skjer det kort og godt et viktig arbeid for å gjøre kultur tilgjengelig for alle. Dedikerte instruktører står for et høyt faglig nivå, blant annet fra musikkterapiutdanningen, leder de ulike kurs-tilbudene. Her kan deltakerne velge mellom maling, ulike former for sang og musikalsk samspill, forskjellige bandgrupper, basseng-aktiviteter, teater, media og folkedans.

Og sist, men ikke minst: Hip-hop kurs ledet av superpopulære Halvard Haldorsen og Daniel Grindeland i Absence Crew for fjerde gang – som i tillegg bidro med egne breakdanceoppvisninger som tok pusten fra de fleste. Og med værguder som bidro med maksimal styrke lys og varme – ble denne jubileumshelgen en helt spesiell opplevelse.



*Velfortjent applaus fra publikum*



Avansert hip-hop!



Tamburmajoren  
og hans orkester



Jobben er gjort.  
Nok er nok i 30 grader pluss..!

Puste-  
pause i  
teater-  
gruppa



Konfetti-regn da TVBra  
lanserte sitt nye kontor  
i Sogn og Fjordane



Sangfuglen bak ga alt



Samspill  
gir glede



Kursdeltakere i et  
av de tre bandene



Det er aldri for sent  
å lære og svømme



Kursene ledes  
av dedikerte  
instruktører



Kari i «Proffene» – festivalens  
eldste musikanter

Pardans



Fra hip-hop-kurset



Festivalsjef Gry Sætre  
og en av hennes mange  
uvurderlige medarbeidere,  
Eldbjørg Lie, hadde mye å  
gjøre på festivalkontoret.



TVANGSFlyttingssaken i VÅGÅ

# Dømt til å flytte



Nord-Gudbrandsdal tingrett har gitt Vågå kommune rett til å tvangsflytte tre personer med utviklingshemning. Domsavgiselsen er katastrofal for de tre den gjelder og en trussel for alle andre som bor i kommunale bofellesskap eller andre kommunale utleieboliger. NFU vil forfølge saken.

**AV:** Jens Petter Gitlesen  
**FOTO:** Privat

**T**re godt voksne personer med utviklingshemning hadde bodd i Moavegen bofellesskap i 27 år. Kommunen sa dem opp fordi de ville reorganisere tjenestene, samle utviklingshemmede i kommunens nye omsorgssenter (Finntunet), pusse opp Moavegen bofellesskap og omgjøre Moavegen bofellesskap til omsorgsboliger for eldre. Leieboerne ved deres verger, protesterte mot oppsigelsen som de fant urimelig.

## KOMMUNENS INTERESSER GÅR FORAN

Vågå kommune brakte saken inn for Nord-Gudbrandsdal tingrett som under tvil fant oppsigelsen rimelig. "I helhetsvurderingen er det særlig lagt vekt på kommunens behov for å kunne omorganisere helse- og omsorgstjenesten for fellesskapets beste", kan en lese fra dommen som vektlegger hensynet til kommunen fremfor hensynet til leietakerne: "Det er ikke vanskelig å sympatisere med de tre leietakerne, men retten har kommet til at kommunens interesser må gis fortrinnsrett".

- Kommunens argumentasjon for å flytte beboerne, er at det nye botilbudet er vel så godt som beboernes

nåværende botilbud. Vinner kommunen frem med sitt syn, så betyr det at kommunene kan flytte på innbyggere med utviklingshemning slik det passer dem, bare de etablerer "gode nok" alternativ som beboerne kan flytte inn i, forteller Bjug Ringstad, som har vært fullmektig for beboernes verger og som både vitnet og fulgte rettssaken.

- Vågå kommune sliter økonomisk og går 7 mill. i underskudd per år. Kommunen har sagt opp ansatte og avsluttet engasjementer. Omsorgssektoren har nok fått innsparingsordre og lager tilsynelatende faglig argumentasjon for å flytte beboerne i Moavegen, fortsetter Bjug Ringstad.

Saken er viktig for de tre beboerne i Moaveien i Vågå, men den er også viktig for de rundt 85 prosent voksne med utviklingshemning som er leietakere i kommunale bofellesskap og andre kommunale utleieboliger i Norge. Blir dommen stående, så betyr det at leietakere kan bli tvangsflyttet hvis kommunen ønsker å reorganisere tjenestene, eller av andre årsaker ønsker å flytte leietakere.

## NFU MED INNSAMLINGSAKSJON

NFU vil forfølge saken og arbeide for forutsigbarhet og trygghet, også for hjemmene til personer med utviklingshemning. Beboerne i Moaveien har en mager uføretrygd å leve for. Når saken også er av stor betydning for alle andre med kommunal husleiekontrakt, vil NFU forsøke å bistå beboerne økonomisk i en ankesak. NFU har i den anledning startet innsamlingsaksjonen «Støtt ankesak om tvangsflyttingen i Vågå kommune». Via Facebook er det i skrivende stund samlet inn kr. 53 672. I tillegg kommer bidrag som har blitt overført til vår bankkonto.

Ønsker du å gi et bidrag for å dekke kostnader med ankebehandling, kan du gjøre det enten ved å:

- Gi bidrag på Facebook-aksjonen «Støtt ankesak om tvangsflyttingen i Vågå kommune» eller
- Gi bidrag til vår konto for innsamlingen: 1506.09.27097 eller
- Gi bidrag via vippsnr: # 524990

## Alvorlig kritikk mot vergemålsmyndighetene

Stortingets kontroll- og konstitusjonskomité behandlet nylig Riksrevisjonens undersøkelse av hvordan vergemålsreformen fungerer og sluttet seg til Riksrevisjonens kritikk.

– Riksrevisjonen kom med alvorlig kritikk av vergemålsmyndighetene, og påpeker forhold som NFU i lang tid har uttrykt bekymring for, skriver Jens Petter Gitlesen.

Han har omtalt de ulike sidene av kritikken på [www.nfunorge.org](http://www.nfunorge.org). Se også side 35.

## Fylkesmannens vurdering

En av de tre leietagerne i Vågå som kommunen har sagt opp, fikk beskjed fra Fylkesmannen i Oppland om at kommunen har rett til å tvangsflytte henne et par dager før husleiesaken skulle opp i tingretten.

Fylkesmannen i Oppland stadfestet at kommunen kan sette som vilkår at personer med bistandsbehov må bo i særskilte boliger for å få oppfylt sin rett til tjenester. Dette innebærer at personer med nedsatt funksjonsevne ikke lenger har samme rett som andre, til å få velge hvor de ønsker å bo.

Alle vergene har forutsatt at leietagerne skulle bli boende, hvis de fikk medhold i husleiesaken. De reagerte derfor med stor forundring når Vågå kommune fattet vedtak om at de ikke kommer til å yte lovpålagte tjenester på den adressen, uansett utfallet av husleiesaken. Kommunen vil tvinge personene til å flytte for å kunne motta tjenester de har rett på.

NFU mener det er en helt grunnleggende menneskerettighet å selv få bestemme hvor man ønsker å bo. Vi mener Fylkesmannens stadfestelse bryter med konvensjoner Norge er bundet av, norsk lov, uttalelser fra flere ministre og et prinsipp som er lagt til grunn i en rekke offentlige dokumenter.

Det burde ikke være tvil om at tjenester skal følge person og ikke bolig, men Fylkesmannen i Oppland mener å ha et annet standpunkt. De skriver blant annet følgende: «Fylkesmannen legger derfor til grunn at bolig og behov for helse- og omsorgstjenester i denne saken er så tett knyttet sammen at også boligen anses som helsehjelp».

Fylkesmannen anser heller ikke at Konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD), artikkel 19, gir en rettighet. Fylkesmannen hevder at konvensjonen ikke legger til grunn at kommunen ikke kan flytte personer som har et bistandsbehov.

NFU er ikke enig med Fylkesmannen i Oppland og har derfor sendt saken over til Statens Helsetilsyn for vurdering.

*SFA hadde ikke fått svar fra Statens Helsetilsyn da bladet gikk i trykken.*



AV: Hedvig Ekberg

**AMBULANT FORELDREVEILEDNING** er et samarbeidsprosjekt mellom bydel Sagene, Kapellveien habiliteringssenter, Seksjon for barnenevrologi / habilitering og Stab Samhandling ved Oslo Universitetssykehus. Ifølge Helse og Omsorgstjenesteloven §3-6, skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte og veiledning overfor personer med særlig tyngende omsorgsarbeid. Ambulant foreldreveiledning kan være bidrag til dette.

## AMBULANT FORELDREVEILEDNING

# Krevende for foreldre å be om veiledning

– Jeg har full forståelse for at det kan være vanskelig for foreldre å erkjenne at de trenger hjelp. Det å skulle motta veiledning av en fagperson i de mest utfordrende situasjonene med barnet deres hjemme er krevende. Vår erfaring er likevel utelukkende positiv. Vi må ta oss selv mer i bruk som medmennesker når vi gir råd og veiledning hjemme hos familiene.

**TEKST OG FOTO:** Bitten Munthe-Kaas

**V**eileder Ellen Crook påpeker i en samtale med SFA, at målet med ambulant foreldreveiledning, er å tilpasse foreldrenes behov for bistand og støtte, og når og hvor det passer for dem. All erfaring viser at slike møter skaper helt andre relasjoner enn møter på fagpersonenes kontorer.

– Et av målene med dette lavterskelprosjektet er å styrke habiliteringssamarbeidet for familier med store omsorgsoppgaver innad i bydelen og mellom bydelene og spesialisthelsetjenesten. Et viktig ledd i dette arbeidet er at foreldrene får tilbud om råd og veiledning hjemme i samhandlingssituasjoner med barnet, som de opplever som spesielt krevende. Vår jobb er hele tiden å bygge videre på foreldrenes og barnas ressurser og grad av mestring. Familiene trenger en tilnærming fra vår side som handler om kompetanse, et individuelt tilpasset tilbud til hvert enkelt barn og familie og størst mulig grad av fleksibilitet, presiserer Ellen Crook.

### FLEKSIBEL ARBEIDSTID

– I hvilken grad har dere anledning til å møte foreldre utenom vanlig arbeidstid?

– Vi har en fleksibel arbeidstidsordning som gjør at vi



**ELLEN CROOK** håper at prosjektet med ambulant foreldreveiledning blir permanent.

kan ivareta behovene til foreldre som har problemer med å ta seg fri for å gå på møter i egen arbeidstid. I den grad problemene de trenger hjelp til for eksempel skjer ved middagsbordet, på kveldstid, i tilknytning til legging eller innsovning, er vi der. Det samme skjer hvis de trenger veiledning i situasjoner før barnet skal i barnehage eller etter skoletid.

Crook påpeker i tillegg at medarbeidernes fleksibilitet er med på å gi veiledningstjenestene hjemme kvalitet. – En avtale med oss kan like gjerne vare i tre som i to eller en halv time. Det er innholdet som er det vesentlige, og at familiene opplever at det gis rom for støtte og mestring og hjelp i situasjonen de er i.

### TRYGG SAMHANDLING

Hun mener at medarbeidernes trygghet på hvordan de skal samhandle med barnet, kompetansen på barn og unge med spesielle behov og deres erfaring fra veiledningsarbeid, samtidig er med på å gi foreldrene en opplevelse av tilbudet som meningsfylt. – Mange har et annerledes og vanskeligere hverdagsliv enn andre. Det å få bidra til å skape mestring i vanskelige situasjoner hjemme, og oppleve at familiene får til endring selv, er en like stor opplevelse hver gang.





Illustrasjonsfoto: Stocksy

Det krever samtidig både vår respekt for familiens privatliv, ydmykhet og en trygg tilnærming fra vår side.

### FORELDRENE ER EKSPERTENE

Den engasjerte prosjektlederen presiserer samtidig medarbeidernes grunnsyn om foreldrene som eksperter på sine barn og de som kjenner dem aller best. – Vi bidrar med vår kompetanse til å finne ut hva familiene trenger. Det er ikke alltid like enkelt å vite hva man trenger og hva som er mulig å få til i en krevende omsorgssituasjon. Da er det vår jobb å hjelpe til å komme med forslag til løsninger for familien om det som er viktigst her og nå. Som en mor sa: «Det er helt utrolig at dere kunne hoste opp et opplegg til meg og at dere skjønte hva jeg trengte. Jeg trengte virkelig noen som kunne forstå hva som skjer og burde ha skjedd».

– *Hva slags problemer er det foreldre flest gir uttrykk for at de trenger hjelp til?*

– Det kan være alt fra grensesetting, praktiske råd i hverdagslige situasjoner, etablering av rutiner, måltids-situasjoner, av- og påkledning, bedre kommunikasjon, informasjon om rettigheter og tjenestetilbud, hvordan møte utfordrende atferd, kartlegging av barnets behov for bildekommunikasjon og søskensamtaler – for å nevne

noe. Mange foreldre gir uttrykk for at det er lite informasjon å få på tvers av tjenestene og opplever at de må koordinere sine egne tjenester. Vi forsøker og er opptatt av at vi skal holde de andre involverte tjenestene orientert og samarbeide med dem når det er behov. Alt arbeidet rundt barnet gjøres i samarbeid med foreldrene og skal være til konkret hjelp for den enkelte familien. Poenget er at foreldrene skal slippe å måtte bruke tid og energi på å etterlyse tilbudene barnet trenger og har krav på. Vi gjør den jobben og kommer tilbake til foreldrene med en plan med forslag om hvordan vi i praksis ser at det kan fungere.

Vi har samtidig respekt for foreldre som gir uttrykk for at de ikke orker møter med enda flere fagfolk. I så fall spør vi om det er ok at vi møter de aktuelle faginstansene i deres sted. Deretter orienterer vi foreldrene om det som ble sagt på møtet, om det de selv har gitt uttrykk for at de trenger hjelp til. Vi er svært opptatt av at denne stedfortrederrollen skal fungere mest mulig i samsvar med det.

Noen vil ha behov for et langvarig støtteapparat rundt seg – hvis det for eksempel viser seg at et barn har utviklingshemning eller autisme. Vi følger opp familiene i hverdagslige situasjoner som oppstår, enten direkte i forhold til barnet, eller til andre fagfolk som har med den enkelte å gjøre. Andre vil heller delta på et starthjelpkurs →

## Målet for oss er å være kreative

i regi av et tverrfaglig team ved Oslo Universitets-sykehus eller bli med i en interesseorganisasjon. I så fall formidler vi kontakt. Målet for oss er å være kreative i jakten på det som passer den enkelte familien best.

*- Blir dere involvert i saker som går på vanskelige samlivssituasjoner?*

- Vi ser og må forholde oss til at mange foreldre sliter med samlivsvansker. Dersom foreldrene har behov for hjelp og veiledning, kan vi foreslå at de tar kontakt med familievernkontoret i bydelen eller «Hva med oss» - kurset som erfaringsmessig er til stor hjelp for foreldre som sliter i forholdet og som har barn med ekstra utfordringer. Vi har med andre ord ikke kompetanse på å gi veiledning på samlivsvansker.

### FORBUDTE FØLELSER

Ellen Crook påpeker samtidig at enkelte problemer foreldre selv sliter med ikke sjelden springer ut fra vanskelige følelser, som de ikke fikk satt ord på da barnet ble født, eller fikk en diagnose senere. - Det å bruke tid på samtaler hjemme hos dem, for eksempel om deres bekymring for barnets fremtid i deres egne kjente omgivelser, kan ikke undervurderes. En mor var anbefalt av PPT at sønnen skulle henvises til barnehabiliteringen på grunn av hans sene utvikling, uten at hun hverken hadde fått informasjon om hva barnehabilitering er eller fungerer. Det er ikke lett for foreldre å orientere seg i det havet av instanser som er involvert på de mange fagfeltene i denne sammenheng. Dette er noe vi bistår familiene med.

*- Hvordan får dere bearbeidet egne følelser i vanskelige situasjoner dere blir stilt overfor i dette veiledningsarbeidet?*

- Vi jobber alltid to sammen hjemme hos familiene. Det å være et team er både en kvalitetssikring av tilbudet vi gir, et ledd i opplæring og kompetanseoverføring i tillegg til at det gir anledning til debriefing i etterkant av vanskelige episoder. Vi skal uansett tåle å ta imot det vi får høre når folk har det tøft - samtidig som vi må være ærlige i våre tilbakemeldinger - basert på respekt. Vi møter foreldre med sin egen bagasje, sorg og dagsform. Ingen er supermennesker. Det krever livserfaring å våge og ta imot, vise ydmykhet og gi uttrykk for forståelse for at den det gjelder ikke alltid får det til. Noen ganger handler det «bare» om å være der og vise forståelse for hvor krevende det er å være annerledes enn andre familier. Mens de fleste av oss for eksempel gleder seg til ferier og høytider, er dette noe mange av disse foreldrene gruer seg mest til. Mange gleder seg

til at ferien skal være over, slik at de kan gå på jobb. Det sier ganske mye.

### UAVHENGIG TEAM

Noe av det vi er opptatt av å formidle er at vi er hos disse familiene for å gi hjelp - og at det går et skille mellom det vi gjør som et uavhengig team og de som fatter vedtak. Det er viktig å skille disse rollene fra hverandre, fordi det antakelig ville vært vanskeligere å oppnå resultatene vi gjør hvis vi hadde vært involvert i vedtaksprosessene.

Vi får et helhetlig inntrykk av en families situasjon ved å være hjemme hos dem og bidra til endringer i deres omgivelser. Foreldre forteller så ofte at de får mange tips og råd av fagfolk i ulike instanser om hvordan de skal løse problemene de står overfor - uten at de klarer å gjøre noe med dem. Det å få veiledning for eksempel i form av en spesialpedagogisk plan i en barnehage, er noe helt annet enn å oppleve støtte og hjelp på hjemmebane. Mange foreldre opplever dessuten at rådene de får fra fagfolk ofte er for generelle. Igjen og igjen ser vi hvor viktig det er med tverrfaglig samarbeid, og samtidig hvor vanskelig det er å få det til å fungere i praksis.

### TID FOR SEG SELV

Dette handler blant annet noe om at foreldre trenger tid og rom for seg selv. Noen familier lever svært isolert, med en organisering innad som gjør at de trenger påfyll. Vi bidrar til at foreldrene setter av tid til å snakke om dette og stiller hverandre spørsmålet «Hva trenger du?» som i sin tur kan gi mer overskudd til å takle de daglige utfordringene.

### PERMANENT TILBUD?

På spørsmål om hvor lenge prosjektperioden varer, viser Ellen Crook til at den er blitt forlenget siden starten i 2016 og skal avsluttes juni 2018. - Vi har likevel håp om at tilbudet skal bli permanent. Dette lavterskelprosjektet er i ferd med å spre seg til flere bydeler og kommuner i Oslo og omegn. Bydel Sagene har en plan om å videreføre det som en del av tjenestene i sin bydel. Også andre bydeler - som for eksempel Nordstrand, er i oppstarten med tilsvarende tilbud.

All erfaring viser at foreldrene vil stå overfor nye utfordringer etter hvert som barnet utvikler seg. Dermed vil de igjen få behov for ytterligere støtte senere. Vi mener at det uansett er om å gjøre å gi familiene hjelp så tidlig som mulig for å forebygge en negativ utvikling.

# Veiledningsteamet gjorde vår hverdag bedre

– Rådene og veiledningen vi fikk fra de to fagpersonene i veiledningsteamet har gjort at vi nå har flere verktøy å bruke i vår hverdag.

**TEKST:** Bitten Munthe-Kaas

**H**elle Nilsens sønn, Mikael (9), har Downs syndrom. Hun beskriver ham som en blid, positiv og aktiv gutt som i stor grad er impulsstyrt og har utfordringer med enkelte overgangssituasjoner.

Familien opplevde for en stund tilbake at Mikael kopierte ulike former for uønsket atferd han så og hørte på skolen. – Vi opplevde at den dårlige atferden eskalerte og ville ikke at den skulle bli automatisert. Da bydelen i samarbeid med habiliteringstjenesten ved Ullevål Universitetssykehus lurte på om vi kunne være interessert i veiledningstilbudet de nettopp hadde startet, syntes jeg det hørtes nyttig ut.

Helle påpeker at selv om det finnes litteratur og fagpersoner som holder foredrag om atferdsproblematikk av ulik art for barn med spesielle behov, blir rådene de formidler som regel alt for generelle og for lite konkrete for hver families aktuelle situasjon. Barna er ulike, familier er forskjellige med sine ressurser og utfordringer i hverdagen.

## DET MEST VERDIFULLE

Mikaels familie opplevde at det mest verdifulle veiledningsteamet bidro med var at de to fagpersonene kunne observere Mikael i de situasjonene der foreldrene ønsket hjelp og gode verktøy. – Det var fint å kunne gi dem beskjed om hva vi ønsket fokus på og trengte hjelp til. På den måten kunne teamet både observere Mikael i de utfordrende situasjonene og på ulike arenaer i hans hverdag.

Teamet observerte ham både morgen og ettermiddag hjemme, på skolen og på aktivitetsskolen (AKS). – Det var viktig for oss at den uønskede atferden ble møtt på samme måte av de voksne som hadde med ham å gjøre. Det var også fint å ha med seg noen gode pedagoger som kunne sette ord på og støtte oss foreldre i hvordan skolen og aktivitetsskolen kan jobbe for å inkludere Mikael mer, og skape gode samspill med de andre barna. Teamet har ellers vært med på ansvarsgruppemøte, hatt egne møter med AKS og flere samtaler med meg.



**HELLE OG MIKAEL**

(Foto: Annie Sol Woltmann, lillesøster)

## LILLESØSTEREN

Helle er i tillegg svært glad for at Mikaels fem år gamle lillesøster også ble fulgt opp av veiledningsteamet. – De brukte god tid på å snakke med henne i barnehagen der hun blant annet fikk se litt på en serie om det å ha en utviklingshemning. Sammen med teamet fikk hun anledning til å sette ord på det hun opplever som fint og utfordrende ved broren sin. Hun har alltid snakket åpent og fritt om at han er litt annerledes enn andre barn, men jeg tenker det var ekstra godt for henne å kunne snakke med noen uten oss tilstede.

– Har dere fortsatt kontakt med veiledningsteamet?

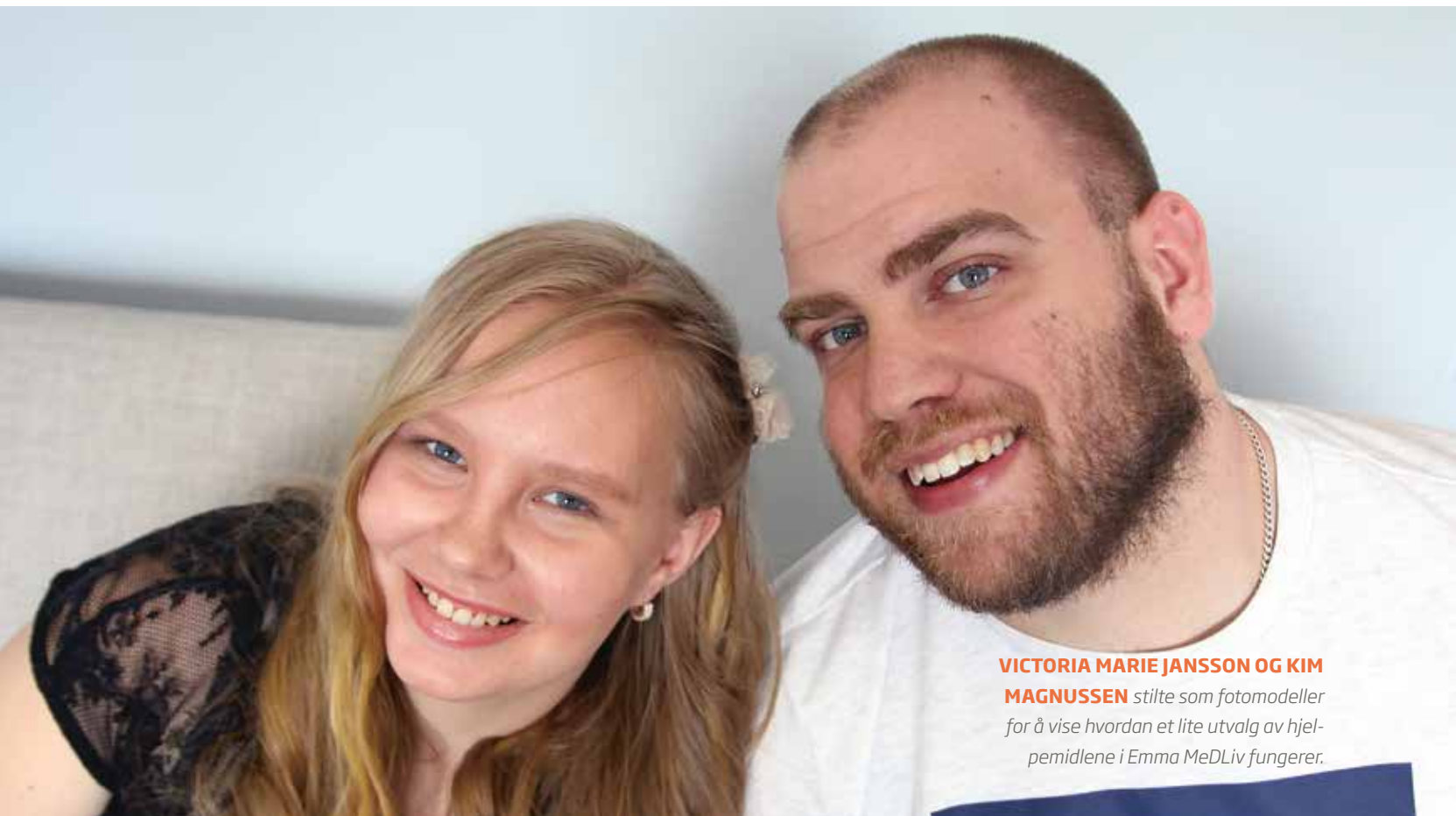
– Deres samarbeid med oss er avsluttet.

Men jeg håper tilbudet fortsetter i bydelen og at vi kan ta kontakt hvis det dukker opp noe annet vi trenger hjelp til. Etter hvert som Mikael blir eldre og utvikler seg videre, kan det kanskje bli aktuelt å ta kontakt med teamet igjen. Alle foreldre med barn med funksjonsnedsettelse burde få et slikt tilbud, svarer Helle Nilsen. ■



# Flere kan ta styringen i eget hjem

Det er lett for en ikke-forstå-seg-på-er å gå seg vill i jungelen av teknologiske døgnfluer som er laget for at mennesker med utviklingshemning og andre funksjonsnedsettelse skal kunne fungere mest mulig fritt og selvstendig i eget hjem.



**VICTORIA MARIE JANSSON OG KIM MAGNUSSEN** stilte som fotomodeller for å vise hvordan et lite utvalg av hjelpemidlene i Emma MeDLiv fungerer.

**TEKST OG FOTO:**  
Bitten Munthe-Kaas

**T**akket være visningsleiligheten Emma MeDLiv i Bærum som nylig ble offisielt åpnet, vil det bli enklere både for brukerne selv, pårørende, fagpersoner og andre å orientere seg i og følge med på utviklingen innen også denne delen av velferdsteknologien som ruller av gårde i stadig høyere fart.

Avdelingsleder, primus motor og prosjektleder for Emma MeDLiv, Sarhad Solaimani, viser i en samtale med SFA til at satsingen på en visningsleilighet på Emma Hjorth rent overordnet har fellestrekk med nyere nasjonalpolitiske føringer som er rettet mot helse- og

omsorgstjenester. – Dette gjelder i høyeste grad også mennesker med utviklingshemning og andre funksjonsnedsettelse, som er de to målgruppene som Emma MeDLiv først og fremst ønsker skal la seg inspirere til å ta størst mulig grad av styring over eget liv.

– Hva er Emma MeDLiv forkortelse for?

– I tillegg til Emma, som henviser til plasseringen på Emma Hjorth, er M forkortelse for begrepene mestring, D for deltakelse og L for livskvalitet som alle går igjen i diskusjonene som har med velferdsteknologi å gjøre, svarer Sarhad Solaimani.

## BOMILJØ ANNO 2018

Han minner samtidig om utviklingen innen velferdsteknologi som hittil i hovedsak har tatt utgangspunkt i eldres behov for en enklere og tryggere hverdag. – På dette tidligere institusjonsområdet har vi et eget museum som ligger et steinkast unna visningsleiligheten. Her fortelles historien om boforholdene og levevilkårene til menneskene som bodde på Emma Hjorth tidligere. Det er viktig at flest mulig av de som Emma MeDLiv-prosjektet er rettet mot, får et innblikk i forskjellene mellom før og nå.

Emma MeDLiv er en leilighet som tidligere ble disponert av ansatte og ligger i en boligblokk der det i dag bor unge mennesker med utviklingshemning. Visningsleiligheten har samme romløsning og størrelse som de andre – og viser med andre ord et reelt bomiljø anno 2018.

Den engasjerte prosjektlederen påpeker at det var fire kolleger – inkludert ham selv – som fikk ideen til prosjektet på dagens Emma Hjorth og siden har jobbet intensivt med dette, i tillegg til sine ordinære arbeidsoppgaver. – Vi dannet en arbeidsgruppe og inkluderte en rekke faginstanser og lokalt brukerråd som har holdt Rådgivningsgruppen og Samarbeidsrådet for boliger og arbeid orientert. I alt ca. 80 prosent av jobben har bestått av å kartlegge brukernes behov for velferdsteknologiske løsninger. I denne prosessen har vi knyttet de ulike produktene til de ulike tjenestene som også reflekterer aktivitetene i hvert rom, påpeker Solaimani.

## SUKSESSFAKTOR

Han mener at en viktig suksessfaktor i dette arbeidet har vært at de fire prosjektmedarbeiderne har daglig kontakt med brukerne av hjelpemidlene. – Vi kjenner behovene deres. Leiligheten er utformet i samarbeid mellom brukerrådet lokalt og 44 studenter på interiør-linjen ved Høgskolen Christiania, som fikk i oppgave å innrede den som et hjem for mennesker med funksjonsnedsettelse. Studentene fikk i klartekst beskjed fra brukerne om at hvite vegger og vinylgulv ikke ville bli akseptert.

## OPPLÆRING

– I hvilken grad hadde studentene kunnskaper om behovene til mennesker med utviklingshemning i forkant av Emma MeDLiv-prosjektet?

– I likhet med folk flest visste de lite. Før de gikk i gang med selve prosjektarbeidet, fikk de derfor mye informasjon om utviklingshemmedes historie, tidligere

boforhold og levekår med besøk på Emma Museum. Deretter gikk de i gang med arbeidet med tilretteleggingen med tanke på de daglige aktivitetene de ulike rommene i leiligheten skulle brukes til.

Arbeidsgruppen fikk flere forslag til løsninger og overleverte den de mente var best til Bærum arbeidssenter. Ansatte der var deretter med på innkjøpene av det som trengtes til innredningen. Dette bidro samtidig til at alle involverte fikk et eierforhold til prosjektet, understreker Sarhad Solaimani.

## LEILIGHETEN I DAG

I dag fremstår leiligheten med kombinert stue og spisekjøkken, bad, soverom og entre med pene gulv og vegger i delikate farger. De mange hjelpemidlene er pedagogisk spennende presentert og er vel og merke ikke lagt fram til pynt. Her er det tvert i mot lagt opp til selvdriфт, i den forstand at de besøkende kan klikke seg fra rom til rom og både teste og på den måten få detaljert informasjon om samtlige produkter. Alt står der – fra pris, bruksanvisning og HMS-nummer, slik at saksbehandlere hos NAV hjelpemiddelsentral og ergoterapitjenesten skal vite hvilket hjelpemiddel den enkelte tar kontakt for å snakke om. I åpningstiden vil det alltid være en medarbeider til stede for de som ønsker veiledning og hjelp til utprøving.

På spørsmål om hvordan NAV hjelpemiddelsentral har stilt seg til prosjektet, svarer Solaimani at de fleste hjelpemidlene i leiligheten er lånt ut gratis fra nettopp disse instansene. – Fokuset fra vår side har primært vært å vise mangfoldet av hva slags hjelpemidler som er tilgjengelige, hvordan de fungerer og ikke minst gi informasjon om brukernes lovfestede rettigheter i denne sammenheng.

## KOMPLEKSE SYSTEMER

For en utenforstående ser en del av hjelpemidlene i visningsleiligheten ut til å være bygget opp av komplekse systemer, for eksempel innen omgivelseskontroll – som brukere med en viss grad av kognitive evner likevel selv kan styre ved hjelp av øyet, stemme eller bevegelser. Ulike alarm- og varslingssystemer i madrassen til epileptikere og nattevandrere er både med på å skape trygghet for brukerne, pårørende og ansatte på jobb. Hjelpemidler som løser problemer med alt fra tidsorientering, sporing, lys og varmeforhold, åpning og låsing av dører, medisineringsstøtte og ulike TV-funksjoner er bare stikkord for det store utvalget besøkende kan prøve.



**SARHAD SOLAIMANI**

er avdelingsleder, primus motor og prosjektleder for Emma MeDLiv.



Det er i tillegg lagt ut skriftlig informasjon om for eksempel brann-sikkerhet, ergoterapi og ulike sider ved lovverket som er relevante i denne sammenheng.

Solaimani presiserer samtidig at alle behov for hjelpemidler fortsatt på langt nær er kartlagt. – Vi har derfor laget korte videofilmer om hvordan omgivelsene kan legge til rette for at brukerne best mulig skal kunne mestre aktiviteter om alt fra smøring av en matpakke, av- og påkledning, tannpuss, innkjøp av mat – for å nevne noe. Besøkende kan skanne blå og grønne QR-koder som henger rundt i leiligheten, der det er lagt til rette for de ulike aktivitetene. Fargene på skiltene signaliserer graden av bistanden den enkelte trenger. Slik får de en faglig og pedagogisk forklaring på en ipad om hvordan omgivelsene kan legges til rette for at brukerne kan mestre eller delta mer aktivt i ulike dagligdagse gjøremål.

### KONTAKTOPPLYSNINGER

– *Hvordan skal de som vil besøke Emma MeDLiv-leiligheten ta kontakt?*  
– Interesserte er velkomne til å sende en mail eller ringe oss for å avtale tid for besøk. De må samtidig ha i mente at det på grunn av plassen ikke er ønskelig med flere enn åtte besøkende samtidig. Jeg har selv jobbet der på heltid fra 1. juni, svarer Sarhad Solaimani.

### Han kan gi mer informasjon på

Mobil 948 32 913 eller via e-postadressen [emmamedliv@baerum.kommune.no](mailto:emmamedliv@baerum.kommune.no) Adresse: Høyrabben 8, 1336 Sandvika.  
De som vil vite mer kan også følge det som skjer videre i leiligheten på facebook #EmmaMeDLiv# som vil bli jevnlig oppdatert.



## LETTLEST

### EMMA-MED-LIV

- Visningsleiligheten Emma MedLiv i Bærum ble nylig åpnet for publikum.
- Navnet er en forkortelse. M står for mestring, D for deltakelse og L for livskvalitet.
- "Emma" viser til plasseringen som er på Emma Hjort.
- I visningsleiligheten kan brukere, pårørende, fagpersoner og andre følge med på utviklingen når det gjelder velferdsteknologien.
- Prosjektleder Sarhad Solaimani minner om at utviklingen innen velferdsteknologi stort sett har dreid seg om eldres behov for en tryggere hverdag.
- Mennesker med utviklingshemning og andre funksjonsnedsettelse er nå målgruppen.
- Håpet er at EmmaMeDLiv skal bidra til at flere blir inspirert til å ta styringen over eget liv.



# Prosjektet er lagt ut på NAKUs kunnskapsbank

– Emma MeDLiv er et viktig og spennende nybrottsprosjekt som både gir mange aha-opplevelser, virker inspirerende og inneholder viktige og reflekterte problemstillinger. Vi la nylig ut en beskrivelse av de ulike løsningene i NAKUs Kunnskapsbank.

**TEKST OG FOTO:** Bitten Munthe-Kaas

Rådgiver Cato Brundvand Ellingsen i Nasjonalt Kompetansesenter om Utviklingshemning har besøkt leiligheten – og blitt imponert. Han er glad for at det endelig er etablert et kompetansesenter der fokuset er rettet mot utviklingshemmedes behov for hjelpemidler som kan bidra til økt mestring, deltakelse og livskvalitet. Han synes i tillegg det er svært positivt at en del av produktene som vises frem der, kan kjøpes i vanlige butikker til en overkommelig pris.

## STOLTE AV PROSJEKTET

Det er ingen grunn til å legge skjul på at vi i Bærum kommune er stolte over tilbudet som innbyggere med utviklingshemning både fra egen og andre kommuner kan få via prosjektet Emma MeDLiv.

Noe av det Bærum kommunes kommunalsjef for Pleie- og omsorg, Morten Svarverud, er mest imponert over er prosjektmedarbeidernes kunnskaper, engasjement og ikke minst respektfulle tilnærming til brukernes behov og ikke minst deres fokus på medvirkning i prosjektarbeidet fra start til mål.

## OVERVELDENDE

– Utvalget og mangfoldet i hjelpemidlene som besøkende kan få informasjon om og selv teste ut hos Emma MeDLiv, virker ved første øyekast bortimot overveldende.

Nestleder i NFU Bærum lokallag, Sissel Mette Nyberg, var til stede under den offisielle åpningen av Emma MeDLiv som ble avsluttet med en kjapp omvisning i visningsleiligheten.

Det som i farten gjorde mest inntrykk på henne, var hjelpemidlene på badet. – De vil utvilsomt kunne bidra til at mange i større grad kan ivareta egen personlig hygiene. Som i sin tur vil øke den enkeltes frihet og selvstendighet i eget hjem og forenkle de ansattes arbeidssituasjon.

**VICTORIA MARIE JANSSEN** bruker Ipad når hun skanner QR-kodene i leiligheten



# Empower Us! Gjør oss sterke!



Den 26. og 27. mars arrangerte Inclusion International og NFUs partnerorganisasjon PFPID<sup>1</sup> et to dagers kurs i Kathmandu i Nepal for mennesker med utviklingshemning. Kurset ble utviklet og ledet av representanter fra Inclusion Internationals Empower Us-prosjekt som selv har en utviklingshemning.

**TEKST:** Inclusion International, oversatt av Helene T. Strøm-Rasmussen

**FOTO:** Inclusion International

Kurslederne var Jayne Akinyi fra Kenya, Mark Mapemba fra Malawi og David Corner fra New Zealand. Kurset ble støttet av DFID (britiske utviklingsmyndigheter tilsvarende Norad i Norge), NFU, The International Disability Alliance (IDA) og IHC New Zealand<sup>2</sup>.

Tjuefem personer med utviklingshemning deltok i opplæringen sammen med sine ledsagere. Kurset gikk gjennom hvordan man kan bli bedre på «selv-representasjon» (self-advocacy på engelsk), hvordan bli en god ledsager, hvordan jobbe som en gruppe, hvilke rettigheter de har og hva man kan gjøre for å få til en forandring. Deltakere fra Nepal, India, Myanmar, Kambodsja og Vietnam deltok i aktiviteter og arbeidet sammen, snakket om utfordringer de møter og delte av sine egne erfaringer som self-advocates. Noen av de utfordringene som ble tatt opp var at ikke alle kan gå på skole, at de blir diskriminert i sine

lokalsamfunn og at det er få muligheter til å få jobb eller tjene penger. Gruppen utviklet planer som adresserte noen av disse problemene og hørte fra Mark, Jayne og David hvordan deres organisasjoner har jobbet for å få til forandring.

Deltakerne meldte tilbake at de likte treningen, fant det nyttig og lærte mye om deres rettigheter og hvordan de kan jobbe for å få de oppfylt. Deltakerne sa at de likte spesielt godt å jobbe med «self advocates» fra andre land og at de ble inspirert av hverandres arbeid og historier.

Hvis du har spørsmål om Inclusion International Empower Us, eller ønsker mer informasjon om kurs, kan du ta kontakt med Empower Us:

[empowerus@inclusion-international.org](mailto:empowerus@inclusion-international.org) og/eller  
Helene T. Strøm-Rasmussen i NFUs administrasjon  
[htsr@nfunorge.org](mailto:htsr@nfunorge.org)

<sup>1</sup> Parents Federation for Persons with Intellectual Disabilities

<sup>2</sup> IHC er New Zealands ledende leverandør av tjenester for personer med nedsatt funksjonsevne <https://ihc.org.nz/>

## FORTSATT USYNLIGE OG ALENE

28. og 29. mars var det regionalt møte for Inclusion Internationals medlemsorganisasjoner i Asia og deres samarbeidspartnere. De bestemte at det å støtte familiene skal være et hovedfokus også fremover. Når familier er sterke og aktive, kan de støtte sine sønner og døtre til også å bli sterke og aktive.

Personer med utviklingshemning i regionen og deres familier er fortsatt usynlige og alene. Omfanget av ekskludering krever betydelig innsats for å få til endringer. I mangel av inkluderende tjenester i samfunnet, fokuserer medlemsorganisasjonene og andre samarbeidspartnere i Asia på å gi grunnleggende omsorg og støtte. Til tross for at enkelte lover og retningslinjer faktisk eksisterer, omfatter disse tiltakene ofte ikke personer med utviklingshemning og deres familier. Deltakerne på møtet identifiserte mer informasjonsdeling og mer kontakt gjennom teknologi som avgjørende for regionen. De fremhevet behovet for å bygge en følelse av tilhørighet for å klare og bekjempe stigma og holdninger som gjør at mennesker med utviklingshemning og deres familier er usynlige.

## Selvrepresentasjon

Selvrepresentasjon (self advocacy) er et universelt prinsipp eller konsept som gjelder alle mennesker. Det kan defineres som en styrking av enkeltmennesket for å gjøre det mulig for dem å ta beslutninger og valg som er viktige i deres hverdagsliv.

Hvert menneske, uansett deres evner eller handikap, skal delta og uttale seg i alle beslutninger som berører deres liv. Mennesker har rett til den informasjon som de trenger for å ta beslutninger og valg og å få kjennskap til de mulige konsekvenser i forhold til de valg de tar.

Det som er forskjellig for hver person, er den mengde støtte som de trenger for å ta disse valg og beslutninger på grunn av alder, kunnskap, helsemessig status, erfaring og evner.



### ER BRUKERSTYRT PERSONLIG ASSISTANSE (BPA) INTERESSANT FOR DEG?

*Ta kontakt med en av HAV's rådgivere i dag!*



#### HAV BPA

Vi vil gi den enkelte tjenestemottaker en god og meningsfull hverdag. Alt vårt arbeid er basert på vår visjon om å skape en lettere hverdag med BPA. Vi legger stor vekt på at den enkelte tjenestemottaker selv bestemmer hvordan dagen skal være. Vi vet verdien av gode relasjoner til tjenestemottaker, ansatte og oppdragsgiver, som totalt sett gir deg ett bedre tilbud.



#### HAV AKTIV

Hav Aktiv er for deg som ønsker å være mer i aktivitet. Alt fra sit-ski, ski pigging, basket, sykling etc. Vi gir veiledning ift. til aktivitet og opplæring.



#### HAV FUNKSJONSASSISTANSE

Ordningen med funksjonsassistent er et nytt brukerstyrt virkemiddel for funksjonshemmede arbeidstakere. Nødvendig assistanse skal sørge for at du kan få eller beholde ordinært arbeid.

Bygdøy allé 23 • 0262 Oslo • Tlf. 45 22 22 88 • E-post: [hav@havas.no](mailto:hav@havas.no) • [www.havas.no](http://www.havas.no)





# Eksperter og de sjeldne behovene

Et ekspertutvalg har foreslått å legge en rekke oppgaver fra staten til fylkeskommunen. Blant annet foreslås Statped desentralisert. Ikke alle konsekvenser vurderes like grundig når slike forslag settes fram. SAFO er opptatt av konsekvensen for de som er aller mest avhengig av tjenestene, de som har behov som svært få andre har.



AV: Vigdis Endal,  
daglig leder i SAFO

Forslag fra ekspertutvalg er heldigvis kun innspill til myndighetene, ikke vedtak.

Hagen-utvalget skulle vurdere hvilke saker som kunne egne seg for å støtte opp under fylkeskommunens samfunnsutviklerrolle, samtidig som det skulle bedre brukernes tjenester. Rapporten «Regionreformen – Desentralisering av oppgaver fra staten til fylkeskommunene», inneholder flere forslag med konsekvenser for medlemmer av SAFO-organisasjonene. Nedleggelse av den statlige spesialpedagogiske støtte-tjenesten Statped, overføring av Skådalen skole for døvblindfødte til Oslo kommune, og overføring av statlig tilskuddsordning for tilrettelagt transport (TT) til de nye fylkene, er noen eksempler.

Konsekvensene for brukerne på de ulike feltene er minimalt drøftet. Sekretæren i Hagen-utvalget forteller i brukerutvalget i Statped at forslagene i rapporten ikke er basert på grundige analyser av direktoratenes mandat og oppgaver, men at det er tatt utgangspunkt i hvilke områder fylkeskommunene har ansvar for i dag, og at man har sett på oppgaver som kan sees i sammenheng med dette.

Forslag fra ekspertutvalg er heldigvis kun innspill til myndighetene, ikke vedtak. Likevel kan titler som eksperter og professorer føre til at vi har større tillit til forslagene enn det vi bør. Vi må hele tiden spørre om hva de er eksperter på, og om konsekvensene for de som blir mest rammet av forslagene. For det har kommet flere ekspertutvalg denne våren med forslag der

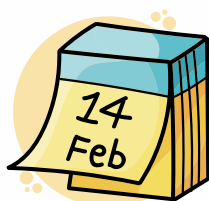
SAFO frykter at de største negative konsekvensene rammer de få som trenger tjenestene mest.

Når det gjelder Statped betjener de svært små grupper der kompetansen er såpass spiss, og elevenes utfordringer såpass sjeldne, at Statped ikke makter å etablere nok kompetanse på alle felt i sine fire regioner. Da er det urealistisk å beholde og utvikle kompetansen hvis dette kompetansemiljøet skal overføres fylkene. Vårt budskap er at det trengs miljøer der kompetanse etableres, også for de behovene som ikke dukker opp så ofte. Denne oppgaven har Statped i dag.

Kanskje er det slik at Statpeds kompetanse ikke blir benyttet nok i hele landet. Kanskje må kommunene og Statped utvikle samarbeidet, og kanskje må lærerutdanningene få mer kunnskap inn fra Statped. SAFO var i møte med Kunnskapsdepartementets statssekretær Rikke Høistad Sjøberg 29.mai. De syntes interessert i gode forslag som kan sikre en inkluderende skole. SAFO har skrevet høringsuttalelse på Hagen-utvalgets rapport, og denne ligger på SAFOs hjemmeside.

Nå gjelder det videre å følge opp og gi gode hørings-svar på enda en ekspertrapport. Nordahl-utvalgets rapport «Inkluderende fellesskap for barn og unge», foreslår å ta bort retten til spesialundervisning. Her står SAFO samlet om en inkluderende opplæring. De som trenger tjenestene mest, er de som i alle fall må sikres både kompetanse og rettigheter.

# Etterlysning!



NFU tar sikte på å lage en kalender for salg til medlemmer og andre interesserte fra 2019. For å få til dette er vi avhengig av gode bilder, og derfor spør vi nettopp **deg!**

Har du ett eller flere foto som du kunne tenkt deg å få inn i denne kalenderen, så ta kontakt John-Harald Wangen eller Petter Johan Holth, som er ansvarlig for kalenderprosjektet.

Vi kan tenke oss alle typer bilder – både vinter-, vår-, sommer- eller høstbilder, og svært gjerne med personer. Men husk, personen på bildet må samtykke i at fotoet blir brukt i kalenderen!

## Send forslag til;

john-harald@nfunorge.org eller petter@nfunorge.org.

Vi hører gjerne fra deg så fort som mulig.

*God sommer!*

## 100-lista 2018 er her

100-lista 2018 er klar og ble lansert på Norsk Litteraturfestival på Lillehammer i juni. «Leser søker bok» har gått gjennom flere tusen bøker fra det norske bokmarkedet. I dette heftet er det en liste over de 100 beste og letteste bøkene som er gitt ut de siste årene. Bøkene som har fått plass på 100-lista er valgt ut på grunn av leservennlighet og litterær kvalitet.

En av tre voksne sliter med å lese en vanlig tekst. Hver femte elev i den norske skolen sliter med å lese. Ofte er det ikke så mye som

skal til for at boka skal bli tilgjengelig for flere. Bøkene på 100-lista har godt språk. Fortellingene engasjerer og trekker leseren med seg. De har lesbar skrifttype, luft mellom linjene og ryddig oppsett. Flere av bøkene har flotte og inspirerende illustrasjoner.



[www.camphill.no](http://www.camphill.no)

## LANDSBYENE MED Plass for alle

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



Her er alle sysselsatt med fellesskapets mange oppgaver; håndverk, jordbruk, matlaging og hushold. Det legges vekt på nærhet til natur og mennesker, og opplæringen i dagliglivets mange gjøremål gir verdifull erfaring videre. Samtidig dekker arbeidet reelle behov i landsbyen.

Livet i fellesskap, arbeid, hverdag og fest danner grunnlag for et spennende og utfordrende miljø. I landsbyene pleies også et variert kulturliv med teater, sang, musikk, høytidsfeiring og utflukter.

Nye medarbeidere tilbys introduksjonskurs i landsbylivet og antroposofi, samt fireårig deltids Bachelorutdanning i helsepedagogikk og sosialterapi.

Camphill Norge består av landsbyene Hogganvik, Jøssåsen, Rotvoll, Solborg, Vidaråsen og Vallersund Gård. I Vallersund ligger også FRAMskolen som er et folkehøgskolelignende tilbud for deg mellom 18 og 25 år som lever med utviklingshemming.

Vi ønsker deg velkommen til landsbyene!

### CAMPBILL LANDSBYSTIFTELSE

Malvikvegen 1333, 7550 Hommelvik

Telefon 73 97 84 60

Epost: [sekretariat@camphill.no](mailto:sekretariat@camphill.no)

[www.camphill.no](http://www.camphill.no)



**Camphill**  
NORGE



# Nordisk Samarbeidsråd på Færøylene

**TEKST OG FOTO:** Pia Ribsskog

I midten av april var en gruppe nordiske utsendinger samlet på herlige Færøylene, nærmere bestemt i byen Torshavn. I tre dager var vi sammen og diskuterte felles problemstillinger og delte erfaringer fra landene. Det var også tid til utflukt og sosiale sammenkomster.



**NFU** har i to år nå ansvaret for å organisere og lede møtene. Derfor var vi representert med generalsekretær Hedvig Ekberg, landsstyremedlem Camilla Hopen med ledsager Bjug Ringstad og sekretær Pia Ribsskog.

Våre søsterorganisasjoner hadde også sendt sine utsendinger, til sammen var vi 26 personer fra Island, Danmark, Sverige, Finland, Norge og Færøyene. Åland var ikke tilstede.

Det var lange dager med lange møter. Noen av sakene ble diskutert i en stor gruppe, mens i andre saker var gruppen delt i to. Utsendingene med utviklingshemning og deres ledsagere

har sine egne møter der de diskuterer det de ønsker. Denne gangen var det flere av artiklene fra FN-konvensjonen som sto på agendaen.

Andre tema som var oppe var fosterdiagnostikk, samarbeid i Inclusion Europe og Inclusion International, samarbeid med Nordens Velferdssenter og hvordan vi i NSR skal jobbe for å fremme konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Les mer om dette i generalsekretærens innlegg på side 2.

NSR møtes en gang i året og neste gang er det Danmark som skal ta imot oss. Det gleder vi oss til!



*Heldigvis var det også en utflukt på programmet for det var så mye flott natur at vi nesten ikke fikk nok av den.*

*På Færøyene er det ca 40.000 innbyggere og over 80.000 sau. Når lammingen pågår er det over 160.000 sau og lam på øya.*



*Her har vi (nesten) hele gjengen.*



# De ser rettighetsbrudd

«De står skulder ved skulder med mange av samfunnets svakerestilte borgere og erfarer at de svakeste fratas rettigheter som på papiret skal omfavne alle mennesker. Juristene i NFU kjemper daglig for å sikre sine medlemmer rettssikkerhet og medbestemmelse i sine liv, og de har hendene mer enn fulle».

## INTERVJUET MED

**NFUs** jurister Hedvig Ekberg og Ingvild Østby er hovedoppslaget i *Juristkontakt*.  
(Foto: Tore Letvik).

**S**lik innledes intervjuet med NFUs jurister Ingvild Østby og Hedvig Ekberg (som også er generalsekretær i NFU) i nettmagasinet *Juristkontakt*. Her belyses ikke minst grunnleggende problemer knyttet til erklæringene om ikke å være samtykkekompetent. Det samme blir de manglende klagemulighetene i denne sammenheng, ettersom det ikke fattes vedtak om man har samtykkekompetanse eller ikke.

Hedvig Ekberg påpeker at dette er noe som bare legges til grunn etter at en lege har skrevet det i en legeerklæring. – Når foreldre er fratatt muligheten til å være verge og det oppnevnes en annen, er det heller ikke mulig å klage på valget av den nye vergen. Fylkesmannen og klageorganene mener i tillegg at hverken foreldrene eller NFU som forbund har rettslig klageinteresse.

## PARADOKSAL SITUASJON

Det oppstår da følgende paradoksale situasjon at det dermed heller ikke er andre som har lov til å klage

enn personen selv som jo er erklært å ikke ha samtykkekompetanse. Noe som gjør at personen da er avhengig av vergen sin for å kunne klage – mens vergen ikke vil klage på seg selv. Og da sitter personen der: Fratatt sin vilje og uten muligheter til medbestemmelse i eget liv.

Hedvig Ekberg mener at retten bør inn i bildet dersom noen skal fratas samtykkekompetanse. – Det må være åpenbart, siden konsekvensen av å bli erklært ikke samtykkekompetent er så godt som identisk med det å bli fratatt rettslig handleevne. I lovfortolkningen som ble gitt av Justisdepartementets lovavdeling før påske, går det fram at hvis en person blir fratatt samtykkekompetansen, så skal personen ha de samme rettighetene som de som blir fratatt den rettslige handleevnen. Slik jeg forstår tolkningen, kan man nå kreve at Fylkesmannen må gå til domstolen for å frata den rettslige handleevnen og kan dermed ikke bare erklære at en person ikke er samtykkekompetent. En av grunnene til at vi fikk ny vergemålslov var jo

# NFU-juristene i Juristkontakt

*I et omfattende intervju med journalist Tore Letvik i nettmagasinet Juristkontakt 3/18 forteller de to juristene i NFU, Ingvild Østby og Hedvig Ekberg om sine mange arbeidsoppgaver. De deler blant annet erfaringer og synspunkter på juridiske sider knyttet til vergemål og konsekvenser av vergemålsreformen i 2013, som nå skaper store problemer og får dramatiske konsekvenser for mange mennesker med utviklingshemning og deres familier.*

*På grunn av begrenset spalteplass, har SFA fått tillatelse til å lage en forkortet versjon av det ovennevnte intervjuet. Vi takker for det, men anbefaler SFAs lesere likevel om gå inn på [www.juristkontakt.no](http://www.juristkontakt.no) og lese hele saken der.*

– Red.

nettopp at man før snikumyndiggjorde mennesker. Nå skjer dette i enda større grad ved å erklære personer for ikke samtykkekompetente. Jeg er glad for at Justisdepartementet etter fem år har skjønnet at det er dette som skjer og nå har kommet med denne lovfortolkningen, sier Ekberg.

## KOMMUNALE TJENESTER

Ingvild Østby bruker mye av sin tid på saker som gjelder personer med utviklingshemning som leier leilighet av kommunen, men blir flyttet på hvis det er praktisk for kommunen at de bor et annet sted. –Andre temaer som går igjen er retten til spesialundervisning, rett til utvidet tid på videregående skole og saker som gjelder kommuner som ikke vil forholde seg til Brukerstyrt Personlig Assistanse, til tross for at det er en rettighet.

De to juristene er enige om at lovverk og intensjoner fra Stortinget stort sett er bra. – Når rettighetene skal virkelig gjøres i kommunene, fungerer det likevel ikke lenger. Vi hjelper til med å klage når kommunene ikke gjør det de skal, men vi ser trolig bare toppen av isfjellet, sier Ingvild Østby.

– BMK

# AP slutter seg til riksrevisjonkritikken

– Eg er glad for riksrevisjonens rapport. Norsk forbund for utviklingshemmede, NFU, har ropt varsku i lang tid, og det er bra riksrevisjonen har sett på vergemålsordninga.

Det sa leiar av justiskomiteen, Lene Vågslid (Ap) i stortingsdebatten om Riksrevisjonens rapport om vergemålsordninga. Vågslid viste til at NFU har påpeikt at dei kjenner igjen kritikken fra Riksrevisjonen fra saker kor dei er involvert og dei sluttar seg til kritikken som fremmes. Det gjer også vi i Arbeiderpartiet.

Riksrevisjonen har dessverre ikkje omtalt problemet med den utstrakte bruken av faste verger. Skal en bistå personer med utviklingshemning med å fremmed deres preferanser, interesse og vilje, spesielt personer med manglende eller mangelfullt verbalspråk, så er det påkrevd at en kjenner personen godt. CRPD artikkel 12 setter krav om slik kunnskap om personen. Ut frå det me høyrer fra NFU, så opplever medlemmene deira at nærpersioner kastes som verge og erstattes med faste verger som verken kjenner personen eller har sjanse for å bli kjent med personen gjennom det profesjonelle vergeoppdragets rammer. Eg er interessert i å høyre frå statsråden kva han vil gjere for å rydde opp i dette.

Arbeiderpartiet stiller spørsmål ved praktiseringen av vergemålsordninga. Grunnen til dette er at det rapporterast om at praktiseringen av lovverket medfører en utstrakt umyndiggjøring av personer med utviklingshemning, som i realiteten står uten rettsikkerhet. Siktemålet med å utarbeide en ny vergemålslov og en ny forvaltning av lovverket, var å unngå den utstrakte snikumyndiggjøringen som en mente fant sted under den tidligere vergemålsloven. NFU rapporterer til oss at det motsatte no skjer og erfarer at situasjonen er blitt forverret med den nye vergemålsloven. Det kan vi ikkje være bekjent av. Dette er ei alvorleg utfordring for rettssikkerheten.

Eg håpar Regjeringa tar funna frå riksrevisjonen på det djupaste alvor og følger opp anbefalingane, og at dei og ryddar opp i dei andre utfordringane med ordninga eg har nevnt i dette innlegget.

– Referat fra møte i Stortinget 29.5.2018



Leder av Justisdepartementet, Lene Vågslid (Ap)



# Vil sikre BPA-ordningen

Storingsrepresentant Tore Hagebakken (Ap) er opptatt av å sikre ordningen med brukerstyrt personlig assistanse. Det er god grunn til å tro at stortingsrepresentanten langt på vei vil lykkes i sin innsats.

AV: Jens Petter Gitlesen

**P**olitikere finnes i mange varianter. Noen er flinke stemmesankere, andre er flinke til å skape store avisoverskrifter. Stortingsrepresentant Tore Hagebakken er en kløpper til å få flertall for sakene han engasjerer seg i. Ønsker en å nå frem overfor Regjeringen, så er det uklokt å starte med at Erna må gå. Vil en ha med seg flertallet av partiene, så er det dumt å rakke ned på dem og å fremme eget partis fortrefelighet. En slik erkjennelse sammen med lang politisk erfaring, er utvilsomt viktige årsaker til Tore Hagebakkens beviselige gjennomslagskraft. Denne erkjennelsen synes også å ligge bak Tore Hagebakkens engasjement for å sikre at BPA-ordningen blir i samsvar med Stortingets intensjoner.

– Mitt formål er ikke å kritisere den ene eller andre part for at BPA-retten er en, så langt, «betinget suksess», som det heter i departementets egen evaluering. Mye kan være krevende av ulike grunner. Jeg vil likevel, sjøl om det sitter langt inne for en som har vært ordfører i mange år, reise spørsmålet om den statlige styringen med kommunen bør styrkes på dette feltet, for å virkeliggjøre Stortingets intensjoner – og det uavhengig av hvor i landet de som trenger BPA-ordningen bor. Her er Fylkesmannens rolle viktig, var ett av utsagnene i interpellasjonen til stortingsrepresentant Tore Hagebakken om BPA-ordningen. Utsagnet inviterer statsråden til samarbeid og inneholder ikke beskyldninger mot noen.

## FYLKESMANNENS MYNDIGHET

– I klagesaker har Fylkesmannen myndighet til å sette vedtak til side og be kommunene om å rette seg etter merknader fra Fylkesmannen. Men Fylkesmannen kan også omgjøre vedtaket. Det er det langt mer sjelden at fylkesmennene gjør. Når kommunes

vedtak oppheves av Fylkesmannen, betyr det at kommunen må fatte nytt vedtak. Det blir nærmest slik at den som holder ut lengst, «vinner» saken, forteller NFU.

Dette må vi gjøre noe med. Jeg vil gjerne høre statsrådets synspunkter på dette, sa stortingsrepresentanten fra Oppland og fikk poengtert mangelfull statlig styring, uten å true det kommunale selvstyret.

## KOMMER MED NOE I 2018

– I presseoppslag har min komitekollega Erlend Larsen fra regjeringspartiet Høyre uttalt at Regjeringen vil komme med "noe" om BPA i løpet av 2018. Etter det jeg får opplyst, er ikke noen av de berørte organisasjoner, og det jeg vil kalle samarbeidspartnere i så måte, invitert til samtaler eller annen form for dialog med Regjeringen eller politisk ledelse Helse- og omsorgsdepartementet om dette, sa Tore Hagebakken og maktet å takke både Høyre og Regjeringen for initiativet for å gjøre noe med situasjonen, samtidig som han etterlyste brukermidvirkningen.

Tonen i replikkordskiftet var positiv, og eldre- og folkehelseministeren Åse Michaelsen møtte stortingsrepresentant Tore Hagebakken med en like åpen og søkende holdning som interpellanten.

– Jeg kommer tilbake med sak på dette når vi vet hvordan vi skal gjøre de nødvendige endringene, den evalueringen som må til, og i fellesskap med Stortinget utarbeide det som vil komme brukerne best mulig til gode, lovet statsråd Åse Michaelsen.

NFU takker stortingsrepresentant Tore Hagebakken og eldre- og folkehelseminister Åse Michaelsen og ser frem til det videre arbeidet på feltet.



Storingsrepresentant  
**TORE HAGEBAKKEN**

(Foto: Ap)

# Stortingsmelding om grunnleggende menneskerettigheter

Stortingsrepresentant og nestleder i Kristelig Folkeparti, Olaug Bollestad, sammen med parti- og stortingskollega Geir Jørgen Bakkevold, ber Regjeringen utarbeide en stortingsmelding med forslag til tiltak som sikrer personer med utviklingshemning deres grunnleggende menneskerettigheter på lik linje med andre.

**AV:** Jens Petter Gitlesen

**O**laug Bollestad er blant de stortingspolitikerne som i størst grad taler utviklingshemmedes sak. I forrige periode var hun sammen med stortingsrepresentantene Kjersti Bergstø (SV) og Freddy de Ruiter (Ap) de som hyppigst tok opp saker knyttet til utviklingshemmedes livsforhold. Olaug Bollestads engasjement har vært like sterkt i denne stortingsperioden.

*Hvordan kan det ha seg at du er blant de stortingsrepresentantene som i størst grad fremmer saker med relevans for personer med utviklingshemning?*

– Kristelig Folkeparti er mot sorteringssamfunnet og jobber for å sette menneskeverdet i sentrum. Mange tror at sorteringssamfunnet kun dreier seg om fosterdiagnostikk, abort og ufødt liv. Det stemmer ikke. KrF ønsker et sterkt vern av det ufødte livet, men like viktig som det ufødte livet, er gode liv for dem som er født. Mange betrakter Downs syndrom og andre utviklingshemninger som en sykdom eller lidelse. KrF betrakter ulike utviklingshemninger som en del av mangfoldet av mennesker. Rettighetsutvalget viser at mange personer med utviklingshemning ikke får sine grunnleggende rettigheter, det avdekkes menneskerettsbrudd på alle de åtte områdene Rettighetsutvalget undersøkte.

Utviklingshemning er i seg selv ingen lidelse, men hvis vi ikke sikrer grunnleggende rettigheter og gode livsvilkår, så svekker vi livskvaliteten til en gruppe mennesker som gjennom norske politiske målsetninger, og FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, er gitt et spesielt vern, sier KrFs nestleder, Olaug Bollestad.

– Vi må heller ikke glemme at Rettighetsutvalget ikke er de første som påpekte at verken nasjonale, politiske målsetninger eller grunnleggende rettigheter, ble fulgt opp. For 11 år siden kom Helsedirektoratet ut med rapporten «Vi vil, vi vil, men får vi det til? – Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemning». Rapporten viste at politiske målsetninger ikke ble nådd og at grunnleggende rettigheter ikke ble fulgt. Etter det har det vært flere forsøk på å rette opp situasjonen, men forsøkene har dessverre ikke ført godt nok frem. KrF mener derfor det er viktig å forankre politikken overfor mennesker med utviklingshemning i Stortinget, sier stortingsrepresentant Olaug Bollestad.

NFU takker stortingsrepresentantene Olaug Bollestad og Geir Jørgen Bakkevold for forslaget. Forslaget ble vedtatt av Stortinget den 12. juni, mot stemmene til Venstre, Høyre og Fremskrittspartiet.



**OLAUG BOLLESTAD,**  
Stortingsrepresentant  
og nestleder i KrF  
(Foto: Agnete Brun/  
Tinagent)

# Korpus på mange scener



**KOR- OG DANSEGRUPPEN KORPUS**  
og Ingunn Molstad kan snart feire 25 år  
med konserter og andre oppsetninger

2017 var nok et spennende musikkår for kor- og dansegruppen Korpus i Gjøvik, som er en del av Gjøvik kunst- og kulturskole.

**N**oen stikkord: Kulturutveksling mellom Norge og Island, vennsapsbesøk fra syv land i forbindelse med kulturfestivalen Arte+ og Pascal Norge i tillegg til Innlandets julekonsert på Gjøvik, Feite-tirsdag, «Ski for alle», NRK2, vårslipp, huskonsert, gudstjeneste og diverse lukkede begivenheter.

Til neste år feirer medlemmene 25 år på konsertscenen og planlegger jubileum med blant annet festforestilling og kulturutveksling.

Fagleder for tilrettelagte kunst- og kulturtilbud i Gjøvik kommune, Ola Narten Svendsen, kan gi mer informasjon om det mangfoldige kultur- og fritidstilbudet for mennesker med utviklingshemning som finnes i tillegg til Korpus-gruppene i Gjøvik kommune. Han har telefon 909 40 644.

## «Hjelp – jeg skal ha sex!»

«Hjelp – jeg skal ha sex», er det tredje i en rekke hefter som på en enkel måte skal gjøre informasjon lett å forstå for mennesker som sliter med å lese. Hftet er skrevet av spesialvernepleier Bernt Barstad og psykolog og spesialist i klinisk sexologi, Dagfinn Sørensen.



### BÅDE TEKSTEN OG TEGNINGENE

i hftet formidler  
informasjon om  
vanskelige temaer i  
en befriende enkel  
og direkte form.

**F**orfatterne henvender seg direkte til lesere som har lyst til å ha sex, og gir innledningsvis noen stikkord hva de skal lære. Som for eksempel er hvordan man kan ha sex, hva som skjer i kroppen når vi har sex, hva som er vanlig og hva som er uvanlig når det gjelder sex. Hva som kan være godt og hva som kan være vondt. Hva som er lurt – og ikke lurt – å gjøre hvis du vil ha sex. Hva som er lov og hva som ikke er lov. Hvordan man kan unngå å få kjønns sykdommer og å bli gravid.

Hftet er illustrert med tegninger av Anne Mette Waagsbø – som i likhet med forfatterne ikke overlater noe til fantasien. Hftet inneholder også QR-kode som lesere med denne appen kan skanne med telefonen eller nettbrett. Bak denne koden kan de for eksempel se tegnefilmer om å onanere, bli kåt og ha samleie. En prisverdig måte å formidle informasjon på om temaer det ellers kan være vanskelig å sette ord på. Også andre tradisjonelt tabubelagte temaer blir omtalt i en enkel, saklig og befriende form.

Hftene er laget etter europeiske standarder for utforming av letteste trykksaker. Vanskelige ord å lese og forstå er fortløpende forklart i faktabokser.

I 2017 ga forlaget ut hftet «Hjelp – hvem skal bestemme?». Det handler om hvordan Norge er bygd opp, hvordan landet styres og ikke minst hvordan de som styrer landet kommer til sin posisjon. Her får leserne også vite mer om valgprosessen og hvordan de skal stemme.

I tillegg til hftet om sex, er det også planer om å utgi et hfte som har fått arbeidstittelen «Hjelp – buksa er for trang!», som skal handle om kosthold og trening. Våren 2019 kommer det et femte hfte om hvilke muligheter man har etter endt utdanning, hvilke tilbud NAV har og hvilke rettigheter man har som arbeidssøker.

Hftene kan bestilles direkte fra forlaget som har e-postadressen: [post@be-ni.no](mailto:post@be-ni.no) Telefon: 932 09 491 (Bernt) og 995 72 666 (Nina).

*Anbefales!*



# NFU Trøndelag fylkeslag er etablert

TEKST OG FOTO: Jens Petter Gitlesen

Region- og kommunereformene medfører nye fylkes- og lokallag. Først ut var Nord- og Sør-Trøndelag fylkeslag. Erfaringene fra Trøndelag kan være nyttige å trekke veksler på, for andre fylkes- og lokallag som skal sammenslås.



Ifølge Frode Strømman, tidligere leder i Sør-Trøndelag fylkeslag, har prosessen i Trøndelag gått greit til nå.

– Vi startet prosessen omtrent for ett år siden. Det er mange små og noen større forhold som må på plass før vi kunne etablere Trøndelag fylkeslag. Det er f.eks. vanskelig å få etablert en demokratisk valgt valgkomité til et fylkeslag som ikke eksisterer. Fylkeslagene hadde representasjoner som skulle representere geografiske enheter som ikke lenger eksisterer. Men det absolutt viktigste var å etablere en felles forståelse for prosessen slik at ingen følte seg overkjørt eller tilsidesatt, forteller Frode Strømman.

Løsningen i Trøndelag var at det ble nedsatt en arbeidsgruppe av de to fylkeslagene, Nord- og Sør-Trøndelag. Arbeidsgruppen utarbeidet en innstilling. På samme dag og samme sted, ble det arrangert tre årsmøter. Først ble det arrangert årsmøte i henholdsvis Nord- og Sør-Trøndelag, hvor siste sak på dagsorden var nedleggelse av de respektive fylkeslagene. Deretter ble det arrangert et stiftelsesmøte for det nye

Trøndelag fylkeslag. Stiftelsesmøtet valgte å følge innstillingen fra arbeidsgruppen, som foreslo prosessen med sammenslåingen. Det ble valgt et nytt styre, bestående av medlemmene av de to tidligere fylkesstyrene. Tidligere leder i Nord-Trøndelag, Snorre Ness, ble valgt til leder. Det nye fylkesstyret ble valgt for ett år. En vesentlig oppgave for fylkesstyret det kommende året, er å fullføre sammenslåingen på en god måte.

– Trøndelag er et stort fylke med store avstander. I mange områder er det få personer med utviklingshemning og dårlig grunnlag for å etablere lokallag i kommunene. Vi må sikre oss en struktur som gjør at vi evner å dekke hele Trøndelag på en god måte. Dette arbeidet regner jeg med vil stå sentralt det kommende året, sier Frode Strømman.

Trøndelag fylkeslag skal også utarbeide et notat som beskriver sammenslåingsprosessen. Notatet kan være til hjelp for andre lokal- og fylkeslag som vil måtte slå seg sammen de kommende årene. Så langt synes erfaringene fra Trøndelag å være gode.

**LEDER AV NFU TRØNDELAG, SNORRE NESS,**  
*på møtet der de to fylkeslagene ble slått sammen.*

## TVANG 1

Antallet mennesker med utviklingshemning som lever med tvangsvedtak økte med 10 prosent i fjor. Det er store fylkesvise forskjeller i antallet personer som lever med tvangsvedtak.

I Hedmark er det 119, mens det i Finnmark er 2.

I tidsskriftet Fontene 4/2018, gir fylkeslege Trond Lutnæs i Hedmark uttrykk for at det er større grunn til å være bekymret for fylkene der det er få vedtak. Han stiller følgende spørsmål: «Har de andre fylkesmennene oversikt, vet de hva som foregår?»



## Velferdsteknologi

Prosjektrapporten «Helsedirektoratets innføring av velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse» viser at teknologien kan gi bedre mestring i hverdagen. Barn i Horten, Sandnes, Risør og Drammen har prøvd ut teknologien. Forfatterne mener resultatene er gode. Nå åpnes det for at kommuner og frivillige organisasjoner kan søke tilskudd for å prøve ut velferdsteknologi i fritidsaktiviteter. Det er satt av 3,7 millioner kroner.

**TILSYN MED GOL KOMMUNE** i Buskerud nylig avdekket tre alvorlige avvik. Innbyggere med utviklingshemning utsettes for ulovlig bruk av tvang og makt. Det er mangelfull medisinsk oppfølging, og vedtakene om tjenester er så generelle at de gir liten rettsikkerhet. Tilsynsrapporten kan leses i sin helhet på [www.fylkesmannen.no/buskerud](http://www.fylkesmannen.no/buskerud)

## SFO

NTNU Samfunnsforskning gjennomfører for tiden en evaluering på vegne av Utdanningsdirektoratet om SFO-tilbudet i norsk skole. Kommunene plikter etter opplæringsloven å ha et SFO-tilbud for barn med særskilte behov fra 1.-7. trinn, ut over det ordinære 1.-4. trinn. Handikappede Barns foreldreforening ønsker å bidra til dette og har derfor påtatt seg å samle inn potensielle informanter som så skal overleveres NTNU Samfunnsforskning, slik at de kan sende ut et spørreskjema til foreldre som har barn med særskilte behov med en SFO-ordning, som er interessert i å bidra. *Det står mer på [www.hbf.no](http://www.hbf.no)*

## HÅNDBOK

I forbindelse med jubileumsfeiringen til Leser søker bok, har rådgiver og forfatter Veronica Salinas skrevet en håndbok som handler om å møtes i litteraturen. Her kan vi blant annet lese følgende:

«Å formidle handler ikke bare om hva vi formidler, men også hvordan. Vi formidler med hele kroppen – med stemme, språk, pust, blick, vår kroppsholdning og vår tilstedeværelse! Det finnes alltid et «jeg» og en «annen» i alle formidlingssituasjoner. Et «jeg» møter en «annen» med litteratur. Kanskje kan vi si at et jeg som formidler er en budbringer? At å lese for andre er å møtes i språket?

Boka inneholder tips om alt fra forberedelser og planlegging av lesesituasjonen, til valg av litteratur, oppvarming av kropp og stemme, og mentale forberedelser». Boka kan bestilles via [th@lesersokerbok.no](mailto:th@lesersokerbok.no)



## TVANG 2

I en artikkel på [www.samordningsradet.no](http://www.samordningsradet.no) ser Kurt Elvegård, forsker ved NTNU Samfunnsforskning, og Asbjørn Strømmen, prosjektleder i Rådmannens fagstab i Trondheim kommune, nærmere på hvilke organisatoriske og personmessige forutsetninger som lå til grunn ved opprettelse og videreutvikling av et tjenestetilbud med minimum bruk av makt og tvang. De to forfatterne tar utgangspunkt i et konkret bofellesskap som fra oppstart har hatt en sterk ideologi og et klart uttrykt mål om selvbestemmelse og minimum bruk av tvang og makt.

## Forskningsprosjekt

Høgskolen i Innlandet, avdeling Lillehammer, har fått 2,3 millioner kroner til det treårige forskningsprosjektet «Meningen med arbeid for mennesker med yrkeshemming, eller nedsatt arbeidsevne»

For Hege Christin Nilsson, Mia Kalterud og Tom Remi Kongsmo blir det en helt ny situasjon når de kan titulere seg forskere. Det blir ekstra spennende å få lov til å være med å forske på egen hverdag og arbeidsmulighetene for seg selv og andre mennesker med yrkeshemming.

Prosjektet inngår i et samarbeid med Universitetet i Tromsø (UiT), Norges teknisk naturvitenskapelig universitet (NTNU), Høgskolen i Sørøst-Norge (HSN) og Universitetet på Island, skriver avisen Gudbrandsdølen/Dagningen.



Foto: Privat

## PRIMÆRHELSETEAM

Ni kommuner går nå i gang med å teste ut om et primærhelseteam med fastlege, sykepleier og helsesekretær gir et bedre tilbud til pasientene enn den vanlige fastlegepraksisen.

Kommunene som er med er Rana, Eid, Flora, Austevol, Hå, Ringsaker, Seljord, Kristiansand og Oslo (bydelene Alna, Nordstrand og Sagene). 13 legekantor og 85 fastleger deltar.

Pilotprosjektet startet 1. april, og vil omfatte alle de om lag 85 000 pasientene som står på listene til fastlegene som deltar.



Primærhelseteamene skal jobbe ut fra pasientenes behov. Målet er å gi et bedre helse-tilbud til pasienter som i dag ikke får god nok oppfølging – som for eksempel personer med utviklingshemning.

– Vi tror at forsøket med tverrfaglige primærhelseteam, kan gi brukerne som har størst behov et bedre tilbud enn i dag, sier Johan Torgersen, divisjonsdirektør i Helsedirektoratet.

Les mer om primærhelseteam her: <https://helsedirektoratet.no/primerhelseteam-pilotprosjekt>.

## Årets sosialarbeider

Spesialvernepleier og sexolog ved habiliteringstjenesten, St. Olavs hospital i Sør-Trøndelag, Bernt Barstad ble nylig kåret til Årets sosialarbeider etter mange års innsats for å bedre utviklingshemmedes seksuelle levekår.

Barstad har skrevet flere bøker om dette temaet – for eksempel «Seksualitet og utviklingshemning» på Universitetsforlaget i 2006. Han var også en av medforfatterne til Barne-, ungdoms og familiedirektoratets retningslinjer for håndtering av seksuelle overgrep mot voksne med utviklingshemning.

**Gratulerer med vel fortjent heders-tittel!**



Foto: Anne Nandini Tengesdal

## FYRFESTIVALEN

Den årlige Fyrfestivalen i Egersund feiret sitt 25 års-jubileum nylig med en festforestilling med et spennende og variert program. Målgruppen er mennesker med utviklingshemning som danser, spiller musikk, driver teater eller andre kulturelle aktiviteter. Alle deltakere som ønsker det, får opptre med sine grupper under torgkonsertene. Og Egersund kommune og Rogaland fylkeskommune støttet som vanlig dette store arrangementet.





Foto: www.frambu.no

## SØSKEN

Byr det å ha en bror eller søster med en sjelden diagnose på andre erfaringer enn andre søsken har? Får man mer ansvar og en annen type søskenrolle? Kan man bli flau eller kjenne seg annerledes når et søsken har utviklingshemning eller atferdsvansker?

I Frambu-podkasten på [www.frambu.no](http://www.frambu.no), møter vi Ingrid, Tonje, Nora og Benedicte. De deler refleksjoner og følelser om søskenrelasjonen med både alvor og humor. De er enige om at alle har hver sin unike søskenhistorie, men opplever samtidig at de har mye til felles og at det er fint å dele erfaringer. Det å møte andre som er i lignende situasjon gjør det lettere å åpne opp, forstå hverandre og med det også forstå seg selv bedre.

## Selvbestemmelse

Ifølge en utredning fra Barne- og likestillings og inkluderingsdepartementet har mindre enn fem prosent blant voksne med utviklingshemning i dag en vanlig jobb med lønnet arbeid.

– Dette tallet er for lavt. Her kan lærere gjøre en innsats allerede på barneskolen, mener stipendiat Veerle Garrels. Hun forsker på personer med utviklingshemning og selvbestemmelse ved Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo.

I artikkelen «Enkle grep kan hjelpe utviklingshemmede til å ta egne valg» på [www.forskning.no](http://www.forskning.no), understreker hun betydningen av at unge med utviklingshemning må trene på å uttrykke hva de liker, lære seg å ta egne valg, og sette mål for seg selv allerede i barneskolen.

– Alt dette er viktig for at personer med utviklingshemning skal ha gode forutsetninger for å bestemme over sitt eget liv som voksne. Hvis ingen spør hva de ønsker og trenger å lære seg når de er barn, kan vi ikke forvente at de klarer seg selv når de blir voksne heller, mener Veerle Garrels.

## SØNDRE LAND

En foreløpig tilsynsrapport fra Fylkesmannen i Oppland om Søndre Land kommunes helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemning over 18 år i egen bolig viser to avvik. Kommunen sikrer for det første ikke at tjenesten, personlig assistanse, blir gjennomført systematisk. De fagadministrative systemene er ufullstendige. Det kommer også fram at kommunen hverken sørger for at legemiddelhåndteringen gjennomføres i henhold til lov og forskrift, eller for at personalet har tilstrekkelig kompetanse i å gjennomføre førstehjelp.

Kommunen vil nå gjennomgå den foreløpige rapporten, og utarbeide en plan for endringer som ivaretar de lovkrav som tjenesten skal arbeide etter. Noen av de forholdene som kommunen er blitt gjort oppmerksom på i tilsynsrapporten, er allerede utbedret.



Foto: Annie Spratt / Unsplash

”

– **BARNAS VENNSKAP** betyr alt for foreldre til barn med utviklingshemning. De vil hjelpe til så mye de kan, samtidig som de vil at ungdommene skal klare seg selv når de blir voksne.

*Sitatet ovenfor er sakset fra første-amanuensis Marie Høybråten Sigstads kronikk om samme tema, som kan leses i sin helhet på [www.forskning.no](http://www.forskning.no)*

## SOR-prisen

Helt siden 2011 har Samordningsrådets SOR-pris vært gitt til en person som har utmerket seg spesielt for å bidra til bedre levekår for mennesker med utviklingshemning.

I år var turen kommet til Terje Olsen fra Nordlandsforskning, som siden 2000 har forsket på funksjonshemmedes rettigheter og er svært anerkjent på sitt felt. I sin takktale presiserte Olsen at prisen betyr mye – både for ham selv personlig, men også fordi temaene han forsker på sjelden blir lagt merke til og satt pris på.

Olsen har i særdeleshet forsket på arbeidsliv, rettssikkerhet og rettsvern for mennesker med utviklingshemning,

*Prisen er på 25 000 kroner. Vi gratulerer!*



## Helsekontroll

Aldring og helse har laget to nye filmer som handler om det å gå til en årlig helsekontroll hos fastlegen for en person med utviklingshemning.

I filmene møter vi Bente og hennes ledsager Toril, som besøker dr. Lindbæk på Stokke legesenter for Bentes årlige helsekontroll. Filmen viser hvordan Toril, sammen med Bente, forbereder den årlige undersøkelsen. Den viser selve undersøkelsen og hvordan dr. Lindbæk kommuniserer med Bente og Toril. Til sist får vi se hvordan Toril dokumenterer hva som ble gjort og sagt på helsekontrollen i Bentes helseoppfølgingsplan og i eget journalsystem for videre oppfølging.

Filmene kan ses på Aldring og helses nettside <https://www.aldringoghelse.no/alle-artikler/nye-filmer-om-%C3%A5rlig-helsekontroll-hos-fastlegen/>



### SCHRADER GARTNERI

fikk nylig årets tilgjengelighetspris «Døråpneren» av Nesodden kommune. Prisen deles ut hvert år til noen som har lyktes spesielt med å legge forholdene til rette på en måte som inkluderer mennesker med funksjonsnedsettelse i arbeidslivet.

## Forskningsseminar

**VED HØGSKOLEN I ØSTFOLD** skal det arrangeres et to dagers seminar på Campus Fredrikstad 25. og 26. september i år. På dagsorden står både inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemning og en konferanse om brukermidvirkning i forskning og fagutvikling. Arrangør er «Nettverk for inkluderende forskning» sammen med personer med utviklingshemning, i samarbeid med forskningsgruppen «Miljøtiltak og høgskolepedagogikk», (Høgskolen i Østfold) og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet.

Dette er nettverkets 3. årlige arrangement etter etableringen i 2016. De som vil vite mer om nettverket kan gå inn på <http://www.himolde.no/forskning/grupper/Sider/inclusive.aspx> Det er mulighet for å søke stipend for personer med utviklingshemning som skal presentere. De som er interessert i å delta, finner mer informasjon på <https://www.deltager.no/participant/arrangement.aspx?id=239608&hash=98EE5624949F4F32287BF88E409B1E5E>

## TEATER



Olaug Nilssen skriver om en mors kjærlighet og kamp for sitt barn som er annerledes i den prisbelønte boka «Tung tids tale». Nå setter Riksteateret & Det Norske Teatret i samarbeid med Kilden teater opp teaterstykket med utgangspunkt i den kritikerroste romanen.

Det blir urpremiere 29. august og deretter turné Riksteatret skal vise 50 forestillinger over hele landet i løpet av høsten. Det står flere visningsdatoer osv. på Riksteaterets nettside.



# Om brukermedvirkning på brukerrådets workshop

«Alle skal med» ble gjennomgangstema på workshop i Skedsmo kommune 21. mars. Det ble en uvanlig onsdag godt tilrettelagt for deltagerne. En virkelig fin innføring i reell brukermedvirkning for oss som var der.

**ANNICA LINDEN  
ØYGARD OG  
TINJE TORSNES**

*fra Mitt valg del-  
tok på workshop  
og med utstilling.  
De samarbeider  
med Skedsmo  
kommune.  
(Foto: Cato Brun-  
vand Ellingsen)*

**B**rukerrådet ble startet opp våren 2017 og tar opp saker som opptar medlemmene. Brukerrådet består av 25 medlemmer som mottar tjenester fra miljøarbeider-tjenesten, og jobber med saker som opptar medlemmene. Rådets funksjon er å drive med brukermedvirkning på systemnivå. Fast møtedag er en mandag i måneden.

Medlemmene i brukerrådet har fått innføring i møte-teknikk, referatskriving, sakslister og diskutert hva som kan tas opp i brukerrådet. Medlemmene som er i brukerrådet er ikke vant til å snakke i større forsamlinger, delta på møter eller vant til å uttale seg på vegne av andre enn seg selv. Noen av sakene som brukerrådet har behandlet var; hvordan si fra hvis du er misfornøyd med noe der du bor eller der du jobber; har kommunen et godt nok fritidstilbud?

Denne onsdagen er kommunestyresalen i Skedsmo råd-hus fylt opp med innbyggere som ikke er der for ofte. Der er benkeradene fylt av miljøarbeidere, voksne med utviklings-hemming som bor og arbeider, eller har dagtilbud i kommu-nen, og endel andre interesserte. Vi andre interesserte er invitert til workshop som brukerrådet har innkalt til. De vil informere alle som mottar miljøtjenester om at de finnes og litt om saker de jobber med.

Brukermedvirkning tatt på alvor betyr at alle må med. På denne workshopen fikk alle i salen være med gjennom øvelsen; jeg heter... og jeg liker... (de som er enig rekker hånden i været, uenige rister på hodet og de som ikke liker holder hendene nede) Etter at brukerrådet hadde snakket om seg selv ble de forskjellige boligrådene presentert. Hvert boligråd kom frem og presenterte seg – litt skummelt, men også veldig spennende.

Boligrådene har mange oppgaver, noe forskjellig fra råd til råd. Noen lager avis, andre snakker om at de ønsket å være endel av det som skjer. Fint å prøve å være ordstyrer eller prøve å skrive møtereferat. De har allerede laget et par møteregler; nemlig nummer en; ikke snakke i munn på hver- andre og nummer to; møte opp til rett tid. Flere av deltagerne

synes det er fint med boligråd og kunne ta opp saker. Andre deltagere er opptatt av fritidsaktivitet i tillegg til det som kulturavdelingen får til: lage egne turer som er åpne for alle som har lyst. Boligene kan arrangere bli kjent kveld og spill- kveld med pizza. De ønsker seg en komite som skal jobbe med julebord, ordne god mat og julemusikk. Dette er viktig, understreker de selv om det er en stund til jul.

Etter en pause var det tid for arbeidsgrupper for bruker- gruppen. De som ikke tilhørte brukergruppen fikk andre oppgaver og ble sendt ut av kommunestyresalen, et viktig moment for å sikre reell brukermedvirkning. Under opp- summeringen etterpå kom det frem temaer som var viktig for deltakerne – lære å bo for seg selv, følge husregler, ta hensyn til hverandre, si ifra hvis man er lei seg, gi ros når vi er fornøyde, blant annet.

Jeg var invitert til å snakke om ferie. En undersøkelse viser at 80 prosent av personer med utviklingshemning reiser på ferie med sine foreldre eller andre familiemedlem- mer. Samtidig er det svært få som reiser på ferie med venner, og det er også nedgang i feriereiser til Syden for denne gruppen.

Noen av NFUs fylkeslag arrangerer medlemsleir – noen av dem tilbyr ledsagere. NFU Akershus har laget kulturleir for medlemmer i NFU i Trysil i 17 år, og er i gang med plan- legging av kulturleir 2018.

Siste gjest på workshopen var Marco Elsafadi som vant Mesternes Mester 2004. Han holdt et foredrag om å forsøke å bli bedre gjennom trening, og det å ikke gi opp. Ingen klar- rer alt, men alle kan få til noe.

Gruppearbeid om trivsel i bolig ble oppsummert i felles- skap og alle deltagerne virket veldig fornøyd med å ha fått være med og "medvirke" eller si sin mening – først i gruppe så i fellesskap fra talerstolen.

Et vellykket initiativ fra miljøarbeider-tjenesten i Skedsmo var kommet til slutten av dagen, og alle ble ønsket god tur hjem etter en spennende, interessant og lærerik dag.

**AV:** Tove-Britt Henriksen. Leder av NFUs fylkes- lag i Akershus



# UNIKE FERIE OPPLEVELSER AS - UFO - ARRANGERER TILRETTELAGTE TURER FOR UTVIKLINGSHEMMEDE

Våre turer egner seg for personer med ulike behov for bi-stand. Disse turene kan også fungere som avlastning.



## Sommerturer

Hellas - Samos - 14 dager - 03. juli - 17. juli

Hellas - Samos - 14 dager - 17. juli - 31. juli

Forbehold om endringer

## Minicruise

Båttur - Kiel - 26. - 28. oktober

Forbehold om endringer

## Påsketur til Malta 2019

Malta - St. Pauls Bay - 15. april - 22. april

Forbehold om endringer



UFO ønsker å tilpasse aktiviteter etter deltakers ønsker der det er mulig. UFO ønsker at alle deltakere blir inkludert i gruppen. UFO har kompetente ledsagere på alle turer, samt minst en ledsager med medisinsk ansvar.

Se vår facebookside og sjekk turer som gjennomføres i 2018:  
[facebook.com/unikferie](https://facebook.com/unikferie)

Tlf.: 976 96 984  
[marit-st@online.no](mailto:marit-st@online.no)

Hjemmesiden er under endring ([www.unikferie.no](http://www.unikferie.no))

## Bestill abonnement

Bladet kommer ut med 5 numre i året. Abonnementet løper fra registreringsdatoen. Pris kr. 400,-. Klipp ut og send inn. Abonnement kan også bestilles på mail: [post@nfunorge.org](mailto:post@nfunorge.org) eller telefon: 22 39 60 50.



### Norsk Forbund for Utviklingshemmede

Svarsending 1225  
0028 Oslo



ADRESSATEN  
BETALER  
FOR SENDING  
I NORGE

DISTRIBUERES AV  
POSTEN NORGE

Navn: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Poststed: \_\_\_\_\_

E-Post: \_\_\_\_\_

Mobil / telefon: \_\_\_\_\_

Signatur: \_\_\_\_\_

## Vil du annonsere i Samfunn for alle?

Ta kontakt med vår annonseselger:

**Salgs Forum AS**

[post@salgs-forum.no](mailto:post@salgs-forum.no) | [www.salgs-forum.no](http://www.salgs-forum.no)



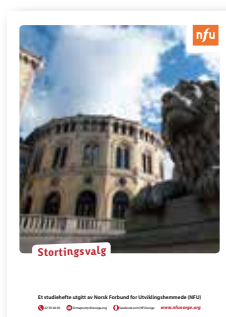
Alle kurshefter 50,- kr per hefte.



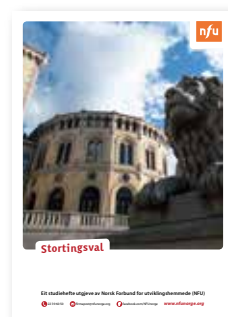
Om tro og livssyn



Fra foreldrehjem til eget hjem



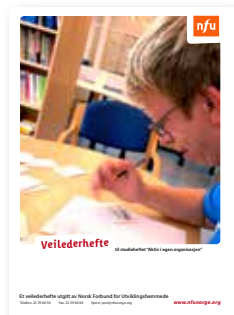
Stortingsvalg (bokmål)



Stortingsvalg (nynorsk)



NFU – en organisasjon



Veilederhefte til studieheftet «Aktiv i egen organisasjon»



Aktiv i egen organisasjon



NFUs prinsipp-program



Vi og samfunnet (nynorsk)



Tillitsvalgt i organisasjonen NFU



Pengene mine kr. 50,-



Ledsagerhefte



Veileder til kurslærer



Seksualitet og samliv



Kroppen min og følelsene mine



Kursbevis kr 10,-

Kursmappe kr 25,-

## LAST NED!

Boken «Fokus på overganger mellom ulike skoleslag» er utsolgt, men ligger klar for nedlasting på vår hjemmeside [nfunorge.org/no/nettbutikk/boker/](http://nfunorge.org/no/nettbutikk/boker/)



Bøker om veien til egen bolig



kr 100,-

kr 150,-

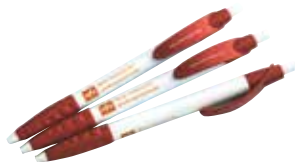




Refleksbånd kr 25,-



Pins kr 25,-

Klistremerker  
6 merker per ark kr 6,-Pris per stk. kr 15,-  
8 stk. kr 100,-Svettebånd til håndledd  
kr 25,-Multilue - jubileumsutgave  
kr. 25,-

Handlenett kr 50,-



VELG MILJØVENNLIG,  
DROPP PLASTPOSEN!



Tallerken (porselen) kr 150,-

Kopp (porselen) kr 200,-

**Ja takk,** jeg bestiller (skriv antall):

- ☐ Kurshefte: Om tro og livssyn
- ☐ Kurshefte: Fra foreldrehjem til eget hjem
- ☐ Kurshefte: Stortingsvalg (bokmål)
- ☐ Kurshefte: Stortingsval (nynorsk)
- ☐ Kurshefte: NFU - en organisasjon
- ☐ Kurshefte: Aktiv i egen organisasjon
- ☐ Kurshefte: Veilederhefte til studieheftet
- ☐ Kurshefte: NFUs prinsipp-program
- ☐ Kurshefte: Vi og samfunnet (nynorsk)
- ☐ Kurshefte: Tillitsvalgt i organisasjonen NFU
- ☐ Kurshefte: Pengene mine
- ☐ Kurshefte: Ledsagerhefte
- ☐ Kurshefte: Veileder til kurslærer
- ☐ Kurshefte: Seksualitet og samliv
- ☐ Kurshefte: Kroppen min og følelsene mine
- ☐ Kursmappe
- ☐ Kursbevis
- ☐ Bok: Sjef i eget hus
- ☐ Bok: Veien fram til egen bolig
- ☐ Refleksbånd
- ☐ Pins
- ☐ Klistremerker
- ☐ Svettebånd til håndledd
- ☐ Multilue
- ☐ Penn
- ☐ Handlenett
- ☐ Kopp (porselen)
- ☐ Tallerken (porselen)

Navn: \_\_\_\_\_

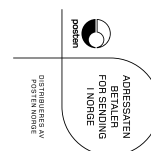
Adresse: \_\_\_\_\_

Poststed: \_\_\_\_\_

E-Post: \_\_\_\_\_

**Porto kommer i tillegg.** Du kan også bestille via **telefon 22 39 60 50**, e-postadresse **post@nfunorge.org** eller bruk nettbutikken til NFU på **www.nfunorge.org**. Vi sender e-faktura.

Norsk Forbund for  
Utviklingshemmede  
Svarsending 1225  
0028 Oslo





# FRAMskolen

på Vallersund Gård

utleidd.no • Foto: Karin Størseth

vallersund.camphill.no/framskolen

**Et lærested for  
unge voksne med  
utviklingshemming**

Et folkehøgskolelignende tilbud for deg mellom 18 og 25 år som lever med utviklingshemming. Skolen vil bidra til å gi deg en god overgang fra livet i familie og skole, til et liv som voksen.

**AKTIV**

**HJELPEMIDLER A/S**



**[www.aktiv-hjelpemidler.no](http://www.aktiv-hjelpemidler.no)**

**MULTIKJELKE** brukes sommer og vinter, som piggekjelke, pulk, sparkstøtting, joggevogn og Fjellgeit



**NY LØPEVOGN UNDER UTVIKLING**  
en del av konseptet "Multivogn"  
med trommelbrems i 28" hjul  
Kommer med hjelpemotor

Som sykkeltralle, nå også med innbygning og vindskjerm



**[www.aktivhjelpemidler.com](http://www.aktivhjelpemidler.com)**

**Tlf: Geirr 98239850. e mail: geirr@aktiv-hjelpemidler.no**

# Norsk Protein

– ledd i næringskjeden

## Brdr. Stenskjær AS støtter NFU's arbeid

Personalpartner   
[www.personalpartner.no](http://www.personalpartner.no)

 **PRIMA**

Idrettsveien 2, 7072 Heimdal    Tlf. 72 89 43 00  
[prima@prima-as.no](mailto:prima@prima-as.no)    [www.prima-as.no](http://www.prima-as.no)

 **JÆRHAGEN**



*Selv om jeg ikke sier noe,  
kan jeg ha noe å si...*

**JAG Assistanse AS** er BPA-leverandør for barn og voksne med ulike funksjonsnedsettelse, hvorav en kan være en kognitiv funksjonsnedsettelse.

JAGs konsept retter seg spesielt mot de som trenger assistanse i arbeidslederrollen, og har særlig kompetanse på dette området.

JAG bygger sitt verdigrunnlag på grunnleggende menneskerettigheter, likeverd og likestilling. Vi har fokus på individualitet, kvalitet og skreddersyr din assistanse. JAG er medlem av European Network for Independent Living (ENIL).

*Ta kontakt for mer informasjon om  
hvordan vi kan skreddersy din BPA.*

*Med BPA kan alle bo  
hvor og med hvem de vil!*

**JAG**  
*Jeg - Assistanse - Godt liv*

JAG Assistanse AS  
Telefon: 962 09 666  
[www.jagassistanse.no](http://www.jagassistanse.no)

*Følg oss gjerne på Facebook og Twitter!*



**BPA** gir meg  
friheten til å leve  
livet - fullt ut!



Endelig er dagen her, og jeg er pyntet og klar for konfirmasjon. Pappa er stolt! Assistenten min skal også være med – han gjør dagen litt enklere og mindre stressende for meg.

I Uloba er det du eller en nærstående som bestemmer **hvem** som skal assistere deg, **hva** assistenten skal gjøre, **hvor** og **når** assistansen skal finne sted.

Ulobas BPA er skapt av oss som har behov for assistanse og er vår måte å organisere hverdagen vår på. Vil du vite mer om BPA ta kontakt med oss på telefon: 32 20 59 10 så hjelper vi deg videre!

For mer informasjon se våre nettsider: [www.uloba.no](http://www.uloba.no)



## Landsstyret



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



**NESTLEDER**  
**Torill Vagstad**  
40 28 83 07  
torill.vagstad@gmail.com



**Geir Tore Søreide**  
91 84 55 74  
geir.t.soreide@haugnett.no



**Camilla Hopen**  
camillahopen@yahoo.no



**Karen Hultgren Olsen**  
91 59 30 67  
karenhultgren@gmail.com



**Ninni Bakke Ternes**  
90 06 35 24  
ninni.b.ternes@live.no



**Evy Utne Knutsen**  
48 15 41 96  
evy.knutsen@bkkfiber.no

## Nasjonalt

**Norsk Forbund for  
Utviklingshemmede**  
Pb 8954 Youngstorget, 0028 Oslo

**Besøksadresse:**  
Youngstorget 2b, 7. etasje  
Telefon: 22 39 60 50  
post@nfunorge.org

**www.nfunorge.org**  
Bankgiro: 8200.01.93417  
Org.nr.: 943 260 672

## Fylkeslagene

**NFU Oslo Fylkeslag**  
c/o NFU  
Postboks 8954 Youngstorget  
0028 Oslo  
22 39 60 51  
oslofylkeslag@nfunorge.org

**NFU Akershus Fylkeslag**  
v/ Tove-Britt Henriksen  
Ignavn. 131, 1912 Enebakk  
64 92 62 53 / 90 83 93 80  
tove.henriksen@tusker.no

**NFU Østfold Regionlag**  
v/ Lars Rune Halvorsen,  
Bossumdalen 11,  
1626 Manstad  
920 99 490  
lars.r.halvorsen@hiof.no

**NFU Hedmark Fylkeslag**  
v/ Eirik Dahl  
Ajerhagan 6  
2319 Hamar  
464 09 707  
eirik.dahl@dnt.no

**NFU Oppland Fylkeslag**  
v/ Staale Stampeløkken  
Hagehaugveien 2 A  
2613 Lillehammer  
976 94 452  
stastamp@gmail.com

**NFU Buskerud Fylkeslag**  
v/ Helene Holand  
Langfaret 28  
3550 Gol  
916 73 902  
heleneholand@live.no

**NFU Vestfold Fylkeslag**  
Pb 14, 3276 Svarstad  
920 28 938  
nfu.vf@online.no

**NFU Telemark Fylkeslag**  
v/ Øivind Jensen,  
Rådyrveien 5, 3790 Helle,  
909 19 810  
oyvindjensen06@gmail.com

**NFU Aust-Agder Fylkeslag**  
v/ Anders Haslestad  
Molandsveien 1450  
4849 Arendal  
ahasles@broadpark.no

**NFU Vest-Agder Fylkeslag**  
v/ Stian Brøsjø  
Henrik Wergelandsgate 46 A  
930 44 855  
stian@soh.no

**NFU Rogaland Fylkeslag**  
Støperigt. 34, 4014 Stavanger  
51 89 15 50  
post@nfu-rogaland.no

**NFU Hordaland Fylkeslag**  
v/ Kai Esten Dale  
Omvikdalsvegen 51, 5464 Dimmelsvik  
93 02 50 93  
kai.esten.dale@knett.no

**NFU Sogn og Fjordane**  
v/ Gry Sætre  
Angedalsvegen 107, 6810 Førde  
909 49 316  
gry.setre@gmail.com

**NFU Møre og Romsdal Fylkeslag**  
v/ Ninni Bakke Ternes,  
Fabrikkveien 13, 6415 Molde,  
900 63 524  
mrfylkeslag@nfunorge.org

**NFU Trøndelag Fylkeslag**  
v/ Snorre Ness  
Bregnevegen 1, 7803 Namsos  
74 21 23 08 / 90 51 69 66  
snorre.ness@ntebb.no

**NFU Nordland Fylkeslag**  
Postboks 843, 8001 Bodø  
75 52 40 48 / 91 72 47 08  
bpriesem@online.no

**NFU Troms Fylkeslag**  
v/ Anne Marie Bakken  
Dalnes, 9475 Borkenes  
916 98 512  
amsbakken@gmail.com

**NFU Finnmark Fylkeslag**  
v/ Terje Ryeng  
Ørbergveien 5  
9910 Bjørnevatn  
nfufinnmark@hotmail.com

**RETURADRESSE:**

**Samfunn for alle**

Postboks 8953 Youngstorget  
0028 Oslo

# Padlesesongen i full gang



Sommersesongen i Nøklevann Ro- og Padleklubb i Østmarka i Oslo er i full gang. Med unntak av de tre fellesferie-ukene har klubben et variert treningstilbud for alle til et godt stykke ut på høsten. Det inkluderer et tilrettelagte opplegg hver onsdag for personer med spesielle behov for oppfølging.

- Vi ønsker å tilrettelegge for at flere skal få positive padle- og naturopplevelser, sier instruktør, Gerd Irene Skofterød til SFA. Hun kan gi mer informasjon på telefon 94 34 63 85. Interesserte kan også kontakte Margot Kalstad på 901 95 386.

**PETTER DUNDIC**

*trenger ikke oppfølging  
lenger og har stor glede  
av å padle på egen hånd.  
(Foto: Margot Kalstad)*



ADVOKATFIRMAET  
**KRAMÅS**

"Vi har bred erfaring i alle rettsforhold som gjelder mennesker med utviklingshemming, og bistår i saker i hele landet"

- Omsorgstjenester
- Trygdeytelser
- Vergemål
- Dagtilbud og tilrettelagt arbeid
- Arv og testament
- Helsetjenester
- Erstatning
- Skole og undervisning

**KRISTIN KRAMÅS**

481 65 111  
kristin@kramaas.no

**PETTER KRAMÅS**

901 37 450  
petter@kramaas.no

**KONTORER**

C.J Hambros plass 5, 0164 Oslo  
Storgata 50, 1555 Son

[www.KRAMAAS.no](http://www.KRAMAAS.no)