

# Samfunn for alle

NORSK FORBUND FOR UTVIKLINGSHEMMEDE



**Fratatt pårørenderollen**

Side 7

**Meningsløs hverdag**

Side 10

**Palliasjon til nytte eller besvær?**

Side 19

# Nærmeste pårørende



Hedvig Ekberg  
Generalsekretær

Samme dag som vi gikk ut i juleferie fikk vi en super julegave. Vi fikk nemlig beskjed om at Sivilombudsmannen, i en avgjørelse, hadde konkludert med at kommune og fylkesmann ikke har hjemmel for å bestemme hvem som er nærmeste pårørende.

NFU har, i flere saker vi har jobbet med, sett at foreldre blir avskiltet som nærmeste pårørende. Dette er gjerne de som blir definert som bryssomme foreldre, for kommunen. Det er foreldre som kanskje påpeker ting, klager og til og med er uenig med kommunen i de faglige vurderingene de tar. Og når man er uenig med fagfolka, da er man heller ikke opptatt av sine barns beste og bør ikke ansees å være deres nærmeste pårørende.

Vi skal ikke være naive og tro at absolutt alle foreldre alltid gjør det riktige, men de aller fleste handler ut ifra et ønske om å gjøre det beste for sine barn. Det er ikke slik som en fast verge sa til meg i et sosialt lag, «alle foreldre til utviklingshemmede er til skade for dem».

Sivilombudsmannen konkluderte med at det ikke finnes hjemmel i lov for at kommunen har rett til å

vurdere hvem de synes kvalifiserer for å være nærmeste pårørende eller ikke. Kommunen har ikke rett til å bruke en egnethetsvurdering. Loven har en oppramsing av hvem som skal ansees å være nærmeste pårørende og den kan ikke kommunen sette seg utover. Som Sivilombudsmannen skriver så «er lovens system at den som er definert som nærmeste pårørende får denne rollen uavhengig av personens egenskaper eller om relasjonen sett utenfra fremstår som god». Sivilombudsmannen sier videre at hvis kommune eller fylkesmann mener at situasjonen er så alvorlig at det er nødvendig å foreta seg noe for å avverge alvorlig skade på person, så er riktige instans politiet.

Det blir påpekt fra Sivilombudsmannen at avgjørelse om å frata noen status som nærstående er blitt gjennomført som en administrativ praksis uten en formalisert prosedyre. Dette er meget uheldig og er noe NFU har tatt opp med myndighetene for flere år siden.

Vi forutsetter at Sivilombudsmannens uttalelse også blir lagt til grunn i de andre tilfellene hvor kommuner og fylkesmenn har fratatt foreldre retten til å være nærmeste pårørende for sine barn.

## Samfunn for alle

**Medlemsblad for  
Norsk Forbund for Utviklingshemmede**

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

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

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

**Korrektur:**  
Evy Utne Knutsen

**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:** unsplash.com / Ramdan Authentic

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

**Utgivelse 2, 2020** kommer uke 15  
**Frist for saker:** 6. mars  
**Annonsefrist:** 6. mars



# INNHOOLD

**4** Leder: Skolepolitikk = symbolpolitikk

**7** Fratatt pårørenderollen

**12** Godt arbeidsmiljø ved AoK

**19** Palliasjon - til nytte eller besvær?

**22** Inkludering i kriser

**24** NFUs sommerleir 2020

**26** Tett på - tidlig innsats

**29** Medforskere med utviklingshemning

**30** Gode hverdagsliv

**32** Ball i Trollsalen

**34** SAFO-siden

**36** Små bofellesskap

**38** Litt av hvert

**48** Årets ildsjell!



# Skolepolitikk er symbolpolitikk



Jens Petter Gitlesen  
Forbundsleder

**E**inar Stensnæs, Gudmund Hernes, Reidar Sandal, Jon Lilletun, Trond Giske, Kristin Clemet, Øystein Djupedal, Bård Vegar Solhjell, Kristin Halvorsen, Torbjørn Røe Isaksens og Jan Tore Sanner har det til felles at de som kunnskapsministre har forsøkt å få orden på norsk skole. Forsøkene har ikke vært spesielt vellykket. Ut ifra norske elevers skåre på internasjonale kunnskapstester, så er Norge der de alltid har vært, rundt gjennomsnittet for OECD-landene.

## REFORMIVER

Kunnskapsministrene synes mer opptatt av å markere seg med symbolpolitikk i form av taler og papirproduksjon enn kunnskapsbaserte og effektive tiltak. For eksempel ble rammeplanen for lærerutdanningen endret i 1976, 1980, 1992, 1998, 2003, 2010 og 2017. Det tar fem år å utdanne en lærer. I gjennomsnitt endres lærerutdanningen hvert sjettede år. Lenge før en har erfaring med den siste endringen, så kommer nye endringer. Får vi en ny regjering etter stortingsvalget i 2021, så kan vi regne med at lærerutdanningen endres i 2022.

Nylig kom stortingsmeldingen «Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO». Meldingen varslet økt satsning på spesialpedagogisk kompetanse. Kunnskapsminister Jan Tore Sanner ville styrke faget som kunnskapsminister Torbjørn Røe Isaksens i 2016 foreslo å fjerne fra lærerutdanningen. Det stortingsmeldingen kaller styrking, er kun en omfordeling av stillinger fra Statped til kommunene. Hver kommune får i gjennomsnitt en 3/4 pedagogstilling fra Statped.

## DEN INKLUDERENDE SEGREGERING

I 1975 ble spesialskoleloven opphevet, og grunnskoleloven ble utvidet til å gjelde alle elevene. Den inkluderende skolen ble innført – på papiret. De statlige spesialskolene ble ikke nedlagt før i 1992. Nedleggelsen kom dels fordi de statlige spesialskolene var kostbare internatskoler. I tillegg ble det elevtørke.

Fra begynnelsen på 1970-tallet ville stadig færre foreldre sende sine barn på internatskoler. Grunnskoleloven av 1975, hadde lite å si for nedleggelsen. Men staten hadde et arbeidsgiveransvar for de ansatte i spesialskolene. Det personalpolitiske problemet ble løst med opprettelsen av Statped. De tidligere spesialskolene fortsatte stort sett som før. De var ikke lenger spesialskoler, men kompetansesentre i Statped. Spesiallærerne ble til konsulenter. Slik fortsatte det til 2011 da kunnskapsminister Kristin Halvorsen fant ut at Statped burde reorganiseres. Reorganiseringsprosessen var ferdig i 2016. I 2019 kom kunnskapsminister Jan Tore Sanner på at Statped på ny burde reorganiseres.

«Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO» sier mye bra om inkludering. Slik har det vært siden vi fikk grunnskoleloven av 1975. Stortingsmeldingen som skal behandles i vår er heller ikke den første som vektlegger inkludering. Slike meldinger kommer i gjennomsnitt hvert femte år, men omfatter kun frafall og elever med spesielle behov. De meldingene som er styrende for skolen, nevner ikke inkludering, men fokuserer på sterkt segregerende fagplaner og kunnskapsmål.

## PENGENE STYRER

Norsk skolehistorie har de siste 50 årene vært en diskriminerende tragedie for skolevake elver og en komedie for dem som er opptatt av styringssystemer. Den dypere årsaken til situasjonen er at politikerne vil for mye, innenfor eksisterende budsjettammer. Når skolen i tillegg er overlatt til selvstyrte kommuner, så blir kunnskapsministeren sittende med mengder av målsetninger, uten virkemiddel.

Nå er det Trine Skei Grandes tur. Ønsker hun å gjøre noe nytt, så bør hun starte med Kunnskapsdepartementet. Fortell dem om likestilling, FNs bærekraftsmål og funksjonshemmedekonvensjonen. I tillegg er det på høy tid å følg opp Ot.prp. nr. 64 (1973-74).

# DRØMMEFERIE PÅ Solgården i Spania

Solgården er et unikt feriested med lange tradisjoner, beliggende på Costa Blanca i Spania. Vårt ferietilbud passer for alle. Reisen og anlegget er tilrettelagt for rullestolbrukere.

## Tilrettelagt for mennesker med utviklingshemming:

Våre charterreiser i 2020:

- 26.05. 1 uke fra Oslo
- 02.06. 1 uke fra Oslo
- 09.06. 2 uker fra Oslo
- 04.08. 1 uke fra Trondheim
- 29.09. 1 uke fra Oslo
- 11.08. 1 uke fra Oslo
- 06.10. 1 uke fra Oslo

Priser fra

Kr 8.795,-  
pr. person for 1 uke

Kr 13.095,-  
pr. person for 2 uker

Barnepris på forespørsel

Inkludert:

Flyreise, transfer og opphold, halvpensjon, bagasjeservice, norske reiseledere, norsk helsepersonell, tilpassede aktiviteter og underholdning

## Sommerturer som passer for de aller fleste:

Våre charterreiser i 2020:

- 23.06. 2 uker fra Stavanger
- 07.07. 2 uker fra Oslo via Stavanger
- 21.07. 2 uker fra Oslo

Priser fra

Kr 10.595,-  
pr. person voksen

Kr 6.395,-  
pr. person barn

50% rabatt på barnepris  
fra 3. barn

Inkludert:

Flyreise, transfer og opphold, halvpensjon, norske reiseledere, aktiviteter, underholdning og klubber for barn i alle aldre



Søk om støtte  
til ferien fra  
Solgårdens ledsagerfond!

Les om fondet på  
[solgarden.no](http://solgarden.no)

For mer informasjon og bestilling:

[solgarden.no](http://solgarden.no) • tlf 24 14 66 60

Følg oss på   

  
**SOLGÅRDEN**  
trygghet, trivsel og glede



«KARL»-SAKEN

# Ufattelig påkjønning å bli fratatt pårørenderollen

I 2014 fikk Ragnhild Johnsen Meldalen og Arne Ugedal brev fra Kongsvinger kommune om at de var fratatt rollen som sin sønn «Karls» nærmeste pårørende. I 2018 stadfestet Fylkesmannen i Hedmark kommunens vedtak. Foreldrene har siden aldri fått vite hvilke handlinger som lå til grunn for de svært grove beskyldningene som i denne sammenheng ble rettet mot dem.

**AV:** Bitten Munthe-Kaas

**F**ortsatt kjenner jeg det knyter seg i magen når jeg tenker på det, sier Ragnhild i en samtale med SFA. - For oss har det siden vært en ufattelig påkjønning at «Karls» nåværende verge like etter overtok rollen som vår sønns nærmeste pårørende - mot både «Karls» og vår vilje. Til tross for at vi har gjort absolutt alt for å få vergen fjernet, har han fortsatt full råderett over alt i «Karls» liv.

## «HANDLINGENE»

Ragnhild viser til at det i tilbakemeldingen fra fylkesmannen om dette vedtaket blant annet ble hevdet at de ikke egnert seg til å være «Karls» pårørende «på grunn av «handlingene som klart er i strid med brukers interesser, og i verste fall representerer en skaderisiko for bruker». - Dermed kunne ikke vi tale hans sak lenger heller, sier hun.

## ADVOKATEN

En av mange som har latt seg opprøre over det foreldrene ble utsatt for, var deres advokat, Helge Hjort som har arbeidet utrettelig med deres sak siden 2003. Han reagerte kraftig på at de aldri fikk innsyn

i hva de omtalte handlingene konkret dreier seg om. Hjort klaget derfor saken inn for Sivilombudsmannen som avga sin uttalelse like før jul i fjor.

## LETTEELSE

I uttalelsen fastslår Sivilombudsmannen at Fylkesmannen har lagt en uriktig rettslig forståelse til grunn for reglene som gjelder valg av nærmeste pårørende. Ombudsmannen ber derfor Fylkesmannen vurdere saken på nytt og viser til at det ikke er holdpunkter i pasient- og brukerrettighetsloven, eller forarbeidene til loven for at det kan gjøres unntak fra lovens definisjon av nærmeste pårørende.

Ragnhild er svært glad for sivilombudsmannens konklusjon. - Det er en stor lettelse at fylkesmannen har gitt beskjed om at Kongsvinger kommune skal omgjøre sitt vedtak og gi oss pårørenderollen tilbake. Etter så mange år med så mye motgang tok det likevel flere dager før jeg våget å tro på det ombudet skriver og at denne uttalelsen betyr at de fra nå av må høre på oss. All støtten, meldingene og gratulasjonene jeg siden har fått i møter med naboer, venner og også folk jeg snaut nok kjenner, betyr også enormt!



**RAGNHILD JOHNSEN MELDALEN** (Foto Pia Ribsskog)

# Bakgrunn

NFU har helt siden 2011 fulgt kampen som Ragnhild Johnsen Meldalen og Arne Ugedal fra Kongsvinger forgjeves har kjempet for at deres sønn «Karl» (44) skal få et bedre helse- og botilbud. Siden 2006 er han mot egen og deres vilje blitt tvunget til å bo i private omsorgsboliger som drives i tidligere Aleris/nåværende Stendis regi.

Motstanden som foreldrene er blitt møtt med av fylkesmannen i Hedmark, Kongsvinger kommune, ledelsen hos den nåværende omsorgsleverandøren og etter hvert både tidligere og nåværende verge, har i årenes løp vakt reaksjoner på mange hold. Det har også resultert i mye omtale i media både sentralt og lokalt.

Flere sentrale og lokale politikere har lenge kjent til denne tragiske saken. Fortsatt må «Karl» ta til takke med en meningsløs institusjonshverdag – uten nevneverdige aktivitetstilbud. Han blir tungt medisinert, går på flere medikamenter for samme diagnose og behandles for bivirkninger samtidig. Alt mens Stendi-eierne tjener store beløp og hjemkommunen Kongsvinger tapper kommunen for store beløp mens kommunen bruker penger på et tilbud som gjør at hans fysiske og psykiske helse gradvis forverres.

Virkemidlene som de ansvarlige i hjelpeapparatet har tatt i bruk for å hindre foreldrenes ønske om en bedre hverdag for «Karl», har i stor grad også påvirket deres livskvalitet. Det handler blant annet om tvangsvedtak og absurde samværsrestriksjoner. Alle er blitt påklaget av foreldrenes advokat, Helge Hjort, som siden 2003 ved flere anledninger har gitt uttrykk for at dette er den verste saken han har arbeidet med.

I reportasjen på de følgende sidene gir vi noen glimt av hvordan enkelte av virkemidlene fra hjelpeapparatets side for å nekte «Karl» et bedre helse- og botilbud – i stor grad preger både hans og foreldrenes liv.

Det er samtidig viktig å ha i mente at Ragnhild Johnsen Meldalen og Arne Ugedal langt fra er de eneste nærmeste pårørende til personer med utviklingshemning her i landet som opplever tilsvarende lovbrudd fra hjelpeapparatets side og får sine liv mer eller mindre ødelagt.

## ALENE NÅ

Helt siden 2010 har SFA med jevne mellomrom omtalt Ragnhild og Arnes fortvilte kamp for et bedre bo- og helsetilbud til «Karl» som i dag er 44 år gammel. Han har i årevis – og mot både egen og foreldrenes vilje – vært tvunget av fylkesmannen til å bo i en privat omsorgsinstitusjon. Etter lang tid med mye sykdom fikk Arne nylig plass på sykehjem med den alvorlige diagnosen progredierende demens.

– Jeg blir lei meg når jeg tenker på at han aldri fikk oppleve og glede seg over uttalelsen fra Sivilombudsmannen mens han var i stand til å forstå den, sier Ragnhild.

– På spørsmål fra SFA om hvor lenge hun med sine 71 år tror hun orker å kjempe videre for sønnen alene, svarer Ragnhild – med ettertrykk:

– Jeg kommer aldri til å gi meg i kampen for «Karls» rettigheter og livskvalitet! Jeg vet at Arne heller ikke ville ha tenkt den tanken. Det hjelper meg nå at vi i alle år har levd tett sammen og til enhver tid har snakket gjennom problemene og ikke skjøvet dem fra oss. Ikke på noe tidspunkt har vi vært inne på tanken om å gi oss. Jeg har jo samtidig visst at det kommer en dag da vi må klare oss – hver for oss – han og jeg, sier Ragnhild.

## TILGIVELSE

– *Kan du tilgi de som i årenes løp har gjort dere vondt?*

– Min verditenkning tilsier at jeg skal være opptatt av tilgivelse, svarer Ragnhild, som samtidig ikke legger skjul på at hun i denne sammenheng har problemer med det. – Tanken på arrogansen og de nedverdiggende holdningene som vår familie er blitt møtt med i kontakten med Kongsvinger kommune, fylkesmannen i Hedmark, nåværende verge og ledelsen i omsorgsboligen har samtidig vært utålelig.

Jeg vet derfor ikke hva jeg i så fall skulle tilgi. Det holder ikke å si «unnskyld» og tro at det betyr et punktum for en sak som er så alvorlig som denne. Ingen av de ansvarlige som har påført oss størst smerte har på noe tidspunkt kommet oss i møte og erkjent at det er gjort feil. Her og nå kjennes det derfor vanskelig å skulle tilgi – sånn ut i løse lufta. Hadde de ansvarlige i det minste strukket ut en hånd, kunne det muligens ha stilt seg noe annerledes.

– *Er det virkelig ingen i hjelpeapparatet som i årenes løp har kommet dere i møte?*

– I møtet med hjelpeapparatet har vi i all hovedsak måttet forholde oss til folk på steinharde vedtaksnivåer. Svaret på det spørsmålet er derfor nei – i motsetning til vår advokat Helge Hjort, NFU og mange trofaste støttespillere som i årevis har fulgt saken vår fra sidelinja. Vi hadde til gjengjeld aldri klart oss uten dem!

Det eneste vi har fått og fortsatt får høre av de som er ment å skulle hjelpe, er at det vi gjør og sier er feil. Tilbakemeldingene handler ellers stort sett kun om at «vi har prøvd og prøvd». Når de så får spørsmål om hva de har prøvd, er det ikke svar å få. Vi har likevel alltid følt oss trygge på at måten vi har tenkt at «Karls» behov best kan ivaretas, er den riktige.

– *Hvordan har dere tenkt at hans behov kunne vært best ivaretatt?*

– Det har hele tiden handlet om å møte ham med medmenneskelighet og respekt for den han er, svarer Ragnhild.





## MANGE TÅRER

- Hva har måten dere er blitt møtt på i alle disse årene gjort med deg personlig?

- Det er ingen grunn til å legge skjul på at det er grått mange tårer hjemme hos oss i kjølvannet av alle møtene og kontakten med mennesker som har holdt oss nede. Dette har innimellom tappet meg for alt overskudd og energi. Vondest er det å tenke tilbake på alle årene med tvangsvedtak, og forbud mot å ha kontakt med «Karl». Det har vært mange apatiske dager på sofaen da jeg var ute av stand til utføre de enkleste gjøremål. Jeg er, når det kommer til stykket, likevel «skrudd sammen» på en måte som gjør at jeg klarer å være løsningsorientert, selv når det står på som verst. Innimellom har jeg lurt på hvordan jeg har klart det.

Ragnhild legger samtidig ikke skjul på at det også i dag kan kjennes som om de konstante bekymringene for «Karl» spiser henne opp innvendig. - Eller for å si det på en annen måte: - Det er som å leve med hjertet utenpå. Fortsatt får jeg hjertebank hver gang jeg finner et brev med Kongsvinger kommunes eller fylkesmannens stempel i postkassen. Det er

faktisk blitt en slags trøst å vite at Arne er blitt så syk at han slipper å oppleve dette lenger.

- I hvilken grad vil du si at livet deres er blitt preget av det dere har blitt utsatt for?

- Det er ingen overdrivelse å si at det i stor grad har ødelagt vår tilværelse. Vondest gjør det når vi gang på gang er blitt fortalt at vi «ikke forstår «Karl» beste» og i tillegg bli beskyldt for ting vi ikke har mulighet for å forsvare oss mot. Opplevelsen av å bli blitt fratatt de innerste verdiene som familie er i tillegg svært smertefullt.

- Hva mener du med «de innerste verdiene som familie?»

- Det handler om å få lov til å være foreldre og pårørende. Det finnes ikke ord som godt nok kan beskrive hvor sårende, krenkende og nedverdiggende det oppleves å bli nektet det. Dette har også fått konsekvenser for vår families sosiale kontakt med andre.

- På hvilken måte?

- Vi har mistet sosial kontakt med mange og har måttet være veldig bevisste på hvem vi inviterer hjem til oss. Dette preger oss også i den forstand at vi ikke lenger orker tørrprat og lett kan bli såret →

**RAGNHILD JOHNSEN  
MELDALEN OG ARNE  
UGEDAL** (Foto: Bitten  
Munthe-Kaas)

**ADVOKAT HELGE  
HJORT** (Foto: Pia Ribs-  
skog)



hvis det oppstår motsetninger mellom menneskene vi er sammen med. «Karl» sak og alt den har ført med seg, har dessuten krevd så mye av oss at vi sjelden har hatt overskudd til å ta initiativ til kontakt.

Det varmer derfor veldig å oppleve at vi blir møtt med forståelse lokalt – ikke minst i NFU Kongsvinger lokallag. Vi får også gode tilbakemeldinger fra folk i bygda om at vi ikke blir oppfattet som kravstore. Ellers snakker vi minst mulig med de vi møter om det vonde vi blir utsatt for. Ikke fordi vi skammer oss, men fordi det er en privat sak. Vi vil ikke at folk skal føle seg presset til å mene det ene eller det andre.

## JULEBREVET

Til tross for at man i Kongsvinger kommune allerede var klar over at Arne aldri vil bli i stand til å delta på flere møter, fikk ekteparet før jul innkalling til møte – stilet til begge – fra kommunen. Hensikten var å foreta en «Gjennomgang av regler ved samvær. Rutiner ved kommunikasjon mellom «Karl» og hans foreldre. Dette inkluderer besøk og telefonsamtaler». Ragnhild ga beskjed om at hun ikke hadde anledning til å delta, blant annet fordi møtet var berammet så tett oppunder jul.

Like etter nyttår kom det et nytt brev fra kommunen – fortsatt til begge foreldre – der det går fram at møtet

før jul likevel ble arrangert uten at de var til stede. I brevet går det fram at det da ble vedtatt flere restriksjoner i kontakten mellom «Karl» og foreldrene. Restriksjonene gikk i korthet ut på følgende:

- 1) «Karl» får ringe til Ragnhild om kvelden på et spesielt tidspunkt. Mens de tidligere kunne snakke uforstyrret sammen, skal to ansatte heretter sitte i rommet ved siden av og via høytaler overhøre alt de sier. Det er laget en liste med diverse temaer som de ikke lenger får lov til å snakke om. Bryter de denne regelen, stoppes samtalen av de ansatte umiddelbart.
- 2) «Karl» skal fotfølges av to ansatte som skal overhøre alt som sies når han er på sitt ukentlige hjemmebesøk. Også i foreldrenes hus er det innført klare grenser for hva det er lov til å snakke om.
- 3) «Karl» får ikke lenger lov til å sitte på med mor i hennes bil når de i forbindelse med sine besøk i omsorgsboligen har lyst til å ta en tur på kafe. Han skal da kjøres i de ansattes bil i stedet.

## MANGLER ORD

På spørsmål om hvordan hun reagerte på dette vedtaket, svarer Ragnhild at hun mangler ord som kan beskrive det.

# Meningsløs hverdag

En av årsakene til at «Karl» foreldre i årevis har kjempet for å få sønnen overført til et annet botilbud, er den stillestående og passive hverdagen i den private omsorgsboligen. Følgende «aktivitetsregistreringer» er et eksempel på det. Den har foreldrene fått oversendt fra den nåværende vergen som de forgjeves har kjempet i flere år for å bli kvitt.

## AKTIVITETSREGISTRERING I

Følgende registrering gjelder aktiviteter «Karl» var med på i regi av omsorgsboligen fra og med 18. juli til og med 4. august i fjor:

- |  |  |
|--|--|
| 18.7. Hjemmebesøk  | 27.7. Fotball i hagen                          |
| 19.7. Hjelp henge opp gardiner, kjøretur og besøk på hovedhuset                | 28.7.  |
| 20.7. Gått tur med personalet og hund. Spist lunsj på hovedhuset. Laget middag | 29.7.  |
| 21.7. Vært på kjøretur og handlet  | 30.7. Vært på Strømmen og handlet og laget mat |
| 23.7. Kjøretur   | 31.7.  |
| 24.7. Hjelp med å tømme søppel og spist lunsj på hovedhuset                    | 1.8. Hjemmebesøk                               |
| 25.7. Hjemmebesøk  | 2.8. Gåttur 30. min.                           |
| 26.7. Sverige-tur og hagearbeid.   | 3.8.   |
|  | 4.8. Kjøretur og ryddet bolig                  |
|  | 5.8  |

### AKTIVITETSREGISTRERING:

30 av 69 dager uten aktivitet.

- Jeg er langt mer bekymret for hvordan «Karl» vil reagere. Når jeg leser oversikten over alt vi ikke får snakke om, lurer jeg på hvem i omsorgsboligen han skal kunne snakke med - og om hva. Vi har imidlertid vært gjennom tilsvarende forsøk på slike regimer fra Kongsvinger kommunes side tidligere. Alle er blitt påklaget og deretter opphevet. Det er derfor ikke til å begripe at de ansvarlige fortsetter med det.

### DISKRIMINERENDE

Ragnhild mener også at kommunens restriksjoner også er svært brutale med tanke på Arnes alvorlige sykdom og «Karls» stadig sterkere bekymring for ham. - Han blir stadig mer skremt over hvor fort sykdommen utvikler seg og hvordan det påvirker muligheten for kommunikasjonen mellom dem. Tankene på hva som vil skje med ham selv når pappa ikke lever lenger, melder seg også med stadig større styrke. Etter hvert har angsten og bekymringene hans også begynt å kretse seg om meg og min fremtid. Absurde samværsrestriksjoner på toppen av det hele i en så vanskelig situasjon oppleves både diskriminerende og som et rent overgrep, sier Ragnhild.

## MØTE OM «KARL»-SAKEN



Like før SFA gikk i trykken ble det - etter initiativ av «Karls» mor, Ragnhild Johnsen Meldalen - holdt et møte mellom ledelsen i Kongsvinger kommune, advokat Helge Hjort og NFUs generalsekretær Hedvig Ekberg.

Det kom fram på møtet at Kongsvinger kommune skal foreta en gjennomgang av «Karls» helhetlige behov og nåværende livssituasjon. Vi kommer tilbake til denne saken i neste nummer.

**FRA VENSTRE** Ragnhild Johnsen Meldalen, Catharine Pedersen (kommunalsjef), June Jurgensen Presterud (tildelingskontoret), Birger Andreas Bråthen (aktivitet og bistand og advokat Helge Hjort. (Foto: Pia Ribsskog)

**PÅMELDINGSFRIST**  
**1. MAI 2020**

## AKTIVITETSUKA 2020

**VELKOMMEN TIL SOMMERKURS PÅ SELBUSTRAND MIDT I TRØNDELAG**

# 8. - 12. JUNI

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**

**facebook.com/pedermorset**

**AoK er  
forkortelse  
for Arbeid og  
kvalifisering**

AOK LARVIK

# «Alle må fly med sine egne vinger»

Det er ikke uten grunn at så mange og forskjellige fagfolk søker jobb ved bedriften AoK i Larvik. Ryktene går om det gode arbeidsmiljøet og fokuset på den enkeltes muligheter og ressurser. Også SFA hadde over tid også fått oppfordringer fra flere hold om å dra dit.

## TEKST:

Bitten Munthe-Kaas

**T**il slutt inviterte vi oss selv, ringte daglig leder Audun Auby og ba om å få en orientering om tankene bak måten den mye omtalte bedriften drives på. Han reagerte umiddelbart positivt. Siden skulle det vise seg at det kommer ca 40 tilsvarende henvendelser til AoK i året. Hit kommer delegasjoner med fagfolk og andre interesserte fra inn- og utland som vil se og lære om hvordan virksomheten er bygget opp og organisert.

## AKTIVITETSSENTER

I samtalens løp kom Audun innledningsvis inn på at AoK tidligere fungerte som et arbeidssenter i tradisjonell forstand. - Fokuset var først og fremst rettet mot at medarbeiderne skulle aktiviseres og ha noe å gjøre - og tilsvarende mindre på hvordan og med hva. Meningen var god og målet at de skulle ha et meningsfylt sted å være - noe det i realiteten likevel ikke var.

Da jeg begynte for 25 år siden, ble det enighet om at vi skulle satse på målrettet tilrettelegging for arbeid i stedet. Det ble starten på en langsiktig strategisk

planleggingsprosess som gradvis har fått bedriften på rett kjøll.

- *Hva mener du når du sier at bedriften tidligere var et «aktivitetssenter i tradisjonell forstand?»*

- I det legger jeg at arbeidstakerne den gang laget produkter som ble kjøpt av onkler og tanter, venner og kjente. Noen av produktene var av god, andre av heller dårlig kvalitet. Fortsatt er det utenforstående som - mot bedre vitende - hevder at det jobber folk her som er ute av stand til å gjøre et skikkelig stykke arbeid. I den grad personer med utviklingshemning og andre funksjonsnedsettelse gjør en dårlig jobb, handler det som oftest først og fremst om manglende individuell oppfølging og tilrettelegging.

- *Hva gjorde dere for å endre på dette?*

- Vi bestemte oss i stedet for å rette søkelyset på den enkeltes inntjeningssevne - som måtte profesjonaliseres. I dette arbeidet har vi siden lagt vekt på å utvikle produkter med høy kvalitet med utgangspunkt i brukernes egenkraft og ikke minst medvirkning i de ulike arbeidsprosessene. Vi er i tillegg



**MEDARBEIDERE I AOK** på handletur  
for eldre i kommunen.

svært opptatt av at jobben våre medarbeidere gjør, skal ha en verdi. Vår erfaring er at det har styrket den enkeltes grad av mestring, trivsel og ikke minst renommé. Dette har i sin tur også vært med på å bidra til at virksomheten vår har endret seg fra å være et tradisjonelt sysselsettingssted til å bli en stor og sammensatt produksjon i stadig utvikling.

### SKOLERING

Audun kommer samtidig inn på årene da mennesker med minoritetsspråklig bakgrunn og ordningene med tiltaksmidler begynte å komme. – Vi så at vi måtte gjøre noe med deres behov for skoloring. Alle har rett til opplæring, og etter hvert som brukergruppen vår gradvis ble større, ble det behov for å puffe den enkelte videre og inn i et opplæringsløp. De tidligere lokalene våre ble etter hvert for små. Vi kjøpte etter hvert de vi fortsatt er i – som ivaretar behovene våre både inne og utendørs. Det ga oss muligheten vi trengte for å kunne starte profesjonaliseringen av medarbeiderne våre. →



**GODE AOK-KOLLEGER:** Daglig leder Audun Auby og Asta Salvine Gulliksen jobber på keramikkavdelingen.  
(Foto: Bitten Munthe-Kaas)



**PRODUKTENE  
SOM LAGES** ved  
AoK er etterspurte.

Mens alt dette skjedde, økte behovet for et bredt oppgavespekter. Vi beholdt derfor vedproduksjonen, søm- og keramikkavdelingen der medarbeiderne er med på å lage produkter som er svært populære. Det gjelder spesielt koppene og bollene i keramikk som vi støper med støpeleire og deretter former av gips. De fleste produktene blir deretter dekorert med egne tegninger og sitater av arbeidstakerne (sitatet i tittelen «Alle må fly med sine egne vinger» er et eksempel på det, red,anm.).

Deretter startet vi kantinedrift og AoK bilverksted der vi utdanner lærlinger og lærekandidater innen bilfaget som siden er blitt offentlig godkjent. I tilknytning til bilverkstedet har vi også en egen bilpleieavdeling. Her må kundene i gjennomsnitt vente i ca en måned på tur Det gjør de til gjengjeld med glede til tross for at våre medarbeidere jobber langsommere enn ansatte på ordinære verksteder. Kundene våre vet til gjengjeld at bilen deres blir rengjort til en standard de ikke får andre steder. Dette betyr vel og merke ikke at vi tar jobber fra det private næringslivet. Samarbeidsklimaet mellom oss har tvert imot alltid vært positivt, understreker Audun.

**RYDDEGRUPPEN**

Han påpeker samtidig til at ovennevnte likevel bare er en del av produksjonen ved AoK som skjer i bedriftens egne lokaler som ligger like utenfor Larvik sentrum.

- Vi har også en ryddegruppe som er et svært populært innslag i bybildet. Vi tok selv initiativet til denne gruppen for 15 år siden. - Det skjedde etter gjentatte klager og stor irritasjon blant byens befolkning over sprøytespisser og annet søppel som fløt i gatene. I dag jobber medarbeiderne våre fire timer per uke i sentrum. Det private næringslivet betaler for at de da fjerner ca et tonn søppel i året.

**MATLEVERING**

Medarbeiderne i AoKs vedlikeholdsavdeling gjør også en viktig jobb som ikke minst Larviks eldre befolkning vet å nyte godt av. De hjelper byens godt voksne innbyggere med små og større oppgaver slik at de kan bli boende i hjemmene sine når de ikke orker å gjøre så mye selv lenger. De eldre kan bestille mat gjennom AoK som får utlevert handlelister og kjøper den bestilte maten fra butikker som de eldre er vant til å bruke. Kunder som ønsker det, kan også bestille og få mat levert til en rimelig penge både i ferier og innklemte dager.

**AOK-KANTINEN**

SFAs utsendte har vært på besøk i mange kantiner for ulike grupper yrkeshemmede rundt om i landet. Ingen kan sammenliknes med den medarbeiderne ved AoK nyter godt når det gjelder komfort, innredning og interiør.



Her er medarbeiderne med på å lage mat fra bunnen til mellom 80 og 90 personer hver dag.

### EGNE NØKKELKORT

- Hva var bakgrunnen for at dere har innført ordningen med egne nøkkelkort til alle medarbeiderne som dermed kan komme seg inn en time før de ordinært ansatte begynner på jobb?

- Jeg ser ingen grunn til at de skal stå ute når det regner eller fryse vinterstid i påvente av at en ansatt med nøkkel skal komme og låse opp, svarer Audun. - Det er 14 år siden vi innførte denne ordningen som aldri er blitt misbrukt. Det er de som mener at dette er noe tull. Vår erfaring er at det tvert i mot er med på å bidra til det positive arbeidsmiljøet vi har her. Vi ser at det ikke minst gjør noe med den enkeltes yrkesstolthet, trivsel på jobb og bidrar til at den enkelte føler seg verdsatt.

Jeg pleier selv å komme en stund før ordinær arbeidstid. Da er kaffen klar - og jeg får en fin start på dagen. Det å tilrettelegge for trivsel er etter min mening den beste måten å få en bedrift til å fungere godt på. →

**I AOK-KANTINEN** lages det mat til 80-90 personer hver dag.



## 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



## INNTEKT

På spørsmål om hva arbeidstakerne tjener, svarer Audun innledningsvis at han mer enn gjerne skulle gitt mer enn de 15 kronene de får pr time i dag. Han minner samtidig om at arbeidstakere i VTA-bedrifter tjener bedre. - Årsaken til at våre medarbeidere får mindre, er at AoK er en kommunal bedrift. Vi har av den grunn ikke lov til å gi mer - Våre medarbeidere omsetter uansett varer og tjenester for ca 12 millioner kroner i året. Det er for det første mye i norsk sammenheng. Det er i tillegg nok en bekreftelse på at de som mener at yrkeshemmede mangler restarbeidsevne, ikke vet hva de snakker om. Dette er uansett et spørsmål vi er svært opptatt av og arbeider mye for å få gjort noe med.

**LUNSPAUSE** i finværet.



**BLID KAR** på bilpleieavdelingen.

## MÅ SYNLIGGJØRES

- Hva vil du generelt si om den fortsatt store mangelen på arbeidstilbud til mennesker med utviklingshemning og andre funksjonsnedsettelse?

- Denne mangelen må ses i sammenheng med holdninger og politikk. Det er derfor viktigere enn noen gang å bidra til at deres ressurser og muligheter i langt større grad blir synliggjort.

På spørsmål om hvordan samarbeidet fungerer mellom bedriften og medarbeidernes pårørende, svarer Audun at det sjelden er klager. - Et av våre strategiområder handler nettopp om å gjøre det enklere å være dem. De pårørende oppfordres uansett om til å ta kontakt hvis det er noe de ikke er helt fornøyd med. Jeg er likevel mer opptatt av kontakten med medarbeiderne våre. De pårørende kan komme og se hva vi holder på med når de måtte ønske det, svarer Audun Auby. ■



**DE ANSATTE ER** med god grunn stolte av produktene de lager.



# Nytt Be-Ni-hefte om kosthold og aktivitet

«Hjelp - buksa er for trang!» er det fjerde heftet i lettlest-serien til forlaget Be-Ni som utgir lettleste hefter og fagbøker. I denne utgaven retter Bent Barstad søkelyset på aktivitet, kosthold og endring av vaner som kanskje ikke er så bra.

Leserne blir kjent med Nina og Bernt som bor i et bofellesskap. Begge har noen kilo for mye. I likhet med mange andre, har også de problemer med å gå ned i vekt og å bli der. Forfatterne minner om at de som gjør det, selv må være motivert. De forklarer i tillegg hvordan kroppen fungerer, og hva den består av. Selv om søkelyset i dette heftet er rettet mot positiv endring av vaner, presiserer utgiverne hvor viktig det er å være fornøyd med seg selv og være glad i kroppen sin.

Heftet er illustrert av Anne Mette Waagsbø. Bernt Barstad kan gi mer informasjon på telefon 93209491, mens Nina Christine Dahl kan nås på telefon 995 72666.



## Smidig BPA gir frihet for familien


Har barnet ditt et langvarig behov for assistanse? En god BPA-løsning kan utgjøre den store forskjellen. Ikke bare for barnet, men også hele familien.

Stendi Assistanse kan tilby en ordning som er tilpasset behovene dere har. Vi kan også bistå dere med søknaden og gi grundig opplæring i det å være arbeidsleder.

Vi er alltid tilgjengelige, og våre rådgivere kan gi deg veiledning på telefon 24 timer i døgnet, 365 dager i året.

Ring oss gjerne! Det er helt uforpliktende.

**stendi**  
assistanse

 974 80 800

 [stendi.no/bpa](https://stendi.no/bpa)



# Palliasjon til nytte eller besvær?

TEKST: Jens Petter Gitlesen

- Faren ved at barn innlemmes i palliative program som ligger utenfor barneavdelingene er at tilstander hos barnet som krever behandling, ikke oppdages, ikke behandles og at fokuset blir døden og ikke livet, hevder dr.med. Siri Fuglem Berg som har inngående erfaring fra feltet både som mor, lege, forsker og likeperson.

**R**egjeringen har varslet en stortingsmelding om palliativ behandling, dvs. lindrende behandling som ikke har som målsetning å kurere den underliggende lidelsen. Stortingsmeldingen vil nok i stor grad bygge på NOU 2017: 16 På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende. Det er selvsagt ingen som er for smerte og ubehag, men lindrende behandling kan også ha svært uheldige sider.

Siri Fuglem Berg er den som kjenner feltet best fra flest sider. Hun har en doktorgrad i medisin, er spesialist i anesthesiologi, spesialist i samfunnsmedisin og har en stilling som kommuneoverlege. Siri Fuglem Berg har erfaring som mor til Evy Kristine som ble nektet livreddende og livsforlengende behandling. Etter Evy Kristines død har Siri Fuglem Berg drevet omfattende likepersonsaktivitet overfor andre barnefamilier som blir nektet livreddende og livsforlengende behandling, både her i Norge og gjennom nettverk og organisasjoner i USA. Hun har studert pediatrik bioetikk ved Children's Mercy Hospital Kansas City og forsket på feltet.

## ERFARINGER FRA USA

*- Hvilke erfaringer kan vi trekke fra palliative tilbud som er etablert på ulikt vis i USA?*

- I USA finnes mange forskjellige tilbud til alvorlig syke og døende barn, både med palliasjon innlemmet i daglig klinisk virke, altså inkorporert i vanlige barneavdelinger som en del av helsepersonellens fokus, som egne palliative avdelinger eller som egne barnehospice. Ifølge Dr Brian S. Carter, professor i pediatri ved University of Missouri - Kansas City School of Medicine og med palliasjon og etikk som spesialfelt, fungerer det best ved barneavdelinger som klarer å kombinere palliasjon med den vanlige medisinske behandlingen. Faren ved at barn innlemmes i palliative program som ligger utenfor barneavdelingene, som i egne hospice, er at tilstander hos barnet som krever behandling, ikke oppdages, eller oppdages, men ikke behandles. Mange barn lever lenge med tilstander man vet kan komme til å forkorte livet. Det betyr at enkelte barn og deres familier har behov for både et palliativt tilbud og et fokus på å behandle barnet for akutte sykdomstilfeller og andre tilstander som krever behandling gjennom flere år.

Dersom barnet plasseres i eget hospice, risikerer man at barnet mister muligheten til behandling som kan både forkorte barnets liv og føre til unødige plager og lidelser for barnet - enten ved at tilstander ikke oppdages, eller ved at fokuset på palliasjon blir så dominerende at man unnlater å behandle tilstander som skal behandles. →



## SIRI FUGLEM BERG

**OG** hennes avdøde datter Evy Kristine.  
(Foto: privat)

### ETISKE PROBLEMSTILLINGER

*- Finnes det alvorlige etiske problemstillinger knyttet til palliative tilbud?*

- Alvorlig syke barn er ikke nødvendigvis døende, men kan trenge et palliativt fokus parallelt med behandling for tilstanden. Problematisert blir det først dersom det palliative fokus overskygger behandlingsfokusset, slik at barnet fratras rett til behandling og kanskje endog rett og mulighet til et lengre liv.

Det er også problematisk dersom barn med spesifikke diagnoser automatisk innlemmes i et palliativt program, og enda verre dersom en utviklingshemning fører til at barnet automatisk tilbys eller innlemmes i et palliativt program. Svært mange kromosomdiagnoser fører til at barn har en kortere forventet levetid enn andre barn, men det betyr ikke at barnet er døende fra fødselen av. Barn med f.eks. trisomier er ikke per definisjon syke eller døende. De kan ha andre tilstander som gjør at de trenger behandling, eller andre tilstander som gjør at man forventer at de ikke vil leve lenge, men det er stor variasjon mellom barna. Noen lever uten store tilleggssykdommer, og skal ha mulighet til å leve og utvikle seg på sitt nivå, uten at helsepersonellet har et palliativt fokus hver gang de oppsøker helsevesenet

pga. akutte infeksjoner, lyskebrokk, hjertefeil eller andre tilstander. Et palliativt fokus som omfatter diagnosegrupper med barn med utviklingshemninger vil raskt bli en selvpåfylgende profeti der de nektes behandling for tilstander som kan kureres med deres utviklingshemningsdiagnose som begrunnelse.

I Norge forplikter vi oss til å følge FNs barnekonvensjon. Artikkel 6 sier at hvert barn har en iboende rett til livet, og at vi så langt det er mulig skal sikre at barnet overlever og vokser opp. Ifølge artikkel 23 anerkjennes at funksjonshemmede barn har særlige behov, og at barna skal ha effektiv adgang til og motta helsetjenester og rehabiliteringstjenester med mer som best mulig fremmer barnets sosiale integrering og personlige utvikling. Artikkel 24 hevder barnets rett til den høyest oppnåelige helsestandard og behandlingstilbud for sykdom og at ingen barn skal fratras sin rett til adgang til slike helsetjenester, og barnet skal sikres at det ytes nødvendig legehjelp og helseomsorg, bekjempelse av sykdom ved å anvende tilgjengelig teknologi. Det betyr at barn i Norge har rett til behandling på nivå med det beste som tilbys i verden, for vi har et godt utviklet helsevesen. Alle barn har rett til ikke-diskriminering og at avgjørelser tas ut fra barnets beste og rett til liv og utvikling.

## STORTINGSMELDING

- Regjeringen har varslet en stortingsmelding om palliativ behandling som skal ferdigstilles nå i vår. Er det ikke positivt at det etableres en gjennomtenkt og helhetlig politikk rettet mot alvorlig syke og døende barn?

- Det er viktig at vi har et godt tilbud til alvorlig syke og døende, men ikke alle tilbud er av det gode for vår barn. Det jeg frykter er, som nevnt over, at barn med spesifikke diagnoser automatisk innlemmes i et palliativt program. Barn med bestemte utviklingshemninger - fysiske og psykiske - skal leve sine liv som best de kan, og med et fokus på god helse, habilitering, læring og til å utvikle seg best mulig med det potensialet de har. Alle familier er forskjellige, og mange familier med barn med utviklingshemninger ønsker slett ikke å ha et fokus på at livet kan bli kort, men ønsker heller et fokus på hverdagens muligheter og gleder.

I tillegg lever mange foreldre med frykten for at barnet ikke skal få den behandlingen det faktisk har rett til etter norsk lov, idet helsepersonell dømmer livet med tilstanden som uverdigg eller som et liv i lidelse, og derfor nekter å behandle tilstander som både kan og bør behandles. Mange opplever at barnet deres nektes nødvendig helsehjelp - helsehjelp som ville blitt tilbudt ethvert annet barn, men ikke deres, og med barnets utviklingshemning som begrunnelse. En del helsepersonell mener døden er å foretrekke framfor et liv med alvorlig utviklingshemning. De glemmer at foreldrene og barnet ofte opplever livskvaliteten som langt bedre enn hva legene forestiller seg. Derfor er nettopp lovverket så viktig - for å sikre at barn med utviklingshemning ikke nektes rett til behandling på bakgrunn av deres kromosomtall eller deres kognitive nivå.

Det bør derfor være opp til hvert enkelt foreldrepar om de ønsker et slikt tilbud og fokus for sitt barn. Samtidig bør man sikre at tilbudet er inkorporert i de ordinære helsetjenestene og som en del av et helhetlig behandlingstilbud som ikke medfører at barnet nektes diagnostikk og behandling for tilstander som kan kureres. Det er viktig at kompetansen om palliasjon parallelt med behandling er der både på barneavdelingene og i de kommunale tjenester - altså der barnet bor og lever. Egne hospice er ingen god løsning for barn som skal leve med sine familier og i sine lokalmiljø, både fordi det kan være lang reisevei, og fordi tilbudet fort kan få et for palliativt fokus, uten nødvendig kompetanse for å fange opp og behandle tilstander som dukker opp.

## PALLIATIVE TILBUD

I NOU 2017: 16 foreslås det at både kommunene og helseforetakene skal etablere palliative tilbud. I tillegg skal det

etableres egne spesialiseringer for helsepersonell og forskning på feltet. Trenger vi spesialmiljøer som først og fremst jobber med palliasjon? Vil kommunene makte å utøve oppgaven? Blant medlemmer i NFU er det mange som erfarer at kommunene ikke utøver sin plikt til å utøve omsorgstjenester. - Kan en forvente at kommunene vil utøve fremtidig pålagte oppgaver innen palliativ medisin?

- Det er alltid viktig med kunnskap, så forskning og spesialisering på feltet er viktig. Håpet er jo at det skal føre til økt kompetanse på alle nivåer - i sykehusavdelingene og i de kommunale tjenestene. Om kompetansen blir god nok vil jo alltid avhenge av ressurser og individer, og det er jo store variasjoner i det kommunale tilbudet. Jeg mener at vi ikke skal ha spesialmiljøer som driver kun med palliasjon, men barneavdelingene må ha et fokus på at de skal lindre samtidig som de behandler, og de skal ha kunnskap til å ivareta familier som må leve med døden som et mulig utfall for sitt barn. De kommunale tjenestene bør også kunne ivareta familiene som har døende barn på en god måte. Men igjen er det viktig å ha i mente at utviklingshemmede barn med kortere forventet levetid enn oss andre, ikke skal behandles som døende.

Alle tilbud som skal sikres gjennom kommunene er sårbare, fordi alle kommuner er forskjellige. Ikke alle vil klare å få til et godt palliativt tilbud. For de utviklingshemmede er det langt viktigere med habilitering, barnehager, skoler, og tilrettelegging for et arbeidsliv, avslutter Siri Fuglem Berg. ■

**Dr.med. Siri Fuglem Berg har inngående erfaring som mor, lege, forsker og likeperson.**





#### ARRANGEMENTSKOMITEEN

bestod av representanter fra NFU, Atlas-alliansen, Inclusion International og Redd Barna.

DE FORSØMTE MENNEKENE

# Konferanse om inkludering i kriser og konflikter

**TEKST OG FOTO:** Helene T. Strøm-Rasmussen

– Personer med utviklingshemning er blant de mest sårbare gruppene i krise- og konfliktsituasjoner, sa utviklingsminister Dag-Inge Ulstein da han åpnet konferansen på FNs internasjonale dag for funksjonshemmede 3. desember.

**M**ed mange væpnede konflikter over hele verden er det helt avgjørende for verdenssamfunnet og spesielt bistandsaktører å forplikte seg til å inkludere alle i humanitære aksjoner, inkludert personer med nedsatt funksjonsevne.

Konflikter, nødsituasjoner og katastrofer diskriminerer ikke. Alle blir berørt. Men spesielt de med utviklingshemninger og psykiske problemer har høyere risiko og blir uforholdsmessig påvirket.

For å få dette høyere opp på agendaen, arrangerte NFU sammen med Atlas-alliansen, Inclusion International og Redd Barna, en heldagskonferanse med dette som tema.

#### **BØR KUNNE MISTE JOBBEN**

Denne dagen la Atlas-alliansen fram rapporten "The Forgotten People: Including persons with disabilities in humanitarian action". Rapporten viser at det fortsatt er mye å gjøre for at personer med funksjonsnedsettelse skal bli sett og hørt i internasjonalt hjelpearbeid. I mange tilfeller er de usynlige.

Folk med funksjonsnedsettelse møter både fysiske og psykiske barrierer i sitt daglige liv. I urolige tider preget av konflikt og kriser blir situasjonen deres enda verre. I rapporten kommer det fram at



**DAGLIG LEDER I ATLAS**-alliansen, Morten Eriksen, overrekker den ferske rapporten til utviklingsminister Dag-Inge Ulstein.



**MIA FARAH** er aktiv i Inclusion Internationals prosjekt «Empower Us» og hadde presentasjon om funksjons-hemmedes

de oftere blir utsatt for målrettede drap, blir brukt som menneskelige skjold og blir oftere enn andre utsatt for seksuell utnyttelse. De blir også oftere drept eller skadet fordi de sjeldnere kommer seg unna eller får beskyttelse.

- Hvis en leder for et hjelpeprogram har bygd trapper opp til toalettene, bør vedkommende kunne få sparken, sa Jan Egeland, generalsekretær i Flyktninghjelpen. Men han er optimist på vegne av de med funksjonsnedsettelse. Han mente at inkludering kommer til å bli et av de store spørsmålene i årene som kommer.

### NYE RETNINGSLINJER

På konferansen ble det også lansert nye retningslinjer for hvordan man skal inkludere personer med funksjonsnedsettelse i humanitært arbeid. Retningslinjene er utviklet av FN med hjelp fra humanitære organisasjoner og organisasjoner av og for personer med funksjonsnedsettelse, slik at regjeringer og organisasjoner som jobber på bistandsfeltet skal vite hva som må gjøres.

### GLEMMER OVERBLIKKET

Ricardo Pla Cordero fra International Rescue Committee presenterte de nye retningslinjene. Han sa at humanitære organisasjoner ofte blir for fokusert på sitt eget felt og glemmer å ta et overblikk.

- De tenker kanskje: Jeg jobber bare med barn. Og så glemmer de at barn kan være både gutter og jenter og at barn kan ha funksjonsnedsettelse.

Cordero sier at det er vanlig i humanitært arbeid å prioritere mellom essensielle basisbehov og hva som er mer spesielle behov.

- Men hva er spesielt med å få adgang til utdanning eller å få tilgang til toalett? spør Cordero, og sier at folk og organisasjoner fra hele verden har tatt del i arbeidet med å utvikle retningslinjene. Arbeidet tok tre år. Han forteller at folk med funksjonsnedsettelse aldri har blitt involvert på denne måten før.

**- Det er fortsatt mye å gjøre for at personer med funksjonsnedsettelse skal bli sett og hørt i internasjonalt hjelpearbeid.**

# Velkommen til Sommerleir 2020

Det er fremdeles vinter og mørketid, men snart er sommeren her igjen. Har du planene klare for sommeren?

NFU arrangerer **organisasjons- og ferieleir** på Hove også i år. Hove leirsenter er på Tromøya utenfor Arendal.

**Datoene er fra lørdag 18. juli til lørdag 25. juli.**

Der kan du treffe gamle og nye venner og være med på spennende aktiviteter og kurs.

Send påmelding i posten eller meld deg på via vår hjemmeside [www.nfunorge.org](http://www.nfunorge.org). Informasjon om postadresse finner du på kupongen.

- Du må være medlem av NFU for å delta på leiren.
- Dersom du ikke allerede er medlem, kan du betale kontingent samtidig med påmelding.
- Husene på Tromøya har rom med tre eller fire senger, og bad som er tilrettelagt for rullestol.
- Leiren koster kr. 4 900,-.
- Ledsager betaler samme pris. Dette dekker alle oppholdsutgifter, kurs og sosiale aktiviteter.

Den som  
først melder seg  
på, får plass.  
Så meld deg  
på nå!







# Spørsmål om leiren?

Ring NFU på telefon 22 39 60 50 eller skriv en e-post til [post@nfunorge.org](mailto:post@nfunorge.org)

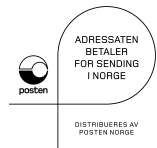


**JA, jeg ønsker å delta på NFU organisasjons- og ferieleir på Hove leir- og friluftssenter på Tromøya fra lørdag 18. juli til lørdag 25. juli 2020.**

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

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

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



Norsk Forbund for Utviklingshemmede  
Svarsing 1225  
0028 Oslo

Er medlem

Vil melde meg inn

Kommer alene  JA  NEI

Har med ledsager  JA  NEI

Bruker rullestol  JA  NEI

Bruker medisiner  JA  NEI

Trenger mye hjelp  JA  NEI

Kan ligge i overkøye  JA  NEI

Navn på kontaktperson hjemme: \_\_\_\_\_ Telefon: \_\_\_\_\_

Ditt telefonnummer: \_\_\_\_\_

*Skjemaet klippes ut og sendes til NFU, Postboks 8954 Youngstorget, 0028 Oslo, eller pr. e-post: [post@nfunorge.org](mailto:post@nfunorge.org)*

STORTINGSMELDINGEN

# «Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO»

NFUs landsstyremedlem Karen Hultgren Olsen har liten tro på at stortingsmeldingen i nevneverdig grad vil påvirke situasjonen til barn og unge med utviklingshemming. Til det er de foreslåtte tiltakene for uklare, finansieringen av tiltakene er uklar og regjeringen er neppe villig til å bevilge de midlene som kreves for å sikre en god opplæring av alle elvene.

Stortingsmeldingen «Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO» er den åttende stortingsmeldingen om elever med behov for spesiell oppfølging som har kommet etter at spesialskoleloven ble opphevet og grunnskoleloven ble utvidet til å gjelde alle elvene i 1975. Landsstyremedlemmene Karen Hultgren Olsen og Evy Utne Knutsen gikk grundig gjennom meldingen.

- Selve meldingen har mange positive tanker om inkludering, tidlig innsats og fellesskap. Dette er i tråd med NFU sine prinsipper og holdninger til inkludering i barnehage og skole.

I regjeringens forslag til tiltak blir hele meldingen mere generell og lite spesielt rettet mot hvordan disse tiltakene skal realiseres.

- Meldingen påpeker f.eks. viktigheten av at det blir jobbet systematisk med kultur for inkludering med mål om at alle barn og elever skal få gode

AV:

Jens Petter Gitlesen



**KAREN HULTGREN  
OLSEN** (Foto: SFA)

og tilpassede tilbud i barnehage og skole. Språkarbeidet er omtalt som svært viktig, men alternativt språk er ikke omtalt for de som ikke kan bruke muntlig språk, sier Karen Hultgren Olsen.

- Hva mener regjeringen med inkluderende fellesskap?

-Det blir med fine ord. I tiltak er det vektlagt at det skal settes inn forskning på dette området og så gir meldingen mange forventninger til kommuner og fylkeskommuner om strukturert og målrettet arbeid for å forbedre det pedagogiske tilbudet til barn med spesielle behov.

- Skal kommunens pedagogiskpsykologiske tjeneste og spesialundervisningen bestå?

- Spesialundervisningen skal bestå mer eller mindre som i dag. Regjeringen skal vurdere å endre kravet til sakkyndig vurdering fra PP-tjenesten i enkelte forhold slik at barnehagen og skolen kan gjøre vedtak i samråd med foreldrene, dersom



Illustrasjonsfoto: [unsplash.com / AlexanderDummer](https://unsplash.com/photos/AlexanderDummer)

saken er godt nok opplyst for å kunne fatte et forsvarlig vedtak. I dag skal PP-tjenesten utarbeide sakkyndig vurdering uten å tenke økonomi for den enkelte elev. Dersom barnehagen og skolen skal vurdere dette lokalt kommer nok et stramt kommunebudsjett til å avgjøre om dette blir ut fra barnets behov eller ut fra økonomien i kommunen.

### OVERSER SMÅ KOMMUNER OG GRISGRENDE STRØK

- Regjeringen vil presisere i barnehageloven og opplæringsloven at PP-tjenesten skal arbeide forebyggende og med tidlig innsats samtidig som de forventer at tjenesten har eller skaffer seg kompetanse på alle vanlige spesialpedagogiske fagområder. Dette er lite gjennomtenkt med tanke på distrikter og mindre PP-kontorer som ikke har nok stillinger til å fylle denne kompetansen fullt ut. De små kommunene har liten mulighet til å etablere og opprettholde kompetansen i PP-tjenesten. Store kommuner eller interkommunale ordninger for

”

**- Språkarbeidet er omtalt som svært viktig, men alternativt språk er ikke omtalt for de som ikke kan bruke muntlig språk.**

PP-tjenester vil kunne opparbeide og vedlikeholde kompetansen på de ulike kompetanseområdene.

- Regjeringen skal vurdere om PP-tjenesten bør kunne henvise direkte til BUP og HABU og om slik henvisning får betydning for regler om finansiering av helsetjenester.

- *Blant annet Barneombudet har kritisert myndighetene for utstrakt bruk av assistenter i spesialundervisningen. De elevene som trenger mest pedagogisk kompetanse, undervises ofte av assistenter. Vil regjeringen sikre at også elever med spesialundervisning blir undervist av kvalifiserte lærere?*

- Regjeringen vil skjerpe inn bruk av assistenter som gir spesialpedagogisk hjelp i barnehagen og i spesialundervisningen i skolen. Dette er positivt, men samtidig sier de at det vil bli presisert i barnehageloven og da «som hovedregel skal ha formell pedagogisk eller spesialpedagogisk kompetanse». Det blir beskrevet i meldingen at kompetansen er for langt unna barnet og eleven i dag. Det at kompetansen er langt unna er →

nødvendigvis ikke problemet, men utfordringen er om det finnes kompetanse. I denne prosessen vil det bli viktig å holde fast i og ha fokus på kompetanse.

## TILBUDET TIL ELEVER MED UTVIKLINGSHEMNINGER I FARESONEN

- Statped ble foreslått vingeklippet av Nordahl-utvalget. Går regjeringen videre med det forslaget?

- Statped foreslås å legges under Kunnskapsdepartementet. Det betyr at Statped kommer tettere på politisk ledelse og slipper å gå via et direktorat. Det er en seier for Statped at de får en slik posisjon. Politisk ledelse har ikke brukt Statped som et verktøy eller virkemiddel i sin politikk. Med Statpeds størrelse er det rimelig at de blir styrt direkte av kunnskapsdepartementet.

Regionale enheter og landsdekkende tjenester. Det står at Statped ikke skal legge ned regionale lokasjoner, men ikke ha samme mandat som de fikk i 2013. I 2013 fikk Statped en føring på at de skulle ha fire regioner og seks avdelinger som skulle gi et likeverdig tilbud, nå er det skrevet at dette skal endres. Statped som organisasjon vil få den største endringen med hvordan de skal flyttes fra regionale inndelinger til landsdekkende avdelinger. Den eneste enheten som blir opprettholdt inntil videre er samisk spesialpedagogisk støtte (SAED).

- Statped beholder de seks fagområdene, men det er tydelig at den generelle problematikken skal kommunen ha kompetanse på. Det er skepsis til at politikerne forstår hva Statped gir fra seg av kompetanse innen fagområdene Sammensatte læreversker (SLV) samt Språk og tale. Det som er viktig er å få på bordet av hva Statped skal gjøre, og ikke pakke det inn i «bomull». Skal alle bruke ostehøvelprinsippet eller skal det kuttes sterkere på to fagområder? Hva med fagområdene SLV og Språk og tale, det kan leses ut av meldingen at de fagområdene fases ut eller skal Statped fortsatt ha spisskompetanse her?

- I 2020 skal Statped kutte med 25 mill. Over en periode på fem år skal Statped kutte et sted mellom 150 - 200 mill. Hvordan kuttene skal gjennomføres sies det lite om. Det sies i meldingen at forskning og læringsressurser flyttes ut av Statped. Hvem som får eller skal drive forskningssenteret vil avgjøre hvordan det forskningssenteret vil bli. Jeg tenker det er en god sammenheng med å ha fagavdeling og utvikling av læringsressurser innen fagavdelingene på samme sted, om ikke må det være et tett samarbeid.

- *Tror du meldingen vil gi endringer som vil bedre våre elevers situasjon eller blir det mer som de syv foregående spesialmeldingene som ikke førte til så mye?*

- Tidlig innsats er for meg blitt et honnørbegrep, hva innebærer det? Hvor tidlig, og hva er innsatsen? Regjeringa har i alle fall i noen grad innsett at dersom det skal bli en reell innsats, så må det bety flere lærerstillinger og flere kompetente spesialpedagoger tett på elevene. Nordahl-utvalget har i sin situasjonsbeskrivelse påpekt at 50 prosent av det som omtales som spesialundervisning faktisk gjennomføres av ufaglærte. De med minst kompetanse settes til de aller mest krevende arbeidsoppgavene i skoler og barnehager. Hvilke andre arbeidsfelt ville godta det? Denne situasjonen var ingen nyhet da den ble gjentatt i Nordahl-utvalgets rapport. Systemsvikten har vedvart helt siden avviklingen av spesialskoleloven i 1975. Utfordringen er at det å erstatte tusenvis av ufaglærte hjelpere med kompetente spesialpedagoger vil koste noen milliarder kroner.

- Slik jeg ser det velger regjeringa flikking som metode for å løse den aller største utfordringa i norsk skole. Litt ommøblering av eksisterende ressurser i utdanningssystemet vil ikke kunne endre det store bildet av et system som byr minst til de som trenger mest.

## OMFORDELEN AV KOMPETANSE

- Nordahl-utvalget forsøkte å løse utfordringen med å rasere PP-tjenesten som utrednings- og veiledningstilbud og flytte slike stillinger direkte inn i den spesialpedagogiske undervisninga, har regjeringa, valgt å videreføre PP-tjenesten. I stedet foreslås det å hente 300 stillinger fra Statped for å styrke PP-tjenesten. Det kan høres fornuftig ut, samtidig som det er på sin plass å minne om at

vi har 422 kommuner i Norge. Det gir i snitt  $\frac{3}{4}$  ny stilling per kommune. I de fleste små kommuner - ingen nye stillinger. Samme metode ble lansert i ei stortingsmelding i 1998, da ble 300 årsverk fjernet fra Statped og overført til kommuner og PP-tjenester. Etter fire år ble dette lagt inn i kommunens generelle rammetilskudd. I dag er det vanskelig å finne noen av disse stillingene igjen som spesialpedagogiske tiltak.

- Tilbakemeldinger fra skoler viser at det har blitt mer krevende for spesialpedagoger å få tilsetting i skolen, blant annet fordi kommunene og skolene er opptatt av å oppfylle de særskilte kompetansekravene i norsk, matematikk og engelsk. Kompetanse og kompetanseoverføring betyr ikke at det skal overflyttes personer med kompetanse eller overføre midler til kommunene. Det skal være et kompetanseoverføringsprogram.

- «Tett på» er langt ifra å endre skolesystemets svik overfor de som trenger kompetent spesialundervisning, sier Karen Hultgren Olsen. ■

”

**- Litt ommøblering av eksisterende ressurser i utdanningssystemet vil ikke kunne endre det store bildet av et system som byr minst til de som trenger mest.**

# Medforskere med utviklingshemning

- Å ha med oss medforskere med utviklingshemning i prosjektene gjør forskningen mer relevant, sier prosjektleder May Østby ved Høgskolen i Østfold.

**TEKST:** Helene T. Strøm-Rasmussen

**FOTO:** Stiftelsen Dam



**EN GOD GJENG FORSKERE**, medforskere, representanter fra NFU og Stiftelsen Dam i Trondheim. NFU valgte ut prosjektene «Slik vil jeg ha det!» og «Prosjekt-/ forskerkurs utviklingshemmede» til å få besøk av Stiftelsen Dam i forbindelse med deres Norgesturne for å promotere sitt nye navn.

20. november 2019 var det konferanse i Trondheim om brukermedvirkning i forskning og fagutvikling. Konferansen var åpen for alle som er interessert i feltet, og cirka 50 personer hadde funnet veien til NTNU denne dagen. Det var «Nettverk for inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemning» i samarbeid med NFU Trøndelag og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet som inviterte.

## FORSKERSKOLEN

Det var flere spennende innslag i løpet av dagen, og de som holdt presentasjoner var flinke til å snakke på en slik måte at alle i salen skulle forstå. May Østby og Marit Haugenes fortalte om metodeboka si «Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemning» og viste eksempler på hvordan det går an å øve seg på å forske. «Alle må lære for å det til å fungere», sa de, og poengterte viktigheten av diskusjon og å lære av hverandres uenigheter.

Noen av de andre presentasjonene gikk mer inn på hvordan personer med utviklingshemning kan være med på å bestemme hvordan hverdagen skal se ut. Det er flere som får hjelp av kommunen, og da er

det viktig at personer med utviklingshemning, ansatte og forskere jobber sammen for å gjøre hjelpen bedre og påvirke tjenesteutviklingen. Eksempler på det kan være workshoper og brukerråd der alle aktørene setter seg sammen for å finne ut hvordan de ønsker å ha det og skape endring i praksis.

## MIN MENING HAR VERDI

På Melhus arbeidssenter opprettet de et brukerråd slik at alle skulle få være med å bestemme. Der øvet de på å snakke sammen, å være med å bestemme, og å bli bedre kjent. Flere personer med utviklingshemning fant ut at «min mening har verdi, min mening betyr noe» og at det går an å være uenig, men likevel venner. De fant løsninger sammen, og det ga selvtilit, mestringfølelse og mer arbeidsglede.

Det var stor enighet om at skal man gjennomføre forskning om tjenestene til personer med utviklingshemning og deres hverdagsliv, er det helt avgjørende å involvere dem selv for å få til et godt resultat. Det er de som vet hvor skoen trykker og bærer med seg viktige egenskaper og interesser inn i prosjektet.



**- VI ER VELDIG GLADE FOR** å ha bidratt til disse viktige prosjektene, og det har vært en stor glede å møte hele gjengen, sa generalsekretær Hans Christian Lillehagen.

# Tjenesteutvikling om gode hverdagsliv



Personer med utviklingshemning/kognitiv funksjonsnedsettelse, forskere og ansatte i tjenestetilbud til utviklingshemmede jobber sammen i et spennende prosjekt om tjenesteutvikling.

**TEKST:** Prosjektgruppene  
**FOTO:** Jarle Eknes mai 2019

**P**rosjektet er finansiert av stiftelsen Dam (Extrastiftelsen), startet opp i 2017 og varer i 3 år.

Hovedspørsmål i prosjektet er hvordan personer med utviklingshemning kan påvirke hjelpen og tjenestene de mottar der de bor, på jobb og i fritiden. To prosjektgrupper jobber med å finne svar på disse hovedspørsmålene. Den ene i Rogaland (VID vitenskapelige høyskole) den andre i Trøndelag (NTNU).

Hver gruppe består av seks personer med utviklingshemning, to forskere og to tjenesteytere. Disse treffes jevnlig, ca en gang i måneden. For å lære mer om hvordan personer med utviklingshemning kan påvirke egne tjenestetilbud prøver prosjektgruppene ut den dialogbasert og anerkjennende metoden PAAR (Participatory, Appreciative Action and Reflection) (Ghaye 2011). PAAR har fire kjennetegn. Det første kjennetegnet handler om å utvikle et anerkjennende og støttende klima i gruppen ved å sette ord på og skape forståelse av hva som er bra med dagens situasjon, men også hva man skulle ønske ble forbedret. Det andre kjennetegnet handler om at det er viktig å se på utfordringer på nye og kreative måter. Videre er det tredje kjennetegnet at gruppen sammen bygger praktisk visdom, og gjennom dialog skaper nye innsikter, finner ulike måter/metoder for endring og forbedring. Det fjerde og siste kjennetegnet er å ta i bruk/prøve ut de forslag til endringer som har blitt utviklet gjennom dialogene for å skape endringer i praksis. Ny kunnskap og nye innovative løsninger implementeres.

Det første året brukte begge gruppene lang tid på å bli kjent. For å kunne snakke godt sammen om viktige ting må vi kjenne hverandre godt, og ha tillit til hverandre. Vi snakket sammen om hva som er bra med tjenestene som mottas i

hverdagslivet, bra der man bor, på jobb, i fritid etc. Vi har også snakket om hva som kunne vært annerledes. I prosjektet har vi erfart at å snakke sammen om hverdagen er viktig for å finne ut hva som er kvalitet i tjenestetilbudet til den enkelte. Det er viktig å øve på å skape gode samtaler..

For å få til gode og lærerike samtaler har vi blant annet sett på video/film (TV-Bra) som vi etterpå har diskutert. Vi har tatt bilder fra møtene til prosjektbok og vi har laget veggplakater. Vi har snakket med enkle ord som er lette å forstå. Vi jobber best når vi varierer arbeidsmetoder, og vi har blant annet beveget oss, og unngått for mye stillesitting.

Etter å ha jobbet sammen det første året lærte vi mye om tjenesteutvikling, hva som er bra og hva som kunne vært annerledes. Vi lærte at selv om de fleste er fornøyd med der de bor og jobben sin, er det mange utfordringer i hverdagslivene som en kunne tenke seg var annerledes. Det fortelles at det er fint med personal men at det kan være utfordrende at de er mange. At det er viktig å vite hvem som kommer, men det kan være vanskelig fordi det er mye sykdom blant ansatte. At det er hyggelig med naboer men at noen naboskap er vanskelige. At det er fint å bestemme selv, men at det også er bra å få hjelp til å bestemme. Uenigheter og konflikter på jobb kan også være vanskelig.

Andre året jobbet gruppene med å presentere det de hadde funnet ut til pårørende, ansatte og administrasjon/fagutviklere i tjenestene. Gruppene har arrangert dialogkonferanser og møter, har undervist på BOA skole (en skole for ansatte i tjenester for utviklingshemmede) og hatt undervisning om tjenesteutvikling for vernepleierstudenter i Trondheim og Sandnes. Gruppene har også presentert prosjektet for NFU og Stiftelsen SOR. Trondheim-gruppen presenterte prosjektet på konferanse om inkluderende forskning, ved NTNU i Trondheim. Sandnes-gruppen presentert prosjektet på Jubileumsfagdag på VID vitenskapelige Høyskole.

Dette siste og tredje året har gruppene fokusert på hvordan andre kan lære av arbeidsmåtene i prosjektet og hvordan tjenestene kan bli inspirert til å implementere og jobbe videre med tjenesteutvikling etter prosjektet avsluttes. Vi jobber også med å utvikle materiell til bruk i tjenestene (film, lettlesthefter etc).

– Hvordan kan personer med utviklingshemning påvirke hjelpen og tjenestene de mottar?

*«Endelig er dagen her, og jeg er pyntet og klar for konfirmasjon. Pappa er stolt!»*

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

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

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

**ULOBA**  
INDEPENDENT LIVING | NORGE

# Romjulsball med troll, dans og eventyr





Den 29. desember var det duket for romjulsball i Trollsalen i Hunderfossen Eventyrpark.

**TEKST:** Jens Petter Gitlesen

**FOTO:** Jan Einar Johre og Ståle Stampeløkken

NFU Sør-Gudbrandsdal lokallag har tidligere også hatt julearrangement, men i 2019 forsøkte de en ny vri. I stedet for å legge arrangementet til en travel førjulstid, så arrangerte de i år romjulsball. For å sikre god oppslutning og aldersspredning, så ble arrangementet et samarbeid mellom NFU Sør-Gudbrandsdal lokallag og Oppland Ups&Downs. Arrangementet ble en suksess med 93 påmeldte.

- Vi la vekt på at prisen ikke skulle være avskrekkende, sier Åse Thygesen Sande, styremedlem i NFU Sør-Gudbrandsdal lokallag og en av de fem som hadde hovedansvaret for arrangementet.

- Det kostet 100 kroner for barn og 200 kroner for voksne å delta. Da fikk deltakerne middag, men de fikk vann å drikke. I stedet for dessert, hadde medlemmer med seg hjemmebakke kaker til kaffen. I tillegg til bevertningen, fikk deltakerne en opplevelse utenom det vanlige. Trollsalen er en opplevelse i seg selv. Taket holdes oppe av seks digre troll, og langs veggene er en rekke eventyrscener fra Asbjørnsens og Moes eventyr. Det ble kinovisning av Ivo Caprinos filmatisering av norske folkeeventyr og det ble dans, forteller Åse Thygesen Sande, som regner med at suksessen gjentas til neste år.



## LANDSBYENE MED Plass for alle

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



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

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

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

Camphill Norge består av landsbyene Hogganvik, Jøssåsen, Rotvoll, Solborg, Vidaråsen og Vallersund Gård. I Vallersund ligger også FRAMskolen som er et folkehøyskolelignende 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

# FNs bærekraftsmål – de gjelder oss



**AV:** Vigdis Endal,  
daglig leder i SAFO

**Norge har  
forpliktet seg  
til å arbeide for  
å nå FNs bærekraftsmål.**

## **FNS BÆREKRAFTSMÅL**

FNs bærekraftsmål er verdens felles arbeidsplan for å utrydde fattigdom, bekjempe ulikhet og stoppe klimaendringene innen 2030.

Bærekraft handler om å ta vare på våre behov, samtidig som vi ikke ødelegger framtidige generasjoners muligheter til å dekke sine. Norge har forpliktet seg til å arbeide for å nå bærekraftsmålene.

Regjeringen skal rapportere årlig til Stortinget om fremdriften for bærekraftsmålene. Og Norge skal rapportere til FN.

## **DET GJELDER OSS**

Mange har hørt om bærekraftsmålene. Noen kjenner kanskje til hva det overordnet dreier seg om, andre forbinder dem kun med klima og miljø. Noen tenker at de gjelder fattige land. Men bærekraftsmålene gjelder alle land, og de gjelder også likestilling og menneskerettigheter. Det overordnede prinsippet er å ikke utelate noen.

Personer med funksjonsnedsettelse er nevnt spesielt under noen mål som gjelder; god utdanning, anstendig arbeid, mindre ulikhet, bærekraftige byer og samfunn og i målet om samarbeid.

## **FORVENTNING TIL KOMMUNAL PLANLEGGING**

Hvert fjerde år legger regjeringen fram nasjonale forventninger til regional og kommunal planlegging.

De forventningene som ble lagt fram i 2019-2023, forutsetter at kommuner og fylkeskommuner har FNs bærekraftsmål som en del av grunnlaget for sin samfunns- og arealplanlegging. En god del kommuner har allerede begynt med det. Men har de med funksjonshemmedes likestilling i sine planer?

## **VIKTIG FOR KOMMUNALE OG FYLKESKOMMUNALE RÅD**

Det er viktig at de kommunale rådene kjenner bærekraftsmålene. Når kommunene bruker disse i sin planlegging, kan representantene passe på at målene som angår personer med funksjonsnedsettelse er med i kommunale planer. Å bruke bærekraftsmålene vil styrke vår argumentasjon.

## **BÆREKRAFTSMÅLENE OG FUNKSJONSHEMMEDEKONVENSJONEN (CRPD)**

FN-konvensjonen om rettighetene for mennesker med funksjonsnedsettelse og bærekraftsmålene henger sammen og forsterker hverandre.

På årets SAFO-konferanse, markerte vi også at FNs bærekraftsmål er et viktig verktøy for organisasjonenes arbeid.

Hent gjerne mer informasjon om bærekraftsmålene og forholdet til CRPD på SAFOs hjemmeside – om SAFO-konferansen 2020.

# Endring i regelverket vedrørende inntekt ved siden av uføretrygd

NFU har fått en del spørsmål knyttet til nye regler om uføretrygd og inntekt ved siden av uføretrygden. Noen medlemmer har stilt spørsmål ved at inntektsgrensen er blitt lavere og hvilke konsekvenser dette har for dem. I denne forbindelse ønsker vi å opplyse om hva som er gjeldende rett.

## **INNTEKTSGRENSEN REDUSERT TIL 0,4 G**

Frem til 1.1.2015 var inntektsgrensen på 1 G, men etter de nye reglene er den nå redusert til 0,4 G. Denne endringen ble vedtatt på Stortinget i 2011. Hensikten med denne endringen var å gjøre det enklere å kombinere uføretrygd med inntektsgivende arbeid.

De som hadde uføretrygd før endringen trådte i kraft 1.1.2015 har hatt en overgangsperiode til 1.1.2019 med en inntektsgrense på NOK 60 000. Flere kan derfor oppleve en reduksjon i inntektsgrensen fra og med januar 2020.

## **INGEN REGEL UTEN UNNTAK**

Det gjøres unntak fra de nye reglene for personer med tiltaket «varig tilrettelagt arbeid». Reglene vil da være de samme som før, altså at inntektsgrensen er 1 G. De som jobber ved VTA-bedrifter vil omfattes av dette unntaket.

## **JUSTERINGER SKJER INDIVIDUELT**

Som tidligere nevnt er formålet med denne endringen å gjøre det enklere å kombinere uføretrygd med jobb som gir bi-inntekt. Ordningen skal derfor være til gunst, ikke til ugunst og man skal fremdeles tjene på å jobbe ved siden av at man mottar uføretrygd. Der som man tjener over inntektsgrensen vil den delen av inntekten som overskrider inntektsgrensen påvirke reduksjonen i uføretrygd. Justeringen skjer individuelt på grunnlag av den enkeltes fastsatte inntektsgrense og inntekten som overskrider inntektsgrensen. Reduksjonen vil derfor bare ta utgangspunkt i en del av inntekten.

Vi anbefaler de av våre medlemmer som er usikre på hvordan de nye reglene vil påvirke deres privatøkonomi om å logge inn på Ditt Nav. Der kan man legge inn ulike inntekter og se hvordan de påvirker justeringen av uføretrygden.

## **INGEN JUSTERING AV UFØREGRAD**

Den tidligere ordningen hadde et system for revurdering av uføregrad dersom arbeidsinntekten oversteg inntektsgrensen. Denne ordningen er tatt bort fra i denne endringen.

## **NYE SKATTEREGLER MEDFØRER ØKT BRUTTO INNTEKT**

Den nye ordningen pålegger imidlertid personer med uføretrygd å betale mer i skatt. Dette fordi uføretrygd ikke lenger vil skattes etter reglene om skattebegrensingsregelen, men skal skattes som vanlig inntekt. Dessuten er trygdeavgiften økt fra 5,1 prosent til 8,2 prosent og særfradraget fjernet. Som kompensasjon for endringene i reglene om skatt, er brutto uføretrygd blitt justert opp.

Denne endringen medfører at man vil ha utbetalt omtrent det samme som før, men med høyere brutto årsinntekt kan man overstige inntektsgrensene til en rekke støtteordninger som for eksempel fri rettshjelp, lån fra husbanken og lignende, så dette er noe å være oppmerksomme på.

**KILDER:** <https://www.arbeidslivet.no/Velferd/Sosialpolitikk/Nye-regler-for-kombinasjon-av-uforetrygd-og-arbeid/>

LESERINNLEGG

## Små bofelleskap

Kommunalsjefen for Helse- og Velferd i Lillehammer foreslår å legge ned et mindre bofelleskap for mennesker med alvorlige funksjonsnedsettelse. Her skal beboerne tvangsflyttes fra sin hjem for å spare kommunen for utgifter.

Etter det jeg kan huske så lå det i sin tid noen faglige, politiske og moralske vurderinger til grunn for at det ble opprettet noen ganske små bofelleskap. Hva er det som gjør at de vurderingene ikke lenger er gyldige? Skal alle som trenger livsvarige tjenester fra kommunen måtte bo i større enheter/ bofelleskap? Er individuelle hensyn nå skrinlagt? Er alle gode intensjoner fra ansvarsreformen på nittitallet glemt?

*Helge G. Galtrud,  
Fagforbundets pensjonister,  
Lillehammer*



LESERINNLEGG

## Tvangsflytting nok en gang

Leser i GD om nedlegging av bofelleskap på Lillehammer og tvangsflytting av mennesker med alvorlig funksjonsnedsettelse. NFU - Norsk forbund for utviklingshemmede - har kjempet mang en gang mot lignende tvangsflytting rundt omkring i det ganske land.

Når noen tvangsflyttes, rives tryggheten de så sårt trenger unna. De fleste av disse menneskene har ikke evne til å protestere. Det gjør det lett for kommunene å bruke dem som salderingspost i budsjettssammenheng. Uverdige. Ofte er hjemmet deres en av de få godene de har, for de fleste evner ikke å få del i mangt av det folk flest kan ta del i. Enhver bør prøve å tenke hvordan en hadde reagert dersom en sjøl skulle flyttes fra hjemmet sitt med makt.

*Marie Kongsli Kleiven  
Leder i NFU Vågå lokallag  
(i midten).*



*(Forfatterne har gitt tillatelse til at innleggene blir publisert, red.)*



## Karde har utviklet app om personlig hygiene

Personlig hygiene handler om å være ren og velstelt og å holde seg frisk. Det er også viktig å føle seg vel og at det er behagelig for andre i sosiale situasjoner.

I dette prosjektet har vi utarbeidet en e-læringsapplikasjon i form av et nettsted med ressurser til bruk ved opplæring av sentrale emner innen personlig hygiene. Den viktigste målgruppen er mennesker med utviklingshemning selv. De har fått lettlest, illustrert stoff og enkle quiz-oppgaver om personlig hygiene. Eksempler på emner som er dekket er vask og stell av:

- kropp
- hår
- hender
- føtter
- tenner
- klær

E-læringsressursen «Personlig hygiene» inneholder mye stoff som gjelder begge kjønn. I tillegg har både jenter og gutter fått stoff som er særlig relevant for dem.

Det har også blitt utviklet et opplegg for aktivisering og oppfølging samt kursmateriell for tjenesteytere, pårørende og andre støttepersoner. E-læringsapplikasjonen har blitt testet ut i praksis av mennesker med utviklingshemning. NFU er med som prosjekteier.

Hele e-læringsressursen fins på <https://personlighigiene.no>.



## Lettere kropp med interaktivt verktøy

**NFU OG KARDE AS** har nylig avsluttet sitt samarbeid om den enkle interaktive læringsapplikasjonen «En lettere kropp». Som tar utgangspunkt i at mange mennesker med utviklingshemning lider av overvekt, feilernæring og noen også av underernæring som kan gi betydelige helseplager.

I tillegg til å delta vil den direkte verdien ved å bruke denne læringsapplikasjonen være redusert risiko for helseplager på grunn av overvekt. Det overordnede målet var å tilby ungdom og unge voksne med utviklingshemning et interaktivt verktøy om planlegging av måltider, mat, innkjøp, nyttig hverdagsmosjon og effekter av fysisk aktivitet. Det konkrete målet var å bekjempe overvekt og bidra til bedre helse og økt livskvalitet.

### ORGANISERING

Karde AS har hatt prosjektledelsen, utarbeidet innholdet for e-læringsapplikasjonen og støttematerialet, og fulgte opp testingen av dette verktøyet. NFU har spredt informasjon om prosjektet og rekrutterte deltakere til testingen blant sine medlemmer. Prosjektet ble for øvrig finansiert med prosjektmidler fra Stiftelsen Dam/tidligere ExtraStiftelsen. Deltakerne i prosjektet bidro med betydelig egeninnsats.



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

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

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

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

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

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



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

*Følg oss gjerne på Facebook og Twitter!*

## Skeive



Skeive med intellektuell funksjonsnedsettelse må få bedre støtte i sin livssituasjon. Det krever mer kunnskap, både hos pårørende og fagpersoner i tillegg til at det er behov for økt samfunnsbevissthet rundt temaet.

Det skrev Gøril Brevik Melby og Gerd Hilde Lunde i en fagartikkel i tidsskriftet «Fontene» i fjor. De to forfatterne påpekte at skeive mennesker med intellektuell funksjonsnedsettelse møter utfordringer når det gjelder seksuell identitet. Artikkelen kan leses i sin helhet på [www.fontene.no](http://www.fontene.no)

## Grunnkurs

De regionale helseforetakene har laget et digitalt grunnkurs i brukermedvirkning for spesialisthelsetjenesten. SAFO har deltatt i utarbeidelsen, sammen med FFO og Kreftforeningen. Kurset skal revideres årlig, og organisasjonene vil bli trukket inn i arbeidet. SAFO vil gjerne ha tilbakemeldinger på kurset til [post@safo.no](mailto:post@safo.no).



Fra januar mister 1650 mennesker arbeidsavklaringspenger på grunn av regjeringens nye regel om makstid. I løpet av året vil dette ramme 3850 mennesker.

## DEMENS

En nettside om demens som er tilrettelagt for mennesker med utviklingshemning har nylig sett dagens lys. Tekstene er skrevet på et lettfattelig språk og avsluttes med en quiz som oppsummerer innholdet.



Nettsiden er tilgjengelig på de fleste nordiske språk, lule-, nord- og sørsamisk og på engelsk. Alle versjoner av materialet er tilgjengelig på [hvaerdemens.no](http://hvaerdemens.no). Derfra kan leserne klikke seg videre til andre språk. Det er også lagt ut egne nettadresser på samisk, nordsamisk, sørsamisk og lulesamisk. Nettsiden er utviklet og finansiert i samarbeid mellom Ridderne, Aldring og helse, Nordens velferdssenter (en institusjon innenfor Nordisk ministerråds sosial- og helsesektor) og det norske Sametinget.



## NAV-skandalen

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon har laget en oversikt for de som lurer på om de kan være rammet av NAV-skandalen. Her gis det informasjon om hvordan den enkelte i så fall går fram for å få vurdert saken sin på nytt.



## Velferdsteknologi

«Det er bedre når Ipaden sier hva jeg skal gjøre, enn at personalet maser på meg», sier Ivar (25). I en tankevekkende reportasje forteller vernepleier Reidun Rasmussen om et helt nytt regionalt prosjekt med velferdsteknologi for å gi brukerne økt selvstendighet og frihet. Rasmussen er blant meget annet fagleider på Lista aktivitetshus og prosjektleder for velferdsteknologi til personer med utviklingshemning. Reportasjen står i [www.fontene.no](http://www.fontene.no)

## Kommunale råd

Mennesker med funksjonsnedsettelse skal bli hørt i saker som angår dem. For å sikre dette er det lovpålagt for kommunene å ha kommunale råd for mennesker med funksjonsnedsettelse. Få kommuner har imidlertid rutiner som sikrer involvering av rådene, viser en undersøkelse FFO har gjort. Det står mer på [www.ffo.no](http://www.ffo.no)



## Brukermedvirkere

SAFO Oslo inviterte nylig de som er brukermedvirkere i bydel, sykehus eller NAV til en felles samling. Organisasjonen håpet på denne måten å bidra til en god start på den enkeltes periode som brukermedvirkere.

Det står mer på [www.safo.no](http://www.safo.no)

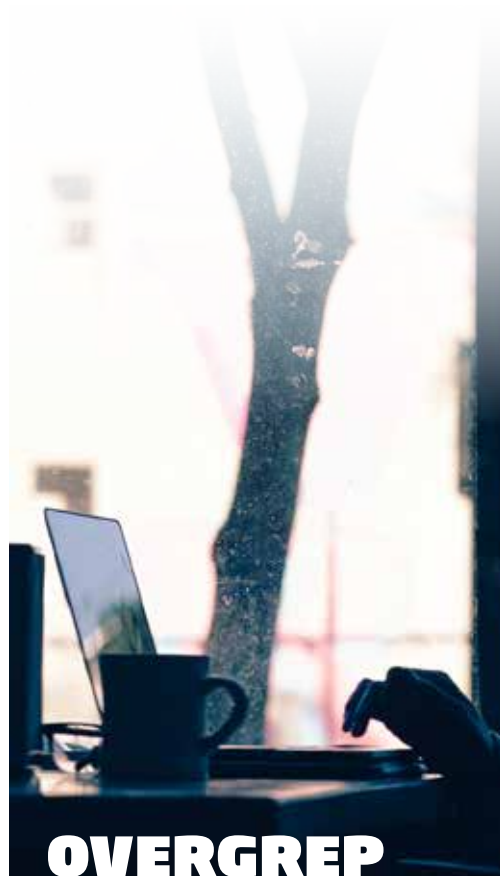
## Mestringsteknologi

Ridderne i Asker inviterte nylig til årets konferanse om mestringsteknologi for mennesker med utviklingshemning. Målet med konferansen var først og fremst å formidle kunnskap om dette temaet til ansatte som jobber for voksne mennesker med utviklingshemning. Hensikten er at de i neste runde kan legge til rette for å ta i bruk tilgjengelig teknologi for økt livskvalitet, selvbestemmelse, likeverd, selvstendighet og integrering.

I tillegg til foredrag og brukerhistorier, fikk deltakerne også oppleve teknologien på Fagtorget, der det er stilt ut alt fra dagsplansystemer til VR-teknologi (virtuell virkelighet). Mer informasjon på [mtekforalle@ridderne.no](mailto:mtekforalle@ridderne.no)

## NEI til handlingsplan

SAFO, FFO og Unge Funksjonshemmede har gitt en felles tilbakemelding på handlingsplanen for likestilling av funksjonshemmede som ble lagt fram før jul. De tre organisasjonene er enige om at den nedprioriterer mennesker med funksjonsnedsettelse og dermed ikke innfrir. Organisasjonenes reaksjon er lagt ut på [www.nfunorge.org](http://www.nfunorge.org)



## OVERGREP

Fylkesmannen i Møre og Romsdal, Politiet/Statens barnehus, Seksjon for spesialisert habilitering, Sunnmøre og Seksjon for spesialisert habilitering Nordmøre og Romsdal inviterte nylig til konferansen; «Håndtering av nettrelaterte seksuelle overgrep». Konferansen ble arrangert i Ålesund 23. januar. Bakgrunnen er at mennesker med utviklingshemning har spesielt stor risiko for å bli utsatt for seksuelle overgrep. Til tross for dette blir få slike saker meldt til politiet.

## VINTERAKTIVITETER

NAV hjelpemiddelsentral i Hordaland inviterte nylig til vinteraktivitetsdager i Myrkdalen. Her fikk deltakerne prøve vinteraktivitetshjelpemidler som sitski, piggekjelke osv.



## Strengere krav

NRK og de riksdekkende TV-kanalene TV2 og TVNorge er etter nyttår pålagt strengere krav til å gjøre programmene sine tilgjengelige for funksjonshemmede. Bakgrunnen er at Kringkastingsloven i juni i fjor fikk en overordnet bestemmelse om kringkasternes plikt til å gjøre innhold tilgjengelig for personer med funksjonsnedsettelse.

- Nå følger vi opp lovendringen fra juni og fastsetter konkrete, strengere krav til tilgjengeliggjøring, konstaterer Trine Skei Grande i en pressemelding.

### TVANG

Helse- og omsorgsdepartementet inviterte nylig representanter for tjenester, organisasjoner, fagmiljøet og bruker- og pårørende foreninger til møte om tvang i psykisk helsevern. Det er lagt ut informasjon om hva som skjedde på møtet på [www.hviteorn.no](http://www.hviteorn.no)

## Romjulsbad

Mange av NFUs lokal- og fylkeslag arrangerer romjulsfester. Den som vel må ha vært årets mest originale ble arrangert i NFU Oslo fylkeslags regi. Der inviterte styret like godt medlemmene og deres familier og assistenter til gratis romjulsbad! Dette aktivitetstilbudet er allerede blitt svært populært. Styret i fylkeslaget ser det som en familieaktivitet. Det betyr at hovedpersonenes familier og assistenter også er velkomne til å delta på de neste arrangementene 8. februar og 25. april.



ROMJULSBADERE (Foto: Berit Ovesen)

## Tilbake til fortiden

Institusjonsomsorgen ble nedlagt i 1991 og kommunene skulle ha ansvar også for mennesker med utviklingshemning.

Beboere i bofellesskap registreres av Skatteetaten som bosatt på institusjon. Ifølge brev fra Skatteetaten gjelder dette "normalt fengsler, institusjoner for rusmisbrukere, psykiatriske institusjoner, institusjoner for psykisk utviklingshemmede, asylmottak og barnevernsinstitusjoner".

Til dette stiller Jens Petter Gitlesen følgende betimelige spørsmål på NFUs nettside: «Kan hende Skatteetaten er ytterligere et offer for Helse- og omsorgsdepartementets bestrebelse på å viske ut skille mellom institusjon og private hjem?».



## Audnedal

Audnedal bibliotek i Vest-Agder ble nylig kåret til fjorårets Bok til alle-bibliotek. – Dette hadde ikke vært mulig uten de frivillige som kommer hver uke, sier biblioteksjef ved Audnedal bibliotek, Tone Dahl Valand.

Vi gratulerer!

## Melhus

Melhus arbeidssenter i Trøndelag har arbeidet aktivt med å øke brukernes evne til å medvirke i beslutningsprosessene på arbeidssenteret. De startet opp med brukerråd i 2015. I dag er det personer med utviklingshemning med i styret. På veien har de gjort seg mange erfaringer som det står mer om på [www.naku.no](http://www.naku.no)

## Fredrikstad

Innbyggerne med funksjonshemninger i Fredrikstad har fått kommunen til å forstå hva BPA skal være. Det viser konsesjonen som kommunen har utlyst.

I en tidligere omtale i SFA viste vi til at kommunen tidligere omtalte BPA som en tradisjonell helse- og omsorgstjeneste. Innbyggerne med funksjonshemninger protesterte og opprettet

Likeverdalliansen. Gjennom den har de aksjonert og snakket med politikerne for å bidra til en bedre beskrivelse av hva BPA skal være.

Enden på visa ble at kommunen ikke lenger nekter funksjonshemmede å reise ut av kommunen eller ut av landet med BPA. Alt som stod i den forrige konsesjonen om å journalføre hva assistansen brukes til, er også fjernet.

Ros skal de ha – både politikere og funksjonshemmede i Fredrikstad som har vist at det nytter å kjempe for likestilling! Et flott eksempel til etterfølgelse for flere kommuner!

## PUST UT!

Den hyggelige gjengen Pust UT! i Trøndelag arrangerte nylig åpen dag i Trondheim. Pust UT! er et sosialt og inkluderende treffsted der lesbiske, homofile, bifile, panfile eller transpersoner med utviklingshemning kan møtes og snakke fritt om kjønn og seksualitet. Det står mer både om Pust UT! og den åpne dagen på [www.naku.no](http://www.naku.no)

## Bergen

NFU Bergen lokallag arrangerer både årsmøte og temamøte 20. februar Under temadelen rettes søkelyset på den nye planen Bergen kommune har vedtatt for tjenester til personer med utviklingshemning.

## Arbeidsavklaringspenger

Fra januar mister 1650 mennesker arbeidsavklaringspenger på grunn av regjeringens nye regel om makstid. I løpet av året vil dette ramme 3850 mennesker.



## Statped

Stortingsmeldingen «Tett på – tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO» ble nylig lagt frem.

Statped videreføres, men meldingen medfører endringer for organisasjonen. Direktør Tone Mørk har kommentert hvordan på [www.statped.no](http://www.statped.no)



Personalpartner   
www.personalpartner.no

 **PRIMA**

Idrettsveien 2, 7072 Heimdal Tlf 72 89 43 00  
prima@prima-as.no www.prima-as.no

**Norsk Protein**  
– ledd i næringskjeden

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

## AKTIV HJELPEMIDLER A/S



**Al-trac med hjelpemotor, også mulighet  
for ski som en pulk**



**Stiga og vår  
egenproduser  
te lette  
Aluraser  
pulk**



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

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

# SOMMARLEIR PÅ HALSNØY 2020

Me vil med dette invitere vaksne/ unge vaksne med utviklingshemming til ferieleir frå måndag 29. juni til søndag 5. juli, 2020.



Leiren vert på Sunnhordland Folkehøgskule som ligg i vakre, naturskjønne omgjevnadar på øya Halsnøy i Kvinnherad

Leiren er for medlemmer i NFU. Er du ikkje medlem, er det berre å melda seg inn!

Pris pr. deltakar er kr 4300,-. For dei som treng ledsager, går ein gratis pr. deltakar.

Påmeldingsfrist 15. april.

Meir informasjon og påmelding:  
<https://stord.frivilligsentral.no/>

Frå programmet:

Bading

Velverekurs

Hobby

Bowling  
på Stord

Konsert

Diskotek

Karaoke

Kino

Natursti



Postboks 414,  
5403 Stord  
Telefon:47390849

E-post: Anne-Line.Innvaer@stord.kommune.no



Leiren vert arrangert av:  
**Stord/Fitjar lokallag**

Ferieleiren vert støtta av  
Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet,  
Sparebanken Vest og  
Sparebank 1 Stiftelsen Kvinnherad.

# BUTIKK

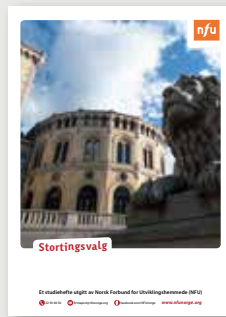
Alle kurshefter 50,- kr per hefte.



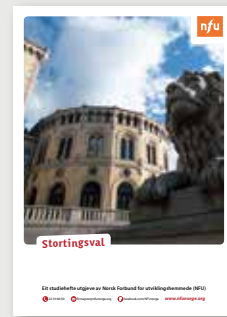
Om tro og livssyn



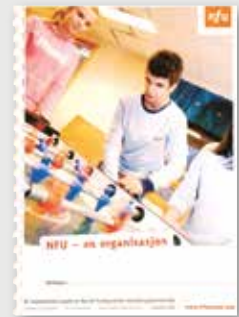
Fra foreldrehjem til eget hjem



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



Ledsagerhefte



Veileder til kurslærer



Seksualitet og samliv



Kroppen min og følelsene mine



Kursbevis kr 10,-



Kurshefte Kommunevalg (bokmål). Kr 50,-

## LAST NED!

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



Bøker om veien til egen bolig



kr 100,-

kr 150,-



Kursmappe kr 25,-



Pølsebag med utvendig lomme kr. 150,-

Klistremerker  
6 merker per ark kr 6,-

Velg  
miljøvennlig,  
dropp plast-  
posen!  
Handlenett  
kr 50,-



Penner, per stk. kr 10,-



Magebelte kr. 75,-



Multilue / bøff kr. 25,-



Pins kr 25,-



Multilue / bøff kr. 25,-



Tallerken (porselen) kr 150,-



Kopp (porselen) kr 200,-

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

- Kurshefte: Om tro og livssyn
- Kurshefte: Fra foreldrehjem til eget hjem
- Kurshefte: Kommunevalg (bokmål)
- 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
- Multilue / bøff (rød)
- Multilue / bøff (oransje)
- Penn
- Handlenett
- Kopp (porselen)
- Tallerken (porselen)
- Pølsebag
- Midjeveske

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

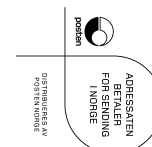
Adresse: \_\_\_\_\_

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



# Bestill abonnement

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



## Norsk Forbund for Utviklingshemmede

Svarsending 1225  
0028 Oslo



ADRESSATEN  
BETALER  
FOR SENDING  
I NORGE

DISTRIBUERES AV  
POSTEN NORGE

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

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

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

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

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

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

Vil du annonsere i

# Samfunn for alle?

Ta kontakt med vår annonseselger:

## Salgs Forum AS

[post@salgs-forum.no](mailto:post@salgs-forum.no)

[www.salgs-forum.no](http://www.salgs-forum.no)



## Bamse Produkter AS

Du har kunnskapen, vi har produktene.



- Barn og voksne
- Posisjonering
- Trening
- Behandling



For mer informasjon se:  
[www.bamseprodukter.no](http://www.bamseprodukter.no)  
[www.hjelpemiddeldatabasen.no](http://www.hjelpemiddeldatabasen.no)  
Varekataloger og brosjyrer.

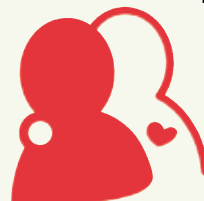


## Sjef i eget liv!



BPA Nord tilbyr  
alle **retten** til et aktivt og  
selvstendig liv  
Nordland, Troms og Finnmark

Ta kontakt på 406 22 364 • [post@bpa-nord.no](mailto:post@bpa-nord.no)  
[www.bpa-nord.no](http://www.bpa-nord.no)



**BPA  
NORD**

En del av Helsepartner Nord-Norge

- en del av Privat Omsorg Nord

## 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 / 908 39 380  
tove.henriksen@tusker.no

**NFU Østfold Regionlag**  
v/ Kirsten Viskum  
Løvetannveien 28  
1850 Mysen  
414 61 914  
kviskum@gmail.com

**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/ Birgitte Boldvik  
Jens Bjelkesgate 41 A  
0578 Oslo  
938 90 671  
birgitte.boldvik@gmail.com

**NFU Vestfold og  
Telemark Fylkeslag**  
v/ Øivind Jensen  
Vearveien 4  
3173 Vear  
909 19 810  
nfu.vf@online.no

**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  
Reio 15  
5208 Os  
930 25 093  
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/ Astrid Andersen  
Varleiteråsa 10  
6065 Ulsteinvik  
909 80 350  
mrfylkeslag@nfunorge.org

**NFU Trøndelag Fylkeslag**  
v/ Snorre Ness  
Bregnevegen 1  
7803 Namsos  
74 21 23 08 / 905 16 966  
snorre.ness@ntebb.no

**NFU Nordland Fylkeslag**  
Postboks 843  
8001 Bodø  
75 52 40 48 / 917 24 708  
bpriesem@online.no

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

**NFU Finnmark Fylkeslag**  
v/ Frid Tellefsen Svineng  
Boks 187  
9735 Karasjok  
909 36 156  
nfufinnmark@hotmail.com

**RETURADRESSE:**

**Samfunn for alle**

Postboks 8953 Youngstorget  
0028 Oslo



## Årets ildsjel!

Brit Eirin Tungeland fra Os Turn i Bjørnafjorden kommune i Vestland fylke ble årets Ildsjel 2019 under Idrettsgallaen nylig. Hun fikk prisen for sitt mangeårige arbeid med å få barn inkludert i idrettsmiljøet. I sin takketale understreket hun at noe av det som har engasjert henne mest, alltid har vært å være trener for barn med utviklingshemning.

Prisen ble utdelt av Kjetil André Aamodt og Marit Bjørgen. Vi gratulerer!

**FOTO:** Benjamin Olsen, Os & Fusaposten



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