

Samfunn for alle

NORSK FORBUND FOR UTVIKLINGSHEMMEDE

5
2018

*En gledelig
jul ønskes alle
våre lesere!*



nfu

Mot tvangsflytting i Gran?

Side 8

Rabaldermøte i Halden

Side 16

Hollywood i Harstad

Side 24 (midtsidene)

Endelig!



Hedvig Ekberg
Generalsekretær

Det har skjedd flere positive ting på vergemålsfeltet siden forrige utgave av Samfunn for alle. For det første kom det en avgjørelse fra Statens sivilrettsforvaltning hvor de omgjør Fylkesmannens avgjørelse om å frata en mor hennes oppdrag som verge for sin sønn. Fylkesmannen hadde besluttet, på grunnlag av kommunens ønske, å fjerne mor som verge og heller oppnevne en utenforstående, nøytral og fremmed person. Sønnen ga selv uttrykk for at han ikke ønsket ny verge og nektet å forholde seg til den nye vergen. Fylkesmannen anså ikke dette for å være av betydning og opprettholdt sin beslutning. Heldigvis konkluderte Statens sivilrettsforvaltning med at hans vilje måtte følges og at mor måtte gjenoppnevnes som hans verge.

For det andre ble det avsagt en positiv dom i Lagmannsretten. Saken handlet om en kvinne som ikke ønsket å ha en verge, men som Fylkesmannen mente måtte ha en verge. Spørsmålet var om hun kunne dømmes til å ha verge, når hun selv ikke ønsker det. Lagmannsretten konkluderte med at det kan man ikke. Ekstra gledelig var det at dommeren har brukt reglene i Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, som et grunnlag for at man ikke kan påtvinge noen en verge, når man ikke selv ønsker det.

For det tredje vil jeg nevne møtet NFU har hatt med Statens sivilrettsforvaltning. Det kan virke som vi nå har fått forståelse for våre synspunkter om at vergemålsloven og praktiseringen av den ikke er i tråd med grunnleggende menneskerettigheter.

Alle gode ting er tre, men det fjerde følger med. For akkurat før bladet gikk i trykk, fikk vi fra Justisdepartementet en høring som gjelder endring av vergemålsloven. Endringene gjelder noen av de reglene som NFU har hatt særlig fokus på. Nå skal vi bruke tid til å sette oss inn i hva forslagene til endring innebærer, men ved et første blikk ser det ut til å være et steg i riktig retning.

Det har tatt fem år med mye jobb og stort fokus på vergemål, før det har gitt positive resultater. Men venter man på noe godt, så venter man ikke forgjeves. Nå får vi håpe at den positive utviklingen fortsetter.

Jeg syns ikke det er lenge siden jeg ønsket alle våre medlemmer og lesere god jul, men nå er det allerede på tide å gjøre det igjen. NFUs administrasjon ønsker dere alle **en riktig god jul!**



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:
Frlansjournalist Bitten Munthe-Kaas
sfa@nfunorge.org
Telefon: 928 36 809

Korrektur:
Helene T. Strøm-Rasmussen /
Ann-Elisabeth Grønnehaug

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: Istock

Design og layout: Marte Louise Lilleby / Aase Bie
Trykk: Gunnarshaug trykkeri

Utgivelse 1, 2019 kommer uke 8
Frist for saker: 16. januar
Annonsefrist: 16. januar



INNHOOLD

- 2** Fra generalsekretæren: Endelig!
- 6** Hva gjør Statens sivilrettsforvaltning?
- 8** Mot tvangsflytting i Gran kommune?
- 12** Fokus på demens
- 16** Skarp kritikk av Halden kommune
- 17** Robin Ørbeck (17) ble lagt ut på anbud
- 22** Møt lokallagsleder Jan Tore Johnsen
- 23** Kvæfjord kommune på ville veier
- 24** «Hollywood er bare småtteril!»
- 27** Flere blir født med Downs syndrom
- 30** SAFO; Inkluderende utdanning
- 32** SFA på SOR-konferanse
- 34** Inkluderende utdanning i Afrika
- 38** Litt av hvert
- 42** Butikk
- 48** Fast giver til NFU?

Tolga-saken, selvbestemmelse og tvang



Jens Petter Gitlesen
Forbundsleder

Tolga-saken avslørte tvilsom diagnostisk praksis, kommuner som utnyttet inntektssystemet og personer som ble fratatt sin samtykkekompetanse uten å ha en utviklingshemning. Det å frata folks selvbestemmelse er et alvorlig inngrep som krever en svært god begrunnelse. Samfunnet dømmer folk til fengsel, tvinger folk til å betale skatt og pålegger oss å holde fartsgrensene, men stort sett har vi selvbestemmelse. Når staten pålegger oss noe, er det konkret begrunnet og rettsikkerheten er høy. Slik er det ikke for personer med utviklingshemning. Det å ha en utviklingshemning er ingen begrunnelse for å bli fratatt sin samtykkekompetanse. Problemet i Tolga-saken var ikke at brødrene ble fratatt sin selvbestemmelse med bakgrunn i en feil diagnose. Problemet var at de ble fratatt sin selvbestemmelse.

DET ER MENNESKELIG Å FEILE

Folk snubler, gjør feil valg og angrer sine valg, men ingen ber om å bli fratatt sin frihet og sin selvbestemmelse av den grunn. Hadde sorenskriver Hansen, kjøpmann Larsen eller lærer Olsen blitt nektet å bruke sine egne penger til å kjøpe diesel, da ville det blitt leven. Tolga-brødrene måtte be vergen om penger for å kjøpe diesel. Men frihet til å kjøpe diesel er et lite problem. Verre er det for dem som har vedtak om fotfølging, de som ikke får bo hvor de vil, de som ikke får gå ut når de vil og de heldigvis sjeldne tilfellene av tvangssterilisering og abort med tvang.

Tvangstiltak overfor mennesker med utviklingshemning begrunnes alltid i behovet for å hjelpe eller å beskytte. Men samfunnet griper aldri inn med tvangstiltak overfor andre voksne uten diagnose for å hjelpe eller å beskytte. Det å bli fratatt selvbestemmelsen er et alvorlig inngrep, og det er verre for personer med utviklingshemning enn for de fleste andre. Få har større utfordringer med å benytte sin selvbestemmelsesrett. I stedet for å hjelpe med å utnytte sine rettigheter, så fratras selvbestemmelsen med et pennestrøk. Fra vugge til grav fokuserer en på begrensningene til personer med utviklingshemning.

En vektlegger det en ikke kan og svakhetene. Når vergemålsmyndigheten eller helsetjenesten tar bort deres siste flik av selvbestemmelse, så er det grusomt diskriminerende og langt fra den likeverdstanden som ofte trekkes frem i 17. mai-talene.

TENK MOTSA TT

Skal vi få til en endring, så må vi tenke motsatt av slik en gjør i dag. Selvbestemmelse er viktig for alle, men viktigst for dem som i minst grad makter å utøve den. Tvangstiltak må erstattes av hjelpetiltak og en må få større aksept for at også personer med utviklingshemning både kan snuble, foreta dumme valg og gjøre valg som de angrer på. FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne sier nettopp dette. Konvensjonen inneholder ikke noe nytt, den bare sier at det som står i de andre menneskerettighetskonvensjonene også skal gjelde mennesker med nedsatt funksjonsevne.

BRUK GJENSIDIGHETSPRINSIPPET

Mange går i den villfarelsen og tror at NFU er mot bruk av tvang. Det er stemmer ikke. NFU mener at hjelp, støtte og tilrettelegging skal alltid være førstevalget og tvangstiltak skal aldri begrunnes i diagnose. Bruken av tvangstiltak skal bygge på det samme etiske fundament, uavhengig av om en har lav eller høy IQ. Rettsikkerheten bør være minst like høy når tvangstiltak anvendes overfor ikke kriminelle som for kriminelle.

Vi kan håpe at Tolga-saken kan bidra til at noen flere ser utfordringene med å frata menneskers frihet og selvbestemmelse. Vi kan håpe at noen flere innser at det å bli fratatt grunnleggende rettigheter i utgangspunktet verken er hjelp eller beskyttelse, men overgrep. Vi kan håpe at lovgiverne, Statens sivilrettsforvaltning, omsorgstjenesten og fylkesmannen omsider begynner å anvende gjensidighetsprinsippet, slik det fremkommer i Matteus 7:12: «Alt dere vil at andre skal gjøre mot dere, skal også dere gjøre mot dem. For dette er loven og profetene i en sum.»

trygghet, trivsel og glede

FANTASTISKE Solgården i Spania

Din sommerferie i 2019

LEDSAGERFOND

Reisende til Solgården kan søke om midler fra fondet. Fondets formål er å bidra med økonomisk støtte til funksjonshemmede som må ha med seg ledsager på reisen. For søknadskriterier se solgarden.no.

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 (Venteliste)
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* (Venteliste)
599	08.10.19 - 15.10.19	1 uke	Oslo

* Det gis ruteflytilbud fra Oslo

For mer informasjon og bestilling: solgarden.no

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

Følg oss på    



SOLGÅRDEN

trygghet, trivsel og glede

Hva gjør Statens sivilrettsforvaltning?

- SRF svarer på SFAs spørsmål

I forbindelse med den senere tids mediaoppslag om de tre brødrene fra Tolga, har Samfunn for alle (SFA) bedt Statens sivilrettsforvaltning (SRF) besvare en del skriftlige spørsmål i kjølvannet av flere kritikkverdige sider ved dagens vergemålsordning. Vi har fått svar fra avdelingsdirektør Line Schei Mogenstad.

SFA: Riksrevisjonen kom med alvorlig kritikk av vergemålsreformen. Hva gjør Statens sivilrettsforvaltning for å rette opp i det Riksrevisjonen mener er kritikkverdige?

SRF: - Både før og etter Riksrevisjonens rapport er det arbeidet systematisk med å forbedre vergemålsordningen. En anbefaling Riksrevisjonen kom med var å utvikle retningslinjer på sentrale områder, blant annet for samtykkekompetanse og individtilpasning. Det har som kjent vært mye fokus på dette den siste tiden.

Statens sivilrettsforvaltning ga ut en veileder til fylkesmennene i februar om opprettelse av vergemål hvor disse temaene var omtalt. I tillegg har Justis- og beredskapsdepartementet gitt en tolkingsuttalelse 20. mars om samtykkekompetanse. Vi vet at det arbeides med en lovendring som ble sendt på høring i midten av november. Det at ordinære vergemål ikke kan opprettes dersom en person motsetter seg vergemålet, er tydeliggjort i disse dokumentene.

Når det gjelder tilsyn er det både utarbeidet en tilsynsveileder for fylkesmennenes tilsyn med verger og det er endret modell for tilsyn på økonomiområdet. Dette innebærer at fylkesmennene fra 2019 vil kontrollere flere vergeregnskap. En del av kontrollene gjøres på bakgrunn av risikovurderinger. Fylkesmennene får styringssignaler om at de i 2019 skal gjennomføre tilsyn også på det personlige området. Det ble i 2018 utarbeidet en vergerapport som kan benyttes som en del av dette tilsynsarbeidet.



LINE SCHEI MOGENSTAD
er avdelingsdirektør i
Statens sivilretts-
forvaltning. (Foto: Privat)

FAKTA:

Statens sivilrettsforvaltning (SRF) er et statlig forvaltningsorgan og sentral vergemålsmyndighet underlagt Justis- og beredskapsdepartementet med oppgaver knyttet til behandling av enkeltsaker og direktoratsoppgaver. SRF har vedtakskompetanse innenfor sivilrettslige felt som for eksempel vergemål og har etatsstyringsansvaret for fylkesmennene på områdene vergemål og rettshjelp.

Kilde: <http://www.sivilrett.no/om-statens-sivilrettsforvaltning.304223.no.html>

DATASYSTEMET

Statens sivilrettsforvaltning har i 2018 i tillegg gjennomført to større systematiserte tilsyn med fylkesmannsembetene som gjelder embetenes behandling av enkelte sakstyper.

Et av de forholdene Riksrevisjonen særlig satte søkelys på, var datasystemet. Systemet har nå fått bedre brukerfunksjonalitet, bedre styringsinformasjon og mer statistikk. Dette bedrer også muligheten for å følge utviklingen på vergemålsområdet. Et eksempel er at det ble tatt i bruk en funksjonalitet i saksbehandlerverketøyet for å registrere i hvilken grad samtaler gjennomføres i forbindelse med opprettelse av vergemål. Det er ikke alltid det er mulig å gjennomføre samtale med en som trenger verge, og det er heller ikke alle som ønsker en slik samtale. SRF jobber nå med å utvikle datasystemet vårt, slik at vi i 2019 skal kunne se årsakene til at samtaler ikke gjennomføres.

SFA: Fylkesmann Sigbjørn Johnsen i Hedmark hevdet i forbindelse med den såkalte Tolga-saken at fylkesmannen var avhengig av å stole på opplysningene til kommunen. Har ikke fylkesmannen en selvstendig plikt til å vurdere alle sider av saken før det opprettes vergemål, spesielt når personen under vergemål er fratatt sin samtykkekompetanse? Er det noe ved kommunens rolle som gjør deres opplysninger sannere enn opplysningene fra andre involverte?

INGEN KOMMENTAR

SRF: Statens sivilrettsforvaltning gjennomfører tilsyn i den delen av Tolga-saken som gjelder vergemål, og vi kan derfor ikke kommentere Tolga-saken nå.

På generelt grunnlag kan det kommenteres at fylkesmannen skal sørge for at saken er tilstrekkelig opplyst før det fattes vedtak om å opprette et vergemål. Dette innebærer at alle sakens dokumenter må vurderes når de kommer inn, og fylkesmannen må innhente ytterligere informasjon dersom det er nødvendig. Ulike kilder kan ofte opplyse ulike sider av en sak, og kan ha ulike perspektiver. Noen ganger kan synspunktene fra ulike hold være sammenfallende og andre ganger kan de være svært sprikende. Det må da gjøres en konkret vurdering av hva som kan legges til grunn.

Ellers vil vi bemerke at det i vergemålssystemet ikke er noen som blir fratatt sin samtykkekompetanse. Noen få personer blir ved dom fratatt sin rettslige handleevne, men i alle ordinære, frivillige vergemål kan den som har verge selv foreta rettslige handlinger og råde over sine midler. I vergemålsloven brukes heller ikke ordet «samtykkekompetanse», der brukes begrepet «i stand til å forstå».

SAMTALEMETODIKK

SFA: *Hvilke tiltak iverksetter vergemålsmyndighetene for å sikre at vergen hjelper personen under vergemål til å treffe beslutninger og ikke bestemmer over vedkommende? Hva gjøres for å sikre at den som utøver vergeoppdraget kjenner og forstår viljen og preferansene til personen de skal hjelpe?*

SRF: Det ligger en del informasjon på www.vergemal.no i tillegg til at det er utarbeidet en opplæringsbrosjyre som heter «Håndbok for verger». Her er selvbestemmelse, respekt og integritet viktige budskap.

Statens sivilrettsforvaltning har imidlertid sett at det er behov for mer kompetanse og systematikk knyttet til vergens oppgave som hjelper. På denne bakgrunn arbeides det nå med en samtalemotodikk som blant annet har til formål å gi vergene veiledning

i beslutningsstøtte. I forbindelse med at metodikken utarbeides, er en rekke brukerorganisasjoner invitert til å komme med innspill og flere kompetansemiljøer er læringspartnere. Det tas sikte på at vergene kan ta i bruk metodikken i løpet av 2019.

SFA: - *NFU hevder at mange i praksis er blitt umyndiggjort ved at de er fratatt sin samtykkekompetanse i strid med nyere presiseringer fra Statens sivilrettsforvaltning. Vil Statens sivilrettsforvaltning foreta en gjennomgang av eldre saker?*

SRF: Vi vil først presisere at ingen personer blir umyndiggjort og ingen blir fratatt sin samtykkekompetanse etter vergemålsloven. Justisdepartementet har uttalt at ordinære vergemål skal være basert på frivillighet. Som nevnt over kan personer som ikke er fratatt rettslig handleevne velge å inngå avtaler og håndtere egen økonomi. Imidlertid er grunnen til at man trenger en verge at man ikke klarer dette fullt ut selv, og da ønsker hjelp. Vergen skal bistå personen og gi råd, men kan ikke gjøre disposisjoner personen mot-

setter seg. Hvis man selv kan inngå avtaler, klarer å ivareta egen økonomi og håndtere egen livssituasjon, er ikke vilkårene for å få en verge til å hjelpe seg oppfylt.

Om en person ønsker et vergemål eller ikke, kan endre seg over tid. Dette innebærer at dersom det er opprettet et vergemål mot en persons vilje, kan vedkommende etter å ha hatt verge en stund, likevel finne ut at han eller hun har behov for den hjelpen og støtten vergen gir. Det er derfor situasjonen pr i dag som må avgjøre om personen ønsker verge eller ikke. Dersom noen tidligere har ønsket verge, men senere finner ut at han eller hun ikke trenger det lenger, kan vedkommende gi beskjed til fylkesmannen om at vergemålet skal opphøre. Fylkesmennene kan både få informasjon fra vergehavere selv, verger og pårørende om det er slik at noen ikke ønsker vergemål. Det er imidlertid vedkommendes egen oppfatning av saken som skal legges til grunn, så i noen saker må det gjøres visse undersøkelser før vergemålet oppheves, svarer Line Schei Mogenstad.



Hedvig Ekberg
Generalsekretær

Spill med ord

Jeg synes Statens sivilrettsforvaltnings (SRF) svar til Samfunn for alle kan fremstå som spill med ord.

Generalsekretær Hedvig Ekberg sier i en kommentar til svarene SFA har fått fra SRF at sivilrettsforvaltningen burde ha kommet lenger nå - etter at så mye negativ er sagt om vergemålsloven og praksisen. - Line Schei Mogenstad gir for eksempel uttrykk for at «ingen blir fratatt sin samtykkekompetanse, men «bare» blir vurdert til ikke å forstå hva saken innebærer». Det faktiske og reelle for personen det gjelder, blir det samme som skjedde i forbindelse med den tidligere umyndiggjøringen.

Det er også synd at avdelingsdirektøren ikke besvarer SFAs spørsmål om «Er det noe ved kommunens rolle som gjør deres opplysninger sannere enn opplysningene fra andre involverte?» understreker Hedvig Ekberg.



HADELAND

Mot tvangs- flyttinger i Gran kommune?



**VI KOMMER ALDRI TIL
Å GÅ MED PÅ** *at Guro
skal overføres til «Sol-
gløtt», presiserer Guros
pappa, Guttorm Hoff.*



GURO HOFF
stortrives i Liavegen

Gran kommune i Oppland vil flytte fem personer med store og sammensatte funksjonsnedsettelse i alderen 26-60 år på ubestemt tid og mot deres vilje til et gammelt sykehjem. Nå mobiliserer NFU Hadeland lokallag til kamp for at de 27 år gamle bygningene med de fem leilighetene ikke skal rives, men oppgraderes i stedet.

TEKST OG FOTO: Bitten Munthe-Kaas

SFA deltok på et møte hos Irene og Guttorm Hoff, foreldrene til Guro (26) som har bodd i bofellesskapet i seks år nå. Til stede var også styremedlem i lokallaget, Thor-Erik Linstad og Evy Johansen, mor til Per Tore (43) som har bodd i Liavegen siden bofellesskapet ble etablert i 1991.

TIDLIGERE FYLLING

Da bofellesskapet skulle bygges, visste Gran kommune at den valgte tomten var en tidligere søppelfylling. Det ble likevel ikke foretatt undersøkelser av grunnen for å finne ut hva slags masser som lå der. Dette resulterte etter kort tid i setningsskader som etter hvert stabiliserte seg og i mange år ikke skapte problemer.

Her har de fem beboerne fått ivaretatt sine omfattende pleie- og omsorgsbehov av dedikerte an-

satte. Selv om bare to av de fem fikk husleiekontrakt og de tre andres ikke er å oppdrive i kommunen, levde foreldrene deres i mange år i trygg forvisning om at deres nærmeste familiemedlemmer kunne bo der resten av livet. De fremhever spesielt den hjemlige og gjestfrie atmosfæren der og gir overfor SFA uttrykk for at det etter hvert unektelig temmelig slitte interiøret i flere av leilighetene betyr mindre enn familiemedlemmenes trygghet og trivsel. I den grad det har vært foretatt vedlikehold innendørs, er det i all hovedsak takket være pårørendes egen innsats.

KOMMUNENS ANSVAR

Gran kommune er ikke kjent for godt vedlikehold av sine eiendommer, og har heller ikke fulgt opp sitt ansvar utendørs siden bofellesskapet ble bygget. Dette har vist seg å gå verst ut over muren under et skandaløst dårlig utført bad med ukjent fundamentering.





Det ble bygget da bofellesskapet skulle utvides med en leilighet for noen år siden. Ingen SFA har vært i kontakt med, forstår at det noen gang kan ha foreligget en ferdigstillelsesattest før det ble tatt i bruk.

De intetanende foreldrene ante fred og ingen fare før beboerne plutselig fikk et brev fra kommunen i juni i år. Her gis det beskjed om at «bofellesskapet må fraflyttes så raskt som mulig». Begrunnelsen er blant annet sprekker i den tidligere omtalte grunnmuren (under badet) som kommunen påpeker har økt på vinteren 2018.

«ALTERNATIV INNTIL VIDERE»

I det samme brevet står det at kommunen ikke har noen egnet ledig botilbud for de fem beboerne nå, og derfor vil overføre dem til hvert sitt nitriste rom (bildet) som er klargjort for innflytting på avdeling «Solgløtt» ved Skjervum helse- og omsorgssenter (tidligere Gran sykehjem) et stykke utenfor Gran sentrum. →



BOFELLESKAPET ↑
ligger i Brandbu i Gran kommune.

FRA ET AV ROMMENE
på avdeling «Solgløtt» som står klart til å ta imot beboere fra Lia-vegen bofellesskap.



**PÅDRIVEREN I
KAMPEN MOT FLYT-
TING** av beboerne til
«Solgløtt», Evy Johansen.
Her forevige på besøk
i bofellesskapet hos
sønnen Per Tore (43).

Denne institusjonen ønsker kommunen å rive til fordel for et nytt sykehjem som etter mange års diskusjoner om tomtevalg, endelig er vedtatt bygget i Gran sentrum. Når det står klart for fremtidige pasienter, er det fortsatt ingen som vet.

Rommene som kommunen har klargjort på «Solgløtt» for de fem fra bofellesskapet, kan heller ikke ha vært i nærheten av en malerkost siden bygget ble oppført på 70-tallet. Dette tilbudet skal ifølge brevet til beboerne være «et alternativ inntil videre». Kommunen opplyser samtidig at det «ikke kan settes noen dato for varigheten på denne løsningen». Dette mener styremedlem i NFU Hadeland lokallag, Thor-Erik Linstad, i kommunal virkelighet vil si en periode på fra 3-5 år.

VIL KJEMPE

Da brevet kom, reagerte foreldrene først med sjokk og vantrø. Deretter ble de i samråd med styret i NFU Hadeland lokallag enige om å kjempe sammen mot at de fem i bofellesskapet skal overføres til «Solgløtt» - om det så skal ende med rettssak. De reagerte i tillegg på den mangelfulle informasjonsflyten mellom kommunen og de pårørende i denne saken. Stemningen ble ikke bedre av at mannen som bodde i leiligheten med det tidligere omtalte skandalebadet, plutselig ble flyttet til en leilighet på et sykehjem like ved bofellesskapet.

Kommunen tok etter hvert kritikken om manglende kommunikasjon mer på alvor - og de pårørende har siden hatt flere møter blant andre med ordfører og andre representanter for kommunens ledelse. Kommunen engasjerte deretter en takstmann for å få laget en tilstandsrapport, og lovet samtidig at ingen beboere skulle flyttes i påvente av at denne takstmannen hadde levert den.

Kommunen har brutt dette løftet, og mannen som allerede var flyttet en gang, ble overført til «Solgløtt» der han i skrivende stund har bodd i flere uker allerede. Der er han installert på et rom uten nevneverdig gløtt av sol, uten menneskene han kjenner og har vært omgitt av i det trygge miljøet i bofellesskapet. De ansatte i Liavegen må nå kjøre frem og tilbake til «Solgløtt» daglig - ettersom de fortsatt har ansvar for å ivareta hans behov for omsorg og pleie.

TO TAKSTRAPPER

Kommunens takstmann brukte over to måneder på å få rapporten ferdig. Hans konklusjon er at bygningene «ikke bør oppgraderes av økonomiske årsaker». Det fikk de pårørende til å ta kontakt med en annen takstmann - som gir klart uttrykk for at skadene inne og utendørs kan utbedres for 1,5 millioner kroner. Hans uttrykkelige forutsetning er i så fall at det skandaløse

badet blir revet og bygges opp fra grunnen på nytt. Dette vil uansett koste kommunen langt mindre enn om bygningene rives og/eller det bygges et nytt botilbud til de fem beboerne et annet sted.

Like før SFA gikk i trykken var det hektisk møtevirksomhet om denne saken både i kommunen og blant de pårørende. Kommunen har gitt beskjed om at det nå skal foretas undersøkelser av grunnen bofellesskapsbygningen står på, før det blir fattet en endelig avgjørelse om det skal rives eller oppgraderes.

VEDTAK OM FLYTTING UGYLDIG

- Vedtaket om flytting er ugyldig. Selv om det bare er to av de fem beboerne som har husleiekontrakt, gjelder Husleielovens vanlig bestemmelser - i og med at alle betaler husleie.

Bjug Ringstad, mangeårig tillitsvalgt og tidligere nestleder i NFU er fortsatt engasjert i arbeidet for organisasjonen. Han har tidligere fungert som fullmektig for pårørende i flere kommuner som har vedtatt tvangsflytting av personer med utviklings-

hemning. Nylig sa han ja til å fungere i denne rollen på vegne av de pårørende til de fem beboerne i Gran kommune også.

Ringstad minner innledningsvis om Husleielovens bestemmelser om at leietakere må sies opp hvis en kommune ønsker å avslutte et leieforhold. - De som leier, kan deretter sende en skriftlig protest til kommunen innen en måned etter at oppsigelsen er mottatt. Dette innebærer at oppsigelsen er bortfalt. Ønsker kommunen å opprettholde oppsigelsen, må kommunen som utleier reise søksmål mot leietakerne innen tre måneder etter at deres frist er utløpt.

Ringstad viser også til at Gran kommune åpenbart har forsømt sin vedlikeholdsplikt. - Tilstandsrapportene fra både kommunens egen og de pårørendes takstmann dokumenterer det. Kommunen har ikke uten grunn måttet øke vedlikeholdsbudsjettet sitt betydelig. Spørsmålet er om disse ekstra ressursene har kommet bofellesskapet til gode, sier Bjug Ringstad. ■



«MIDLERTIDIG» I KOMMUNAL SPRÅKDRAKT betyr en periode på i hvert fall tre til fem år, mener styremedlem i NFU Hadeland lokallag, Thor-Erik Linstad.



HUSLEIELOVENS BESTEMMELSER gjelder også når mennesker med utviklingshemning er leietagere, sier Bjug Ringstad.

Ringt feil nummer?

På et møte for verger og pårørende som Gran kommune nylig arrangerte ble det høy temperatur da kommunalsjef Leif Arne Vesteraas redegjorde for forslaget om å flytte de fem beboerne i Liavegen «midlertidig» til «Solgløtt». NFUs Bjug Ringstad minnet kommunen forgjeves om at husleielovens bestemmelser også gjelder når mennesker med utviklingshemning er leietagere.

Temperaturen på møtet ble enda høyere da kommunalsjefen nektet å diskutere de pårørendes tilstandsrapport om at bygget kan oppgraderes for 1,5 millioner kroner. Ny rapport om hva som skal til for at leietagerne kan bo i Liavegen mens bofellesskap-bygningen rehabiliteres, skal imidlertid bli bestilt.

Dagen etter tok Vesteraas kontakt med Bjug Ringstad for å få hjelp til å komme «videre» i saken. «Videre» skulle vise seg å bety en overføring av leietakerne til «Solgløtt». - Min tilbakemelding var at Vesteraas måtte ha kommet i skade for å ha ringt feil nummer, sier Bjug Ringstad i en kommentar til SFA.



ADVOKATFIRMAET
KRAMÅS

"Vi har bred erfaring i alle rettsforhold som gjelder mennesker med utviklingshemning, 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



MARIANNE KVAMME hadde
Alzheimers og døde i august
2018 i en alder av 43 år.
(Foto: Jens Petter Gitlesen)

FAKTA

Demens

Demens er en paraplybetegnelse for mange hjernesykdommer, hvorav Alzheimer sykdom er den mest utbredte og manifesterer seg ved ulike symptomer, som dårligere hukommelse, økende språkvansker, problemer med daglige gjøremål, forvirring, desorientering og endringer i humør og væremåte.

Personer med Downs syndrom har høyere risiko enn andre for å få demens. De har et ekstra kromosom 21. I dette kromosomet finnes det genmaterialet som kan føre til Alzheimer sykdom, og som de da har mere av enn hos andre.

Ingen behandling

Det finnes ingen form for behandling eller kur mot demenssykdommer - bortsett fra forebygging. I praksis vil det blant annet si daglig fysisk aktivitet, være sosial med venner, spise sunt, ikke røyke og drikke alkohol med måte, sjekke blodtrykket, passe på hørselen og å bruke hodet. Det er viktig å ha i mente at det som er bra for hjernen, også er bra for hjertet!

Personer med
Downs syndrom
har høyere risiko
enn andre for å
få demens.

Mangler diagnose- verktøy for utviklingshemmede

- Mens det for befolkningen ellers følges standard prosedyrer for behandling og oppfølging så tidlig som mulig av eldre som viser tegn til å utvikle symptomer på demenssykdommer, er det ingen enighet hverken i Norge eller internasjonalt om tilsvarende prosedyrer til å stille en pålitelig diagnose for eldre med utviklingshemning.

AV: Bitten Munthe-Kaas

I en kommentar til SFA viser spesialrådgiver Frode Kibsgaard Larsen fra Nasjonal kompetanse-tjeneste for aldring og helse (Aldring og helse) samtidig til at det nå forskes på demens blant mennesker med utviklingshemning både i Norge og en rekke andre europeiske land. - På noen områder ligger Norge i front og er et av få land i verden hvor personer med utviklingshemning er blitt inkludert og ivarettatt med nødvendig tilpasning i nasjonale demensplaner og retningslinjer. Alle tiltak og planer skal tilpasses for personer med utviklingshemning. I retningslinjene er det egne kapitler som spesielt går på behovene til mennesker med utviklingshemning som rammes av sykdommen. Vårt planlagte forskningsprosjekt, «Den norske Downs syndrom og demens-studien», er et ledd i dette arbeidet.

BIOBANK

Larsen påpeker at det overordnede målet med denne studien er å få mer kunnskap om markører for tidlig diagnose og å bedre kvaliteten på behandling og oppfølging av personer med utviklingshemning som utvikler demens. - Vi skal evaluere utredningsverktøy og metoder for utredning, og kartlegge kvalitet på oppfølging og tjenestetilbudet etter at en demensdiagnose er fastslått. Det skal i tillegg etableres en biobank for å undersøke om det er stoffer i blodet som kan påvise Alzheimers sykdom.

Alle landets habiliteringstjenester inviteres med i dette arbeidet, fortsetter Kibsgaard Larsen - som samtidig understreker betydningen av det nære samarbeidet med spesialisthelsetjenestene →



FRODE KIBSGAARD LARSEN forteller om et planlagt forskningsprosjekt på Downs syndrom og demens. (Foto: Bitten Munthe-Kaas)

innen habiliteringstjenesten i denne sammenheng.

- Vi ønsker å besøke alle landets habiliteringstjenester i løpet av de kommende månedene. Det er de som utreder, følger opp og vil være viktige for å samle inn data som vi er helt avhengig av i dette arbeidet.

- *Hva slags metoder bruker habiliteringstjenestene i dag når de skal undersøke og utrede hvorvidt en person har en demenssykdom, så lenge det ikke er en standard prosedyre tilgjengelig i denne sammenheng?*

- Det brukes mange forskjellige metoder og verktøy som de setter sammen etter hva de har erfaring med og hvilke faggrupper som foretar utredningene. Vi mangler imidlertid spesifikke verktøy som er gode til å fange opp tegnene på demens og skille det fra andre sykdommer. Det er også manglende kompetanse om dette i kommunene. Altfor ofte erfarer vi at personer med utviklingshemning enten ikke blir henvist til utredning, eller at de kommer altfor sent. Vi må derfor øke kompetansen både i kommunene og hos spesialistene. Håpet er at dette prosjektet vil bidra til ny kunnskap både til det norske og internasjonale fagmiljøet. Det vil i så fall bety mye for den kliniske hverdagen, svarer Frode Kibsgaard Larsen.

MER INFORMASJON

Han opplyser at Aldring og helse er ansvarlig for prosjektet som skal bygge på erfaringer forskerne fikk gjennom en tidligere pilotundersøkelse. Pilotundersøkelsen ble gjennomført i samarbeid med habiliteringstjenestene ved Akershus universitetssykehus, Oslo universitetssykehus HF, Ullevål og Vestre Viken HF.

De som vil vite mer om «Den norske Downs syndrom og demens-studien» finner kontaktopplysninger på Frode Kibsgaard Larsen ved å gå inn på www.aldringoghelse.no.



«Tidlige tegn» er lansert på elektronisk plattform

Kartleggingsverktøyet «Tidlige tegn» ble lansert på en ny elektronisk plattform i forbindelse med temakonferansen 2018 om «Utviklingshemning og aldring» i Oslo nylig.

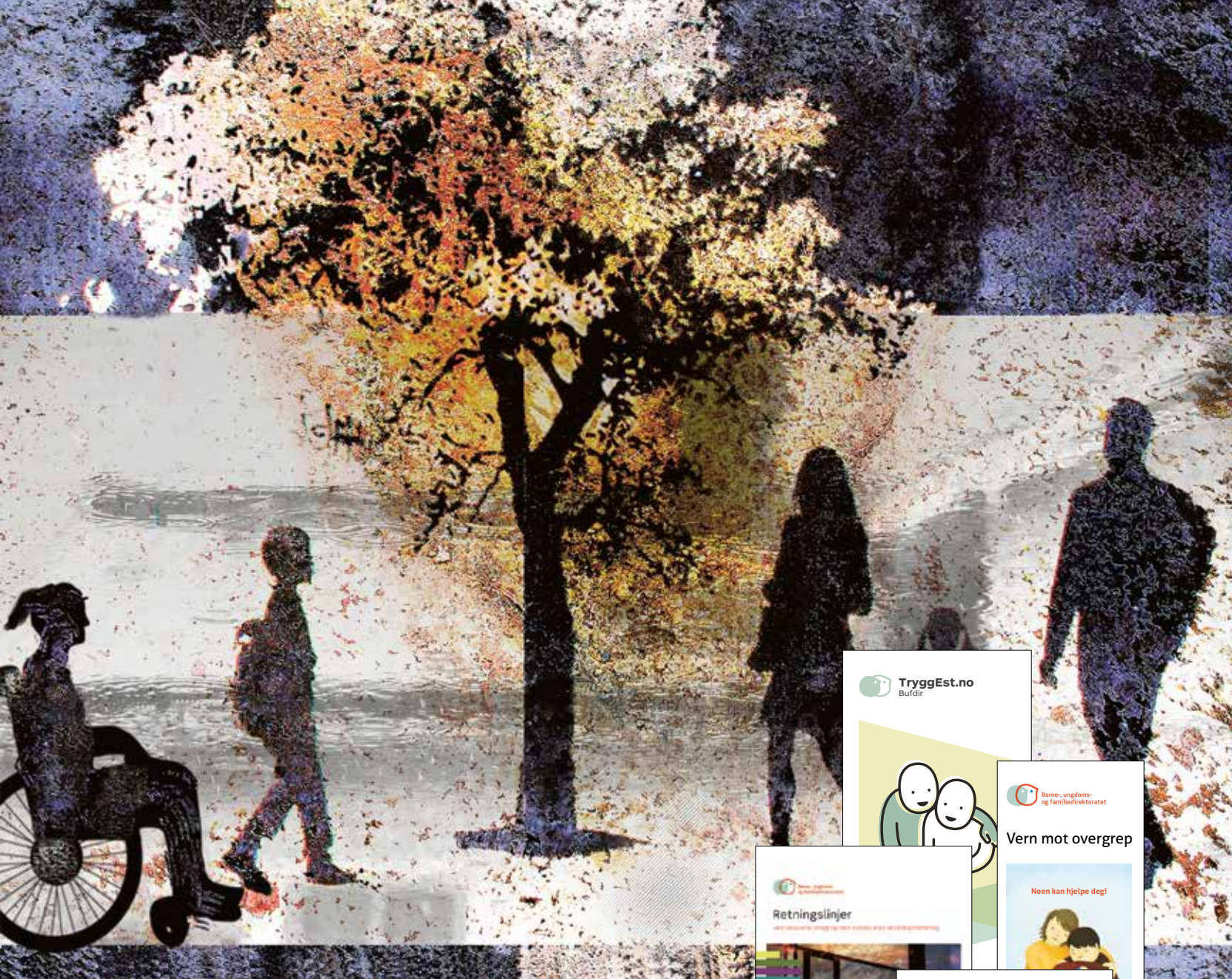
I sitt foredrag viste spesialrådgiver Frode Kibsgaard Larsen fra Aldring og helse til at hensikten med «Tidlige tegn» er å fange opp fall i funksjon, helseendringer og sikre systematisk oppfølging av voksne og eldre personer med utviklingshemning.

Han understreket samtidig at bruken av denne plattformen krever at regler for samtykke, taushetsplikt og sensitive personopplysninger både følges og er i tråd med lover, forskrifter og retningslinjer.

ANDRE TEMAER

Spørsmålet om hvordan det kan legges til rette for en god alderdom for personer med utviklingshemning var ett av mange temaer som også ble belyst på årets temakonferanse. Deltakerne diskuterte dessuten hva som kjennetegner og skiller naturlige aldringssymptomer fra tegn og symptomer på at en sykdom er under utvikling. Andre viktige spørsmål som i tillegg ble debattert var hva slags kunnskap tjenesteytere må ha om rutiner og praksis, og ikke minst hvordan de kan bidra til brukermedvirkning og god kommunikasjon.

Det står mer om «Tidlige tegn» på www.aldringoghelse.no under linken «Utviklingshemning». ■



Er du bekymret for at noen du kjenner blir utsatt for vold eller overgrep?

På vernmotovergrep.no har vi samlet faglige retningslinjer som gjelder for alle landets kommuner i arbeidet med å avdekke og håndtere omsorgssvikt, vold og overgrep mot barn, unge og voksne med ulike funksjonsnedsettelse.

Les mer om hvordan dette arbeidet foregår, og snakk gjerne med den du er bekymret for om nettvett.

vernmotovergrep.no



HALDEN

Et eventyr av et mareritt

- Dette var et eventyr av et mareritt, sa en mann som deltok på et åpent møte som Halden kontaktutvalg av NFU nylig arrangerte der temaet var «Livskvalitet for alle i Halden – også for innbyggere med utviklingshemning?»

PÅ NFUS ÅPNE MØTE I HALDEN:

Bitten Munthe-Kaas.
(Tekst og foto)



ANNE KARIN JOHANSEN (AP) angrep kommunens forslag om å kreve 65 kroner dagen for transport til og fra jobb/aktivitetssenter.

Han var nok ikke den eneste av de bortimot 100 tilhørerne som mente det etter å ha hørt personer med utviklingshemning og pårørende selv fortelle om hverdagen, livskvaliteten og holdningene de blir møtt med av administrasjonen i Halden kommune. Som til mange av tilhørernes uttrykte frustrasjon ikke stilte med en eneste representant. En av de som tok ordet, sa det slik: «Det er jo de vi vil snakke med!»

Flere av representantene i det politiske panelet fra Ap, MDG, Krf, H, SV, Rødt, Frp og Sp hadde skrevet innleggene sine på forhånd, men lot dem ligge etter å ha fått brukernes og de pårørendes opplevelse av hverdagen og virkeligheten så direkte presentert. De folkevalgte ga inntrykk av både å erkjenne alvoret i situasjonen og at noe drastisk må gjøres. Flere tok i den sammenheng for eksempel sterk avstand fra kommunens påfunn om å kreve 65 kroner dagen pr. person for transport tur-retur jobb eller dagsenter.

- Dette hører ingen steds hjemme. Jeg betaler 20 kroner for samme tjeneste, tordnet AP-politiker, Anne Karin Johansen – som selv er rullestolbruker.

ABERIA SAMSONS

avlastningsbolig i Halden
(Foto: SFA)



Jeg ble lagt ut på anbud

- Jeg fikk tilbud i en avlastningsbolig i Halden i flere år, og har aldri vært med på så mange varierte og spennende aktiviteter. Det ble det slutt på i 2013 etter at jeg ble lagt ut på anbud. Det var tidligere Samson/nåværende Aberia som «vant» konkurransen om hvor jeg skulle være. Den avgjørelsen har påvirket både min og muttern's hverdag veldig negativt siden.



ROBIN ØRBECK savner sitt tidligere avlastningstilbud.

17 år gamle Robin Ørbeck med barneautisme og nedsatt syn var først ut med å beskrive sin livskvalitet på det åpne møtet i Halden nylig. Etter anbudskonkurransen for fem år siden, har han kun vært én helg i Aberias avlastningsbolig - men valgte å ikke utdype hvorfor det ikke ga mersmak. - I stedet sa han: Mens de ansatte i avlastningsboligen der jeg liker å være, tilpasser seg meg, måtte jeg tilpasse meg de ansatte hos Aberia.

Mangelen på fritidstilbud siden da har gjort at den unge gutten i perioder opplever livet som mer eller mindre meningsløst. De personlige invitasjonene han innimellom får om gratis opphold av ledelsen i den tidligere avlastningsboligen, er lyspunktet i tilværelsen. Ellers har han ingen ting å gjøre etter skoletid og få venner å være sammen med. - Det er dager da jeg har følelsen av at jeg blir gal av mitt eget selskap, sa Robin Ørbeck.

Verre og verre

Robin Ørbecks (alene)mor, Anita Ørbeck, fortalte i SFA2 / 2015 om sin egen og Robins uholdbare situasjon. Som siden har forverret seg og ført til at hun har mistet alle rettigheter og både er blitt syk og sosialklient.

En annen utslitt, syk mor med to sønner, Hege Frydenlund, sto også frem i samme utgave av medlemsbladet. Også hennes situasjon blir stadig mer uholdbar. Begge fortalte sine historier på det åpne møtet.

SFA-reportasjen om begge kan leses i sin helhet www.nfunorge.org under menyen «Dette gjør vi» og deretter under «Medlemsblad».



ANITA ØRBECK er alene-mor for Robin Ørbeck.

Mammaen fra helvete

- Det er ikke morsomt å være «mammaen fra helvete» som alltid klager og aldri blir fornøyd. Jeg føler at datteren min er uønsket her. Jeg hadde håpet at vi sammen skulle klare å skape en bedre skolehverdag for alle.

Mammaen til Ninni på 12 år, Anette Granfeldt, holdt et sterkt innlegg om sin tøffe og utrettelige kamp for et vanlig skoletilbud med den kompetansen datteren med Downs syndrom har behov for. Hun går nå på trinn 7 ved en skole i Halden. Familien bodde tidligere i Rygge kommune der Ninni i hele barnehagetiden og de tre første skoleårene fikk opplæring etter Karlstad-modellen. Som først og fremst er utviklet med tanke på barn med Downs syndrom, men også egner seg godt ved andre funksjonsnedsettelse.

Anette Granfeldt vokste selv opp i Halden. - Min nærmeste familie har alltid bodd her. Vissheten om Halden var en av de første kommunene i landet som begynte å følge Karlstad-modellen bidro også til avgjørelsen om å flytte tilbake. Møtet med min tidligere hjemkommune har med få unntak likevel gjort meg inderlig skuffet. Det er noe med holdningene og det jeg oppfatter er blitt en ukultur i kommunen.

Her ble søkelyset fra dag én rettet mot Ninnis begrensninger i motsetning til i Rygge der skolen til enhver tid hadde fokus på ressursene hennes. Vi arbeidet dessuten tett sammen mot felles mål. Ninnis tidligere rektor, lærer, spesialpedagog og assistenter i Rygge tilbød seg forgjeves å komme til Halden for å bistå med hennes overgang til ny skole.

BREMSER UTVIKLINGEN

Skolen i Halden bremser Ninnis muligheter for utvikling. Til tross for tilrådingen fra PPT om å følge Karlstad-modellen helt - slik det blir anbefalt - bruker skolen bare «elementer» av den. Ikke noe av undervisningen tegnettes. Ninni har dermed ingen mulighet til å få med seg innholdet i undervisningen. Modellen krever dessuten at foresatte er «likeverdig part» i planleggingen av det pedagogiske opplegget. Ingen ansatte ved skolen i Halden har satt seg inn i Karlstad-modellen.

«FORSVARLIG»

Det er ikke lov å skylda på dårlig økonomi. Jeg blir i stedet møtt med følgende omskriving: «Undervisningen din datter får, er ikke optimal, men forsvarlig». Dette til tross for at Ninni nå har mistet flere år med adekvat undervisning. Fra å være en motivert og glad elev er hun i ferd med å bli stadig mindre motivert for å gjøre skolearbeid. Skolens løsning er å senke kravene, satse på mindre teori, lage mat og bake. Dette er feilslått pedagogikk med tanke på fremtiden.

Vi hadde våre diskusjoner i Rygge også, men der kunne jeg som mamma likevel slappe av. Jeg følte at læreren hadde troen på Ninnis læringspotensial. Der hadde de forventninger til henne. På skolen i Halden får jeg i stedet beskjed om at jeg har for stor tro på min datters muligheter for å tilegne seg kunnskap. Med unntak av Ninnis første kontaktlærer i Halden, har jeg aldri hatt opplevelsen av at det

er gjort forsøk på å få henne inkludert eller integrert. I Rygge slapp hun også å bli tatt ut av klassen i timen og lukket inne på et grupperom slik det ofte skjer nå.

Skolen velger bøker til Ninni som er ment for lavere klasstrinn som «En blå jakke» eller «Vi besøker en baker». Jeg har gjentatte ganger påpekt at hun er på vei mot sitt 13. år med alt det fører med seg fysiologisk, psykologisk og emosjonelt. Det hun trenger er tilrettede tekster om pubertet, kjæresten, konflikthåndtering mellom venner, løsrivelse fra foreldre osv. - som hjelp til å sette ord på det alle tenåringer synes er vanskelig.

UTMATTENDE

Anette Granfeldt la avslutningsvis ikke skjul på at frustrasjonen hun opplever over datterens skoletilbud virker utmattende. - Jeg må innrømme at jeg er nær ved å resignere. Hadde jeg hatt mer overskudd, skulle jeg bedt fylkesmannen om å se på Ninnis sak. Det vil si: Hele den spesialpedagogiske undervisningen i Halden bør granskes. Nå setter jeg min lit til ungdomsskolen. Hvis den heller ikke fungerer, må familien flytte.



- JEG ER NÆR ved å resignere, sa Anette Granfeldt.

(Innlegget er sterkt forkortet, red.)

Betaler husleie for ikke å bo

Fem unge voksne menn med utviklingshemning har kjøpt hver sin leilighet og etablert et borettslag i Halden. Leilighetene stod innflytningsklare i september 2017. Bare en av dem har fått tildelt de BPA-timene han trenger. Manglende kompetanse og uholdbar turnus er blant hindringene som har ført til at han bare kan bruke den noen timer etter jobb.

En annen huseier bor i sin bolig 100 prosent på heltid mens to andre er der på i halv tid som et midlertidig bo- og avlastningstilbud inntil permanent ordning kommer på plass. Og – som om ikke det var nok – gir Halden kommune kun BPA gjennom Uloba. Brukerne har dermed heller ikke anledning til å velge mellom flere leverandører.

BERG OG DALBANE

Denne konflikten har vært som en berg og dalbane og ført til et enormt papirarbeid for de utslitte foreldrene.

Påkjenningen for de tre huseierne som ikke fullt ut forstår hva konflikten dreier seg om og hvorfor de ikke kan bo i leilighetene sine på heltid, oppleves likevel som det verste for alle involverte.

Innimellom tenner det et lite håp om at saken vil løse seg, før det slukkes i kjølvannet av nye vedtak fra kommuneadministrasjonen, som også har avvist å ha et møte med brukernes pårørende. Siste avslag derfra gikk i skrivende stund (medio november) direkte til Fylkesmannen ettersom kommunen regnet med at det ville resultere i en ny klage. I et brev til fylkesmannen blir det vist til at kommunen også har adgang til å reise sak mot Fylkesmannen hvis de gir brukerne medhold.

Denne saken har vært en gjenganger i lokalpressen, kommunen og hos fylkesmannen. Likevel ble flere av de åtte kommunestyrepolitikerne i panelet på NFUS åpne møte, synlig overrasket. En av dem sa rett ut: – Jeg trodde denne kampen var vunnet for lenge siden!



**BJØRN SLÅTTERØD
OG KRISTIN GUL-
BRANDSEN** er foreldre
til to av huseierne i
borettslaget.

Hva har skjedd?



TIDLIGERE VAR HALDEN

*en foregangskommune
når det gjaldt botilbud til
mennesker med utviklings-
hemning, sa Terje Nohr.*

"For ca. 15 år siden var Halden en foregangskommune når det gjaldt botilbud til mennesker med utviklingshemning. Den gangen var det organisert og tilrettelagt i små enheter. Brukerne dro på ferie, var mye utendørs og hadde en meningsfylt fritid. I dag er det snaut nok ansatte til å ivareta deres behov der i det hele tatt. Jeg er nok ikke alene om å lure på hva det er som egentlig førte til at utviklingen har blitt slik."

Terje Nohr, far til en voksen datter med Downs syndrom, viste i sitt tilbakeblikk på utviklingen innen levekår og livskvalitet for mennesker med utviklingshemning i Halden også til at bistand for eksempel i forbindelse med overvekt, fysisk aktivitet og behov for trening ikke lenger står på dagsorden. – Brukerne er fortsatt spredt på midlertidige lokaler etter at et dagsenter brant ned for åtte år siden. Kommunens siste påfunn om å kreve 65 kroner dagen for transport til og fra jobb/dagaktivitet står i sterk kontrast til oppmuntringslønnen de tjener på 6 kroner pr. time!

Kommunen kan heller ikke ha tenkt gjennom hvordan et vedtak formidlet i tre brev på fire sider pluss lovtekst vedlagt, fungerer for en mottaker med utviklingshemning. Når vi spør hvorfor det må være slik, er svaret at det er lovpålagt. En tilsynsrapport om kommunens tjenester til voksne med utviklingshemning i høst avdekket systemsvikt og alvorlige avvik i legemiddelhåndteringen i kommunens tjenesteyting. Vi oppdaget selv, etter fire år, at vår datter fikk en medisin som skulle vært seponert etter to uker!

Mennesker med utviklingshemning i Halden trenger kort og godt en helt annen oppfølging enn de får i dag. Den manglende dialogen med kommunen gjør imidlertid at vi ikke lenger ser hvordan det er mulig å få gjennomslag for det, sa Terje Nohr.



Tror dere vi ikke vet hva dere gjør?

«Tror dere vi ikke vet hva dere gjør? Dere begår lovbrudd. Ingen av dere tenker på hva vi blir utsatt for. Politikere sier de vedtar det de mener er rettferdig. Men det er det ikke. Jeg føler meg diskriminert og oversett av Halden kommune. Det er sårende og be-drøvende. Jeg er sint og fortvilet. Dere må tenke mer på hvordan vi med utviklingshemning tenker og føler. Det er ikke sånn vi vil ha det!»

LISE MARIT DAHLMAN

*fikk siste ord på NFUs åpne
møte i Halden.*



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 • www.havas.no



DINE HJELPEMIDLER

HØR MED OSS OM FORDELSAVTALER OG SERVICE-AVTALER

ATTO by Movinglife

Den perfekte scooteren på ferie, shopping eller andre turaktiviteter. Kom deg ut med ATTO og nyt dagene.



RAIZER by Liftup

En ny patentert løftestol som er en rask, sikker og mobil løsning når en person har falt og trenger hjelp til å komme seg opp igjen.



GATSBY by Vintage mobility

Scooter med personlig preg og egen sjarmerende stil, Sveitsisk kvalitet som går inntil 5 mil, toppfart er 9,9 km.



Bygdøy allé 23 • 0262 Oslo • Tlf. 45 21 21 52 • E-post: post@dinehjelpemidler.no • www.dinehjelpemidler.no



Jan Tore viser at det går an!

NFU har rundt 8300 medlemmer, 18 fylkeslag og 191 lokallag. Gjennom vår historie har inkludering av mennesker med utviklingshemning alltid vært en prioritert oppgave. Imidlertid har vi ikke vært like flinke internt som overfor myndighetene.

TEKST OG FOTO:
Jens Petter Gitlesen

Både landsstyret, fylkes- og lokallag har medlemmer med utviklingshemning, men fungerende leder i NFU Kvinnherad lokallag, Jan Tore Johnsen, er den eneste lokallagslederen som meg bekjent har en utviklingshemning. Det er god grunn til å høre med Jan Tore om hans erfaringer.

- Det går ganske greit å være lokallagsleder. Jeg får god hjelp av andre i styret, både med å skrive referater, sende søknader og å holde orden på økonomi og regnskap.

- Medlemmer med utviklingshemning bør også få anledning til å ha lederverv. Får en hjelp til det en ikke er så flink til selv, så kan det gå svært bra. Selv om en har en funksjonsnedsettelse, så kan en ha mange egenskaper som er bra, sier lokallagslederen.

Slike sterke sider har Jan Tore mange av. På leiren som NFU arrangerer sammen med Norsk Folkehjelp og Frivillighetssentralen på Stord, er Jan Tore en slags kombinasjon av vaktmester, tilsynsansvarlig og organisator. I NFU Kvinnherad lokallag vektlegges også sosiale aktiviteter.

AKTIVITETSDAGER OG JULEBORD

- Den 5. desember blir det julebord i lokallaget. Videre arrangerer vi aktivitetsdag med klatrevegg, håndball, fotball og mye annet. Til aktivitetsdagen inviterer vi

medlemmene i NFU Indre Hardanger lokallag. I det lokallaget er det en god venn av meg, Ørjan Wold, som er en drivende kraft. Mange med utviklingshemning kan bidra mye, hvis en bare får anledningen og den bistanden en trenger.

Men det å kreve bistand er noe en kan gjøre overfor myndighetene. Det er ikke like lett å kreve at andre frivillige skal yte den nødvendige bistanden.

- Nei, en kan ikke kreve noe av frivillige. I NFU er det også mange som har mer enn nok å stri med utenom organisasjonen. Men Hordaland fylkeslag har laget et brev til alle kommunene i Hordaland hvor de viser til kommunens plikt til å yte den nødvendige bistanden. Denne plikten kan en finne i helse- og omsorgsloven og i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Jeg har tenkt å ta meg en prat med ordføreren og rådmannen om den saken, sier Jan Tore.

Til våren er det tid for årsmøte og en kan lure på om Jan Tore har fått mersmak på ledervervet eller om han kun er en erfaring klokere.

- Jeg kan tenke meg å stille til valg som leder på årsmøtet, så får medlemmene avgjøre om de vil ha meg. Til nå synes jeg det har gått greit og jeg vil oppfordre andre med utviklingshemning både til å engasjere seg i NFU og stille til styreverv, sier den optimistiske lokallagslederen.

Kvæfjord kommune på ville veier

I januar startet ankesaken hvor Kvæfjord kommune ikke vil betale erstatning og heller ikke vil gi Tian Thrane Sørgår brukerstyrt personlig assistanse.

AV: Jens Petter Gitlesen. FOTO: Privat



Tian Thrane Sørgår er en ung mann med autisme og alvorlig utviklingshemning som kan kreve en del bistand og støtte. Da er det ikke så enkelt å bo i en kommune som tilbyr lite. Foreldrene har kjempet gjennom mange år for å etablere et tilfredsstillende tilbud til deres sønn. De har fått medhold av fylkesmannen.

KOMMUNEN GIR SEG IKKE

Trondenes tingrett har dømt Kvæfjord kommune til å betale erstatning for omsorgstjenestene som foreldrene selv har finansiert. I januar må mor Mona Thrane Sørgård og far Morten Sørgård møte for Hålogaland lagmannsrett. Kvæfjord kommune gir seg ikke og har anket tingrettens avgjørelse.

Sakspapirene er omfattende og de juridiske henvisningene er mange. For å få et overblikk over saken, spurte jeg NFUs erfarne jurist, generalsekretær Hedvig Ekberg om saken.

- Kommunens argumentasjon er noe tull! Tian har rett til brukerstyrt personlig assistent uavhengig av hvilke argumenter kommunen bruker og uavhengig av hvilke paragrafer kommunen viser til. Tian oppfyller alle vilkårene som loven setter for å ha rett til brukerstyrt personlig assistanse, sier den ellers så sindige og saklige generalsekretæren.

Far forteller at familien de siste årene selv har kjøpt inn omsorgstjenester for 1,2 millioner. I tillegg har mor og far nedlagt omtrent 1,3 årsverk hver i tjenester de siste årene.

FLYTTE FOR Å SPARE PERSONELL

- Kommunen ønsker å flytte Tian inn i et kommunalt bofellesskap. De ønsker å spare inn på personell. Tian må til enhver tid ha to tjenesteytere. Han kan være krevende og han har tvangsvedtak. I følge lovverket må det være to personer til stede når tvang utøves. En kan aldri si når det blir nødvendig, sier Tians far, Morten Sørgård.

Kommunen synes ikke å bry seg nevneverdig om retten til brukerstyrt personlig assistanse. I anken hevder kommunen at brukerstyrt personlig assistanse blir både for dyrt og uforsvarlig.

På spørsmål om forsvarligheten svarer far: - Kommunene kommer stadig vekk med nye argumenter for at Tian ikke skal få de nødvendige tjenestene. Vi har papirer på at tjenestene som han nå har er forsvarlige. Det samme kan vi ikke si om tilbudet som kommunen har hatt opp gjennom årene. Kommunen ønsker å plassere Tian i et bofellesskap hvor han får en tjenesteyter og hvor det er en ambulerende tjenesteyter som bistår alle beboerne. Kommunen mener at den ambulerende tjenesteyteren kan tilkalles ved behov. En slik ordning kan vi ikke godta. Det vil medføre at Tian blir lenket til bofellesskapet og ikke får det aktive og meningsfulle livet han har krav på, sier far.

Samfunn for alle kommer tilbake med mer om saken. Saken vil også bli omtalt på våre nettsider. I mellomtiden ønsker Samfunn for Alle Tian og hans foreldre en best mulig jul.

TIAN THRANE SØRGÅR

trenger bistand og støtte.

TIANS FORELDRE

Mona Thrane Sørgård og Morten Sørgård har fått tilkjent erstatning, men kommunen har anket.





KLART FOR VISNING

- med spente skuespillere på første benk: Christoffer Arild, Oda Lundberg, Ronja Koivisto, Jørgen Roalstvedt, Harriet Hansen og Marie Rikardsen. Karin Skoglund var ikke til stede da bildet ble tatt.



HOLLYWOOD

★ er bare småtteri ★

Etter å ha arbeidet med filmen «The love story» i tre år, inviterte dramagruppen ved dagsenteret i Harstad til premiere på Campus Harstad nylig. De seks spente filmstjernene ankom som seg hør og bør i limousin før de inntok den røde løperen.

FOTO: Øyvind Arvola, Harstad kommune

Det har tatt tre år å lage denne filmen, som vakte stormende jubel hos det store premierepublikummet. Den er til en viss grad en harselas over reality-seriene «71 grader nord», «Ungkaren» og «Farmen».

Etter visningen mottok skuespillerne fortjent hyllest på premierefesten der det ble servert fingermat og champagnebrus. I sin tale viste vernepleier Viggo Opheim ved dagsenteret blant annet til at flere av hans kolleger også har bidratt som skuespillere, og beskrevet det som en stor opplevelse.

ANDRE FILM

«The love story» er likevel ikke den første i dagsenterets regi. «Snøhvit og de 4 økologiske bøndene» ble presentert for tre år siden. Dette prosjektet startet med teater før deltakerne begynte å

filme det de selv dramatiserte. Dermed fikk de se seg selv og hvordan de gjorde det. Etter hvert ble de mer og mer glad i å synge, danse, opptre og dramatisere.

I tillegg til ros for skuespillerprestasjonene, et kreativt manus og god filming av Merete Eriksen og Viggo Opdal, ble de ansatte på dagsenteret også berømmet for å få mye ut av et stramt budsjett.

«NORGE RUNDT»

Det er allerede mange som etterlyser neste film. De kan bare begynne å glede seg - for produksjonen er allerede i gang! Men først kan TV-seerne over det ganske land se fram til et innslag fra «The love story» som skal vises på NRKs «Norge rundt» i desember!

- bmk

DAGSENTERET

Dagsenteret i Harstad kommune er primært et tilbud for mennesker med utviklingshemning. I tillegg til kafé- og kantinedrift får deltakerne tilbud om å delta i dramagruppe og ulike aktiviteter i senterets kunst-, multimedia- og sanserom. I det daglige holder de imidlertid mest på med vedproduksjon og matlaging.



LESERINNLEGG

Brukerstyrt personlig assistanse

AV: Liv Lødøen og Øyvind Kaldheim

1. januar 2015 vart retten til brukerstyrt personlig assistanse lovfesta i pasient- og brukerrettighetsloven. Ordninga er eit viktig bidrag til likeverd, likestilling og deltaking i samfunnet for personer med nedsatt funksjonsevne og stort hjelpebehov.

For å ha rett til BPA må ein ha rett til nødvendig helse- og omsorgstenester frå kommunen. Personer som har vedtak på tvang og makt etter kapittel 9 i helse- og omsorgstenesteloven, har dermed også rett til å få organisert tenesten som BPA. Med stort innslag av brukerstyring og ei lita og stabil assistentgruppe, kan BPA bidra til å redusere forekomsten av utfordrende adferd – og dermed også behovet for bruk av tvang og makt.

ERLEND

Da BPA var lovfestet, diskuterte vi om ordningen kunne passe for vår son Erlend, oss foreldre og vår familie. Vi tok kontakt med kommunen og hadde ein god dialog med helse- og sosialeiar, og Erlend fikk innvilget BPA frå 1. juli 2016. Dette var veldig kjekt, men også litt skremmande. Korleis var vegen vidare no – med planlegging og oppstart?

Helse- og sosialeiar formidla kontakt med ei mor med en ungdom som har tenesten organisert som BPA. Det var lærerikt og tryggande å få råd og veiledning frå ei som hadde erfaring frå den prosessen vi skulle igjennom! Eit sentrumsnært hus på ett plan med stor hage dukket også opp – og dermed ble Erlend huseiger da han var 18 år gamal.

Det vart bestemt at kommunen delegerte arbeidsgjevaransvaret til JAG assistanse, som er ein ideell leverandør med spesiell kompetanse på BPA til personer med behov for assistert arbeidsledelse. De satt inn stillingsannonsen, og vi fylgde spent med.

Det vart søkt arbeidstilsynet om dispensasjon til å organisere arbeidstida som "nordsjøturnus". Vi kalla inn og gjennomførte intervju. Til slutt skulle vi ansette til saman 10 assistenter på vegne av Erlend. Det var ei stor og alvorlig oppgåve vi hadde tatt på oss! Nordsjøturnusen var klar og assistentane på plass da «BPA-snora» ble klipt over og tenesta erklært for opna i heimen til Erlend 1. juli 2016.



UTFORDRINGER

I dag har Erlend det godt. Han trivst og er med på å forme dagen sin sjølv. Assistentane assisterer han i dei daglege gjæremåla han ikkje mestrar, på grunn av sin funksjonsnedsettelse. Han går på Karmsund vidaregåande skule på linja hverdagslivtrening på 5. året. Heime er han og assistentane som ein familie. Dei har heime-laga middag , og et måltid i lag.

I og med at vi (foreldre og Erlend) er dei første i kommunen som har ei ordning med BPA, har vi hatt nokre utfordringar undervegs. Kor mykje krav og føringar kan kommunen legge på ei slik ordning? Dette er det ikkje noko enkelt svar på. Og det som vi foreldre opplever frustrerende, er at det er så ulik praksis i kommunane i Noreg som har BPA-ordning. Vår kommune er ei av dei kommunane i landet som har strenge krav og føringar i denne samanheng. Kanskje ei forklaring kan vere at organisering av tenesten på denne måten er nytt, og at ein er i ukjent terreng! Det heiter seg at «veien blir til medan ein går». Ein blir kan hende tryggare etter kvart. Fylkesmannen holdt for øvrig tilsyn med BPA-ordninga i midten av oktober i år, etter oppfordring frå spesialisthelsetenesten. Hos Erlend var det ingen avvik.

ANGRAR IKKJE

Til tross for mykje arbeid og utfordringar, har vi ikkje angra ein dag på at vi starta opp med BPA for Erlend. Vi trur at ordninga kan vere ei tenlig løysing for fleire. Det er som ei veninne av Erlends farmor sa: «Han er jo blitt ein heilt annan gut frå då han budde i det kommunale bufellesskapet!».

Det forteller mykje!

Flere blir født med Downs syndrom



Illustrasjonsfoto: Stocksy

I 2017 ble det født 70 norske barn med syndromet. Bergens Tidende skriver at i perioden 2007-2016 ble født 735 barn med Downs syndrom i Norge. Det er nesten 25 prosent flere enn i perioden 1967-1976.

Tallene viser samtidig at 90 prosent av kvinnene som får påvist at fosteret har Downs syndrom velger å ta abort.

Lege og forsker Mette Løkeland sier til avisen at det er ingen ting med disse tallene som tilsier at vi har fått et sorteringssamfunn som resultat av dagens abortlovgivning. Hun og kollega Kristine Stangenes har studert tallene for levendefødte barn med Downs syndrom de siste 50 årene.

Økningen skjer også blant kvinner over 38 år der samtlige får tilbud om fosterdiagnostikk som kan avsløre om det spirende livet har en kromosomfeil eller ikke.

Ifølge Medisinsk Fødselsregister kan hele økningen i antall barn født med Downs syndrom skyldes at norske mødre er blitt eldre. Det er fordi risikoen for å få barn med denne kromosomfeil øker med mors alder.



PÅMELDINGSFRIST: 1. MAI 2019

AKTIVITETSUKA 2019

PEDER MORSET  folkehøgskole

TRE KURS:

FRILUFTSLIV, FORMING OG MATLAGING

PRIS: KR. 3 900,- PRIS FOR LEDSAGER: KR. 1 500,-

TRENGER DU HJELP TIL DAGLIGE GJØREMÅL, MÅ DU HA MED LEDSAGER

KANO - BADING - INNEBANDY - DISKOTEK - FISKING - FILMKVELD - SPILL UTE OG INNE - BASSENG - BÅL - FOTBALL - BOCCIA - FESTAFTEN

TELEFON: 73 81 20 00 EPOST: pmf@pedermorset.no
www.pedermorset.no/aktivitetsuka-2019

VELKOMMEN TIL SOMMERKURS PÅ SELBUSTRAND MIDT I TRØNDELAG

3. - 7. JUNI

Landsstevnet

- et av årets store høydepunkt!

Idretts glede, engasjement og flotte prestasjoner - det årlige Landsstevnet i svømming er årets høydepunkt for mange svømmere. Et stevne der alle med utviklingshemning som kan svømme minst 25 meter, kan være med.

TEKST: Idrettskonsulent Kristin Homb

FOTO: Norges Svømmeforbund

Dette stevnet har lange tradisjoner og ble arrangert for første gang i 1983 i regi av det daværende Kulturdepartementet. I 1990 overtok Norges Svømmeforbund ansvaret og har fra da av fulgt opp og lagt til rette for det årlige nasjonale stevnet for deltakere med utviklingshemning.

Landsstevnet skal være en møteplass der det legges til rette for at svømmere som er på cirka samme nivå får konkurrere mot hverandre. Det er også plass til at de som ikke har så mye erfaring, får prøve seg i rekruttklassen. Rammene for stevnet skal være på nivå med et NM. Det er høytidelig åpning med taler og nasjonalsang, innmarsjer, flotte prestasjoner, premieseremonier og bankett.

I 2018 var Oslo-klubben SK Speed arrangør. Mer enn 60, både nye og godt etablerte svømmere fra i alt 17 klubber, deltok med Oslos ordfører, Marianne Borgen, som «debutant» på tribunen. I 2019 er stevnet flyttet til vinterhalvåret og arrangeres dermed allerede 23.-24. mars med Asker Svømmeklubb som arrangør. Mer informasjon blir lagt ut på www.svomming.no under menyen Parasvømming.

Stadig flere klubber har tilbud til utviklingshemmede og en av de som satser aktivt, er Aalesund Svømme- og livredningsklubb (AaSLK). De stilte med tre svømmere på årets Landsstevne. Klubbens trenere regner med å ha med seg «en hel gjeng» til neste år.



INNMAJSJ MED OLA RIISE fra Asker svømmeklubb som er neste års arrangør.

PREMIESEREMONI med Emilie Grenan fra VIVIL IL, Ingeborg Marie Fredriksen, Bjørkelangen og Sandra Kleven fra SK Speed.



OSLOS ORDFØRER, Marianne Borgen og Sandra Kleven fra SK Speed.

De fleste er rekruttert fra NFU Ålesund lokallag, som ledes av Janne Muri som også er mor til en av svømmerne. I et intervju med tidsskriftet «Norsk Svømming» nylig oppfordret hun andre lokallag og svømmeklubber til å samarbeide. AaSLK jobber nå for å få i gang et samarbeid med de andre klubbene i fylket og håper å få til en felles trenings- og aktivitetsdag både for svømmere og trenere pånyåret.

TA KONTAKT!

Norges Svømmeforbund har god oversikt over klubber som deltar på Landsstevnet. Vi vet samtidig at det er mange flere som har tilbud om svømmeopplæring og trening for deltakere med utviklingshemning – enten inkludert i egne tilbud eller sammen med andre grupper. De som ønsker å prøve seg enten på kurs eller trening kan uansett ta kontakt med den lokale svømmeklubben eller med forbundet sentralt. Vi hjelper gjerne til – både med formidling av kontakt og mer informasjon. E-posten er kristin@svomming.no Svømmeforbundets nettside: www.svomming.no

ALTA FOLKEHØGSKOLE

Friluftsliv – ingen grenser!

Liker du å gå tur, sove ute i telt, se nordlyset danse på himmelen, kjøre hundespann, padle kano og kajakk, lage mat på bål og få nye venner?

Dette er bare litt av det Alta folkehøgskole i Finnmark kan tilby elevene med utviklingshemning og andre med behov for et tilrettelagt opplegg ved sin nye bo- og fritidslinje «Friluftsliv – Ingen grenser» som starter opp høsten 2019. Her får elevene møte mange andre de kan dele de varierte opplevelsene med i et inkluderende fellesskap. Gjennom sosial- og personlig trening er målet at den enkelte skal bli best mulig rustet for et selvstendig liv i samfunnet og klare seg best mulig på egen hånd.

Skolen har sovende nattevakt, men ikke helsepersonell. De som vil vite mer, kan ta kontakt på post@altafolkehogskole.no eller telefon 78 44 91 40.



ELEVENE KAN VELGE mellom varierte friluftaktiviteter.

Inkluderende utdanning; utvikling av skolen

Kunnskapsdepartementet arbeider med en stortingsmelding som skal forsterke tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehager og skoler.



AV: Vigdis Endal, daglig leder i SAFO

Alle barn skal ha mulighet til å lykkes, uavhengig av sosial, kulturell og språklig bakgrunn, kjønn, kognitive og fysiske forskjeller.

Alle barn skal ha mulighet til å lykkes, uavhengig av sosial, kulturell og språklig bakgrunn, kjønn, kognitive og fysiske forskjeller. Meldingen skal blant annet følge opp Nordahl-rapporten, og SAFO er invitert til referansegruppen i arbeidet.

Samtidig skrives det i disse dager nye læreplaner i grunnskolen og i videregående fag. SAFOs hørings svar på skissene til disse planene finnes på SAFOs hjemmeside. Vi er opptatt av realisering av FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjons evne (CRPD) i våre tilbakemeldinger. I begynnelsen av mars 2019 skal det være offisiell høring på de endelige læreplanutkastene.

RETTE TIL INKLUDERENDE UTDANNING ER UTDYPET

CRPD ble ratifisert av Norge i 2013. Konvensjonen har en egen artikkel om utdanning, og den må derfor ligge til grunn i utviklingsarbeidet i skolen. Komiteen som overvåker CRPD har nedfelt en veiledning for tolkning av artikkel 24 om utdanning. Denne har SAFO fått oversatt i sin helhet til norsk for å gjøre den tilgjengelig for flere.

I sin tolkning har CRPD-komiteen klargjort hva inkluderende utdanning er: «Det er inkludering når hele systemet legges om, med større og mindre endringer i innhold, undervisningsmetoder, tilnæringsmåter, struk-

turer og strategier med sikte på å overvinne barrierer og sørge for at alle på det aktuelle alderstrinnet får en undervisning der likeverd og deltakelse står i sentrum, i omgivelser som best ivaretar deres behov og preferanser». Vi ønsker at flest mulig skal lese CRPD-komiteens utdypning. Den finner du på SAFOs hjemmeside.

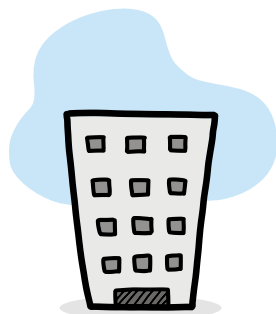


Generell kommentar nr. 4 (2016) om

Retten til inkluderende utdanning

Oversettelse (uoffisiell) av General Comments no 4, FN's CRPD-komite. Utgivelse av SAFO.

Urimelig husleieøkning



Rådet for mennesker med nedsatt funksjonsevne i Oslo har motatt en rekke henvendelser om urimelig husleieøkning for personer som bor i kommunalt disponerte boliger og samlokaliserte boliger. Også SFAs redaksjon er blitt kontaktet av pårørende som fortviler over familiemedlemmers husleie som er blitt så høy at det ikke er noe igjen å leve av. Kommunen tar i kjølvannet av gjengs leie-prinsippet mellom 12 000 og 13 000 kroner for nøkterne boliger uten å kompensere med økt bostøtte. Sett i forhold til en gjennomsnittlig uførepensjon på 17 000 kroner, blir det umulig å klare seg.

Rådet har lagt ut en uttalelse om denne saken på www.ivarjohansen.no. SFA følger opp i neste nummer.

Pleiepenger

Storingsrepresentant Karin Andersen fra SV har stilt følgende spørsmål til helse- og omsorgsminister Bent Høie:

«Stortinget har pålagt regjeringen å bedre pleiepengeordningen. Budsjettet kom, og lovforslaget ble varslet, men inngenting skjedde. Nå tør ikke foreldre med kritisk syke barn å ta ut nødvendig permisjon, fordi de er redde for å bruke opp kvoten sin. Når kommer forslaget om å oppheve tidsbegrensningen for pleiepengeordningen?»

SFA kommer tilbake til statsrådets svar i neste nummer.



STORTINGSREPRESENTANT Karin Andersen (SV)
(Foto: Stortinget)



LANDSBYENE MED Plass for alle

Camphill-landsbyene er integrerte levetilfellesskap 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 landsbyene.

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
www.camphill.no



Camphill
NORGE



-JEG MÅ HA TRO på det jeg gjør. Bare da er det mulig å gjøre det umulige mulig, sa Marte Wexelsen Goksøyr.

TEKST OG FOTO:
Bitten Munthe-Kaas

SOR-KONFERANSEN

Jeg må ha tro på det jeg gjør!

Skuespiller, forfatter, erfaringskonsulent og debattant, Marte Wexelsen Goksøyr åpnet SOR-konferansen «Fra Løfter til handling». Hun beskrev dagens samfunn som krever at mennesker skal være perfekte. – Vi skal ikke ha problemer og heller ikke barn som kan stå i veien for foreldrenes lykke, noe som er helt misforstått, spør du meg. Hvis problemet ligger i menneskers og samfunnets fordommer, må man våge å se sine egne fordommer!

KRENKENDE

Vi har i tillegg fått et system der vi grupperer elever og mennesker i spesialklasser og avdelinger som fungerer som små institusjoner. Vi usynliggjør mennesker som holdes utenfor fellesskapet – som i sin tur øker uvitenheten som oppstår ved at vi ikke får

oppleve hverandre. Det sies at noen mennesker er annerledes, mens jeg mener alle er forskjellige – uavhengig av funksjonsnedsettelse. Bent Høie sier ja til blodprøven som viser om et barn har Downs syndrom eller ikke. Jeg opplever slik sortering som både skremmende og svært krenkende.

Jeg ønsker meg et inkluderende samfunn der alle med såkalt utviklingshemning skal ha et arbeid å gå til. Jeg ønsker ulike boformer og ikke bare institusjoner med ansatt personale. Jeg ønsker personlige assistenter, fordi jeg selv vil bestemme hva slags bistand jeg trenger. Jeg ønsker at det blir etablert fritidsaktiviteter der alle er velkomne. Jeg kommer aldri til å gi meg i kampen for rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse så lenge jeg lever, presiserte Marte Wexelsen Goksøyr.



Unik teater- gruppe på konferansen

Et av kulturinnslagene på SOR-konferansen var oppsetningen av den nye forestillingen til teatergruppen Panorama som holder til på Signo Conrad Svendsens senter i Andebu. Conrad Svendsen grunnla Signo, og forestillingen handler om ham og hvordan disse stedene ble startet. Alle skuespillerne har både en hørselshemming og en utviklingshemning.

TEATERSTYKKET HANDELT

OM Conrad Svendsen og hvordan Signo ble startet.

Fra løfter til handling

Oppfølgingen av de åtte løftene fra NOUen «På lik linje» fra 2016 for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemning, var temaet for en konferanse Samordningsrådet (SOR) arrangerte i Oslo nylig. I NOUen la utvalgets medlemmer gjennomgående vekt på FN-konvensjonen for mennesker med funksjonsnedsettelse (CRPD).

Forventningene de åtte løftene skapte om at det må skje noe positivt, har så langt ikke blitt innfridd. Regjeringen har imidlertid lovet at det skal utarbeides strategi og handlingsplan for mennesker med funksjonsnedsettelse. Regjeringen har også vedtatt at det skal lages en stortingsmelding om rettigheter for samme målgruppe. Samordningsrådets mål med konferansen var en påminnelse om nettopp det.

- LØFTE 1** Selvbestemmelse og rettsikkerhet
- LØFTE 2** Likeverdig og inkluderende opplæring
- LØFTE 3** Arbeid for alle
- LØFTE 4** God helse og omsorg
- LØFTE 5** Eget hjem
- LØFTE 6** Kompetanse og kunnskap
- LØFTE 7** Koordinerte tjenester
- LØFTE 8** Måltrettet styring



PER OLAF LUNDEIGEN (SP) deltok i en av debattene som ble ledet av NFUs forbundsleder.

Inkluderende utdanning i Afrika

«Det viktigste dere kan gjøre som foreldreorganisasjoner, er å lese Generell kommentar nr. 4 om retten til inkluderende utdanning», sa Fatma Haji Wangare, koordinator i Inclusion Africa.

TEKST: Helene T. Strøm-Rasmussen

FOTO: Spencer

«På den måten kan vi sikre at vi har den samme forståelsen av hva inkluderende utdanning faktisk er, og da blir budskapet vårt tydeligere når vi jobber opp mot myndighetene og utdanningsinstitusjoner».

12. og 13. november var foreldreorganisasjoner fra 13 afrikanske land samlet i Lusaka i Zambia på et forum om inkluderende utdanning. Vertskapet var Inclusion Africa og deres medlemsorganisasjon ZACALD - Zambian Association of Children and Adults with Learning Disabilities. NFU var hovedsponsor av arrangementet.

DELTAKERNE DISKUTERTE BLANT ANNET

- Viktigheten av at barn med utviklingshemning får den bistanden de trenger så tidlig som mulig i livet
- Hvordan opprette flere foreldregrupper og vedlikeholde aktiviteten
- Opplæring av lærere i inkluderende utdanning
- Utfordringer og muligheter med å innhente data
- Hvordan sørge for at barn med utviklingshemning kan følge sin klasse fra år til år
- Hvordan de jobber for å påvirke myndighetene til å få inkluderende utdanning som en del av normen

STIGMA

I flere afrikanske land er det fortsatt ikke uvanlig at familier gjemmer barnet sitt med utviklingshemning hjemme. Overtro, stigma og hekseri er noe mange familier møter på i hverdagen, og i frykt for hva som kan skje barnet utenfor husets fire vegger, gjør de det

de mener er til det beste for barnet, nemlig å holde det trygt hjemme.

Det var stor enighet blant deltakerne at for å få barn med utviklingshemning til å trives på skolen og nå sine egne mål, er det viktig å bevisstgjøre foreldrene, familien, lokalsamfunnet, lokale ledere, lærerne, skoleadministrasjonen og de lokale utdanningsmyndighetene. Det ble også snakket om viktigheten av å involvere flere departementer, ikke bare utdanningsdepartementet.

INKLUDERENDE UTDANNING GJELDER ALLE BARN

Paula Hunt er en del av Inclusion Internationals inkluderende utdanningsteam (Catalyst for Inclusive Education www.catalystforeducation.com) og hun holdt en veldig tydelig presentasjon om hva inkluderende utdanning faktisk er. Hun har jobbet mange år i UNICEF med utdanningsprosjekter, og er nå seniorrådgiver og en ressurs i Inclusion International. Det var flere av deltakerne som blandet konseptene inkluderende utdanning og spesialutdanning, eller inkludering og integrering, men hun ga oss en helt ny og klar innsikt. «Inkludering handler ikke om å få flest mulig barn med funksjonsnedsettelse inn i skolen. Det handler om å endre hele utdanningssystemet slik at alle barn blir sett og hørt og lærer noe - hver dag».

NFU holdt to presentasjoner; en om inkluderende utdanning i Norge og en om NFUs fremtidige internasjonale arbeid i forhold til Norads krav. SAFO har for øvrig nettopp oversatt «General Comment no. 4 on the right to inclusive education» til norsk, se side 30.

LAND SOM DELTOK:

Kenya
Uganda
Tanzania
Zanzibar
Etiopia
Zambia
Zimbabwe
Malawi
Namibia
Mauritius
Togo
Benin
Ghana

MARK MAPEMBA
snakker engasjert på
vegne av personer med
utviklingshemning. Han
sitter i styret i Inclusion
International.



FRA INCLUSION AFRICA:
Fatma Haji Wangare fra Kenya
og Claudine Daizo fra Benin.



DELTAGERE på
Inclusion Africas
forum om inklude-
rende utdanning.

INCLUSIVE EDUCATION FORUM
CRESTA GOLFVIEW HOTEL, LUSAKA, ZAMBIA
11TH - 12TH NOVEMBER, 2018 PIC BY SPENCER.M. - +260953 139 138



VISSTE DU AT

Viktige endringer i vergemålsloven

Justisdepartementet har sendt forslag om endringer i vergemålsloven på høring. Det blir ingen skroting av loven, men viktige justeringer og presiseringer. Det handler både om opprettelse av vergemål og vergens rolle. Selvbestemmelse står sentralt – også for dem som ikke forstår hva de selvbestemmer om. Det siste kan være en utfordring.



AV: Advokat Petter Kramås
Advokatfirmaet Kramås AS
petter@kramaas.no

Justisdepartementet har 14. november 2018 sendt forslag om endringer i vergemålsloven på høring, med frist 14. februar 2019.

Forslaget omfatter en rekke endringer: Vergemål for person uten samtykkekompetanse, særskilt forvaltning av midlene til personer under vergemål, klage- og begjæringsrett i saker om vergen, vergedtgjøring, forhåndsvarsel, tilgang til opplysninger fra Folkeregisteret, varsel til fylkesmannen i saker om fratakelse av rettslig handleevne, opplysningsplikt for gjenlevende når arvinger til uskiftebo er under vergemål og mindreåriges rett til medbestemmelse.

Her skal det handle om de forslagene som er særlig sentrale sett i lys av den senere tids debatt om selvbestemmelse og opplevelse av umyndiggjøring – i Tolga-saken og andre saker.

Dette er et forsøk på å tydeliggjøre noen hovedpoeng – som ellers er godt beskrevet i høringsnotatet. Du finner høringsbrev og høringsnotat hvis du søker på f.eks. «Høring – endringer i vergemålsloven mv. (personer uten samtykkekompetanse)».

Lovavdelingens tolkningsuttalelse fra 18. mars 2018, som omtales nærmere nedenfor, finner du ved å søke f.eks. «Vergemål lovavdelingen 18. mars 2018».

SELVBESTEMMELSE - OPPRETTELSE AV VERGEMÅL OG VERGENS ROLLE

Vergemålsloven har som utgangspunkt at opprettelse av vergemål er frivillig og krever samtykke. Likevel – når en person ikke forstår hva et vergemål handler om, har en i praksis antatt det ikke er behov for samtykke, og at personen heller ikke kan si nei til vergemål dersom fylkesmannen mener det bør opprettes.

Det samme gjelder disposisjoner som foretas av

en verge som er oppnevnt: Utgangspunktet er at vergen ikke kan gjøre noe som den vergehavende motsetter seg, men det har vært oppfattet å gjelde unntak når vedkommende ikke forstår hva disposisjonen innebærer.

Denne praksisen er blitt utfordret av NFU og andre, spørsmålet forelagt Justisdepartementets lovavdeling for vurdering, og uttalelse derfra forelå 21. mars 2018:

Lovavdelingen legger til grunn at også den som ikke har samtykkekompetanse, men som motsetter seg vergemål eller disposisjon fra vergen, må kunne bestemme selv – forutsatt at dette er uttrykk for personens «reelle vilje». Spørsmålet om hva som er en persons «reelle vilje» er krevende og kan vanskelig besvares generelt, sier Lovavdelingen. Dette må avgjøres konkret ut fra en samlet vurdering (egen vilje og ikke påvirket av andre, grad av forståelse, hva som uttrykkes og på hvilken måte, konsistens over noe tid osv.)

Lovavdelingens poeng er: Selv om det etter ordlyden i lovbestemmelsene om opprettelse av vergemål og vergens rolle er unntak fra samtykkekrav når den vergetrengende ikke forstår, gjelder det noen ytterligere begrensninger som følger av sentrale prinsipper om selvbestemmelse og vergemål som frivillig ordning. Også de som ikke forstår nok (ikke har samtykkekompetanse) må kunne si nei.

Lovavdelingen mente at dette kunne innfortolkes allerede i gjeldende regler. Men det sies samtidig at en er klar over at andre instanser har hatt andre oppfatninger, og at konklusjonen er fremkommet «under noe tvil».

Sluttrapport om medforskning

«Mennesker med utviklingshemning har rett til innflytelse på sitt liv og til å fatte egne beslutninger.»



AV: Bitten Munthe-Kaas

Lovforslagene som nå sendes på høring innebærer en tydeliggjøring av bestemmelsene og at disse skal gjelde i samsvar med den tolkningen Lovavdelingen har gitt uttrykk for i sin uttalelse.

GODT NOK - OGSÅ FOR DE SOM IKKE FORSTÅR?

NFU har bedt om at vergemålsloven skrotes. Spørsmålet nå er om de forslagene som er sendt på høring er gode nok til at skuta kan seile videre, med oppdatert navigasjonssystem - forsøkt fininnstilt på å manøvrere riktig og unngå kollisjon med selvbestemmelsesretten.

Et særlig vanskelig spørsmål er dette: Hva nå med de som sier nei, men ikke helt forstår hva de sier nei til? For disse er vilkårene for frivillig vergemål ikke tilstede. Alternativet kan da være å opprette ufrivillig vergemål med fratagelse av rettslig handleevne - en sak som i så fall må behandles for domstolene. Men her er vilkårene strenge, og for noen vil vilkårene ikke være oppfylt. Da blir det ikke noe vergemål, selv om behovet åpenbart vil kunne være der for noen.

Hvordan sikrer vi da at de som er i denne situasjonen får den hjelpen og den støtten de trenger? Det kan oppstå en vanskelig gråsoner her - og fare for at en for stor vektlegging av selvbestemmelsesretten (når du ikke forstår) resulterer i en ansvarsfraskrivelse. Skjønner du nok til å ha en reell vilje, men likevel ikke nok til å forstå hvilken hjelp du sier nei til, kan du bli henvist til å seile din egen sjø. Satt litt på spissen: Retten til å gå til grunne er en tvilsom rett, når man ikke evner å forstå at det er det man velger. Dette bør nok gjennomtenkes grundig.

Hva som skal ligge i begrepet «reell vilje» blir sentralt, og må - hvis det skal være det avgjørende kriteriet - være så tydeliggjort i forarbeider og lovtekst at denne grensen kan praktiseres på en god måte. Hvis ikke, ender vi opp med en ny grense som på mange måter skaper samme utfordringer som «samtykkekompetanse» har gjort til nå. Når «samtykkekompetanse» har vært en krevende grense, er det vel ikke gitt at «reell vilje» skal være noe enklere.

Nå foreligger sluttrapporten fra prosjektet «Slik vil jeg ha det - om selvhevdelse og selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemning». Her rettes søkelyset på utvikling av kompetanse i selvhevdelse, selvbestemmelse og bevisstgjøring av utfordringer knyttet til å motta offentlige tjenester i eget hjem.

Dette treårige medforskningsprosjektet var eid av NFU og finansiert av ExtraStiftelsen. Høgskolen i Molde, NTNU og Nord universitet har drevet prosjektet. Sluttrapporten kan lastes ned gratis hos ExtraStiftelsen på <https://www.extrastiftelsen.no/prosjekter/slik-vil-jeg-ha-det/>

OPPLÆRINGSPAKKENE

Interesserte kan i tillegg laste ned opplæringspakken som er laget i tilknytning til prosjektet hos NAKU.no. Her ligger det filmer og arbeidshefte med tips om hvordan det ble jobbet med selvbestemmelse og selvhev-

delse i prosjektene «Mitt hjem - Min arbeidsplass» og «Slik vil jeg ha det!».

Samordningsrådet har også omtalt prosjektet i en lettlest artikkel i sitt tidsskrift SOR-Rapport som kan leses på www.samordningsradet.no.

BOK I 2019

Medarbeiderne i prosjektet legger fortsatt frem stoff om dette banebrytende prosjektet på konferanser - som også har vært presentert på ulike arenaer internasjonalt. I 2019 kommer det en bok om inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemning. Her får arbeidsprosessen i prosjektet stor plass.

MER INFORMASJON

Førstelektor og vernepleier May Østby ved Høgskolen i Østfold kan gi mer informasjon:

E-postadresse: may.ostby@hiof.no

Telefon: 69 60 89 11

Mobiltelefon: 99 74 66 29



FORSKERE OG MEDFOR-

SKERE i det banebrytende prosjektet «Slik vil jeg ha det». **Foran fra venstre:**

Ole Magnus Oterhals, Magnus Sten, Guro Fiskergård Werner, May Østby. **Bak fra venstre:** Marit Haugenes, Camilla Høgstøyl, Aud Elisabeth Witsø.

(Foto: Jan Ragnvald Eide, Høgskolen i Østfold)

– SITATET –

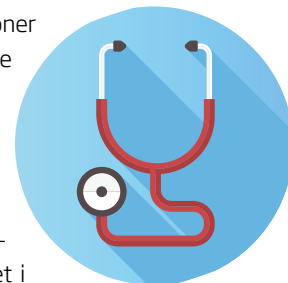
«I går deltok flere av våre medlemmer på kurs for nærperso-
ner som er verger. Tilbakemeldingen var at kurset var nyttig.
Underdirektør Georg Traheim d.y. kom med følgende påstand
som flere av våre medlemmer reagerte sterkt på: «Hvis
konfliktnivået mellom kommunen/bydelen og vergen blir høyt,
fjerner vi vergen, for vi kan jo ikke fjerne kommunen».

Andre fra Vergemålsavdelingen kommenterte i pausen
etter innlegget at dette var en fin løsning for da kunne en
fast verge gå inn og vurdere saken som en nøytral part, og
konfliktnivået ville bli redusert»

*(Kommentar fra Shahram Ariafer, leder av NFU Oslo fylkeslag
til utsagnene fra Traheim og andre ansatte i vergemål
avdelingen på fylkeslagets facebook-side 25. oktober.)*

HELSETILBUD

Undersøkelser fra utlandet viser at personer
med utviklingshemning ofte har større
behov for helsetjenester og oppfølging
enn andre, men ikke får det. I Norge er
det ingen som vet om tilbudene denne
gruppen får, faktisk fungerer.



Nå foretas det til gjengjeld en under-
søkelse om dette i regi av Universitetet i
Nord-Norge (UNN). Den blir også gjennomført i
Trondheim og Narvik. Det har vist seg å være en utfordring å skaffe
deltakere. Prosjektleder Audny Anke påpekte i en kommentar på
[www.nrk.no/troms/ingen-vet-om-helsetilbudet-til-utviklings-
hemmede-fungerer-1.1425615](http://www.nrk.no/troms/ingen-vet-om-helsetilbudet-til-utviklings-
hemmede-fungerer-1.1425615) at det kan være av samme grunn
som at det ikke har vært forsket på helsen til denne gruppen tidli-
gere. Nå håper hun at flere vil stille opp. Anke har e-postadressen
audny.anke@uit.no

UFØRERREFORMEN

Målet i uførerrefor-
men om at flere personer gjennom
gradert uføretrygd skal kombinere jobb og trygd,
er ikke nådd. Det konstaterte riksrevisor
Per-Kristian Foss da han nylig la fram Riks-
revisjonens årlige kontroll og revisjon, denne
gangen av budsjettåret 2017. Se mer på
www.frifagbevegelse.no

ATFERDSSTØTTE

Positiv atferdsstøtte (PAS) er tema for utgave
5 i år av Samordningsrådets tidsskrift SOR-
rapport. PAS oppstod som en reaksjon på mis-
bruk av makt og kontroll. De som ønsker å få tak i
tidsskriftet kan ta kontakt via e-post: sor@sorpost.no

GOL

I februar i år førte Fylkes-
mannen i Buskerud tilsyn med Gol
kommunes tjenester til mennesker
med utviklingshemning når det
gjaldt utvalgte deler av helse-
og omsorgstjenestelovens
kapittel 9. Det ble konsta-
tert tre avvik.

KUTT-KONSEKVENSER

I forbindelse med trontaledebattene nylig, ba
Sosialistisk Venstreparti regjeringen om å
undersøke konsekvensene av forslag til en
rekke kutt som partiet mener rammer ulike
utsatte grupper. Det gjelder blant annet kutt
i bostøtte, uføretrygd, barnetillegg for uføre,
rettshjelpiltak, arbeidsavklaringspenger, over-
gangsstøtten for enslige foreldre og gratis fy-
sioterapi for mennesker med utviklingshemning og
multihandikappede.



Illustrasjonsfoto: [Unsplash.com](https://unsplash.com/) / [Austin Pacheco](https://www.austinpacheco.com/)

FOSTERBARN

Redd Barna inviterte nylig til lansering av heftet «Vi vil også bli hørt!
Informasjon og medvirkning for fosterbarn med utviklingshem-
ning» på Litteraturhuset i Bergen. I dette heftet retter organisasjo-
nen søkelyset på hvordan barnas rett til informasjon og med-
virkning kan oppfylles innen barnevernet for fosterbarn med
utviklingshemning.

Fosterforeldre, ansatte i barnevernet og noen fosterbarn er inter-
vjuet i heftet. Redd Barna har samlet deres erfaringer og innspill til
hvordan medvirkning kan realiseres for denne barnegruppen. Hå-
pet er at heftet kan bidra til å synliggjøre utfordringer, muligheter for
medvirkning og bli til inspirasjon for fosterforeldre, ansatte i barne-
vernet og andre som er i kontakt med fosterbarn med utviklings-
hemning. Det står mer på www.vernepleier.no.

KRAFTKOMMUNEN SIRDAL i Vest-Agder er en av Norges rikeste. I 2010 rapporterte kommunen inn seks personer med utviklingshemning til Helse-direktoratet, etter godkjenning fra kommunens revisor. Overraskelsen var derfor stor på kommunehuset da tilskuddet fra staten ble utbetalt året etter, og ledelsen oppdaget at kommunen hadde fått midler (4,7 millioner kroner) for 13 personer.

Kommunen tok ifølge rådmann Inge H. Stangeland straks kontakt med Kommunal- og moderniseringsdepartementet for å gjøre oppmerksom på feilen, men fikk i tilbakemelding at pengene skulle beholdes. – Vi fikk ikke lov til å betale tilbake for mye mottatt tilskudd, fordi systemet var «låst». Pengene kom godt med, men andre kunne sikkert trengt dem mer, sier rådmannen i en kommentar til VG.

– I Sirdal dreide det seg om et relativt lite beløp. Og siden det var Helsedirektoratet som gjorde feil, og ikke kommunen, fikk Sirdal beholde det overskytende beløpet. Feilen ble rettet opp året etter, opplyser fungerende ekspedisjonssjef Thor Bernstrøm i departementets kommunalavdeling til avisen. Han understreker at systemet ikke på noe tidspunkt blir låst, men at endringer som gjøres etter at statsbudsjettet er lagt frem, krever at hele utgiftsutjevningen må regnes på nytt.

– Det vil påvirke fordelingen av rammetilskuddet til alle kommuner, påpeker han.



ANMELDT!

«Hjelp – jeg er anmeldt!» er tittelen på et 68 sider langt hefte som Bernt Barstad og Nina Christine Dahl i forlaget Be-Ni har utgitt. Her blir prosessen – fra en person blir anmeldt for et forhold til det foreligger en dom – enkelt forklart med en lettlest tekst. Dermed er komplisert jus blitt begripelig for både menigmann og de som ellers er involvert. Hftet kan bestilles via post@be-ni.no eller via forlagets nettside www.be-ni.no. Det koster 139 kroner pluss porto.

InnArbeid

Universitetet i Agder fikk 10 millioner kroner gjennom Forskningsrådets Helse-Vel-program i 2017, for å øke inkluderingen av personer med utviklingshemning i arbeidslivet.

Bakgrunnen for prosjektet InnArbeid var (og er) at personer med utviklingshemning i liten grad er inkludert i arbeidslivet. Det blir i denne sammenheng blant annet sett nærmere på hvordan samhandlingen mellom skole, bolig og arbeidsliv kan bli bedre. Medarbeiderne undersøker i tillegg hvordan overgangen fra skole til arbeidsliv for ungdom med utviklingshemning kan forbedres med utvikling av nye metoder og IT-verktøy. Målet er at de gjennom individuelle løsninger kan få utnyttet sitt potensiale og bruke sine ressurser i arbeidslivet. Løsningene skal utvikles i nært samarbeid med brukerne – som er med i alle fasene. NFU Vest-Agder fylkeslag er med i prosjektgruppen. Mer informasjon på www.InnArbeid.no



OVERVEKT

– Ansatte i bofellesskap må ta ansvar for kosthold og helse. Noen ganger er det nok med enkle grep. Andre ganger er det behov for vedtak om tvang.

Det skrev vernepleier og seksjonsleder i Habiliteringstjenesten for voksne, Helse Stavanger, Bjørn Roar Vagle i en kronikk nylig. Her viser han til at fire av ti personer med utviklingshemning er overvektige, hvorav flere med sykkelig fedme. Andelen er høyere enn gjennomsnittet hos de med en lett utviklingshemning og fører til nedsatt mobilitet og bevegelse, nye og større bistandsbehov og fare for å utvikle livsstilssykdommer.

Vagle viser samtidig til at Habiliteringstjenesten i Helse Stavanger prøver ut et kurs til personer med utviklingshemning som har pådratt seg helseskadelig overvekt. Hele kronikken om dette opplegget kan leses på www.fontene.no.



Dødsfall

Politiet etterforsker to dødsfall ved den private omsorgsleverandøren Aberia Healthcare sine institusjoner i Oslo. Dødsfallene inntraff med under ett års mellomrom (NRK).

Medisinutdanning

Programgruppen for medisinutdanning inviterer brukerorganisasjoner til å komme med innspill til arbeidet med nye nasjonale retningslinjer for medisinutdanningen i Norge. Gruppedeltakerne mener at brukerorganisasjonene har verdifull kunnskap om hva som kan bidra til kvalitet i tjenestene og ønsker derfor at de kommer med innspill om kompetansebehovet hos nyutdannede leger.

De som har innspill til arbeidet med de nye nasjonale retningslinjene, kan sende dem til generalsekretær Hedvig Ekberg i NFU. Hennes e-postadresse og telefon er henholdsvis 22 39 60 59/hedvig@nfu.no og 22 39 60 59/hedvig@nfu.no

VOLD

Barn, eldre, mennesker med utviklingshemning og andre funksjonsnedsettelse er blant de som rammes av vold i nære relasjoner. Dette vil Bergen kommune gjøre noe med. Byrådet har derfor vedtatt at det skal lages en plan for hvordan volden kan bekjempes, og arrangerte et møte nylig der NFU var representert og holdt appell.

Referansegruppe

Kunnskapsdepartementet er i gang med et stortingsmeldingsarbeid om tidlig innsats og inkluderende fellesskap. Meldingen skal legges fram for Stortinget høsten 2019.

Departementet inviterer nå sentrale aktører og organisasjoner til å delta i en referansegruppe for å få råd og innspill til arbeidet. Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO), der NFU er medlem, er blant de som er invitert. Forslagene i Nordahl-rapporten «Inkluderende fellesskap for barn og unge», er blant temaene som skal følges spesielt opp i denne stortingsmeldingen.



OVERGREP

ALTA KOMMUNE i Finnmark har åpnet en linje for å melde fra om bekymring og mistanke om vold og overgrep mot sårbare voksne, sa Tanja Holmen, prosjektleder for TryggEst i Alta kommune på en oppstartkonferanse nylig. Hittil har man ikke hatt en modell for bekymringsmeldinger for sårbare grupper som eldre, demente eller personer med utviklingshemning – slik det er for barn.

I tillegg til to bydeler i Oslo er Alta en av 10 kommuner i landet som er plukket ut av barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (BufDir) til å være med i TryggEst – et pilotprosjekt som skal hjelpe til med å avdekke og håndtere vold og overgrep mot risiko-utsatte voksne. Mer info på www.bufdir.no/vold/TryggEst/

Bevis

På et landsstyremøte i Fremskrittspartiet nylig, kom partileder Siv Jensen med kritikk av retorikken i forbindelse med Krf-debatten. Hun ramset blant annet opp en rekke kamper som hun mener beviser at Frp har kjempet for et varmere samfunn mens de har sittet i regjering, som eldreomsorg, rusomsorg og hjelp til utviklingshemmede.

(Kilde: www.nettavisen.no)



VERNEPLEIERUTDANNINGEN

– Argumenter som er 25 år gamle, spiller seg ut i høringen om nye retningslinjer for vernepleierutdanningen i det såkalte RETHOS-arbeidet (RETNingslinjer for Helse- Og Sosialfagutdanningene). Det skriver dosent Jon Arne Løkke og førstelektor Lars Rune Halvorsen ved Høgskolen i Østfold i artikkelen «Dårlige tjenester og detronisert profesjon for vernepleiere», som er lagt ut på www.khrono.no



BUDSJETTKUTT PÅ STORD

Innbyggere med utviklingshemning og rusmisbrukere rammes særlig hardt av rådmannens forslag til budsjett for 2019 for Stord kommune. De førstnevnte risikerer dermed å miste boligtilbud, dagtilbud og de populære fritidstilbudene Mandagsklubben og Onsdagsklubben. I skrivende stund (slutten av oktober, red.anm.) ruster NFU Stord lokallag til kamp i håp om å sette en stopper for disse dramatiske kuttene (*Kilde: Stord 24*).

SEMINAR NFU ØSTFOLD

Like etter at SFA gikk i trykken arrangerte Regionlaget av NFU i Østfold seminar på Litteraturhuset i Fredrikstad om menneskerettigheter og politikk. Her holdt rådgiver i Samordningsrådet (SOR), Kjersti Skarstad og NFUs forbundsleder Jens Petter Gitlesen innledningsforedragene, før en rekke fylkespolitikere fra Østfold overtok podiet til paneldebatt.

UNDERBUDSJETTERING I BERGEN

Tertialrapporten for Bergen kommune viser at tjenester til personer med utviklingshemning går med under-skudd i år. Dette har hovedsakelig skjedd fordi kommunen ikke kan tilby boliger til voksne med utviklingshemning. Det er derfor viktig at tjenestene ikke må kuttes resten av året for å komme i mål! Det har vært en underbudsjettering for avlastningstjenester, som er livsviktig for dem som får tjenestene! Det er avgjørende nå at Boligløftet blir realisert, skrev Kari Elster Moen på NFU Bergen lokallags facebook-side nylig.

KULTURFESTIVAL NFU SOGN OG FJORDANE

Dato for Kulturfestivalen til NFU Sogn og Fjordane fylkeslag til neste år er allerede fastsatt. De mange deltakerne som kommer igjen år etter år kan glede seg til en ny Førde-tur med varierte kulturopplevelser i dagene fra 19. til 21. mars. Mer informasjon kommer etter hvert.

RETTELSE

I forrige utgave av Samfunn for alle (4/2018) skrev vi at NFU Vestfold skal slås sammen med fylkeslaget i Buskerud. Det riktige er Telemark.



NFU HAUGESUND LOKALLAG arrangerte nylig et helgekurs om aktiv fritid og sunn mat for unge og voksne medlemmer med ledsagere nylig. Her laget de mat, spilte bowling i tillegg til at det var en felles økt med Enkel Jympa. (Foto: Kjell Bjelland)

NORDLANDSFORSKNING

«Rettsikkerhet - likeverd og likeverdig behandling» og hvordan mennesker med kognitive funksjonsnedsettelse blir møtt av strafferettspleien er temaet for en studie Nordlandsforskning har gjennomført på oppdrag fra Bufdir.

Forfatterne bak rapporten er Terje Olsen (Nordlandsforskning), Patrick Kermit (NTNU Samfunnsforskning), Nina Christine Dahl (Tromsø kommune), Erik Søndena (NTNU og St. Olavs hospital) og Robert Envik (Domstoladministrasjonen).

I rapporten belyses rettssituasjonen for personer med kognitive funksjonsnedsettelse i møte med norsk strafferettspleie, enten som fornærmet, vitne, mistenkt, siktet eller tiltalt. Studien bygger på en nasjonal spørreundersøkelse rettet til fagfolk innen politiet, domstolene og statsadvokatembetene kombinert med personlige intervjuer og gruppeintervjuer med fagpersoner med særlig kompetanse på de aktuelle områdene. Rapporten har fått ISBN 978-82-7321-741-7. Den er på 93 sider, koster en hundrelapp og er lagt ut på www.nordlandsforskning.no

RETTIGHETSBRÓSJE

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) har laget en ny brosjyre om alt man trenger å vite om rettigheter knyttet til skolestart og skolegang i grunnskolen på ett sted.

Temaer som tas opp er blant annet spesialundervisning, tilrettelegging, skolemiljø og helse- og omsorgstjenester. Målet er, ifølge FFO, at flere elever med funksjonsnedsettelse skal få oppfylt rettighetene og få en smidig og god skolestart og skolehverdag. Her er det også beskrevet hvordan man kan vinne fram med en klage.

Brosjyren kan lastes ned gratis på www.ffe.no



BUTIKK

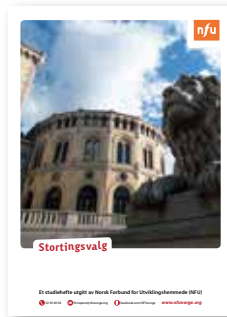
Alle kurshefter 50,- kr per hefte.



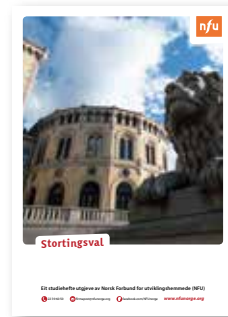
Om tro og livssyn



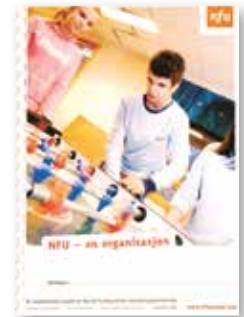
Fra foreldrehjem til eget hjem



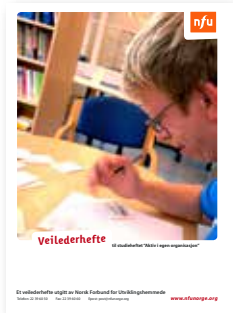
Stortingsvalg (bokmål)



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/



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,-
Introduksjonstilbud!!
10 stk. kr. 100,-Svettebånd til håndledd
kr 25,-Multilue - jubileumsutgave
kr. 25,-

Årets julegave!

Pølsebag med utvendig lomme
kr. 150,-



Velg
miljøvennlig,
dropp plast-
posen!

Handlenett kr 50,-



Magebelte kr. 75,-



Tallerken (porselen) kr 150,-



Kopp (porselen) kr 200,-



Til

Fra

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)
- Pølsebag
- Midjeveske

Navn: _____

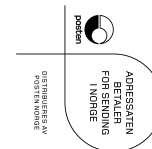
Adresse: _____

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

utlevede.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



Nå med Fatbikehjul og trommelbrems

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



Multivogn

AI-trac

Nå med

hjelpemotor

www.aktiv-hjelpemidler.no

www.aktivhjelpemidler.com



**BR. STENSKJÆR
TRANSPORT AS**
støtter NFU's arbeid

**Norsk
Protein**
– ledd i næringskjeden

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 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 | www.salgs-forum.no





***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

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 Tornes
90 06 35 24
ninni.b.tornes@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
Ignaveien 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
eid24@outlook.com

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
976 01 658
anders.haslestad47@gmail.com

NFU Vest-Agder Fylkeslag
v/ Stian Brødsjø
Møllevannsveien 32
4616 Kristiansand S
930 44 855
stian@soh.no

NFU Rogaland Fylkeslag
Hillevågsveien 100
4016 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
Angealdsvegen 107
6810 Førde
909 49 316
gry.setre@gmail.com

NFU Møre og Romsdal Fylkeslag
v/ Ninni Bakke Tornes
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



BLI FAST GIVER

Levekårene for mennesker med utviklingshemning må bedres og diskriminering må unngås. Mange mangler individuelle og tilrettelagte tjenester, arbeid eller dagtilbud, har dårlig økonomi, blir fratatt selvbestemmelse, får utilstrekkelig opplæring m.m.

LISTEN ER LANG

NFU er en viktig pådriver for å endre dette. Vi svarer på høringer, deltar på møter og arbeidsgrupper, holder foredrag og gir innspill til ulike myndigheter. Overfor enkeltpersoner gir vi råd, veiledning og bistand til å utforme og skrive klager.

NFU vil fortsette med dette arbeidet og være «vaktbikkja» som passer på og følger opp at det offentlige følger lover og regler. Til dette arbeidet har vi behov for flere frivillige.

Fyll ut skjemaet nedenfor og send inn, eller gå inn på vår nettside www.nfunorge.org/Bli-medlem, dersom du vil bli fast giver.

På forhånd tusen takk!



Jeg vil gjerne bli fast giver

Ønsker å gi kr:

- 100
 300
 600
 1200
 Annet beløp _____

Hvor ofte?

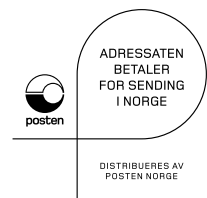
- 1 gang i måneden
 1 gang i kvartalet
 1 gang i halvåret
 1 gang i året

Jeg ønsker å motta NFUs nyhetsbrev på e-post

- Ja
 Nei

Norsk Forbund for Utviklingshemmede

Svarsending 1225
0090 Oslo



Fornavn: _____

Etternavn: _____

E-Post: _____

Fakturaadresse: _____

Postnummer: _____

Poststed: _____