

SELVSAGT

Funksjonshemmede mot diskriminering / Nummer 10 ●



Slik begynte det

Uloba – Independent Living Norge 25 år

Født fri?

Funksjonshemmedes rettigheter trues

Fra institusjon til småbruk

Boligpolitikk

Lev livet.



BPA står for:

- Muligheten for å definere sin egen hverdag
- Ta styring og delta aktivt i samfunnet
- Leve et fritt og selvstendig liv
- Ta ansvar for sin egen tilværelse

Ulobas BPA handler ikke om pleie og omsorg, men om å ta kontrollen over sitt eget liv. Gi full likestilling og mulighet til å delta på alle samfunnsområder slik at hverdagen får en mening. **BPA** står for muligheten til å leve livet – helt og fullt!

Ta kontakt med oss på www.uloba.no eller ring oss på telefon 32 20 59 10.

De som fortjener det

Kriminelle i norske fengsler har det bedre enn funksjonshemmede med assistansebehov hjemme hos seg selv.

Tekst: Ann Kristin Krokan. Illustrasjon: Morten Mørland.

Åpenbart er det ikke nødvendigvis smart å holde seg på den smale sti. Sammenligner man fengselsstandarden i norske fengsler med Trondheim kommunes standard for praktisk bistand og BPA er livskvaliteten langt bedre for innsatte i fengsel enn for funksjonshemmede ute i samfunnet. Og Trondheims standard er ikke verre enn den vi finner i mange andre kommuner.

Alle deler av et fengsel skal til enhver tid være ordentlig vedlikeholdt og rengjort. Innsatte skal kunne bade eller dusje helst daglig, men minst to ganger ukentlig. Trondheim kommune mener det er nok at vask av gulv og toalett/håndvask hos funksjonshemmede utføres hver 3. uke. Det er nok med dusj og hårvask minimum én gang per uke.

Fengselsinnsatte skal ha mulighet til fysisk aktivitet og kulturell virksomhet. De bør gis anledning til å drive gymnastikk og idrett i fritiden, og fengselet skal legge til rette for forskjellige typer hobbyvirksomhet. Fengslene har plikt til å tilrettelegge fritidsaktiviteter tilpasset innsattes behov, med formål å unngå isolasjon og skadevirkninger av dette.

Alle innsatte skal ha et aktivitetsprogram og anledning til å tilbringe så mye tid utenfor cellen som nødvendig for å få tilstrekkelig menneskelig og sosial samhandling. Innsatte skal ha et tilbud på dagtid i form av arbeid eller opplæring, for å ha en normal arbeidsdag og samvær med andre.

Trondheims BPA-standard berører ikke fritid med et ord, men i den gamle standarden heter det om utmåling av timer til fritid at «søknad sendes

Kulturenheten ved Tilrettelagt fritid for vurdering. Se egen rutine.»

Det har vært mye snakk om isolasjonsskader denne våren, knyttet til straffedømte i fengsel. Ifølge psykologspesialist Svein Øverland i Trondheim er de vanligste symptomene på isolasjonsskader «depressive symptomer og angstsymptomer samt psykosomatiske utfall som hodepine og mage-tarmproblem. Mange innsatte forteller om økt grubling og bekymringer, og at de etter hvert blir «folkesky».

Hvordan er situasjonen for funksjonshemmede med assistanse utmålt etter Trondheimsstandarden? Har de isolasjonsskader? Er det noen som har sjekket? Det er vanskelig å forstå at levestandarden for straffedømte som har begått alvorlig kriminalitet skal være bedre, og omtanken større, enn for funksjonshemmede som ikke har gjort annet «galt» enn å pådra seg, eller bli født med et assistansebehov. Om ikke annet, så bekrefter dette nok en gang hvor liten verdi funksjonshemmede har i samfunnet. ■



ULOBA

INDEPENDENT LIVING | NORGE

Utgiver:

Uloba – Independent Living Norge SA
Postboks 2474 Strømsø,
3003 Drammen

Ansvarlig utgiver:

Hans Hjellemo
E-post: hhj@uloba.no

Ansvarlig redaktør:

Helge Olav H. Ramstad
E-post: hra@uloba.no

Design:

Birgitte D. Nicolaysen
E-post: bni@uloba.no

**Annonser, abonnement eller
bestilling av blader:** post@uloba.no

Forsidebilde: Emma Svensson

Trykk: Saturn trykk

Opplag: 24 000

Magasinet Selvsagt er medlem av:

F Fagpressen

06



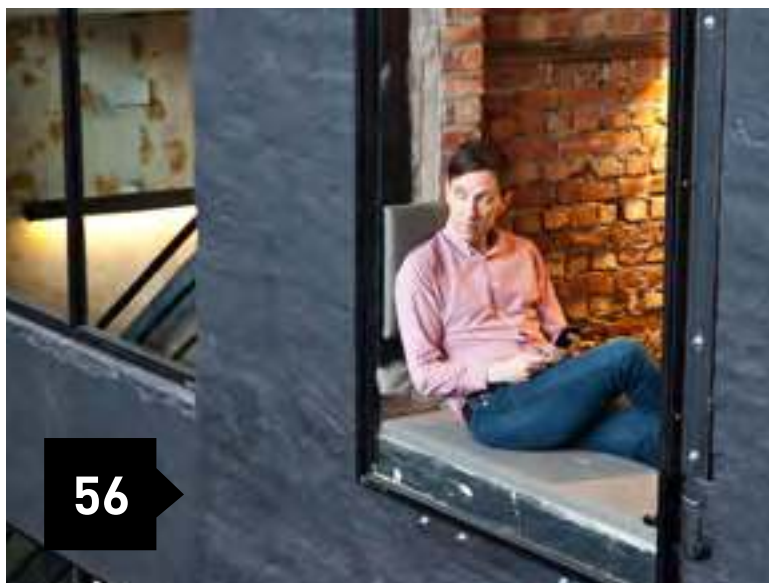
25



37



56



Leder

De som fortjener det 3

Institusjonalisering

Boligplan på jordet 6
Med utsikt til likkjelleren 8
Der ingen ville bo 10
Driver småbruk med BPA 14
Jørn Nilsens råd om boligkjøp 16

Aktuelt

Småstoff 17

BPA

Livet er en dans på roser 21

Kultur

Utviklingshemmede ble ikoner 25

BPA

Skandinavisk BPA-konferanse 29

Ulobas 25-årsjubileum

Uloba 25 år 31
Leif Sylling: Ulobas første daglige leder 33
Kari Kjønaas Kjos om Ulobas betydning 36
Vibeke Marøy Melstrøm:
Hun som har det siste ordet 37
Gustav Granheim om Ulobas betydning 41
Tone Norli: Ulobas første styreleder 42
Tove Seth om Ulobas betydning 44
Jan-Ole Linnerud om Ulobas betydning 45
Knut Flaaum: Tok livet av «brukeren» 46
Jens Petter Gitlesen om Ulobas betydning 50
Pioneren Bente Skansgård:
- Etter fire år i senga måtte noe skje 51
Uloba – en begynnerguide 54
Ideen foran inntjeningen 56

Internasjonalt

Småstoff 60

Universell utforming

Når gammelt møter nytt 64
Hvis Eidsvoll kan... 66

Boligplan på jorden

Stadig flere av oss funksjonshemmede
bor sammen, men ikke fordi vi vil –
og ikke hvor vi vil.

.....
Foto: Geir Dokken



Med utsikt til likkjelleren

Tekst: Egil G. Skogseth. Foto: Geir Dokken, privat.

Fredrik Dahl (64) har kjempet en fem år lang kamp for at sønnen Øystein skal bli herre i eget hus. I dag er utsikten fra kjøkkenvinduet sykehjemmets likkjeller.

I dag bor Øystein Dahl (30) i en midlertidig kommunal utleiebolig på trettende året. En stund så det til og med ut til at Trøgstad kommunes permanente boligtilbud til Øystein Dahl blir dårligere enn aldersboligen han bor i nå.

- Øystein skal eie sin egen bolig når jeg ikke lever lenger.

Det sier Fredrik Dahl. I fem år har 64-åringen kjempet for at sønnen skal bli herre i eget hus.

- Øystein har autisme. Han trenger rolige og forutsigbare omgivelser, og det må være små forhold, forklarer pappa Fredrik Dahl.

Öppna landskap

Øystein Dahl har det aller best når han får kjøre traktor på egen hånd på foreldrenes torp i Sverige. Fredrik Dahl skulle gjerne sett at sønnen kunne kjøpt en liten enebolig med avskjermet tomt et stykke unna tettstedet Skjønhaug. Men i likhet med de fleste andre voksne utviklingshemmede er Øystein Dahl uføretrygdet. Skal boligdrømmen bli virkelighet, må Trøgstad kommune derfor innvilge Øystein Dahl Husbankens lån og tilskudd.

Beskjeden som far Fredrik Dahl har fått fra Østfold-kommunen, er at de har begrenset med Startlåns-midler. Husbanken har forklart ham at de har

svært begrenset med etableringstilskudds-midler å fordele til kommunene. Det er visstnok bare de store kommunene som får.

Avdelingsdirektør Per Erik Torp i Husbanken bekrefter at ikke alle kommuner får midler til etableringstilskudd.

- Det er ikke bare de største kommunene som får, men vi retter hovedtyngden av tilskuddet inn mot de kommunene som har de største boligsosiale utfordringene. I 2016 søkte 69 av kommunene vi har ansvar for på Husbanken Øst om tilskudd til etablering. Av disse var det kun tre som ikke fikk tildelt midler. Dette var fordi de satt igjen med ubrukte midler fra 2015. 20 av våre kommuner har valgt å ikke søke tilskudd i år, sier han.

Bryter med FN-konvensjonen

FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter pålegger Norge, på systemnivå, å sikre at funksjonshemmede kan velge hvor og med hvem vi vil bo. Siden Husbankens ordninger ikke sikrer Øystein Dahl denne individuelle friheten, mener Fredrik Dahl at stat og kommune hopper bukk over FN-konvensjonen.

- Skal Øystein ha reell medbestemmelse, så må han betale alt selv, konkluderer han.

I Øystein Dahls leilighet iser vinduene. At han i det hele tatt kan bruke kjøkkenet er pappa Fredriks fortjeneste. Husleien ligger på maksgrensen.

- Når du eier, har du kontroll. Du skal bo trygt, og ikke bli skaltet og valtet med, avslutter Fredrik Dahl. ■

A man with grey hair, wearing a dark jacket, is sitting at a wooden table in a room with large windows. He is looking out the window. The room has white curtains and a wooden bench.

Fredrik Dahl har selv sørget for at sønnen har et kjøkken det går an å bruke i den kommunale utleieboligen.

A man wearing a grey beanie, a dark jacket, and orange pants is driving an orange tractor in a snowy forest. The tractor has a green attachment in the front. The background shows a dense forest of birch trees.

Øystein Dahl har det best når han får kjøre traktor på foreldrenes torp i Sverige.



Her, på Skolejordet, mente Trøgstad kommune at Øystein Dahl skulle bo.

Der ingen ville bo

Tekst: Egil G. Skogseth. Foto: Geir Dokken.

Ingen utviklingshemmede i Trøgstad ønsket å bo i institusjonen som kommunen planla. Men kommunen snudde ikke før en jurist sa at byggeprosjektet var ulovlig.

- Det har kostet hundrevis av arbeidstimer og mye nattesøvn. Vi har holdt over 100 møter. Det er en urimelig kamp som har gått på bekostning av familielivet.

Det sier Fredrik Dahl om prosessen som han og andre foreldre i Trøgstad har vært gjennom på vegne av sine utviklingshemmede barn.

Begrenset salgsmulighet

Siden 2011 har foreldregruppen jobbet for at kommunen skal bygge leiligheter, og så selge dem til de voksne barna deres. Dersom kommunen står som tiltakshaver, kan selv unge uføre kjøpe hver sin rimelige borettslagsleilighet av kommunen. Er Husbanken positiv, kan nemlig kommuner som velger denne løsningen få bankens investeringstilskudd, samt momsfritak fra Skatteetaten. På denne måten er de det gjelder, sikret å bli huseiere, men muligheten deres til å selge boligen på et senere tidspunkt er begrenset.

Krig mot kommunen

I starten syntes Fredrik Dahl at dialogen med kommunen var grei, men i 2013 mener han at foreldregruppen ble utestengt. Etter en anbudsrunde godtok kommunestyreflertallet en intensjonsavtale med en entreprenør som krevde at boligprosjektet ble flyttet fra en skjermet tomt på Grasåsen til Skolejordet. Den nye tomten ligger nært sykehjem og omsorgsboliger for psykisk syke og personer med rusproblemer.

Siden utvidet rådmannen og kommunestyret også prosjektet fra 12 til 24 boenheter, med et svært dagsenter og personalbase i samme bygg.

I møtereferater fra Husbanken framgår det videre at kommunen ønsket å plassere unge med kognitiv funksjonsnedsettelse i samme boligkompleks som eldre, demente og psykisk syke. I Smaalenenes avis framgår det at også rusavhengige er en målgruppe.

- Da ble det full krig, sier Fredrik Dahl.

Uloba engasjerte seg

Rusavhengige og psykisk syke ble fjernet som målgrupper. Men foreldregruppens spørreundersøkelse viste likevel at ingen unge utviklingshemmede i Trøgstad ønsket å bo i en så stor institusjon. Gruppen kontaktet lokalpolitikere, Husbanken og journalister, skrev leserinnlegg, deltok på debattmøter, og lot seg intervju. Uloba, Norsk forbund for utviklingshemmede og en håndfull kommunestyrerepresentanter fra Krf og Høyre erklærte sin støtte.

Resultatet var magert. Kommunestyret vedtok å utrede muligheten for å bygge et nytt boligprosjekt med 4-6 boenheter til funksjonshemmede etter at kommunen hadde gjort seg erfaringer med boligkomplekset på Skolejordet. Flere av hovedpersonene bor ikke for seg selv, men hjemme hos foreldrene. Flere av foreldrene kjente at kamp mot kommunen og alder svekket helsen. De har ikke like god tid som kommunestyreflertallet i Trøgstad. ►



Dette er tomte hvor Fredrik Dahl og resten av foreldregruppa vil at barna deres skal få egne boliger.

Reell valgfrihet

Foreldregruppen valgte å kjempe mot at kommunen skulle få vente flere år med å tilby barna deres boliger de ønsker å bo i. Dahl og to andre foreldre engasjerte til slutt anskaffelsesjurist Marianne H. Dragsten. Først da hennes betenkning slo fast at det er ulovlig å kraftig utvide en et byggeprosjekt etter at anbudsrunden er avsluttet, sa ordfører Ole André Myhrvold (Sp) og resten av kommunestyret «stopp». Skolejordet-prosjektet må ut på nytt anbud, og kommunens planer for 6 leiligheter for unge funksjonshemmede skal bli presentert for

kommunestyret i juni 2016.

- Hvordan har du og resten av foreldregruppen opplevd kommunikasjonen med Trøgstad kommune om boliger til barna deres?

- Da kommunen introduserte det nye boligkonseptet i 2013, skjønnte vi at brukermedvirkning ikke var mulig. Frustrasjonene knyttet til møtene med det offentlige overskygger utfordringene med å ha et funksjonshemmet barn, sier Fredrik Dahl. Han forventer at de seks borettslagsleilighetene skal stå ferdig i 2017, men er forberedt på nok en ørkenvandring i de kommunale irrgangene. ■



Myhrvold beklager

Trøgstad-ordføreren beklager at foreldregruppa føler seg lite involvert.

- Hvorfor stoppet dere ikke omsorgsboligprosjektet før dere fant ut at utvidelsen var ulovlig?

- Prosjektet er fremdeles ikke stoppet. Men vi har lagt til en ny fase i prosjektet, nettopp i den erkjennelsen at ikke alle passer der. Kommunestyret vedtok allerede i 2014 å bygge 4-6 boenheter i tillegg til de 24 omsorgsboligene, sier ordfører Ole André Myhrvold.

Han legger til at det ikke er slått fast av en rettslig instans at utvidelsen av byggeprosjektet var ulovlig.

- Hvordan har dere involvert dem som er i målgruppa for omsorgsboligene?

- På flere måter, men det har vært en lang prosess. Nå har foreldregruppa valgt en representant som følger prosjektet tett, og vi planlegger å gjennomføre prosjektet i tråd med Husbankens veileder. ■

Forsinket gjennomgang

Husbanken har ikke hatt kapasitet til å undersøke hvorfor så mange boligprosjekter for utviklingshemmede er over maksgrensen.

Etter den økte institusjonsbyggingen med flere enn åtte boenheter ville Husbanken se nærmere på byggeprosjektene.

- Deretter vil vi vurdere om det er behov for å se på hvordan vi praktiserer reglene, sa avdelingsdirektør Are Martin Sauren til Kommunal Rapport i september i fjor.

Nå opplyser han til Selvsagt at et eget prosjekt i Husbanken jobber med problemstillinger knyttet til normalisering og integrering, men arbeidet er ikke ferdigstilt.

- En gjennomgang av prosjekter vi tidligere har gitt tilsagn til vil være en del av kunnskapsgrunnlaget vårt. Vi vil også invitere brukerorganisasjoner og kommuner til dialog rundt disse problemstillingene. Vi har også engasjert en forsker for å bistå oss i arbeidet, sier Are Martin Sauren. ■

Driver småbruk med BPA

Are Heggland driver effektiv vedproduksjon med egen vedkløyver.

Å bo tett på andre mennesker som han hadde lite til felles med, passet ikke for Are Heggland. Les om mulighetene som ligger i å eie egen bolig og holde på med det du vil.

Tekst: Helge Olav H. Ramstad. Foto: Jon Olav Nesvold, NTB Scanpix.

På et småbruk litt utenfor Tistedal bor Are Heggland. Her produserer han ved, og her har han sauer og 60 høns. Planen er å skaffe 90 høns til. Ingenting uvanlig ved dette, bortsett fra at Are Heggland bor sammen med sine assistenter og har flyttet hit fra en samlokalisert bolig.

- Da han flyttet hjemmefra, fikk Are en liten leilighet i en samlokalisert bolig. For ham passet det dårlig å bo i et trangt bomiljø der han hadde lite til felles med naboene, og det var liten plass til dem som skulle assistere ham. Og siden han har autisme og liker å være aktiv, trenger han også litt plass utendørs, forklarer hans stefar Jørn Nilsen.

Kommunen var enig

Heldigvis for ham og Are var kommunen enig i denne vurderingen; det ville passe bedre for Are å flytte for seg selv. Og da kommunen strevde med å tilrettelegge tjenestene for Are, var det også kommunen som foreslo for familien hans at de laget en BPA-ordning.

- Vi dro på kurs og etablerte vårt eget selskap som yter tjenester til Are. Nå har han personlige assistenter ansatt i en turnus der de bor sammen med ham flere døgn på rad.

Foreldre kan ta feil

Han er også fylkesleder i Østfold for Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU), og han har merket en holdningsendring hos pårørende til utviklingshemmede.

- Tidligere var det massiv tilslutning til å ha en

maksgrense på fire-fem boenheter sammen. Mange i den nye generasjonen av pårørende er ikke kjent med konsekvensene av for store samlokaliserte boliger. Men nå har vi sett det komme; vi har sett funksjonshemmede som ikke får et verdig liv, sier han.

- Så vi kan si at de som ønsker større bofellesskap til sine barn, de tar feil!

Kommunen får gulrota

- Men er det ikke dyrt for mange å bygge eller kjøpe egen bolig?

- Jeg har ikke vært borti ett tilfelle der finansierungsproblemer har stoppet noen. Vi har gode finansierungsordninger i Husbanken, og utviklingshemmede har dessuten stabil og forutsigbar økonomi og god hjelp til å styre økonomien. Nylig hjalp vi ei jente med å ordne boligfinansiering. Hun har nå et lån på 2,5 millioner i Husbanken med en nedbetalingstid på 50 år. Det lånet betjener hun greit på sin uføretrygd.

Jørn Nilsen skulle likevel ønske en endring av Husbankens finansierungsordninger, fordi det nå er for gunstig for kommunene å bygge institusjoner. Kommunene får cirka en million per boenhet i tilskudd, mens finansieringstilskuddet til å bygge eller etablere seg i egen bolig varierer vanligvis fra 200.000 til 400.000 kroner.

- Vi skulle ønske at vi fikk mer av den gulrota som kommunen får. ►

Jørn Nilsens råd om boligkjøp:

Utfordre kommunen

Ikke lytt til kommunene som vil bygge større boenheter for å spare penger. Høyere sykmelding blant de ansatte og høyere konfliktnivå blant beboerne er noe av det som gjør det økonomisk ugunstig å bygge større boenheter.

Husk at du har krav på kommunale tjenester

Ikke tro at tjenestetilbudet er avhengig av at du velger den boligen kommunen foreslår for deg, men stå på selv for å skaffe deg en bolig som er i tråd med dine ønsker.

Ikke frykt ensomheten!

Om du blir ensom eller ikke med egen bolig, kommer an på kvaliteten på assistansetjenestene du får. Men bygg gjerne sammen med noen som du kan tenke deg å ha som nabo, for det er helt individuelt om man trives med å bo for seg selv. Det er viktig å ha mangfold og variasjoner som ellers i samfunnet.

Husk tryggheten ved å eie selv

Hvis du bor i en kommunal leid bolig for funksjonshemmede, risikerer du å måtte flytte for å gi plass til noen som kommunen mener har mer bruk for boligen. I selveid bolig risikerer du ikke å bli flyttet mot din vilje! ■



Are Heggland har 60 høns og planlegger å skaffe 90 til.

ELVSAGT





BPA-kamp i Oslo

Funksjonshemmede i Oslo reagerte raskt da kommunens nye BPA-konsesjon la opp til restriksjoner. De strenge begrensningene av BPA-rettigheten gjaldt både reiser og hvem som kunne ha BPA.

Reaksjonen fra flere av funksjonshemmedes organisasjoner fikk kommunen til å trekke konsesjonsutlysningen i påvente av politisk behandling. Organisasjonene fortsetter nå samarbeidet for å sikre best mulig BPA både i Oslo og i andre kommuner hvor friheten vår står i fare. ■

Uloba deltar på Arendalsuka

Arendalsuka er kanskje årets viktigste møteplass mellom politikk, samfunn, næringsliv og folk flest. Mellom 15. og 20. august møtes kjente og ukjente i Arendal sentrum til debatt, uformelle møter og utforming av politikk, og Uloba vil selvsagt være til stede for å sette funksjonshemmedes rettigheter på dagsorden. ■

Hetsen fortsetter

Holdningene til funksjonshemmede rundt om i samfunnet kan være skremmende. TV2 skrev i mai om Simen (14) og Daniel (12), som etter å ha tatt et oppgjør med netthets på God Morgen Norge ble sjikanert på det groveste. Faren deres mottok over 20 telefoner fra en mann som sa at han håpet de to brødrene ville dø i rullestolene sine. Mannen ba senere om unnskyldning, men saken er en viktig påminner om mobbingen, hetsen og hatytringene mange funksjonshemmede utsettes for. ■



Foto: Andreas Henden

Stolthetsparaden 2016

Ulobas årlige Stolthetsparade går av stabelen lørdag 18. juni i Oslo sentrum, og samler flere hundre mennesker som vil kjempe for funksjonshemmedes rettigheter. Med plakater, paroler og appeller fronter vi verdiene «Stolt, sterk og synlig». Paraden avsluttes med utdeling av Stolthetsprisen til en person eller en gruppe som har gjort en spesiell innsats for vår sak. ■



Foto: Minto, Wikimedia

Her betaler staten for BPA

18 kommuner er med i en prøverordning der staten finansierer BPA og andre omsorgstjenester fra 1. mai i år. Forsøksordningen varer ifølge Dagens medisin i tre år.

Uloba – Independent Living Norge har aldri lagt skjul på at BPA burde gjøres uavhengig av kommunale prioriteringer og vurderinger. Fordelene vil være lik definisjon, like kriterier for tjenestene og ingen kuttskade fra kommunale sparekniver.

De 18 kommunene er Tønsberg, Os, Gran, Stjørdal, Lillesand, Narvik, Trøgstad, Hobøl, Vestre Slidre, Moss, Stange, Spydeberg, Lenvik, Flesberg, Selbu, Sykkylven, Gjerstad og Samnanger. ■

Verst-regionen?

Funksjonshemmede må varsle kommunen om de skal oppholde seg utenfor Norges grenser ut over ett døgn. Kommunen skal videre varsles om opphold utenfor egen bostedskommunen som har varighet ut over sju døgn.

Under dette regimet lever funksjonshemmede med assistansebehov i Vestregionen. Vestregionen er en sammenslutning av kommuner vest for Oslo, og Ulobas medlemmer der kjemper for at politikerne skal få fjernet reiserestriksjonene.

- Hvis du reiser inn eller ut av Vestbredden, så blir du kontrollert og notert. Nå skjer akkurat det samme i Vestregionen, sa Einar Løberg fra Bærum på et medlemsmøte i mai. ■

Verre i Vestfold

Fylkesmannen i Vestfold, som også er klageorgan i BPA-saker for funksjonshemmede vestfoldinger, har vært med å utarbeide fylkets veileder for BPA.

Veilederen sier at du må søke minst tre måneder i forveien om å få reise på ferie med assistenter, og du må selv dekke assistentens kost og diett. Veilederen nevner ikke andre typer reiser.

Larvik kommune har tatt utgangspunkt i denne veilederen, men strammer til litt ekstra. Hvis du skal ta med deg BPA utenlands, ferie eller ikke, krever Larvik kommune at du også dekker assistentenes lønn av egen lomme. ■

BPA-rundskrivet er klart!

Mer enn et år etter at rettighetsfestingen av BPA trådte i kraft, har Helse- og omsorgsdepartementet nå kommet med et presiserende rundskriv som gir veiledning om hvordan loven om BPA skal tolkes. Dette vil være spesielt viktig for saksbehandlingen i kommunene, og det er derfor gode nyheter at rundskrivet legger vekt på at BPA skal fremme likestilling og aktiv samfunnsdeltagelse for funksjonshemmede. ■



Foto: Bjørn Stuedal



Helga Bruns datter Brita var tiltenkt plass i en barnebolig sammen med søsteren sin, Nora. Helga Brun klarte å kjempe imot.

Livet er en dans på roser

Tekst: Ingvild Hancke Øgstad. Foto: Caroline Ramnæs.

Helga Brun protesterte mot kommunens planer om å plassere døtrene hennes i barnebolig. Hun gikk i bresjen for at også funksjonshemmede som ikke selv kan være arbeidsledere, skal få BPA.

- Å få personlig assistanse til Nora og Brita var en enorm kamp. Vi var de første i landet som kjempet saken vår gjennom, sier Helga Brun. Hennes forskningsprosjekt «Personlig assistanse med assistansegarantist» resulterte i rapporten «Folk er folk», og banet vei for at også funksjonshemmede som ikke kan lede sin egen assistanse, kan ha BPA.

Kommunal boligplan for døtrene

- Det var et stort lykketreff at Uloba var så nære oss, hvis ikke hadde vel ikke vi heller visst om BPA. Vi var jo nærmest naboer til Leif Sylling, en av gründerne i Uloba. Jeg så at han fikk hjelp hjemme, og jeg kunne ikke for mitt bare liv forstå at Nora og Brita ikke skulle få det samme. Barn er barn, og barn trenger mest av alle å få bo hjemme, tenkte jeg. Men det var ikke enkelt å få kommunen med på den tanken. For å si det mildt. «Her skal det bo to søstre; den ene er multifunksjonshemmet, og den andre er autist,» fikk Helga Brun høre på kommunens omvisning på på byggeplassen til en ny barnebolig. Slik forsto Helga Brun at den nye boligen var tiltenkt hennes døtre.

Faglig argumentasjon

- Vi visste ikke vårt eget beste, ifølge kommunen. Barna våre var så slitsomme, ifølge kommunen, at det ble sett på som en umulighet bare å tenke noe annet enn barnebolig. Som mor visste jeg jo at dette var helt feil. Men heldigvis var jeg også psykolog, så jeg hadde en faglig begrunnelse å støtte meg til. Det er jeg veldig glad for. Nei, mine barn skulle ikke vokse opp i en bolig med mange forskjellige ansatte innom, sier Helga Brun.

Hun tok kampen med kommunen, som sto fast på at barn ikke kunne ha BPA, siden det dermed ikke ble brukerstyrt. Det ble flere medieoppslag, underskriftskampanje og samtaler med politikere.

Dårlige erfaringer

- Jeg argumenterte med at jeg, som deres mor og verge, kjente dem best og var skikket til å ivareta deres interesser – det var jeg som ville være "brukeren".

Erfaringene med avlastningshjem styrket Helga Bruns motstand mot barneboligen. Nora måtte forholde seg til 40 ulike ansatte i løpet av to måneder. Ute av stand til å si ifra gikk hun med smerter på grunn av korsettet som noen hadde festet opp ned. Brita ble stadig sendt til sykehuset, fordi de ansatte var redde for henne. ■

- Hvem vil vel sende fra seg barna sine? Barn trenger å vokse opp sammen med søsken og en familie som elsker dem uforbeholdent. Det er en annen kommunikasjon mellom barn og foreldre.

Himmel og helvete

Til slutt fikk Helga Bruns døtre BPA. Et smutthull mellom to rundskriv og Ulobas positive holdning til å utvide BPA-ordningen gjorde det mulig.

Så, i Rundkriv I-15/2005, ble BPA utvidet til å gjelde barn og andre som ikke kan være arbeidsleder selv.

- Det betyr at barn har rett til å bo hjemme sammen med familien sin. Det er helt fantastisk! Du vil ikke tro hvor utrolig mange fortvilte foreldre jeg har snakket med opp igjennom. Jeg har holdt «hundre tusen» foredrag og fortalt om livet før og etter BPA. Det er himmel og helvete. Det første vi gjorde da vi fikk BPA for ungene var å ta de med på en barnedåp vi var bedt i. Vi fikk være med! Alle sammen. Som en vanlig familie.

Ulobas første BPA-konsulent

Rundskriv I-15/2005 førte til en voldsom vekst for Uloba, da vi åpnet opp for flere ordninger. Helga Brun ble BPA-konsulent og fikk en travel periode med å holde kurs sammen med Uloba-gründer Leif Sylling. Nå er cirka halvparten av Ulobas assistenter ansatt i BPA-ordninger med fungerende arbeidsleder.

Nora og Brita har fremdeles BPA, men er voksne og bor for seg selv.

- De har flyttet inn i helt vanlige leiligheter i Tranby, med hjelp fra Husbanken. Jeg skjønner ikke at flere ikke benytter seg av den muligheten. Det er så mange funksjonshemmede som går i fattigdomsfella og bruker hele trygden på husleie til kommunen, sier Helga Brun.

Hun er glad for samtalene med kolleger i Uloba som har lært henne essensen i BPA. Før innrømmer hun å ha vært mer selvcentrert og tenkt at avlastning ville gi henne fri.

Ut av bobla

- Men det er faktisk ikke det det handler om. Det handler om barns rett til å vokse opp i en familie. Og når det er sagt, var det selvfølgelig også helt fantastisk å få litt tid til andre ting selv. De første 13 årene var jeg i en boble og fikk ikke med meg noe annet som skjedde i verden. Jeg kom meg ikke ut av huset. Med en gang jentene sov måtte jeg skynde meg å sove. Men med BPA fikk jeg plutselig tid til meg selv. Og til sønnen min Anders. Han var aktiv i skiskyting, gjorde det bra, og det var godt å få tid til å bli med han på renn og konkurranser, sier Helga Brun.

- Livet er en dans på roser. Det er veldig bra. ■



Helga Bruns datter Brita
bor i vanlig leilighet,
finansiert med hjelp fra
Husbanken.



BPA-konferansen stolt, sterk og synlig

Foto: Thomas Haugersveen



Erna Solberg
Retten til BPA

Foto: Erik Groundstroem



Susanne Berg
Svensk BPA

Foto: Norges Handikapforbund



Lars Ødegård
Utenforskapet

Foto: Caroline Ramnæs



Tove Linnea Brandvik
Felles motstand?

Foto: Lars Martin Bøe



Mari Storstein
Kampen for BPA

Foto: Hans Fredrik Asbjørnsen



Marte Wexelsen Goksøyr
Retten til å leve

Uloba fyller 25 år. Vi arrangerer derfor en stor skandinavisk BPA-konferanse 13. – 15. oktober 2016. Meld deg på!

Politikerne tømte institusjonene i menneskerettighetens navn, og rettighetsfestet BPA som et middel for samfunnsdeltakelse. Mange kommuner raserer nå BPA, og isolerer i stedet funksjonshemmede og andre grupper i nye, store institusjoner. Kan det bli din tur?

På konferansen i Oslo samles funksjonshemmede fra Norge, Sverige og Danmark for å diskutere mottiltak. Hvordan kan vi samarbeide bedre?

Vær med og kjemp for funksjonshemmedes frihet mens du ennå kan!

Gå inn på nettsiden vår for å melde deg på: **www.uloba.no**. Hvis du har spørsmål om konferansen, kan du sende dem til: **konferanse@uloba.no**.



www.facebook.com/ULOBA



[@uloba](https://twitter.com/uloba)

Utviklingshemmede ble ikoner

Tekst: Helge Olav Haneseth Ramstad. Foto: Emma Svensson.



"Ballerina" fra
utstillingen Ikoner

"Superhelten" fra
utstillingen Ikoner



Fotografiska Museet i Stockholm ville at utviklingshemmede skal bli sett.

- Alle mennesker er ulike på sin måte, sier Ida Johansson. Som skuespiller i Glada Hudik-teatern, hvor alle skuespillerne er funksjonshemmet, er hun å se i fotoutstillingen Ikoner. Ida Johansson er fotografert som ballerina, fordi hun ville vise frem sitt dansetalent.

- Jeg har fått kjempefine kommentarer fra folk som har sett utstillingen. De sier det er et vidunderlig bilde og at jeg er vakker!

Inkludering

Ida Johansson håper at bildene av henne og skuespillerkollegene får formidlet nettopp det at vi alle er ulike.

På en sommerleir som Glada Hudik-teatern arrangerte i Portugal for personer med Downs syndrom, fikk to av kostymearbeiderne ideen til en fotoserie. De kontaktet Fotografiska museet, som likte ideen og knyttet til seg fotograf Emma Svensson og andre samarbeidspartnere.

- Vi tror på menneskers likeverd og vil være et inkluderende hus, sier Margita Ingwall. Hun er PR- og markedsansvarlig på Fotografiska Museet.

Ut av usynligheten

I Ikoner ser vi blant annet en dronning, en superhelt, en politietterforsker, en brud. De er utkledd og iscenesatt, og fellestrekket som samler dem i denne utstillingen, er diagnosen deres.

Margita Ingwall benekter at de bidrar til å forsterke oppfatningen om en ensartet gruppe.

- Nei, dette er ikke annerledes enn når en fotograf har en utstilling med bilder av mennesker i Louisiana etter orkanen; vi samarbeider med en gruppe mennesker som representerer et tema. Med 25 utstillinger i året kan vi løfte frem mange ulike tema, sier hun.

- Temaet for denne utstillingen er å løfte frem det faktum at dette er en gruppe mennesker som gjennom historien ikke har blitt sett. Nå blir de sett også på Fotografiska Museet.

Forteller om fordommer

En film om arbeidet i fotostudio vises som en del av utstillingen.

- Jeg er modig! sier superhelt Filip i gul kappe.
- Er du modig som helt? spør reporteren.
- Jeg er modig som meg selv!

I et eget videorom på museet ser vi intervjuer med noen av fotoobjektene og deres foreldre. De forteller om motstand de har møtt som foreldre til utviklingshemmede barn – press for ikke å la barna vokse opp med familien sin og fordommer fra venner og naboer.

- Hvilket inntrykk vil dere at publikum skal sitte igjen med?

- Vi håper dette skal være en øyeåpner for at alle har lik verdi. Det er lett å si at alle har lik verdi, men vi må også erkjenne det og leve etter det, sier Margita Ingwall.

Unødige begrensninger

- Flere av dem som er fotografert, viser sine drømmer på bildene. Hva tenker du om deres mulighet til å følge drømmene sine?

- Jeg tenker at noen ganger går det, og noen ganger går det ikke. Jeg kan heller ikke bli dronning eller ballerina. Begrensninger er en del av vår skjebne, men det viktige er å se at for utviklingshemmede er det satt mange unødige begrensninger.

Utstillingen på Fotografiska Museet avsluttet den 5. juni, men i sommer kan du se bildene på Hälsinglands länsmuseum i Hudiksvall. ►



"Dronningen" fra
utstillingen Ikoner

**Dette er en gruppe
mennesker som gjennom
historien ikke har blitt sett.**

Ann Kristin Krokan påpeker at funksjonshemmede på tvers av landegrenser, organisasjoner og funksjonsnedsettelse trenger hverandre nå.

Skandinavisk BPA-konferanse

Tekst: Rine K. Gjertsen. Foto: Finn Ståle Felberg.

Det er nå hele 25 år siden Uloba ble etablert, og i fellesskapets ånd markeres dette med en stor skandinavisk BPA-konferanse i Oslo fra 13. til 15. oktober.

I løpet av disse 25 årene har vi funksjonshemmede opplevd både oppturer og nedturer. Vi har møtt mye motstand, og også vunnet viktige seire. Men i det siste har vi sett en skummel utvikling hvor BPA og funksjonshemmedes frihet er under stadig hardere press.

Angrep på BPA

Ann Kristin Krokan, politisk leder i Uloba – Independent Living Norge SA, forteller om en trend hvor kommunene bygger stadig flere og større institusjoner, hvor funksjonshemmede fratas all styring over sine egne liv. Samtidig, forteller Krokan, ser vi harde angrep på BPA, hvor kommunene forsøker å begrense retten til å bruke denne ordningen etter intensjonen. Og Norge er ikke alene om denne utviklingen,

som har gått enda lengre i land som Danmark og Sverige. Uloba maner derfor til felles skandinavisk kamp, og inviterer til en stor konferanse hvor funksjonshemmede fra hele Skandinavia samles for å diskutere mottiltak.

- Vi skal dele erfaringer, inspirere hverandre og lære av hverandre. Vi skal få med oss den nyeste forskningen, og legge planer for det arbeidet vi skal gjøre videre - sammen, sier Krokan.

Personlige erfaringer

På konferansen kommer det mennesker som har kjempet seg ut av institusjoner, og som kjemper for retten til BPA og til å leve frie og selvstendige liv. Det kommer politikere og kommuneadministratorene, og funksjonshemmedes egne organisasjoner. Det vil komme forskere og menneskerettighetsforkjempere, filmskapere og underholdere.

Kommer du?

Mer informasjon, program og påmelding finner du på www.uloba.no. ■

Kommune, etat, råd,
organisasjon eller bedrift?



KURS I NORGES LOVER OG FUNKSJONSHEMMEDES RETTIGHETER

Vi skreddersyr kurs, innledninger eller foredrag i følgende temaer:

- Diskriminerings - og tilgjengelighetsloven (dtl.)
- FNs konvensjon om beskyttelse av funksjonshemmedes rettigheter (CRPD)

Kursinnhold

Kursene vil bli tilpasset oppdragsgivers ønsker, men kan gi deg svar på alle spørsmål om dtl. og CRPD.

Hva innebærer loven/konvensjonen for deg, din gruppe eller ditt arbeid?

Hvordan kan enkeltpersoner og organisasjoner bruke loven/konvensjonen?

Hva er styrkene og svakhetene ved norsk diskrimineringslovgivning i forhold til andre lands lover?

Hva skal til for at Norge oppfyller CRPD?

Stopp Diskrimineringen vil

- bekjempe alle former for diskriminering av funksjonshemmede
- arbeide for en mest mulig robust anti-diskrimineringslovgivning med effektive sanksjonsmuligheter
- arbeide for et effektivt strafferettslig vern mot diskriminering, vold og overgrep, hatefulle ytringer og hatkriminalitet
- arbeide for at CRPD skal inkorporeres i Menneskerettsloven
- kreve at norsk lov og praksis oppfyller CRPD

Kontakt oss for mer informasjon:

Mobil: 90 19 63 25

E-post: post@stopdisk.no

Nett: www.stopdisk.no

Facebook: www.facebook.com/stoppdiskrimineringen



**STOPP
DISKRIMINERINGEN**

Uloba 25 år

Tre kvinner og to menn sørget for å få frihet og selvstendighet som funksjonshemmede. Hva de brukte selvstendigheten til? Å la andre funksjonshemmede også få selvstendighet gjennom Borgerstyrt personlig assistanse. Det er denne gründerinnsatsen vi feirer i år.



I kommunen hadde
de ingen tro på at Leif
Sylling skulle kunne
klare seg i eget hus.



Leif Sylling:

Ulobas første daglige leder

Tekst: Kåre Hunstad jr. Foto: Caroline Ramnæs.

Leif Sylling står som en bauta i Uloba-historien. Han var Ulobas første daglige leder, og han var en av de første som fikk motta BPA fra Uloba. I en alder av 71 år er han fortsatt i jobb på hovedkontoret.

Egentlig skulle han bli bonde hjemme i Sylling i Lier, men en eldre bror fant plutselig ut at han ville benytte seg av odelsretten. Leif Sylling hadde gått på landbruksskole på Kalnes utenfor Sarpsborg, men nå måtte han tenke alternativt.

Han hadde tidligere gått på folkehøgskole på Ringerike. Etter å ha tilbrakt ett år i jobb på en stor eiendom utenfor Leeds i England, fikk han jobb hos et lokalt grossistfirma hjemme i Lier. To år senere begynte han på Vinterlandbruksskolen i Oslo. Han fikk arbeid på Felleskjøpet i Drammen. Leif Sylling var levende opptatt av den tekniske mekaniseringen knyttet til husdyrdrift. Men livet skulle endre seg.

Tatt av en bølge

I 1973 reiste Leif Sylling og noen kamerater til Kanariøyene på ferie. På stranden mellom Las Palomas og Playa del Ingles ville han ut å svømme. Det var høye bølger. Han sto rolig i vannet og kikket innover land da en bølge traff ham bakfra med voldsom kraft. Leif brakk nakken og ble liggende livløs i vannet. Kameratene fikk berget ham opp

av sjøen. Hjemme i Norge igjen ventet en lang og strevsom rehabilitering.

Første møte med Bente

På Sunnaas sykehus hadde han rukket å komme over i en manuell rullestol. Han ble trillet ut på terrassen. Der lå Bente Skansgård i en seng, og de to kom i prat. Bente Skansgård var på Sunnaas fordi foreldrene var utenlands på en konferanse. Tilfeldighetene førte dem sammen.

– Bente kom på besøk til meg litt senere den sommeren i 1974. Vi begynte å få kontakt, og Bente besøkte meg hver eneste sommer fremover, forteller Leif Sylling.

Bygde eget hus

Hjemme i Lier ble han plassert blant eldre døende mennesker på Frogner sykehjem. Han ville ikke på institusjonen, og da foreldrene bygde hus, ble det samtidig innredet en leilighet til ham. Han flyttet hjem igjen, ti år etter at han hadde flyttet hjemmefra. Kommunen bygget senere nytt sykehjem på Tranby i Lier. Her ble det innredet en egen leilighet som var tiltenkt Leif Sylling, men han flyttet aldri dit. I stedet bygget han eget hus.

– Til og med ordføreren kom til meg og lurte på hva som skjedde. De kunne ikke fatte og begripe at jeg skulle bo alene og klare meg selv, forteller han. ►

Våre oppdagelser i Danmark ble banebrytende. Vi så at ordningen med personlige hjelpere fungerte.

Konferansen i Danmark

Et nordisk seminar for ryggmargsskadde i Danmark i 1977, er vesentlig i Uloba-historien.

– Bente var invitert til å delta og hun ville at jeg også skulle delta. Så vi kjørte ned i min bil. Min søster og Bentes mor var også med på turen. På dette seminaret oppdaget vi at danskene hadde såkalt personlige hjelpere. Dette var mennesker ansatt i kommunen, men uten fagkompetanse.

Da Bente Skansgård og Leif Sylling ble klar over at også svenskene og finnene hadde samme hjelpeordning, ble de ekstra nysgjerrige.

– Vi var klar over at den beste hjelpen vi kunne få, var fra personer vi selv hadde lært opp. Når vi fikk besøk av helsepersonell, visste de veldig godt hva som skulle gjøres. Men de gjorde det på sin måte, ikke slik vi ønsket. Det var praktisk hjelp vi trengte, ikke medisinsk. Våre oppdagelser i Danmark ble banebrytende. Vi så at ordningen med personlige hjelpere fungerte. Dette ble selve opptakten til Uloba, forteller Leif Sylling.

Møtt med storm

På et seminar for hjemmesykepleiere i Trondheim tidlig på 1980-tallet, ble Skansgård og Sylling møtt av protester. De to la frem sine tanker om at funksjonshemmede fint kunne klare seg selv, bare man hadde personlige hjelpere.

– Dette ville de ikke høre snakk om. Og at vi skulle administrere våre egne hjelpere, det var bare tull. Det ville ikke fungere, forteller Leif Sylling.

Under etableringen av Uloba ble kommunepolitikken løsningen for gründerne.

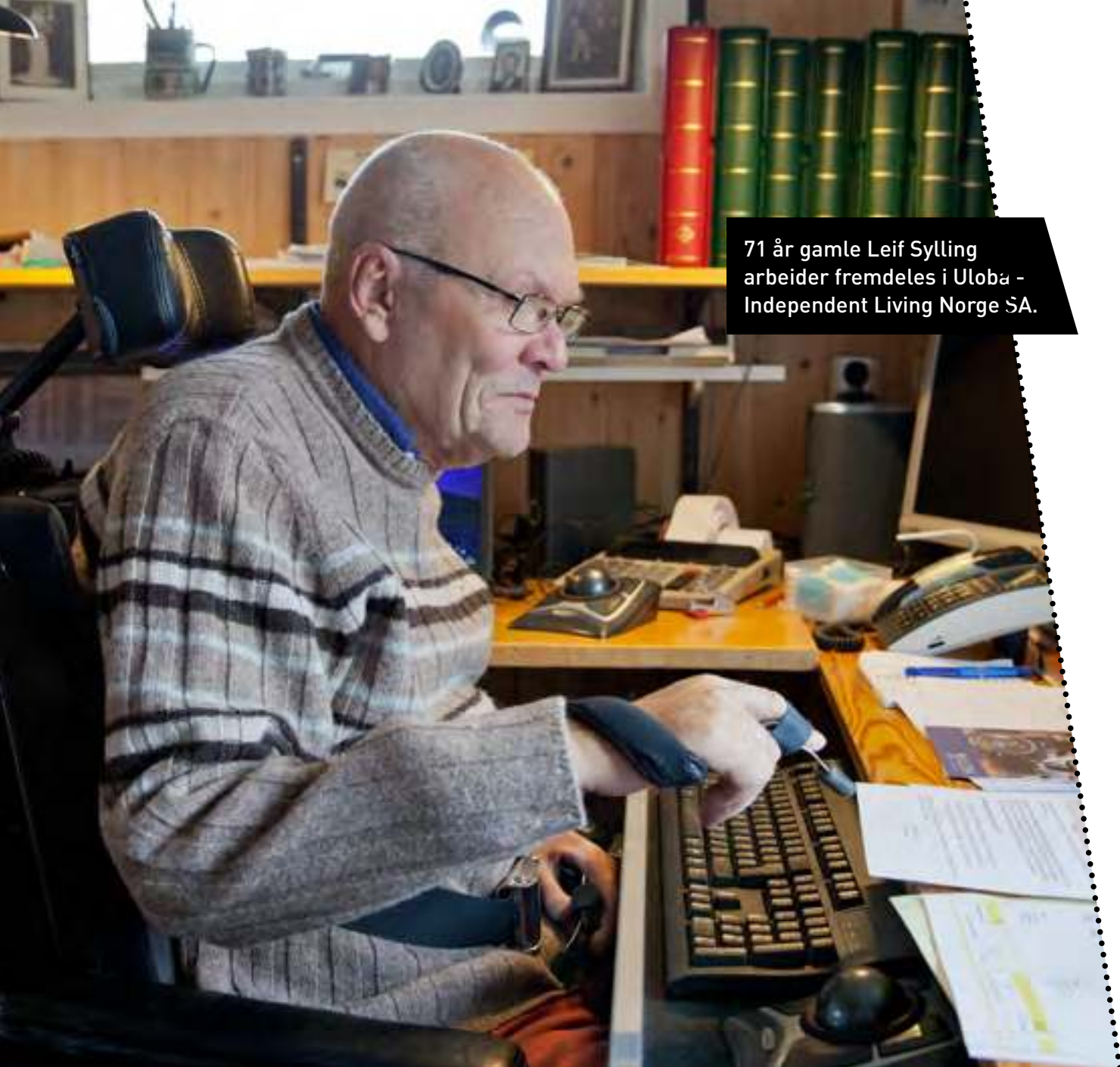
– Jeg hadde dårlig økonomi på den tiden, fordi jeg hadde bygget eget hus. Men politikken var jo betalt. Både Bente, Tone, Jan Kåre Stura og jeg var aktive i politikken. Jeg var politisk aktiv for Senterpartiet i 12 år, Jan Kåre var aktiv i 20 år, sier Leif Sylling.

Sosialsjefen fortørnet

Faktum er at det var politikken som førte til at Leif ble den andre til å organisere sin BPA via Uloba.

– Det skulle være et politisk seminar for lokalpolitikere fra Lier på Havna i Tjøme kommune. Helse- og sosialsjefen i Lier ville at jeg skulle delta. Men jeg svarte at jeg ikke kunne, hvem skulle assistere meg? Du har rett på hjelp fra oppholdskommunen, sa helse- og sosialsjefen. Hun skulle ordne dette. Men Tjøme kommune sa nei, de ville ikke assistere meg. Dette førte til at helse- og sosialsjefen ble fortørnet.

– «Er det slik du har det?» spurte helse- og sosialsjefen. «Ja,» svarte jeg, «jeg må holde meg innenfor kommunegrensa.» «Kan vi finne en løsning,» spurte helse- og sosialsjefen. «Ja,» svarte jeg. «Jeg kan organisere assistanse via Uloba.» Og slik ble det, sier Leif Sylling og smiler. ■



71 år gamle Leif Sylling
arbeider fremdeles i Uloba -
Independent Living Norge SA.



I Danmark fikk Leif Sylling
og Bente Skansgård se
"personlige hjelpere".

Kari Kjønaas Kjos om Ulobas betydning

Storingsrepresentant for
Fremskrittspartiet, leder av
Helse- og omsorgskomiteen

– Uloba har uten tvil banet vei for nye tanker og aksept for at alle mennesker uavhengig av sykdom eller skade kan leve selvstendige liv. Uloba har vist at dette er mulig i praksis, om vi lytter til og aksepterer enkeltmenneskers egne ønsker.

Men det har vært en lang vei og vi er fortsatt ikke i mål. Fortsatt møter vi på kommuner som mener de vet best. Som kanskje lytter, men som ikke aksepterer. Kampen for en rettighetsfesting av BPA er i stor grad båret frem av Uloba, som en tydelig og alltid tilstedeværende organisasjon. Jeg gir Uloba hovedæren for at rettighetsfestingen ble en realitet. ■





Vibeke Marøy Melstrøm: Hun som har det siste ordet

Tekst: Kåre Hunstad jr. Foto: Caroline Ramnæs, Scanpix.



Under Vibeke Marøy Melstrøms ledelse har Uloba gått fra å være en gründervirksomhet, til å bli en helprofesjonell organisasjon. Det er under Vibekes ledelse den sterke veksten har skjedd og konkurransen i markedet har økt formidabelt.

Men du får aldri Vibeke Marøy Melstrøm til å fremheve seg selv og «viktiggjøre» sin egen rolle som daglig leder av Uloba. Kjærligheten hennes ligger i politikken, likestillingen, og visjonen. Vi hører henne ofte beskjedent si at «hadde det ikke vært for politikken, kunne hvem som helst drive Uloba». De som jobber tett på henne, fremstiller henne positivt som et petimeter og et arbeidsjern. Og ingen skal tvile på hvem som har siste ordet i Uloba.

25 år uten Uloba

Vibeke Marøy Melstrøm har hatt assistanseordning i 25 år, men hennes hjemkommune Ski har aldri gitt henne lov til å benytte Uloba som arbeidsgiver for sine assistenter. Siden oppstarten av Uloba i november i 1991, har hun hatt de fleste roller. Hun har nå vært daglig leder siden 1. januar 2010, men før dette var hun assisterende daglig leder, leder av operativ virksomhet, BPA-rådgiver og nestleder i styret i mange år.

Vibeke Marøy Melstrøm er en av Ulobas fem grunnleggere og gründere. De første åtte årene var det ikke snakk om noen form for lønninger. Det tok lang tid før datidens Sosialdepartement innså at assistanseordningen med personlig assistanse for funksjonshemmede var en smart løsning. Ulobas grunnleggere jobbet iherdig med å forklare hva og hvorfor BPA var den eneste måten funksjonshemmede kunne styre sitt eget liv og delta i samfunnet. Da byråkratene innså at assistanseordninger var veien å gå, ble det satt som

en forutsetning at Uloba skulle reise Norge rundt og holde BPA-kurs sammen med RO, Ressurssenter for omstilling i kommunene.

- Vi kan se tilbake på mange strevsomme år. Det tok mer enn ti år før jeg tok ut ferie. Som fagsjef reiste vi utrolig mye og da jobbet vi i helgene også. Derfor er det gledelig å se hvor vi er i dag etter 25 års hardt arbeid. I dag har vi grunn til å være stolte, sier Vibeke Marøy Melstrøm.

Fikk huden full

Hun husker et seminar i departementet i februar 1991. Her deltok hun sammen med Bente Skansgård, Adolf Ratzka og personer fra kommunesektoren. Med på seminaret var pleie- og omsorgssjefen i Melstrøms hjemkommune Ski.

- Tidlig i seminaret var pleie og omsorgssjefen krass og sa at personlig assistanse bare var noe tull. Senere på seminaret, tok hun ordet igjen og beklaget det hun tidligere hadde sagt. Det endte faktisk med at hun tilbød meg å prøve en assistanseordning i kommunen og slik har det vært siden. Men Uloba har jeg aldri fått benytte, ironisk nok, forteller Vibeke Marøy Melstrøm.

«Bananblokka»

Vibeke ble født i Oslo og bodde først fem år i «Bananblokka» på Ammerud i Oslo. Fem år gammel flyttet hun til Ski og der har hun bodd siden. Pappa var økonomidirektør, mamma var lærerutdannet. Vibeke gikk litt i mammas fotspor da hun startet på førskoleutdanningen i Halden. 19 år gammel,



Hjemme i Ski har Vibeke Marøy Melstrøm aldri kunnet ha Ulobas BPA.

på vei fra Halden til Sarpsborg, brakk hun nakken i en utforkjøring. Etter sykehusopphold og ett år på Sunnaas, flyttet hun hjem til foreldrene på Ski. Hun hadde egen leilighet mens hun gikk på Sosialhøyskolen i Oslo og ble utdannet sosionom. Etter dette tegnet hun sitt eget hus, en tilpasset bolig, to hus unna huset hvor hennes far fortsatt bor på Ski.

Guttejente

Vibeke Marøy Melstrøm beskriver seg selv som en guttejente i unge år. Hun elsker å være ute i naturen, lange turer i fjellet, skiturer, spilte tennis, bordtennis eller taekwondo, som er en koreansk selvforsvarsgren..

- Og så elsket jeg å dykke. Jeg tok dykkersertifikat og ble hjelpeinstruktør. Jeg har 500 dykk bak meg. Det hører med til historien at det var i dykkermiljøet at hun første gang traff Terje som hun nå har vært gift med i ni år.

Møtet med Bente

Det var under oppholdet på Sunnaas hun første gang møtte Bente Skansgård.

- Bente og hennes ektemann Bjørn var leid inn for å holde kurs for ryggmargsskadde, og dette ble vårt første møte. Bente ville ha meg med i det som het APA (Arbeidsgruppa for personlig assistanse) og her ble jeg også kjent med Leif Sylling. Jan Kåre Stura, nå mangeårig arbeidende styreleder i Uloba, var også med på møter, men han trakk seg etter hvert litt tilbake, forteller hun.

- Vi var 16 personer med på stiftelsesmøtet torsdag 17. oktober 1991. Møtet ble avholdt i Handikapforbundets lokaler på Galleriet i Oslo. Vi startet Uloba for å påvirke vår egen hverdag og vi jobbet for å finne de gode løsningene. Situasjonen før og etter at vi fikk assistanseordninger, var som natt og dag. Uten assistanse handlet dagen om å få utrettet helt nødvendige gjøremål som å legge seg, stå opp, gå ►



Med Vibeke Marøy Melstrøm som daglig leder opplevde Uloba at regjeringen rettighetsfestet BPA.

på toalettet. Uten assistanse kunne vi bare glemme å delta i studiegrupper, være sammen med venner eller ta en tur på byen. Alt dette ble jo til en ny verden med assistanseordningene. Vi fikk muligheten til å leve det livet vi selv ønsket, men vi hadde jo aldri drømt om at Uloba skulle bli så stort, sier Vibeke Marøy Melstrøm.

Baluba

Det har vært en forunderlig reise gjennom 25 år. Vibeke forteller om ett av sine første møter med Stortinget.

- Jeg var invitert av Johan J. Jakobsen, og da han presenterte meg, ble det til "Vibeke fra Baluba". Vi var jo ikke så kjent den gangen, men det var viktig å fortelle alle at funksjonshemming er et diskrimineringsgrunnlag.

Når det handlet om funksjonshemmede, så blir dette alltid til helse-politiske spørsmål. Vi var tydelige på at Borgerstyrt personlig assistanse var et viktig likestillingsverktøy. Sakte men sikkert påvirket vi folks holdninger, Uloba vokste og etter hvert ble vi landsdekkende. Et viktig skille kom i 2007 da det ble åpnet for fri konkurranse. Til da hadde det bare vært kommunene og Uloba som var tilretteleggere for BPA.

Store stygge ulven

- Hvem har vært den store stygge ulven gjennom 25 år?
- Kommunal sektor har aldri vært særlig glad i oss. I perioder var det motvind fra alle kanter, og det kommunale selvstyret sto i veien for

funksjonshemmede.

- Men er det ingen som fortjener en gullmedalje?
- Utover vår egen og funksjonshemmedes avgjørende rolle kan jeg nevne Birgit Friele, Lisbeth Myhre, Møyfrid Hallset, Arbeiderpartiets Martin Kolberg, Karin Andersen (SV), Bent Høie og Erna Solberg fra Høyre. Martin Kolberg forsto viktigheten av BPA, han ble lyttet til, og han gjorde en viktig jobb for oss, sier Vibeke Marøy Melstrøm.

- Karin Andersen har vi alltid hatt en tett dialog med og hun har vært en positiv talskvinne for BPA. Både Erna Solberg og Bent Høie har forstått hvor viktig BPA er som et likestillingsverktøy. Vi har hatt mange møter og vi er glad for at sittende regjering førte Rettighetskampen et langt stykke i riktig retning.

Hun sitter i sin andre periode i hovedorganisasjonen Virkes hovedstyre. Vibeke Marøy Melstrøm var i flere år president i European Network on Independent Living – ENIL, som er en viktig premissleverandør for EU-parlamentet og regjeringene i EU. Hun nyter stor respekt også på Stortinget.

- Hva er spesielt viktig i årene som kommer?
- Å holde den ideologiske fanen høyt. Vi må bygge mer likepersonkompetanse og det må være lov å drømme om at BPA blir statlig forankret i NAV-systemet. Jeg håper Uloba skal fortsette å vokse, men vi skal ikke vokse for en hver pris. Vi skal vokse på ideologien, sier Vibeke Marøy Melstrøm. ■



Foto: Privat

Gustav Granheim om Ulobas betydning

37 år fra Hunndalen, Uloba-medlem

- Hvor lenge har du hatt BPA?

Jeg har hatt BPA i Uloba i 3,5 år, men i 9 år i regi av kommunen.

- Hva er du mest fornøyd med å kunne gjøre når du har BPA, som du ikke kunne gjort ellers?

Å kunne styre hvordan jeg ønsker å ha mitt eget hjem, vedlikeholde det og ikke minst bo der med alt av gjøremål som kreves er jo første bud. Men å kunne reise og oppleve Norge og resten av verden hadde heller ikke vært mulig uten assistanse. I tillegg er det en god følelse å kunne gi noe tilbake, det være seg til familie eller samfunnet for øvrig, ved at jeg kan benytte assistent der jeg selv ikke kan bidra fysisk.

- Hva slags betydning har Uloba for deg og ditt liv?

Assistanse har gitt meg frihet og selvstendighet. Uloba valgte jeg for å få en mest mulig digital, papirløs og forenklet arbeidslederhverdag. Selv om det er altfor mye papirkrav i Uloba fremdeles, får jeg en god oversikt og kommunikasjonsform med dem og mine assistenter. I tillegg er driftskontoen et viktig frigjøringsverktøy. ■



"Vi trenger deg," sa Bente Skansgård til Tone Norli. Slik ble Tone Norli med og stiftet Uloba.

Tone Norli: Ulobas første styreleder

Tekst: Kåre Hunstad jr. Foto: Caroline Ramnæs.

Tone Norli (64) var Ulobas første styreleder.

– Jeg hadde aldri sett for meg at Uloba skulle vokse og bli så stort som det er i dag, sier hun.

– For meg er det viktig at vi nå holder fast ved grunnverdiene og ikke lar oss påvirke av de mange kommersielle leverandørene.

Det sier Tone Norli fra Oslo. I tillegg til å være styreleder, hadde hun andre styreverv i mange år. Hun ble Ulobas første regionleder med ansvar for Oslo og østlandsområdet. Hun har vært BPA seniorrådgiver i mange år og er fortsatt i jobb. I likhet med de andre Uloba-gründerne, var det tilfeldigheter som førte henne inn i Uloba-sfæren.

Til København

Tone Norli er født i Oslo og vokste opp på Grorud. I sin ungdom arbeidet hun noen år med barn som hadde adferdsproblemer og på en skole for hjerneskadde barn. Så det var ikke tilfeldig at hun valgte å studere ved et sosialpedagogisk seminarium i København, et treårig studium som tilsvarer barnevernutdanning i Norge.

Tone Norli flyttet til Danmark på slutten av 1970-tallet. Hun giftet seg og fikk en sønn. I mange år var hun aktiv i den danske fredsbevegelsen, en nyttig organisasjonserfaring som skulle bli viktig senere i livet.

I 1984 ble Tone Norli påført en ryggmargsskade etter en sykehusstøtte. Hun var 33 år da hun kom til rehabilitering på et dansk sykehus tilsvarende Sunnaas i Norge. På sykehuset ble hun anbefalt å ta kontakt med norske Bente Skansgård. Bente Skansgård var godt kjent i miljøet fordi hun deltok på mye møtevirksomhet knyttet opp mot den danske BPA-ordningen.

Bente tok kontakt

– Jeg reiste hjem til Oslo. Bente anbefalte meg å

bli boende i Danmark, fordi der ville jeg ha rett til en 24 timers ordning med assistanse, mens det var lite assistanse å få i Norge. Likevel valgte jeg Norge. Etter hvert ble jeg aktiv i Norges Handikapforbund og en dag tok Bente kontakt igjen. «Vi trenger deg,» sa Bente. Dette var forløperen til stiftelsen av Uloba. Tone Norli ble kjent med de andre gründerne. Den viktige jobben kunne begynne.

– Etableringen av Uloba må ha kostet tid og krefter?

– Som enslig mor til et barn på 10 år i 1991 måtte jeg balansere mitt aktivitetsnivå. Blant annet måtte jeg trekke meg som leder i lokallaget i Norges Handikapforbund. Men drivkraften var de store og positive endringene i folks liv, etter at de fikk vedtak om BPA. Fokuset var mer der, og derfor var valget med å prioritere å bruke tiden på arbeidet med Uloba veldig enkel, sier Tone Norli.

Midler til «nabohjelp»

– Hvordan var hverdagen før du fikk innvilget BPA?

– De første månedene jeg hadde behov for assistanse, var et lappeteppe satt sammen av litt hjemmesykepleie, litt hjemmehjelp, mine foreldre, venner samt støttekontakten til min fem år gamle sønn. All min energi gikk med til å organisere hverdagen, tenke på hvem som kunne bistå med de forskjellige oppgavene som måtte utføres. Jeg holdt meg mye innendørs for ikke å belaste familie og venner som jeg var avhengig av hver gang jeg skulle ut, forteller hun.

I 1986 fant sosialkontoret midler i sine budsjetter, og Tone Norli fikk innvilget «nabohjelp». Endelig kunne hun lage sin første arbeidsplan. Da hun senere fikk innvilget BPA, kunne hun endelig leve livet på egne premisser. ■



Foto: Privat

Tove Seth om Ulobas betydning

67 år fra Moss, Uloba-medlem

- Hvor lenge har du hatt BPA?

Jeg har hatt BPA helt siden 1994, og var blant de første i landet som fikk det, etter at jeg ble spurt om jeg ville prøve ut denne ordningen for Moss kommune.

- Hva er du mest fornøyd med å kunne gjøre når du har BPA, som du ikke kunne gjort ellers?

I det forrige ekteskapet mitt, før jeg fikk BPA, måtte ektefellen min hjelpe til veldig mye, og det kan raskt føre til slitasje på et forhold. Men nå som jeg får praktisk bistand i hjemmet med BPA, slipper jeg å slite ut meg selv og partneren min på den måten, fordi jeg kan styre hjelpen min i stor grad selv. Med BPA har jeg klart å være yrkesaktiv og ha fulle jobber og lederstillinger i 23 år. Jeg er fremdeles aktiv i politikken, og kan reise ut og holde kurs, overnatte borte med jobb eller dra på ferie, som alle andre. Fordi jeg har personlig assistanse, har jeg fått mulighet til å leve et normalt liv hvor jeg kan gjøre alle disse tingene.

- Hva betyr Uloba for deg og ditt liv?

For meg har Uloba vært en mulighet til å være i 100 prosent jobb, delta i politikken og leve et aktivt liv i alle disse årene. Jeg kan leve ganske normalt, og det er det bare Uloba som kan gi meg på denne måten. ■



Foto: Privat

Jan-Ole Linnerud om Ulobas betydning

50 år fra Spydeberg, Uloba-medlem

- Hvor lenge har du hatt BPA?

Jeg har hatt BPA siden 2001, og har blant annet hatt en assistent som jobbet hos meg i 12 år. Det har vært viktig for meg å kunne ha assistentene lenge, og at man kan velge dem selv.

- Hva er du mest fornøyd med å kunne gjøre når du har BPA, som du ikke kunne gjort ellers?

Jeg har kone og barn, og det at jeg har personlig assistanse gjør at jeg får tid og overskudd til å være ektemann og pappa. Før jeg fikk BPA hadde jeg hjemmehjelp to timer i uka og var nødt til å klare det meste selv. Og da blir man jo utslitt. Så den største endringen for meg er nok at jeg ikke lenger må bruke all tid og krefter på husarbeid som andre gjør på mye kortere tid, men også kan ha tid til familien.

- Hva slags betydning har Uloba for deg og ditt liv?

Jeg har fulgt med på Ulobas utvikling helt fra begynnelsen. For meg er det helt utenkelig å ikke ha BPA-ordningen min gjennom Uloba, fordi for meg har de alltid vært der. Jeg synes Uloba er en veldig spesiell aktør, fordi de ikke bare har det praktiske arbeidet med assistansen, men også jobber politisk. ■

Knut Flaaum: Tok livet av «brukeren»

Tekst: Kåre Hunstad jr. Foto: Caroline Ramnæs.



Knut Flaaum er ofte hjernen bak de gode løsningene i Uloba.

Knut Flaaum (56) hadde lenge irritert seg over at funksjonshemmede ble kalt for «brukere». Han følte seg diskriminert og ville ha slutt på ordbruken.

Da Uloba feiret sitt ti års jubileum, tok Knut Flaaum grep og gravla «brukeren» en gang for alle.

– Vi hadde en markering rundt det store møtebordet vårt, kall det gjerne en fest. Vi hadde en flaske øl og en liten flaske champagne. Dette var nok til å holde gravøl over «brukeren». Vi markerte at «brukeren» var død og at ingen kom til å savne ham. Dette var også oppstarten til *Borgerstyrt* personlig assistanse, forteller Knut Flaaum.

– Alle lo av oss den gangen, og mente at dette var enda et tåpelig Uloba-påfunn. Men både kommuner og politikere tok i bruk begrepet Borgerstyrt. Ting tar tid i dette landet, sier Knut Flaaum.

Født i Drammen, enebarn og oppvokst rundt om i halve Norge fordi pappa var ingeniør som ofte skiftet arbeidsplass.

Roser Bente

Knut Flaaum kan ikke få fullrost mennesket Bente Skansgård.

– Det hadde ikke vært BPA i Norge i dag uten hennes opprør. Og hvordan hadde da hverdagen vår sett ut?

Han sier det tok tid før han oppdaget og forsto hvor viktig Bente Skansgård var.

– Bente tok ikke mye plass. Hun var flink verbal og flink til å formulere seg skriftlig. Bente fikk oss til å

tenke annerledes, hun åpnet opp en helt ny verden for funksjonshemmede, forteller han.

Foreningsmann

Hele sitt voksne liv har Knut Flaaum vært en gründer og en foreningsmann. Før Uloba var han med å starte Norges Handikapforbunds Ungdom. Det skjedde mens han selv bodde i Meråker. Senere kom han med i Norges Handikapforbund, og han satt i sentralstyret til både Norges Handikapforbund og ungdomsorganisasjonen.

Gjennom sitt arbeid i Norges Handikapforbund kom han i kontakt med Bente Skansgård og Leif Sylling. Vibeke Marøy Melstrøm og Tone Norli møtte han først i forbindelse med forsøksprosjektet som igjen førte til etableringen av Uloba. Knut Flaaum satt i interimstyret som ble ledet av Tone Norli.

De gode løsningene

Gjennom årene har han hatt ulike roller i Uloba. Han har vært styremedlem, styreleder, arbeidende styreleder og daglig leder. Nå er han rådgiver for strategi og utvikling og er styreleder i Ulobas datterselskaper. Foreningsmannen sitter fortsatt i Ulobas styre. Han er svært sentral i Uloba-administrasjonen og blir ofte tilkalt når Uloba-huset møter utfordringer. Knut Flaaum er ofte hjernen bak de gode løsningene. ►



For Knut Flaaum handler Ulobas arbeid om å løfte frem en hel gruppe mennesker og gi plass til det menneskelige mangfoldet.

– Da jeg første gang hørte om BPA og intensjonen med denne ordningen, så tenkte jeg at dette var løsningen. Med BPA kunne jeg leve et liv mye nærmere det livet jeg selv ønsket å leve.

Da vi startet Uloba var flere skeptisk til hvordan vi skulle få kommunene med på dette. Bente Skansgård sa jo selv at det var science fiction. Derfor må vi passe på at ingen får tukle med BPA-en vår, sier Knut Flaaum.

Løsrivelsen

– Hvordan vil du beskrive hverdagen før og etter BPA?

– Jeg var jo helt avhengig av mine foreldre, annen familie og gode venner. Dette begrenset selvsagt aktivitetsnivået. Jeg måtte alltid sjekke om noen hadde tid eller lyst før jeg kunne gjøre noe.

Knut Flaaum beskriver at det heller ikke var spesielt morsomt å ha med foreldre i alle sammenhenger.

– Men slik var det. Jeg tenkte nok ikke så mye over det den gang, men det hadde nok ganske mye å si

for hva man faktisk valgte å gjøre og hva man rett og slett avsto fra. Dypere sett hadde BPA betydning for egen personlige utvikling, frigjøring og løsrivelse, sier han.

– Da jeg fikk BPA så var dette enormt utviklende på det personlige plan. Det handlet om selvstendigjøring, stå på egne bein eller hjul om du vil. Aktivitetsnivået ble mye større. Det åpnet seg en helt ny og fantastisk verden. Det var som forskjellen ved å ha førerkort til bil eller ikke. Nå kunne jeg drive organisasjonsarbeid, skaffe kjæreste, inngå ekteskap. Forskjellen var enorm.

En revolusjon

– Funksjonshemmedes kamp er av noen blitt kalt den siste borgerrettsbevegelsen. Vi er tilbake til Ulobas misjon: Å endre samfunnets oppfatning av funksjonshemmede, og å endre oppfatningen av oss selv. Dette er revolusjon. En hel gruppe mennesker løftes frem. Samtidig er vi med på å gjøre plass til det menneskelige mangfold, og det har betydning for alle, ikke bare funksjonshemmede. For meg handler



det om å skape litt mer plass, litt større takhøyde, litt mer albuerom. Det blir plass til enda flere i samfunnet. Etter hvert til alle, får vi håpe.

Den nye «familien»

-Etableringen av Uloba må ha kostet mye tid og krefter?

-Det gikk ut over familie og venner. Uloba ble den nye «familien». Alt annet ble nedprioritert. Kanskje også egen helse. Men dette er tosidig fordi man også fikk så utrolig mye igjen. Til en viss grad ble også jobben en hobby og hobbyen til jobb. På godt og vondt. Men tiden man kanskje skulle brukt på og sammen med egen familie og gamle venner, kan man aldri ta igjen.

Angrer ikke

- Det «andre» kanskje ikke helt forstår, er at det å leve med en funksjonsnedsettelse faktisk betyr at døgnet har litt færre timer. Fordi enkle daglige gjøremål som andre fikser på fem minutter, bruker vi en halv time eller en time på. Tiden går og kreftene brukes opp. Og her er jeg i særdeles godt

selskap i Uloba. Jeg tror bare det er den som selv er funksjonshemmet som kan forstå hva noen satset eller «ofret» for vår felles sak. Det har kostet, vi valgte det selv, men jeg angrer ikke.

- Tenk deg om man en dag våknet til et liv uten Uloba. Da ville jeg følt meg ganske alene, sier Knut Flaaum. ■

Dypere sett hadde BPA betydning for egen personlige utvikling, frigjøring og løsrivelse, sier han.

Jens Petter Gitlesen om Ulobas betydning

Forbundsleder i Norsk Forbund for
Utviklingshemmede (NFU)

.....

Uloba er ikke smittet av den lammelsen
som har rammet handikapbevegelsen.
Tillitsvalgte er blitt mer byråkrater enn
byråkratene som vi jobber mot. Detaljene
har fått fokus, og de store linjene har havnet
i skyggen. Opprørsgeneralene fremstår som
førstekonsulenter og kamprop erstattes
med utredninger. I denne utviklingen
er det befriende å høre Ulobas klare og
kompromissløse stemme! ■

Foto: Finn Ståle Felberg



Pioneren Bente Skansgård: **- Etter fire år i senga måtte noe skje**

Tekst: Kåre Hunstad jr. Foto: Finn Ståle Felberg, privat.



Bente Skansgård syntes hun hadde mange gamle mennesker rundt seg i ungdomstida.



Bente Skansgård var med å utforme teaterstykket "Trappen" på Club7.

Bente Skansgård hadde kjempet funksjonshemmedes frigjøringskamp i nærmere 30 år, da hun etter lengere tids sykdom døde 14. november 2013.

Pioneren Bente Skansgård regnes for å være hele Norges mor for Borgerstyrt personlig assistanse (BPA). Uten hennes nysgjerrighet, pågangsmot og fightervilje, ville det neppe vært noen BPA ordning i Norge i dag.

Hun var nær 13 år gammel da hun brakk nakken i en stupeulykke hjemme i Elverum. Bente Skansgård beskrev ungdomstiden som ganske sur; hun ble liggende i senga i fire år. Tenårene var ikke hyggelige, hun følte seg mye ensom og mente hun bare hadde gamle mennesker rundt seg.

Utdannet Cand. Sociol.

Etter fire år i senga, mente Bente Skansgård at nok var nok, noe måtte skje. Hun følte at andre på sin alder kunne mer enn henne.

- Jeg følte jeg hadde vært sløv, forklarte hun da vi intervjuet henne hjemme i leiligheten på Kampen i Oslo, bare måneder før hun døde.

Bente Skansgård kom i undervisning og fullførte gymnaset. Hun tok forberedende på Friundervisningen sammen med gutta i militæret på Elverum. I Oslo ble det statsvitenskap på Blindern hvor hun tok grunnfag, siden ble det mellomfag i

organisasjonsteori. Hun studerte sosiologi og var ferdig utdannet Cand. Sociol.

Hvordan styre sitt eget liv

Bente Skansgård var ferdig å studere i 1981.

Helt tilfeldig var dette FNs internasjonale år for funksjonshemmede, og hun fikk plutselig mange tilbud. Hun endte opp ved Norges Byggforsknings Institutt, hvor hun var i ti år.

Hun arbeidet mye med tjenester, og tanken var å få de kommunale tjenestene til å fungere på døgnbasis. Dette ville være et alternativ til sykehjem, men det fantes ingen assistanse til å komme seg ut av hjemmet. Dermed var dette bare et system for overlevelse.

- Jeg innså at tjenester på døgnbasis ikke var løsningen, det måtte til en tjenesteorganisering som blir styrt av den det gjelder. Ingen kan styre mitt liv bedre enn meg selv, forklarte Bente Skansgård.

Adolf var ledestjernen

I 1981 deltok Skansgård på en internasjonal boligkonferanse i Gøteborg. Her kom hun for første gang på sporet av Independent Living. På konferansen traff hun for første gang Adolf Ratzka og den amerikanske arkitekten Guy Jones. Adolf Ratzka skulle siden bli hennes store ledestjerne, men det var amerikaneren Guy Jones som gjorde henne oppmerksom på Fulbright-stipendiet, som ga muligheten til å studere i USA.



Bente Skansgård intervjues av journalist Wenche Dager til den første norske boka om funksjonshemmede og kjærlighet/samliv.



I 1985 hadde hun alt klart for å reise til USA. Hennes far var med som assistent, de sendte folkevognbussen med båt til Florida og senere tok de fly «over dammen». Etter tre måneder i USA hadde Bente Skansgård «sett lyset». Det var funksjonshemmede selv som måtte endre politikken rundt seg.

Møtet med Uloba-gründerne

Hjemme i Norge igjen fortsatte Bente Skansgård å jobbe ved Byggforsk, men hun sluttet etter kort tid og søkte forskningsmidler fra departementet. Hun søkte om midler til å undersøke BPA-ordningene i Skandinavia og så at dette kunne åpne for muligheter.

Bente Skansgård beskrev under intervjuet hvordan hun kom i kontakt med de andre Uloba- gründerne. -Leif og Vibeke møtte jeg på Sunnaas, hvor jeg foreleste. Tone var innom meg fordi hun så etter leilighet i Oslo, og Knut traff jeg i Handikapforbundet. Rapporten min fra undersøkelsene i de nordiske landene, som viste positive erfaringer, ble godt mottatt i departementet. Vi satte i gang et forprosjekt og her var Vibeke med.

Stolt

I løpet av denne perioden var Uloba etablert. Gründerne kopierte de svenske vedtektene, laget utkast til kontrakter og Bente Skansgård ga skryt til Knut Flaaum og Leif Sylling for å ha en stor kreativitet. Den første kontrakten ble inngått med Romsås bydel i Oslo i 1993. Den andre Uloba-kontrakten var faktisk med Leif Sylling i Lier.

- Hvem var det som kom på å kalle ordningen for BPA?
- Det var nok meg, det var jo snakk om brukerstyring som var personlig. Vi hadde hjemmekontor, et av medlemmene i styret jobbet i bank, så da hadde vi møterom. Og vi fikk mye hjelp av Handikapforbundet, forklarte hun.
- Du har vært med på å skape en ordning som har gjort livet lettere å leve for mange tusen mennesker. Du gikk i spissen og har skapt en arbeidsplass for over hundre mennesker i administrasjonen og Uloba sysselsetter 6000 assistenter. Tenker du noen gang på det?
- Jo, jeg gjør det.
- Er du stolt?
- Ja, sa Bente. Og ble stille. ■

Uloba – en begynnerguide

Lurer du på hvem Uloba egentlig er? Hvor vi kommer fra?

Hva vi driver med? Og hvorfor vi gjør det vi gjør? Her får du svar!

Tekst: Rine K. Gjertsen. Illustrasjoner: Alekksall: Freepik



Uloba – kort fortalt

Uloba – Independent Living Norge SA er det fullstendige navnet på en ideell organisasjon som jobber for likestilling av funksjonshemmede, og som er landets største og eldste BPA-aktør.



Hvem er vi?

Vi er først og fremst en ideell og politisk organisasjon, noe som betyr at vi opererer på en ikke-kommersiell måte.

Arbeidet vårt er landsdekkende, men vi har hovedkontor i Drammen, hvor 54 prosent av de ansatte i administrasjonen har nedsatt funksjonsevne.

Dette er fordi vi ønsker at Uloba skal drives både av og for funksjonshemmede selv, slik at vi kan dele erfaringer og lære av hverandre.



Hva gjør vi?

Ulobas politiske arbeid går ut på å påvirke politikere, funksjonshemmede selv og andre gjennom blant annet dette magasinet, lobbyvirksomhet, debatter og Stolthetsparaden. BPA, eller Borgerstyrt/ Brukerstyrt personlig assistanse, er et av de viktigste verktøyene i Ulobas arbeid, og vårt levebrød.

Det er en assistanseordning hvor funksjonshemmede rekrutterer sine egne assistenter, mens Uloba er formell arbeidsgiver. På denne måten kan funksjonshemmede selv bestemme hvem som skal assistere oss, med hva, når og hvor, og dermed ha styringen over vår egen hverdag.



Hvor kommer vi fra?

Uloba har sin opprinnelse i Independent Living-bevegelsen, en frigjøringsbevegelse som vokste fram i USA på 1970-tallet ettersom funksjonshemmede begynte å kjempe for sine rettigheter.

Bente Skansgård, kjent som Ulobas «mor», brakte tanken om Independent Living hjem til Norge, og introduserte ideen om BPA her til lands.



Hvorfor gjør vi det?

Funksjonshemmede er en av landets mest diskriminerte grupper, og Uloba kjemper mot sykeliggjøring, institusjonalisering og samfunnsskapte barrierer.

Vi jobber for å endre fordommer og transsynte holdninger, og skape likeverd og likestilling. Målet vårt er at funksjonshemmede skal kunne delta overalt i samfunnet og leve frie og selvstendige liv.



5 fakta om Uloba

1. Uloba er arbeidsgiver for cirka 6000 assistenter som jobber hos 900 medlemmer med assistansebehov.
2. Gjennom vårt politiske arbeid var Uloba med på å presse igjennom rettighetsfestingen av BPA i 2014.
3. Uloba er etablert som et samvirke, noe som betyr at alle våre 1300 medlemmer også er deleiere.
4. Ulobas kjerneverdier er Stolt, Sterk og Synlig!
5. I år fyller Uloba 25 år.

Ideen foran inntjeningen

Thomas Berman vil slett ikke anbefale andre å gjøre som Ulobas gründere. De færreste ville nemlig klart det.

Tekst: Helge Olav H. Ramstad. Foto: Caroline Ramnæs.

- Å starte ting selv er så vondt og krever mye slit og skaper motstand, så du må i hvert fall være veldig motivert for å gjøre det, sier Thomas Berman.

Han er daglig leder og medeier i SoCentral, et selskap som driver en nordisk inkubator for samfunnsinnovasjon, hvor de gir råd og støtte til blant annet gründere i sosialt entrepenørskap. SoCentral holder til i Oslos nye hus for kulturopplevelser, kulturutvikling og nytenkning: Sentralen.

Sentralen har flyttet inn i de gamle lokalene til Christiania Sparebank. Her er det blitt konsertsaler både i hvelvet og forstanderskapssalen, og kreative virksomheter har kontorplasser her.

Et vanlig utgangspunkt

Thomas Berman har tatt plass sammen med Selvsagt i femte etasje, i noe som kan være både kontorlandskap, møteplass og kantine.

- Det er ikke mange som orker å stå i det å starte opp ting. Det er en livsstil, og du må være klar for å stå i den livsstilen og klar for at det sannsynligvis ikke går så bra. De fleste får det ikke til.

Mange gjør det likevel. Faktisk beskriver Thomas Berman det som et vanlig utgangspunkt for en

gründer at hun eller han enten har et behov eller er svært opptatt av å dekke et behov som andre har. Som vi har vist i intervjuene med Ulobas gründere, var nettopp dette deres utgangspunkt: De hadde selv et assistansebehov og et behov for å gjenvinne styringen over eget liv.

Problemet eller pengene i sentrum

Hvis gründeren lykkes med prosjektet sitt, utvikler prosjektet seg i en av to retninger:

- Noen er slik som jeg opplever at Uloba er: Problemet er satt i sentrum, og så holder man fast på den kjernen. Og så er det mange som begynner på noe, men som blir tatt av veksten og av investorenes krav til inntjening, og da mister de problemet av syne.

Thomas Berman nevner sparebankene som et eksempel på det siste.

- Det var et stort problem i Oslo at mennene gikk ut og drakk opp de lønningsposene de fikk på fredager. Denne banken åpnet som et tiltak for å få folk til å spare penger, og lokalpolitikere stilte opp på dugnad for å holde banken åpen i helgene. Men bankene har mistet ideen om hvorfor de er her.

Noen AS

Noen har holdt fast på ideen; aksjeselskapet Noen.

- En kvinne i Steinkjer hadde en far med en ►



Thomas Bermans selskap
SoCentral gir råd til gründere i
sosialt entrepenørskap.



Den beste måten å overbevise myndighetene på, er å lage så gode eksempler at de ikke kan ignoreres, sier Thomas Berman.

demensdiagnose. Hun gikk til kommunen og var frustrert fordi det ikke fantes noe bedre tilbud.

- Hun hadde mange forslag til hvordan det kunne gjøres. Alle hun møtte, sa at det bør noen gjøre. Så hun endte med å starte Noen AS, som jobber med å møte demente som mennesker og ikke som pasienter. Hun har nå 35 ansatte og jobber nå med å spre tjenesten nasjonalt og også internasjonalt.

Ikke galt å tjene penger

- Kan du si litt om utfordringene knyttet til å bli trodd på at det er ideen og ikke inntjeningen som driver en?

- Det kan vi si mye om, smiler Thomas Bermann.

- Jeg opplever at i en del miljøer er det nesten uglesett å drive med noe som er bra for samfunnet, og som samtidig skal være økonomisk bærekraftig; du skal lide for å hjelpe. Jeg synes det blir tåpelig at vi på den ene siden kan hylle folk som lykkes med å starte en virksomhet som selger godteri til barn, og som tjener 50 millioner kroner på at barn blir fetere, og at vi samtidig kritiserer dem som lager en løsning som gjør at barna blir sunnere. Når de tjener penger, kalles det privatisering.

Thomas Berman håper å kunne snu samtalen fra hvem vi er til hva vi får til.

- Jeg har overhodet ikke noe problem med at noen blir søkkrike på å redde verden! Det har mer å si at de pengene du tjener, er tjent på en ordentlig måte, og at virksomheten er transparent.

Overbevisende eksempler

Heldigvis er det god lydisolasjon i glassveggen som skiller oss fra trappoppgangen, for der fremføres en improvisasjon for en bratsj og fire Black & Decker. De som skal bruke bygget, må fremdeles dele plass med dem som bygger det om. Sentralen er ennå i oppstartfasen, mens Uloba altså er 25 år.

- Uloba er blitt en stor virksomhet, men vi har våre utfordringer – blant annet med å bli sett på som en politisk aktør og ikke bare som en markedsaktør. Hvilke råd vil du gi Uloba på veien videre?

- Jeg skjønner at det er en krevende øvelse å levere tjenester, utgjøre en forskjell i hverdagen til folk og samtidig målbære saken. Den beste måten å overbevise myndighetene på, er å lage så gode eksempler at de ikke kan ignoreres. Da vil noen politikere ta tak i det og si at «sånn skal vi ha det». ■



Utvekslingssamlingen for funksjonshemmede foregår utenfor Antwerpen.

Frihetsskole i Belgia

Tekst: Rine K. Gjertsen. Foto: Maros Mraz, Wikimedia.

Til høsten arrangerer Uloba og europeiske søsterorganisasjoner frihetsskole i Belgia for unge funksjonshemmede.

I samarbeid med belgiske Onafhankelijk Leven og greske I-living har Uloba mottatt støtte fra EU-programmet Erasmus+ til å arrangere en utvekslingssamling for unge funksjonshemmede. Samlingen vil foregå utenfor Antwerpen mellom 17. og 21. oktober, og har fått navnet Frihetsskolen.

18 unge personer fra Norge, Belgia og Hellas vil møtes for å dele kunnskap og lære om hvordan de

kan starte opp eller videreutvikle Independent Living-bevegelser i sine hjemland. Frihetsskolen har som mål å myndiggjøre unge funksjonshemmede, utvikle deres talenter og gi dem de nødvendige verktøyene for å organisere seg selv og sine lokale Independent Living-bevegelser, med fokus på kommunikasjon, mennesker og økonomi.

Ulobas deltakelse i dette prosjektet føyer seg pent inn i rekken av prioriterte mål i år i forhold til å arbeide systematisk for å nå unge funksjonshemmede, i tillegg til å videreutvikle Uloba som en Independent Living-organisasjon. ■

Lev livet.

Foto: Christian Hauge



BPA står for:

- Muligheten for å definere sin egen hverdag
- Ta styring og delta aktivt i samfunnet
- Leve et fritt og selvstendig liv
- Ta ansvar for sin egen tilværelse

Ulobas BPA handler ikke om pleie og omsorg, men om å ta kontrollen over sitt eget liv. Gi full likestilling og mulighet til å delta på alle samfunnsområder slik at hverdagen får en mening. **BPA** står for muligheten til å leve livet – helt og fullt!

Ta kontakt med oss på www.uloba.no eller ring oss på telefon 32 20 59 10.

Bolivianske funksjonshemmede krever rettigheter

Tekst: Rine K. Gjertsen. Foto: NTB Scanpix.

Bolivianske funksjonshemmede krever økte velferdsytelser, og hovedstaden La Paz har i vår vært åsted for heftige sammenstøt mellom protestanter og opprørspoliti. Protestene kom etter at 150 funksjonshemmede krysset Andesfjellene i en flere hundre kilometer lang marsj for å protestere mot regjeringens behandling av dem.

Protestantene anklaget blant annet president Evo Morales for å bryte valgløftene om økt støtte til funksjonshemmede, og krevde at myndighetene skulle øke den årlige statsstøtten de mottar fra 1189 kroner til 7134 kroner.

Vi kommer til å fortsette protestene fordi vi krever våre rettigheter, funksjonshemmedes rettigheter, som aldri har blitt respektert, uttalte protestanten Rosmery Juanita til Reuters. ■



Speedrekruttering av assistenter

En ballong hengende over bordet signaliserte en ledig stilling. Ulike skilt viste nyttig informasjon om den som trengte assistanse og ønskede egenskaper hos en assistent. Dette møtte de potensielle personlige assistentene som møtte opp på speedrekrutteringen til Göteborg Independent Living (GIL) i april.

Arrangementet var et samarbeid med Arbetsförmedlingen. Caroline Bräutigam i GIL forteller at drøyt 100 arbeidssøkere og 30 arbeidsledere deltok, og hun regner med at GIL kommer til å arrangere speedrekruttering flere ganger.

- Det er riktig vanskelig å finne personlige assistenter i dag, forteller hun. ■



Viser forbilledlig rekruttering

Arbeidsliv er tema for neste års Zero Conference i Wien. Det betyr at arrangøren Zero Project er på utkikk etter de beste eksemplene på politikk og praksis som bidrar til å gi flere funksjonshemmede innpass i arbeidslivet. Zero Project jobber for en barrierefri verden, og deres virkemiddel er å vise frem prosjekter som løser funksjonshemmedes utfordringer.

Uloba – Independent Living Norge SA har nominert sin egen rekrutteringspolicy, som innebærer at minst 50 prosent av de administrativt ansatte skal være funksjonshemmede. Uloba har også deltatt på konferansen tidligere. ■

Rettighetskamp i DR Kongo

Tekst: Rine K. Gjertsen.

Ulobas Bihayo Kashindi jobber for funksjonshemmedes rettigheter i Den demokratiske republikken Kongo.

Bihayo Kashindi forteller om et hjemland hvor funksjonshemmede som regel må klare seg uten utdanning og ordentlig arbeid, og ofte overlever på dårlig betalte strøjobber. Folk i DR Kongo har holdningen at funksjonshemmede er ubrukelige, sier Kashindi.

Som kvalitetskontrollør i Uloba har han imidlertid funnet en mulighet til å motarbeide slike holdninger. Det begynte med at Kashindi samlet inn brukte kopimaskiner fra Uloba og fikk dem sendt til hjemlandet. Der har de gitt levebrød til en gruppe funksjonshemmede som arbeider med trykktjenester i byen Uvira.

Målet er å utvide prosjektet til et yrkesopplæringscenter og bidra til at funksjonshemmede kan få mulighet til å jobbe og være økonomisk uavhengige. På denne måten ønsker han å utfordre tradisjonelle holdninger og jobbe for funksjonshemmedes rettigheter i landet. ■

Når gammelt møter nytt

Tekst: Rine K. Gjertsen. Foto: Ivar Brodey, Statsbygg.

Med loven i boks og Riksantikvaren på glid, kombinert med moderne byggetekniske vidunderløsninger som var utenkelige for bare noen få år siden, begynner det å se ut som de fleste kulturminner nå kan gjøres langt på vei tilgjengelige for oss alle.

Den gamle kirka kunne vært perfekt for bryllupet, det historiske hotellet hadde vært et så koselig mål for helgeturen, og den verneverdige kunstkafeen ville vært så interessant å oppleve. Men slike kulturminner stammer fra en tid da universell utforming var en fjern og utenkelig idé, og tradisjonelt har det vært stor motstand mot å tilrettelegge dem for funksjonshemmede. «Det blir jo så stygt!», har man ropt. «Det ødelegger kulturminneverdien!», har man skrevet. Men på visse områder går verden heldigvis framover, og pipa begynner sakte men sikkert å få en litt annen lyd.

En nasjonal strategi

Universell utforming har blitt en snakkis. Regjeringen kaller det en «nasjonal strategi», og den politiske velviljen vokser. Med diskriminerings- og tilgjengelighetsloven i boks er det nå i utgangspunktet krav om å tilrettelegge alle offentlige og private bygg rettet mot allmenheten, også disse gamle og vakre, fredede og verneverdige husene.

Til og med Riksantikvaren er på glid, og avdelingsdirektør Hanna Geiran er klar i sin tale:

- Det er et uttalt mål hos Riksantikvaren at kulturminner skal kunne oppleves av alle, sier hun,

og fortsetter:

- Når man skal gjøre kulturminner tilgjengelig for alle, så må alle, også vi i kulturminnevernet, tenke kreativt. Vi har lang erfaring med slike saker, og det er mange gode eksempler på at kulturarven kan brukes av alle.

Moderne vidunderløsninger

Balansegangen mellom universell utforming og kulturminnevern kan derimot være en utfordring i praksis. Men det er her byggteknikkens underverker kommer inn i bildet. Med kreativitet og fantasi skaper vi nye tekniske løsninger som gir muligheter vi ikke hadde for bare noen få år siden. For det er jo ikke lenge siden en heis midt inni Eidsvollsbygningen ville vært ikke bare utenkelig, men umulig. I dag tar vi derimot et tjenerkott, veiver litt med tryllestaven, og simsalabim erstatter vi det med en heissjakt på en både pen og diskret måte.

Mulighetene synes uendelige. I Trondheim installerer man heiser midt inni kirkerommene, og på nesten magisk vis får det til å se ut som om de hører hjemme og alltid har vært der. Andre steder bestemmer man seg like gjerne for å heve hele terrenget rundt byggene, og kvitter seg dermed med hele høydeforskjellen. Eller hva med en løfterampe som gjemmer seg usynlig i marmorgulvet for så å poppe frem når man har bruk for den?

Hvem betaler?

Det kan virke som om ingen utfordring er for vanskelig for dagens byggmestere. Men det er



Heisen er fint tilpasset den originale trappen i Høyesteretts hus.

selvsagt et «men». Og nok en gang kommer dette «men» i form av begrepet «uforholdsmessig dyrt». Loven gir nemlig fritak for kravet om universell utforming hvis det medfører en uforholdsmessig byrde for virksomheten som holder til der. Og slike løsninger er ofte svindyre, alt for dyre for små private virksomheter, som dermed ofte slipper unna.

Men også dette problemet kan løses. Neste gang du klager over trappene på den lokale kunstkafeen, og får som svar at det ville vært uforholdsmessig

dyrt å gjøre noe med det, kan du slå i bordet med at det finnes forskjellige tilskuddsordninger som kan hjelpe dem å løse problemet. Et eksempel er Kulturminnefondet, et lavterskeltilbud til private eiere av verneverdige kulturminner, som ifølge underdirektør i fondet, Eli Heirung, ønsker å prioritere universell utforming når de gir støtte til bevaringsprosjekter rettet mot allmennheten. Det er ikke sikkert du kommer noen vei med forslaget, men det er som regel verdt å prøve! ■



Kjellertrappen i Eidsvollsbygningen kan gjøres om til en løfterampe.



Hvis Eidsvoll kan...

Foto: Defacto Reklamebyrå

Erik Jondell ved Eidsvoll 1814 beskriver en usikkerhet i Statsbyggs prosjektgruppe da de først fikk pålegg av Barne- og likestillingsdepartementet om å gjøre Eidsvollsbygningen tilgjengelig for alle, som en del av restaureringsprosessen fram mot jubileet i 2014. De klødde seg i hodet og lurte fælt på hvordan det skulle være mulig i et så gammelt og flott bygg.

Men etter mye innsats ble en heis plassert inni et kott, passet inn med skohorn for å gjøre 2. etasje tilgjengelig, og adkomst ned til kjelleren ble sikret via en trapp som gjøres om til en løfteplattform. Usikkerheten måtte vike for de byggetekniske løsningene, og Jondell beskriver nå en stolthet over at Eidsvoll 1814 plutselig har blitt kjent for å være godt tilgjengelig for funksjonshemmede. ■

➔ Riksantikvaren kan gi tilskudd til universell utforming, og har universell tilgjengelighet som kriterium for tildeling av midler for kulturminner som er offentlige eller allment tilgjengelige.

➔ Gjennom Bevaringsprogrammet for bergkunst og Bevaringsprogram for utvalgte arkeologiske kulturminner og kulturmiljø gir Riksantikvaren årlige tilskudd til tilrettelegging av arkeologiske kulturminner for publikumsbesøk. ■

Hvorfor får du dette bladet?

Magasinet Selvsagt sendes til politikere, beslutningstakere, biblioteker og andre offentlige instanser. Magasinet distribueres også til mediene.

I tillegg går denne utgaven av magasinet Selvsagt til medlemmer og tillitsvalgte i følgende organisasjoner:

Uloba - Independent Living Norge SA, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og flere av deres medlemsorganisasjoner, Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, Norges Døveforbund og Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU). Denne magasinutgaven distribueres også til abonnentene av magasinet Velferd.

Magasinet Selvsagt har ikke tilgang til eller innsyn i medlemslistene. Avtale om distribusjon er kun gjort for denne utgaven. Dersom du mottar flere eksemplarer skyldes det at du står oppført på flere av listene. Del derfor gjerne magasinet med en venn. ■



FREEDOM EXPRESS

INDEPENDENT LIVING | NORGE



Frihet til å reise på egne vilkår

Freedom Express arrangerer skreddersydde reiser for deg i inn- og utland med fly, og gruppereiser med våre tre universelt utformede busser. Vi kan tilrettelegge for uforglemmelige opplevelser for alle med og uten rullestol, for eksempel weekend i København, ferie i Italia eller kanalbåttur på Elbe. Dere bestemmer reisemålet, la oss hjelpe dere med planlegging av hele reisen: overnatting, bespisning og aktiviteter.

Returadresse:

Magasinet Selvsagt
Postboks 2474 Strømsø
3003 Drammen



ULOBA

INDEPENDENT LIVING | NORGE

«Magasinet Selvsagt skal styrke og bevisstgjøre alle grupper funksjonshemmede i kampen mot diskriminering. Selvsagt skal endre samfunnets oppfatning av funksjonshemmede og funksjonshemmedes oppfatning av seg selv. Magasinet skal styrke funksjonshemmedes identitet som likeverdige borgere og inspirere til aktiv handling for likestilling og samfunnsdeltakelse.»

Ønsker du fremtidige utgaver av Magasinet Selvsagt gratis tilsendt?

Send en epost til post@uloba.no med navn og adresse magasinet skal sendes til.