

SELVSAGT

Funksjonshemmede mot diskriminering / Nummer 11 ●

Uloba 25 år

Betraktninger fra Ulobas forbilde

Frihetsberøvet

Vi må komme oss ut av institusjonene

Erna Solberg

En plikt å kunne tilby BPA

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.

En usynlig hånd?

Tekst: Ann Kristin Krokan. Illustrasjon: Morten Mørland.

«Jeg vil beskrive det som en usynlig hånd bremser intensjonen med BPA» sa Martin Kolberg, mangeårig stortingspolitiker for Ap, i en debatt nylig. Han fulgte opp med at raseringen av BPA som foregår i kommunene nå, er helt på tvers av hva Stortinget ønsket og vedtok, og at de nå føler seg maktesløse.

Det gjør vi også, men vi opplever ikke at hånden som ødelegger BPA er usynlig. Den er både tydelig og synlig for den som vil se.

Du husker de tre apene? Den ene holder seg for ørene, den andre for øynene, og den tredje for munnen. Vil ikke høre, vil ikke se, vil ikke fortelle. Virkemidlene til at funksjonshemmede kan leve likestilte liv, finnes. Forklaringen på hvorfor det likevel ikke skjer, er både enkel og synlig. Men Stortinget, lokalpolitikere, folk flest, og ikke minst media, vil ikke se, vil ikke høre, vil ikke vite. Og absolutt ikke fortelle.

«Vi får inn eksempler i røysevis», sa Kolberg om BPA-raseringen. Det gjør vi også. Og vi har informert både statsministeren og helseministeren, Helse- og omsorgsdepartementet, en mengde stortingspolitikere, Likestillings- og diskrimineringsombudet og media. Vi har fortalt om krenkelsene, fornedrelsene og kunnskapsmangelen funksjonshemmede møter nå. Vi har beskrevet hvordan kommunene går på tvers av stortingsvedtak og rundskriv. Svaret er at man vil vente på evalueringen av BPA.

Si det til den 16 år gamle jenta som bor på institusjon mot sin vilje. Si det til mannen som vet at han har

svært kort tid igjen å leve, men som ikke får BPA fordi han ikke har «et langvarig behov». Si det til 33-åringen som visner bort på et sykehjem hvor han ikke får nødvendig trening. Si det til den 32 år gamle nybakte moren som ble tilbudt plass på sykehjem for seg og babyen, i stedet for BPA. Og si det til mødrene som fratas omsorgen for barna sine i stedet for å få flere timer BPA.

Si det til dem, som du sa det i debatten med oss, Kolberg, at stortingspolitikere er maktesløse i forhold til bruddene på et enstemmig vedtak dere selv har fattet. «Den usynlige hånden» er ikke usynlig. Den heter kommunalt selvstyre. Lille speil på veggen der – hvem har makta i landet her?

PS: hånden vår er synlig, åpen og strukket ut – for samarbeid og alliansebygging. ■



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: Caroline Ramnæs

Trykk: Saturn trykk

Opplag: 24 000

Magasinet Selvsagt er medlem av:

F Fagpressen



30



45



Leder

En usynlig hånd? 3

Institusjonalisering

Fengsel eller institusjon – hva er verst? 7

– Høyenhall er ren oppbevaring av mennesker 8

Ønsker tilbakemeldinger 12

Ansvarsfraskrivelsen 13

Tilskuddene må gi valgmuligheter 16

12 på gangen er greit 17

BPA

Synlig: Mari Storstein 19

Trekkfugl på nåde 22

Restriktiv frihet 25

Hvorfor begrenser kommunene reising med BPA? 26

Aktuelt

Småstoff 28

Kronikk

Å gjøre en forskjell 30

Ulobas 25-årsjubileum

Karin Andersen om Ulobas betydning 32

Ole Petter Askheim om Ulobas betydning 33

Når jeg tenker på Uloba, tenker jeg alltid på Bente 35

Lars Ødegård om Ulobas betydning 44

- Ta styringen! 45

Internasjonalt

Småstoff 48

Universell utforming

Glemte frister 51

Arendalsuka

Bjurstrøm krever forklaring 52

Skråblikk

Forbudt for funksjonshemmede 54



Før Terje Skaug Sørleie kom til aldershjemmet hvor han er avbildet, var han på Høyenhall Helse og Rehabilitering.

Fengsel eller institusjon – hva er verst?

Hva slags liv vil det norske samfunnet at funksjonshemmede skal leve? Er det slik at innsatte i norske fengsler gis bedre rehabilitering enn funksjonshemmede på institusjoner? Har politikerne laget bedre levekår for drapsmenn, voldtektsmenn og bankranere, enn det tilbudet som gis funksjonshemmede?

– Høyenhall er ren oppbevaring av mennesker

Innesperret og frihetsberøvet i fengsel eller langtidsopphold på en institusjon – mot sin egen vilje. Vi har besøkt Høyenhall Helse og Rehabilitering utenfor Hønefoss og sammenliknet med Halden fengsel. Hvor er de beste levekårene?

Tekst: Kåre Hunstad Foto: Cornelius Poppe/Scanpix og Finn Ståle Felberg



Flere pårørende til pasienter som har vært på rehabilitering ved Høyenhall Helse og Rehabilitering er sterkt kritiske til institusjonen.

– Høyenhall er ren oppbevaring av mennesker, sier Veronica Sørлие.

Hun hadde sin sønn Terje (34) på Høyenhall i ett år.

– Terje ble rammet av hjerneblødning og var på Sunnaas i tre måneder før han ble overført til Høyenhall. I ettertid er jeg glad for at vi kom oss vekk derifra, sier Veronica Sørлие fra Nittedal.

Høyenhall Helse og Rehabilitering AS ligger i Steinsåsen, i Hole kommune. Historien om Høyenhall går helt tilbake 1937, da Oslo Vanførelag bygde et «feriehjem». Institusjonen ble bygget i 1947, men ble revet i 1968, til fordel for dagens bygg. Høyenhall ble da betegnet som en av Nord-Europas mest moderne institusjoner. Institusjonen er i dag privat eid og drevet.

Terje Sørлие Skaug har den siste tiden vært plassert på aldershjem i hjemkommunen Nittedal. Selv om

hun er kritisk til at sønnen er på aldershjem, er ikke Høyenhall lenger et alternativ.

Møtt av vaktmesteren

– Da vi kom til Høyenhall første gang, ble vi møtt av vaktmesteren. Det tok to timer før vi fikk kontakt med noen fra personalet. Terje var i utgangspunktet glad for å ha fått plass her, men i ettertid vil jeg si det var et skrekkelig opphold. Det var egentlig en skam at Terje ble sendt til Høyenhall, fordi dette stedet er ren oppbevaring av mennesker. Det er totalt fravær av omsorg. Første gang jeg besøkte min sønn, lå han og gråt og ville hjem. Han lå alene på et rom bak fortrukne gardiner, forteller Veronica Sørлие.

En gang hennes foreldre kom for å besøke Terje, satt han i rullestol foran et åpent vindu og holdt på å «fryse i hjel». To timer senere kom noen fra personalet for å se til Terje.

– Det er synd at Høyenhall er som det er. Det er et fint sted, men det er store mangler innen personal og ledelse, sier Veronica Sørлие.



Høyenhall Helse og Rehabilitering ligger i Steinsåsen i Hole kommune.

Ble motarbeidet

Lill Anita Aronsen fra Sarpsborg er også kritisk til Høyenhall Helse og Rehabilitering. Hennes sønn Frode Alexander (25) fikk store hodeskader etter en trafikkulykke.

- Etter en måned på Høyenhall, ville han hjem. Høyenhall var ikke riktig sted, men fordi kommunen hadde forhåndsbetalt for tre måneder med fysioterapi, holdt Frode ut de to siste månedene, sier Lill Anita Aronsen. Familien var sterkt uenig i rehabiliteringen og opptreningen, men ble ikke møtt med forståelse fra institusjonen.

Mangel på omsorg

Tove Johansen er fra Spydeberg. Hennes sønn Thomas (24) pådro seg hodeskade etter en ulykke. - Etter et opphold på Sunnaas fikk Thomas kranglet seg til plass på Høyenhall, men etter et snaut år fikk han heldigvis reise videre. Helse Sør Øst og Sunnaas kan ikke vite hva de sender pasientene til, mener Tove Johansen. ►

Høyenhall Helse og Rehabilitering



- Består av to avdelinger, en rehabiliteringsavdeling og en avdeling for "lengeboende".
- I alt finnes 27 rom, men ikke alle rommene er tatt i bruk.
- 45 årsverk er knyttet til den daglige driften.
- Pasientene er i aldersgruppen 18 - 60 år.
- Gjennomsnittlig behandlingstid er fra seks til 24 måneder.



Terje Skaug Sørli er nå lovet behandling som skal kunne gjøre ham mer selvstendig igjen.

Ansatte har ikke tid

Lena Bjørklund er mor til Anita Elisabeth (24), som også var på Høyenhall.

-Høyenhall ønsker å fremstå som en fullverdig rehabiliteringsinstitusjon og har alle fysiske forutsetninger for å kunne klare det. Dessverre er stedet drevet etter hva som passer de ansatte og ikke hva som passer brukerne, sier Lena Bjørklund.

Min datter ble truet

Siv Skums datter Martine kom fra Sunnaas til Høyenhall i 2012 med stort behov for rehabilitering etter en trafikkulykke.

- Jeg leverte i alt fem avviksmeldinger den tiden Martine var på Høyenhall.

Siv Skum forteller om da datteren skulle bade, noe Martine hadde angst for å gjøre, fordi hun fryktet å falle ut av heisen som ble benyttet.

- Den ene sykepleieren regelrett truet Martine. Med pekefingeren opp i ansiktet hennes, sa hun at «hvis du ikke nå slutter å skrike nå, så får du aldri bade igjen». Da gikk jeg inn og tok affære. Jeg hentet to stropper med borrelås, og da ble Martine trygg igjen. Sykepleieren sa: «Bare spring til ledelsen for å sladre, du».

Siv Skum sier at ledelsen bare har fokus på de ansatte og ikke på pasientene.

- Det er på tide at noen setter stopper for driften på Høyenhall og den manglende kompetansen på stedet, sier hun.

Alle pårørende vi har snakket med har gitt ros for den fysiske behandlingen man mottar på Høyenhall. Kritikken mot de ansatte gjelder ikke alle, noen av pleierne får skryt for å være pliktoppfyllende og behjelpelige.

Halden fengsel - dømt til det gode liv



- Halden fengsel er et av Norges største fengsler med cirka 250 innsatte. Kriminalomsorgen har lagt godt til rette for at innsatte skal rehabiliteres og stå godt rustet til de er tilbake i samfunnet.
- I et eget besøkshus kan familie, kone og barn, være sammen inntil 24 timer. På besøksrommet er det godt tilrettelagt for et hyggelig gjensyn.
- Det er slutt med gitter foran vinduet. "Cella" likner et singel hotellrom.
- Rommene låses opp klokken 07.30 og låses igjen kl 20.30.
- En innsatt lager sin egen frokost på kjøkkenet.
- De innsatte skal ha mye frisk luft og de oppholder seg utendørs minst en time om dagen.
- Fengselet er godt tilrettelagt for utdanning og skolen har 25 årsverk. NAV har eget kontor bak murene.
- Fengselet har eget musikkstudio, bibliotek, treningsrom og gymsal med klatrevegg.
- Fengselet har ikke kirkerom, men helligrom. Her kan man gå i fredagsbønn eller gudstjeneste. Fengselet har to prester og en imam.

De vi har intervjuet, har vært på kortvarige rehabiliteringsopphold på Høyenhall, men institusjonen har også en avdeling hvor funksjonshemmede bor lenge.

– Gråter når jeg drar

Kassiani Zissis Eriksen har vært rådgiver i Uloba – Independent Living Norge siden 2011. Hun har flere ganger forlatt Høyenhall gråtende.

- Jeg har besøkt mange institusjoner og har selv arbeidet som hjelpepleier ved en institusjon. På Høyenhall er menneskene fratatt enhver selvrespekt. Noen går skitne omkring, noen sitter nakne på rommet og får sanksjoner som om de var barn. Noen må legge seg klokken 13, og blir ikke skiftet på om de tisser i buksa, sier hun.

- Sist gang jeg var der, snakket ikke jeg og assistenten min sammen de to første milene i bilen hjem. Vi var begge sterkt preget av hva vi hadde opplevd, forteller Kassiani Zissis Eriksen. ■



Ønsker tilbakemeldinger

Daglig leder Marita Kjenner Wiken ved Høyenhall har fått anledning til å kommentere innholdet i denne reportasjen, og hun har gitt følgende svar på epost.

«Det er dessverre slik at enkelte pasienter, og/eller pårørende, ikke er fornøyd med enkelte deler av tjenestene de har mottatt på Høyenhall. Dette tar vi på største alvor, og vi jobber hele tiden for å øke kvaliteten på tjenestene vi tilbyr. Avvik og klager er viktige faktorer for at vi skal sette riktig retning på vår kvalitetsutvikling.

Høyenhall er derfor avhengig av at pasienter og pårørende som opplever forhold de ikke er fornøyd med, kommer i dialog med leder på Høyenhall og gir konstruktive tilbakemeldinger.

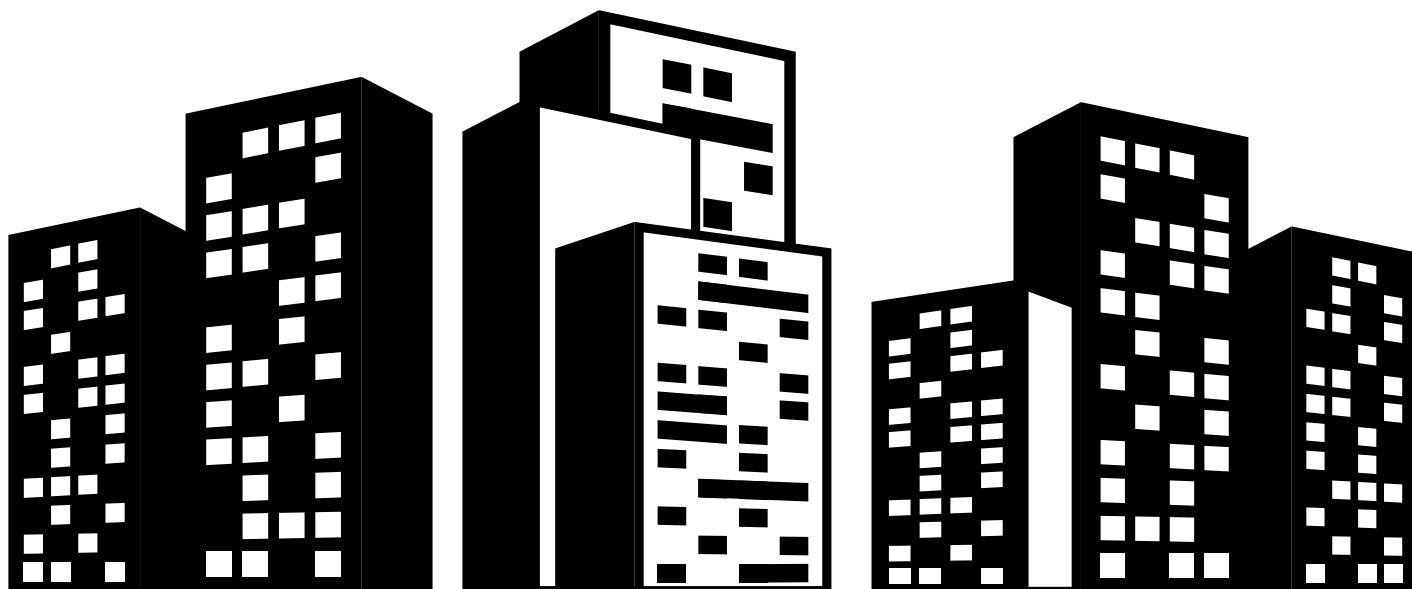
Vi kan ikke kommentere enkelthendelser/saker, fordi vi har taushetsplikt. Imidlertid ønsker vi alltid

å bli bedre, vi oppfordrer derfor alltid pasienter og pårørende til å gi tilbakemeldinger, slik at vi kan gjøre forbedringer og dermed øke kvaliteten.

Dialog er viktig i vårt arbeid.

Høyenhall har aldri hatt avvik ved myndighetstilsyn og kan dokumentere svært gode resultater for vårt behandlingstilbud. Vår nærmeste samarbeidspartner, Sunnaas, følger behandlingen vi tilbyr pasienter på Høyenhall tett og gir oss meget gode tilbakemeldinger.

Sammenligningen av aktivitetstilbud til mennesker med svært alvorlige hjerneskader med innsatte i Halden fengsel finner vi noe søkt. Det er selvsagt svært forskjellige forutsetninger for aktivisering hos fysisk friske mennesker som er i fengsel og mennesker med alvorlig traumatisk hjerneskade som ikke er i stand til å ta vare på seg selv og derigjennom er i behov for intensiv trening og pleie.» ■



Ansvarsfraskrivelsen

I 1991 vedtok Stortinget at utviklingshemmede skulle få bo i vanlige boliger.
25 år senere bygger likevel norske kommuner stadig flere institusjoner.

.....
Tekst: Egil G. Skogseth Illustrasjon: Freepik



Det viser tall fra Husbanken. Den statlige banken har finansiert kommunenes institusjonsbygging siden Ansvarsreformen ble vedtatt i 1991. I reformen åpnet Stortinget for at kommunene kunne bygge små bofellesskap til voksne utviklingshemmede. Kommunaldepartementets fulgte opp med å instruere Husbanken å anbefale maks 4-5 boenheter i slike bofellesskap.

Navarsetes varsko

I en rapport fra 2011 påpekte forskerne Anna Kittelsaa og Jan Tøssebro at kommunene og Husbanken hadde ignorert føringene om maks fem boenheter. De nye bofellesskapene for utviklingshemmede var blitt minst like store som HVPU-institusjonene som ble bygget på 80-tallet. Det fikk Husbankens eier til å reagere.

- Jeg er bekymret over utviklingen som går i retning av store bofellesskap. Det er en re-institusjonalisering som foregår [...], uttalte daværende kommunalminister Liv Signe Navarsete til NTB 9. september 2011.

Tall Selvsagt har fått fra Husbanken viser at den i 2011 ga tilsagn om investeringstilskudd til 18 institusjoner for utviklingshemmede med over

fem boenheter. I 2015 ga Husbanken kommunene investeringstilskudd til å bygge 30 institusjoner for utviklingshemmede med mer enn fem boenheter.

- Tallene viser at Husbanken er på ville veier. Nå må helseminister Bent Høie og kommunalminister Jan Tore Sanner instruere Husbanken om å følge opp Ansvarsreformen. Utviklingshemmede må få startlån og etableringstilskudd til å kjøpe egen bolig. Staten må slutte å støtte store kommunale institusjoner, sier politisk leder i Uloba – Independent Living Norge Ann Kristin Krokan.

Folk flest eier

Husbanken viser den dag i dag til at Ansvarsreformens mål er «integrering og normalisering» av utviklingshemmede. Navarsete endte ikke opp med å trekke slutningen at integrering ikke er mulig i institusjoner med mer enn fem boenheter. Men i NTB-intervjuet minner hun oss om at normen i Norge er å være selveier:

- Jeg mener flere utviklingshemmede bør eie egen bolig. De har stabile inntekter og med hjelp fra Husbanken vil de fint klare det.

82 prosent av befolkningen over 16 år eier sin egen bolig. For voksne utviklingshemmede er situasjonen en annen. Ifølge Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU) bor omlag 85 prosent av dem i kommunale utleieboliger.

Assisterende generalsekretær i NFU, Hedvig Ekberg, mener spesielt bofellesskapene med fellesarealer har et tydelig institusjonspreg. I en forskningsrapport fra 2011 viser Jan Tøssebro og Sylvia Söderström at andelen voksne utviklingshemmede som bor slik, har økt fra 44 prosent i 2001 til 62 prosent i 2010. Så langt Tøssebro vet har ikke departementet bestilt forskning om hvordan dette har utviklet seg etter 2010.

Systemfeil

Både forskere og organisasjonsfolk mener Stortinget og Kommunaldepartementet over tid har fraskrevet seg ansvaret for å lage et system som tilrettelegger for at utviklingshemmede kan bo i vanlige boliger. Resultatet har blitt at Husbanken har orientert seg mot det norske rådmenn vil ha: Finansiering av stadig større institusjoner for utviklingshemmede.

- Politisk ledelse i departementet prioriterte oppfølging av Ansvarsreformen de første årene. Dispensasjoner fra Husbankens maksgrense på 4-5 boenheter ble behandlet på statssekretærnivå, sier NFU-leder Jens Petter Gitlesen.

Flyttet demonstrasjonstog

Professor Johans Tveit Sandvin mener stortingspolitikere allerede på 80-tallet signaliserte at de ikke forventet at kommunene ville følge opp Ansvarsreformen. En viktig motivasjon for å desentralisere ansvaret for en rekke oppgaver til kommunene var nemlig å spare penger. I stortingsdebatten i 1986 om nytt inntektssystem for kommunene uttalte saksordføreren: «En positiv effekt av reformen vil være å få flyttet demonstrasjonstogene fra Løvebakken til kommunehuset.»

Paniske politikere

I 1997 la Husbanken Tilskudd til bygging av bofellesskap og bokollektiv inn i det bredt anlagte Omsorgsboligtilskuddet. I den prosessen fjernet Husbanken maksgrensen på 4-5 boenheter i bofellesskap for utviklingshemmede. Selv om dette brøt med føringene som fulgte Ansvarsreformen valgte Kommunaldepartementet å la det passere.

- Den radikale boligpolitikken rettet mot funksjonshemmede ble et «offer» for den generelle omsorgspolitikken. Sistnevnte var preget av panikk for den forventede eldrebølgen, samt konsekvensene av den langvarige nedbyggingen av plasser i psykiatrien. Rikspolitikerne mente kommunene måtte få den nødvendige fleksibiliteten til å håndtere oppgavene, sier Johans Tveit Sandvin. ■



Tilskuddene må gi valgmuligheter

Stortingets gjeldende boligpolitikk rettet mot utviklingshemmede er omtalt i forarbeidet til Ansvarsreformen (også kjent som HVPU-reformen). På s. 51 i Stortingsmelding 47 (1989-90) står det: «Mennesker med psykisk utviklingshemming skal sikres en nøktern og god bolig etter de samme normer som offentlig boligpolitikk forøvrig legger opp til [...]. Videre skal lokalisering og utforming ikke skille dem fra boliger for andre mennesker.»

Stortinget har forpliktet Norge til å overholde FNs konvensjon for funksjonshemmedes rettigheter. I artikkel 19 står det at myndighetene skal sikre «at mennesker med nedsatt funksjonsevne har anledning

til å velge bosted og hvor og med hvem de skal bo, på like linje med andre, og ikke må bo i en bestemt boform.»

I praksis innebærer dette blant annet at Stortinget, Helsedepartementet og Kommunaldepartementet må sørge for at retningslinjene for Husbankens ordninger er utformet slik at resultatet vil bli at utviklingshemmede kan velge en vanlig bolig framfor en institusjonsplass. I denne sammenhengen er Investeringstilskuddet, Tilskudd til utleieboliger, startlån og etableringstilskudd de mest aktuelle Husbanken-ordningene. ■



Statssekretær Lisbeth Normann.

12 på gangen er greit

Regjeringen mener det er uproblematisk at Husbanken bryter føringene som fulgte Ansvarsreformen.

Tekst: Egil G. Skogseth Foto: Hans Kristian Thorbjørnsen

Helse- og omsorgsdepartementet har fått ansvaret for boligpolitikken rettet mot utviklingshemmede. Selvsagt spør statssekretær Lisbeth Normann (H) om økningen i institusjoner for utviklingshemmede med mer enn fem boenheter, fra 18 i 2011 til 30 i 2015, gjør at hun er enig i at utviklingshemmede blir re-institusjonalisert. Svaret er nei.

«Husbankens statistikk for perioden 2008-2015 viser ingen entydig tendens til at det bygges store enheter for personer med utviklingshemming. De aller fleste prosjekt har under 13 boenheter, med en tyngde opp til åtte boliger per prosjekt», svarer hun i et brev.

Tyngdepunkt: 10 boenheter

Selvsagt! sin gjennomgang av Husbankens tall om tilsagn om investeringstilskudd, viser at Lisbeth Normanns beskrivelse tilslører hvordan situasjonen var i 2015. I fjor fikk kommunene investeringstilskudd til 338 boenhetene til utviklingshemmede. Den

typiske nye boenheten for utviklingshemmede (medianen) ble i 2015 plassert i en ny institusjon med totalt 10 boenheter. Over halvparten av boenhetene beregnet på utviklingshemmede ble altså plassert i nye institusjoner med totalt 10 eller flere boenheter. Det er dobbelt så høyt som føringene som fulgte Ansvarsreformen: Maks 5 boenheter.

Hva er "for stort"?

Statssekretær Normanns svar signaliserer at det er greit at kommuner plasserer en utviklingshemmet borger med assistansebehov sammen med 11 andre personer med assistansebehov. Normann unnlater også å problematisere at Husbanken i 2015 ga tilsagn om investeringstilskudd til 8 institusjoner med over 12 boenheter, der utviklingshemmede var en målgruppe. I svaret gjentar Lisbeth Normann Husbankens uklare formulering: «Antall boenheter som blir samlokalisert skal ikke være for stort». ■



Mari Storstein håper at BPA innen ti år er blitt en del av likestillingspolitikken.

Synlig: Mari Storstein

Filmene til Mari Storstein synliggjør funksjonshemmede.

Jo mer synlige vi er, desto vanskeligere håper hun det blir å behandle oss dårlig.

Tekst: Helge Olav Haneseth Ramstad Foto: Caroline Ramnæs

- Jeg er opptatt av synliggjøring. I filmene mine forteller jeg om mennesker som vi ellers ikke ser og ikke hører så mye om. Mye diskriminering skjer fordi folk ikke vet og ikke vil vite, sier Mari Storstein.

I dokumentarfilmen «Brevet til Jens» viser Mari Storstein forskjellen mellom sin egen tilværelse med BPA og hvordan Stine Machlar hadde det på en avlastningsinstitusjon. Dokumentarfilmen «Forestillinger om frihet» viser hvordan funksjonshemmede med BPA opplever at kommunene setter restriksjoner på livsutfoldelsen deres.

- Forhåpentlig er det vanskeligere å behandle folk dårlig når man vet hva behandlingen har å si for dem, og de ikke lenger bare er et navn på et papir.

Aktiv jobbhverdag

Mari Storstein fullførte studiene ved Den norske TV-skolen i fjor sommer, har flyttet tilbake til Oslo og er i gang med flere filmprosjekter. Samtidig fører hun en kamp mot bydelen hun bor i, om å beholde alle sine BPA-timer.

- Hvor mye av det du gjør nå, kunne du gjort uten BPA?
- Bare med en timereduksjon kunne jeg ikke gjort

det jeg gjør nå. Jeg reiser mye og bor på små, rare steder. Jeg har assistanse hele natta, og står i fare for å måtte gjøre om den til hvilende assistanse. Når jeg er avhengig av våken assistanse hele natta, risikerer jeg å miste timer jeg trenger til andre ting.

Bydelen fortalte om BPA

Da Mari Storstein vokste opp, fikk foreldrene hennes, som foreldrene til så mange andre funksjonshemmede barn, såkalt avlastning. Mari Storstein var borte fra familien sin en helg annenhver måned. Senere fikk de en ordning der avlastere kom og jobbet hjemme hos dem, og Maris mor var med og ansatte avlasterne.

Mari Storstein var for ung til å få BPA, slik praksisen var, første gang familien søkte om BPA til henne.

- Den gangen var det faktisk bydelen som gjorde mamma oppmerksom på BPA og inviterte henne til et møte der Bente Skansgård fra Uloba var med.

Fra moren hennes søkte da Mari Storstein var 16 år, frem til hun ble 18, fikk hun avlastning for like mange timer i uka som hun hadde søkt BPA. Siste året på videregående skole ble Mari Storstein BPA-arbeidsleder. ►

Ble frarådet dramalinja

- Hvorfor er det viktig at funksjonshemmede er synlige i samfunnet?

- Jeg tror det er viktig at vi er synlige på alle arenaer, slik at folk ikke tenker når de ser en funksjonshemmet politiker at hun eller han bare er opptatt av politikk for funksjonshemmede. Eller at jeg bare vil lage film og teater om funksjonshemmede. Jeg merker at med det samme folk møter meg, er de ofte usikre. De vet ikke om de skal håndhilse eller bare legge hånden sin forsiktig oppå min. Men jeg opplever at det tar ikke lang tid før de glemmer rullestolen min og heller ser meg som en av de andre som holder på med det samme som meg.

Da Mari Storstein skulle begynne videregående skole, søkte hun på dramalinja. Det ble hun frarådet av skolesjefen, som viste til lærevanskene hennes og høyt fravær.

- Jeg var ganske flink på skolen, egentlig, og jeg hadde ikke mye fravær. Men jeg ble anbefalt å begynne på en annen videregående skole, hvor det allerede var en elev som satt i rullestol.

En spesialpedagog minnet om at det var danseundervisning på dramalinja og sa at hun kom til å stryke i dans. Mari Storstein fikk toppkarakter.

- Jeg husker jeg sa til den spesialpedagogen: «Det var jo bra at jeg ikke strøk!»

Ønsker BPA inn i likestillingspolitikken

Mari Storstein forteller at dette var første gang hun følte seg funksjonshemmet. Hun valgte samme utdanning som søsteren hadde tatt, akkurat som hun i oppveksten hadde gjort det samme som henne. Og foreldrene var hele tida bevisst på å gi henne de samme sjansene.

- Jeg tror det er vanskelig for folk å relatere seg til det som er annerledes. For mange er det å sitte i rullestol eller det å ha et ekstra kromosom så langt fra deres egen hverdag at de ikke ser at vi skal ha de samme rettighetene. Fremdeles er den gjeldende oppfatningen at vi er pleietrengende.

- Hvordan har funksjonshemmede i Norge det om ti år?

- Da håper jeg at BPA er kommet inn i likestillingspolitikken. Alle får de assistansetimen de trenger, og det er ingen aldersgrense eller timegrense for å få rett til BPA. Vi går i demonstrasjonstog og protesterer hver gang noen ikke får de assistansetimen de trenger. Alle skoler er tilgjengelige; det er viktig å begynne med skolene.

- Hva gjør du selv om ti år?

- Jeg tror at jeg fremdeles holder på med film. Men hvis jeg ikke får de assistansetimen jeg trenger, bor jeg på en institusjon! ■



Trekkfugl på nåde

Hva er bevegelsesfrihet? I Bergen pågår det en definisjonskamp.

Tekst: Egil G. Skogseth Foto: Thor Brødreskift

I mang en vinter har tre-fire måneders selvfinansierte rehabiliteringsopphold på Lanzarote bremsset progresjonen i Haugens muskelsvinn-sykdom. Men i 2013 kom Bergen kommunes rundskriv om saksbehandling av BPA-søknader, og med det usikkerheten.

Femukersregelen

Men det startet tidligere. Ingeleiv Haugen har nemlig kjempet mot Bergen kommunes utvanning av BPA i over 15 år. Da Bergen bystyre fattet sitt første vedtak om reise med personlige assistenter i 2004, var hun til stede.

- Trude Drevland var komitéleder for helse og sosial. Hun var opptatt at vi ikke skulle være for lenge borte, på ferie. Det var det som stod i bystyrevedtaket, sier Ingeleiv Haugen.

Bystyrevedtaket er i strid med et av de fire grunnprinsippene for Borgerstyrt personlig assistanse; arbeidslederen bestemmer hvor hun skal bli assistert. Det var likevel til å leve med. Funksjonshemmede, som andre folk, klarer seg stort sett med fem uker ferie utenfor hjembyen.

Men i 2013 utvider helsebyråkrater i Bergen kommune reiserestriksjonene. Den nye linjen, at funksjonshemmede som tar med assistenter ut av

kommunen i mer enn fem uker per år risikerer å bli fratatt BPA-ordningen, blir aldri politisk behandlet.

- Urettferdighet har jeg aldri likt, oppgir Ingeleiv Haugen som grunnen til at hun igjen gikk til kamp mot kommunen.

Kampen for tilværelsen

Ser man stort på det, er kampen mot femukersregelen likevel bare en i rekken. Ingeleiv Haugen vokste opp på en fruktgård i Ullensvang på 50- og 60-tallet, uten assistansetjenester og hjelpemidler.

- Jeg har måttet kjempe hele livet. Jeg har aldri gitt opp ved første korsvei, sier hun.

Realskolen, videregående skole, juridisk fakultet og Sosialhøgskolen lå langt unna, i Odda, Bergen og Stavanger. Ingeleiv Haugen har bodd for seg selv i de aller fleste årene siden 14-årsdagen. Som sosialarbeider fikk hun god innsikt i det kommunale perspektivet. Uavhengigheten, styrken og kunnskapen hun hadde utviklet var god å ha da hun startet kampen for at Bergen kommune skulle praktisere BPA i tråd med Independent Living-ideologien.

- Jeg har brent for BPA siden før jeg fikk BPA i 2001. Her i Bergen kjempet jeg for at BPA skulle bli innført i de ulike bydelene i sin tid. ■

A photograph of a woman with short red hair, smiling, sitting in a black motorized wheelchair. She is wearing a dark grey poncho over an orange skirt and a red scarf. A large brown suitcase is on the ground next to the wheelchair. The wheelchair is positioned next to the open rear hatch of a dark-colored car. The background shows a residential street with houses and trees with autumn foliage. The wheelchair has the brand name 'BAIRD' visible on its side.

Ingeleiv Haugen har i flere år kjempet for å kunne reise fritt og uten å spørre først.

Den gang var det ikke mye kunnskap om BPA i Bergen kommune.

Med departementet på laget

I 2014 fikk Ingeleiv Haugen medhold i at funksjonshemmede med BPA skal ha reisefrihet. I et brev til henne skriver Helse- og omsorgsdepartementet: «BPA – innenfor den tildelte timeramme og innenfor arbeidsrettslige bestemmelser – kan benyttes ved reiser utenfor kommunen. Dette prinsippet vil gjelde uavhengig av om reisen foretas til utlandet eller til en annen norsk kommune.»

Kvinner med uønsket adferd ved egen omsorg?

Likevel legger ikke Bergen kommune om kursen. Funksjonshemmede med BPA får ikke oppholde seg utenfor kommunen i mer enn totalt fem uker per år. Om det er rehabiliteringsreiser, jobbreiser eller studieturer spiller ingen rolle.

Våren 2015 toppte konflikten i Bergen om femukersregelen seg. Psykologistudent Karina Harkestad får ikke ta med seg sine personlige assistenter på utveksling til Independent Living-bevegelsens vugge, Berkeley i USA. Helsebyråd Hilde Onarheim (H) hevder utvekslingen vil medføre økte utgifter for kommunen. Dette blir tilbakevist av Harkestads BPA-tilrettelegger. Igjen står Onarheims argument om kommunen ikke kan ta ansvar for Harkestad på et utenlandsopphold som varer flere måneder.

Ifølge Ingeleiv Haugen har Bergen kommune startet konflikten om femukersregelen fordi byråkrater

ønsker mer kontroll over livet til funksjonshemmede med BPA. Til Haugen har helsebyråkrater i Bergen sagt rett ut at BPA burde vært knyttet til adressen, ikke personen.

Likhet

- De sier at vi ikke skal behandles annerledes enn andre som har hjelpebehov, selv om formålet med BPA ligger der. Det er litt for godt for oss. Jeg sier de har vondt i viljen, sier Ingeleiv Haugen.

Hun akter å fortsette å kjempe for at alle bergensere skal ha like muligheter.

- Jeg ønsker å kunne reise fritt. Vi må få slippe å spørre først, sier den erfarne BPA-aktivisten. Haugen kjenner flere funksjonshemmede bergensere som bryter femukersregelen, med klump i halsen. Selv har hun fortsatt å søke kommunen om tillatelse i god tid før hvert langtidsopphold på Lanzarote.

- De gir meg ikke BPA. Jeg får et tilskudd tilsvarende BPA. Det er en vri som de har funnet på, forklarer Ingeleiv Haugen.

Slik fritar byråkratene seg for det ansvaret de mener Bergen kommune har for Haugens helse når hun er på Lanzarote. At norske borgere på utenlandsreise må ta ansvar for egen helse, og at Haugen tar dette ansvaret ved å kjøpe utvidet reiseforsikring og medlemskap i Luftambulansen, er ikke nok til at hun får BPA på langvarige reiser.

Vinteren 2016 fikk Ingeleiv Haugen igjen et tilskudd fra kommunen til å dra på rehabiliteringsopphold på Lanzarote. ■



«Jeg fikk egen bil da jeg var 18. Da åpnet det seg nye muligheter», sier Ingeleiv Haugen.

Restriktiv frihet

Fram til 2004 respekterer Bergen kommune et viktig grunnprinsipp for Borgerstyrt Personlig Assistanse (BPA): Arbeidslederen bestemmer hvor hun skal bli assistert.

I 2004 vedtar bystyret at: «Ved opphold utenfor kommunegrensen, settes retten til ytelsen ved vanlig ferie eller lignende som pr. 2004 er 5 uker.» Ifølge Ingeleiv Haugen varierer praksis fra saksbehandler til saksbehandler i årene som følger.

I 2013 tolker imidlertid sentrale helsebyråkrater i Bergen bystyrevedtaket fra 2004 dit hen at reiserestriksjonene skal gjelde alle typer reiser. I kommunens rundskriv om BPA for 2013-2014 til saksbehandlere heter det: «Opphold utenfor kommunen. BPA-brukere får beholde ordningen i 5 uker pr. kalenderår.»

Helsebyråd Hilde Onarheim (H) gir politisk støtte til Helsebyråkratenes avvisning av Karina Harkestad søknad om å ta med assistenter på studieutveksling våren 2015.

21. oktober 2015 vedtar det nye bystyret at det «ikke er grunn til å endre «femukersregelen» fastsatt av Bergen bystyre» i 2004. Selvsagt har derfor spurt den nye byråden for helse- og omsorg, Rebekka Ljosland (KrF), om hva som ligger i formuleringen «ferie eller lignende» i bystyrevedtaket fra 2004. Byråkratene Akselberg og Løseth i Byrådsavdelingen for helse og omsorg svarer:

«Kommunen har ikke definert hva BPA brukere kan- og ikke kan gjøre i de fem ukene per år som bruker kan reise med assistanse utover kommunegrensen. [...] Regelen ble vedtatt for å bedre bevegelsesfriheten til funksjonshemmede.» ■

Hvorfor begrenser kommunene reising med BPA?

Tekst og foto: Rine Krokan Vik

Kommuner som begrenser reisefriheten vår med BPA, begrunner det med assistentenes arbeidsvilkår. Assistent Una Ruud mener det klinger falskt.

Una Ruud (28) har jobbet som personlig assistent i Uloba – Independent Living Norge SA i over tre år, og reagerer sterkt på begrensningene og varslingsplikten for reising med BPA.

- Jeg har inntrykk av at kommunene har en forestilling om at disse reiserestriksjonene beskytter meg som arbeidstaker. Det klinger falskt, mener hun.
- Kommunen har aldri spurt meg om hvordan jeg har det på jobb ellers, og de bryr seg aldri om mine rettigheter som arbeidstager blir ivaretatt på andre områder. Da er det rart at de kjører fram assistentenes rettigheter så sterkt akkurat her. Hun føler at kommunen prøver å innskrenke arbeidslederens rettigheter i et misforstått forsøk på å ivareta hennes.
- De setter oss på en måte opp mot hverandre, sier hun.

Føler seg godt ivaretatt i Uloba

- Hvordan kan arbeidsgiveren og arbeidslederen best sikre assistentene på reise?
- Ved hjelp av en god tariffavtale, god kommunikasjon på forhånd og en skriftlig reiseavtale for hvordan reisen skal foregå.

Og nettopp disse elementene mener Una Ruud blir godt ivaretatt gjennom Uloba.

- Jeg har en arbeidsleder, en arbeidsgiver, en tariffavtale og en reiseavtale som sikrer mine rettigheter. Og før hver reise må jeg godta vilkårene for akkurat denne reisen, avslutter Ruud.

Assistentene blir brukt som gisler

Hovedtillitsvalgt for Ulobas assistenter, Britt Øyen, sier at kommunenes reiserestriksjoner ikke ivaretar noens interesser.

- Ulobas tariffavtale ivaretar assistenter på reise på en god måte. Egne reiseturnuser blir utarbeidet og disse er i tråd med arbeidsmiljølovens bestemmelser og tariffavtalen mellom Uloba og Fagforbundet.
- Hvordan fungerer det der kommunene er arbeidsgiver for assistentene?
- Der er det også tariffavtale med Fagforbundet, så dette er et oppkonstruert problem.

Britt Øyen legger til:

- Reiserestriksjoner for funksjonshemmede med BPA er etter mitt syn et forsøk fra kommunene på å beholde kontrollen over folks liv, og det er ikke det som er hensikten med å ha en slik ordning. Assistentene skal ikke brukes som gisler i en situasjon der kommunene ikke vet hva som er deres oppgave og aktivt forsøker å ødelegge BPA-arbeidslederens rett til å styre eget liv og hverdag. ■



Assistent Una Ruud opplever at kommunene setter assistenter og arbeidsledere opp mot hverandre.

Slik gjør Uloba det:

- Det er alltid frivillig for assistentene å være med på reise.
- Før overnattingsreiser skal det alltid foreligge en reiseavtale, i henhold til tariffavtalen, for å sikre assistentenes rettigheter.
- Avtalen inneholder arbeidsplan med klokkeslett for arbeidsøktene, reisemåte, type overnatting, diettgodtgjørelse og reiseforsikring.
- På reise kan assistentene jobbe inntil 13 timer i døgnet eller 64 timer i uka, i maksimalt fire uker, mot at de har pålagt hviletid etter reisen.

Kvalitetsstempel til Ulobas BPA

Uloba – Independent Living Norge SA har sertifisert sin BPA. Stadig flere oppdragsgivere etterspør denne sertifiseringen.

Generalsekretær Vibeke Marøy Melstrøm sier at dette viser at Uloba – Independent Living Norge SA legger vekt på kvalitet. Hun synes dessuten ISO-sertifikatet fremstår som en trygghet for samarbeidskommunene.

ISO-sertifikatet gir våre oppdragsgivere trygghet for at vi har kompetanse og evne til kontinuerlig å tilrettelegge og administrere BPA i henhold til kravene og forventningene som stilles til oss. ISO-sertifikatet sikrer dessuten felles forståelse i organisasjonen av innhold, krav og forventninger. ■



Foto: Fashion Freaks

Rullestolvennlig mote

Rullestoler og mote kan være en vanskelig kombinasjon, men hvem har sagt at funksjonshemmede er mindre forfølgelige enn folk flest?

Fashion Freaks har satt seg fore å løse dette problemet ved å designe en moteriktig garderobe som passer når man sitter. Prosjektet består så langt av klesmønstre, syinstruksjoner og tilpasningsbeskrivelser – alt sammen gratis.

Se mer på www.fashionfreaks.se



Foto: Andreas Henden

Kritiske innspill ga resultater

Kommunene Sørum, Fet og Aurskog-Høland utlyste felles konkurranse for BPA-tilretteleggere, men trakk utlysningen tidligere i høst.

Det skjedde etter kritiske innspill fra Uloba – Independent Living Norge. De tre kommunene på Nedre Romerike utlyste en tjenestekonsekusjon. Den ble møtt med en serie kritiske spørsmål fra Uloba. Da det også ble avdekket at kommunene ikke hadde latt rådene for funksjonshemmede uttale seg, ble innkjøpsprosessen straks stanset.



Fetsund. Foto: Wikimedia

Uloba med langreist besøk

Onsdag 6. april fikk Uloba – Independent Living Norge langreist besøk, da 15 dresskledde sørkoreanere troppet opp på hovedkontoret i Drammen for å lære mer om borgerstyrt personlig assistanse.

Delegasjonen bestod av embetsmenn og -kvinner fra Sør-Koreas Helse- og velferdsdepartement og kommuneadministrasjoner, som alle jobber med landets egen assistanseordning for funksjonshemmede. De reiste Norden rundt på jakt etter råd og inspirasjon om hvordan de kan forbedre denne tjenesten, som er relativt ny i landet.

Vi trosset språkutfordringene, og introduserte gjestene for vårt BPA-konsept, med håp om at de kunne dra nytte av Ulobas lange erfaring på området. Ifølge avdelingsdirektør Yoo Dongwook ved Bureau of Policy for Persons with Disabilities, har Sør-Korea 2,5 millioner funksjonshemmede, hvorav fire prosent mottar en form for personlig assistanse. ■

Å gjøre en forskjell

Tekst: Statsminister Erna Solberg (H) Foto: Thomas Haugersveen / Statsministerens kontor

«Klokken nærmer seg 05.30, og kveldens siste konsert for min del begynner på hovedscenen» skriver Øyvind Hansen på bloggen sin en dag i slutten av juni.

Han er på festival for å høre noen av sine favorittartister. Det er først og fremst elektronisk musikk det går i. Han skriver om den magiske stemningen, om trykket fra høyttalerne som til tider tar pusten fra ham og hans assistent.

«Jeg blir veskeholder for en fremmed jente, som takk får jeg glittersminke rundt øynene mine. Venninnen hennes tar armene mine og danser med meg. Jeg føler meg lykkeligere enn noen sinne. Til tross for min funksjonshindring, står jeg midt blant tusenvis av likesinnede. De ser ikke en person som lider av noe, de ser en person som elsker livet. En person som har gjennomført et av sine store mål. Ved hans side står assistenten. Verktøyet som frigjør personer med et assistansebehov.»

Verdien av valgfrihet

For et års tid siden hadde jeg gleden av å besøke Øyvind og broren hans Bjørn hjemme i Narvik. Det ble et godt og viktig møte for meg. De to mennene lider av muskelsvinnsykdom, men er mer opptatte av å se muligheter enn hindre.

BPA-brukerne Øyvind og Bjørn kunne fortelle meg mye om verdien av valgfrihet og verdighet. Størst mulig innflytelse over egen livssituasjon er viktig

for alle. Jeg er glad for at brukerstyrt personlig assistanse nå har blitt en individuell rettighet for personer med store og langvarige behov. Regjeringen har også sikret at rettigheten gjelder støttekontakt og avlastning for personer med foreldreansvar for hjemmeboende barn med nedsatt funksjonsevne under 18 år.

Et fritt og selvstendig liv er nøkkelen til god livskvalitet. Alle mennesker er likeverdige og skal ha de samme mulighetene. Jeg ønsker meg et inkluderende samfunn, der det legges til rette for deltagelse i arbeidsliv og dagligliv.

Kommunens plikt

I tillegg til den nye rettigheten har kommunene fortsatt en plikt til å ha tilbud om personlig assistanse organisert som BPA. Det betyr at kommunen må vurdere om BPA som tjenestetilbud også kan være hensiktsmessig for personer som faller utenfor grensen for det som er rettighetsfestet.

Universell utforming er også et viktig bidrag til selvstendig liv. Tidligere i år lanserte regjeringen en ny handlingsplan for universell utforming. Handlingsplanen har 47 tiltak, der IKT og velferdsteknologi er to viktige satsingsområder.

Altfor mange med nedsatt funksjonsevne opplever diskriminering og trakassering. Det er unødvendig å si at det utgjør et alvorlig hinder for deltagelse.

Et godt og sterkt diskrimineringsvern er viktig, og regjeringen har nylig hatt forslag til ny felles likestillings- og ikke-diskrimineringslov på høring.

Se folk som borgere og ikke brukere

Like viktig er folks holdninger. Hva vi sier til hverandre og om hverandre. Hvordan vi omgås. På veien har vi mye å lære av Bjørn og Øyvind – om å se muligheter, ikke bare problemer. Vi kan lære å se folk som borgere, ikke brukere. Myndighetene må strekke seg for å la folk få ta ut sitt potensial, for å legge til rette for deltakelse og aktivitet. Det er viktig for den enkelte, og det er viktig for samfunnet.

Når Uloba – Independent Living Norge har vært pioner i arbeidet for BPA, har Uloba også gått i bresjen for å løfte livskvaliteten for mange. Dere, deres ansatte og assistenter, gjør en stor forskjell!

Jeg ser frem til å være med på feiringen av Uloba – Independent Living Norges 25-års jubileum 14. oktober. ■





Karin Andersen om Ulobas betydning

Storingsrepresentant for Sosialistisk Venstreparti, medlem av Kommunal- og forvaltningskomiteen.

Uloba har betydd frihet for enkeltmennesket. En stemme som aldri gir seg i å påpeke det prinsipielle og det praktiske i likestillings og ikkediskrimineringspolitikken.

Å kombinere det prinsipielle med det praktiske er en kunst, og det virker! Uloba har brutt nye veger og vist at jo da, det går an, det blir bedre, det lar seg gjøre, det fungerer og tilslutt så blir det en selvfølge.

Det er som med mange nye ting, først blir de oversett, så blir de latterliggjort, så blir de motarbeidet og så vinner de. Når det er på plass, tar alle det som en selvsagt ting. Slik håper og tror jeg det vil bli med BPA og rettighetsarbeidet også. Vi er ikke der ennå, men vi gir oss ikke. ■

Foto: Sosialistisk venstreparti

Ole Petter Askheim om Ulobas betydning

Professor og tidligere leder i
Norsk nettverk for forskning om
funksjonshemming.

Når en skal si noe om Ulobas betydning vil mange umiddelbart tenke på BPA. Uloba har utvilsomt vært den fremste drivkraften for å få fram BPA her i landet og har vært en pådriver for først å få lovfestet og siden rettighetsfestet BPA.

Hvis en vurderer den samfunnsmessige betydningen er det kanskje likevel viktig å minne om at BPA er et resultat av en bestemt tenkning, Independent Living, som Uloba er målbærer av.

BPA har blitt sett som det fremste symbolet på Independent Living-tenkningen, men Independent Living har gyldighet langt utover utformingen av tjenester. Det handler først og fremst om retten til uavhengighet og selvstendighet og at samfunnsmessige barrierer og holdninger må endres for å realisere slike mål. ■



Foto: Ivar Kvistum, Handikapnytt



Når jeg tenker på Uloba, tenker jeg alltid på Bente.

Adolf Ratzka, forbilde og nyttig samarbeidspartner for Uloba – Independent Living Norge helt fra starten, forteller her om sitt inntrykk av Uloba gjennom 25 år.

Tekst: Adolf Ratzka Foto: Finn Ståle Felberg og Stiftarna av Independent Living Sverige

Jeg møtte Bente Skansgård første gang i november 1981 på en konferanse om tilgjengelig arkitektur og universell utforming av boliger i Göteborg. Jeg var akkurat kommet hjem fra en tur til USA der jeg var tilbake på UCLA i Los Angeles for de siste formalitetene i forbindelse med PhD-graden min. Jeg hadde tilbrakt et par uker med venner på Center for Independent Living i Berkeley og vært på en konferanse i Chicago om Independent Living – selvstendige og uavhengige liv – for mennesker som er avhengige av respirator.

Det var godt å være tilbake i USA. Jeg hadde tross alt tilbrakt nesten åtte år der, kanskje de viktigste årene i livet mitt. Der, fra 1966 til 1973 – midt oppi flower-power, demonstrasjoner mot Vietnam-krigen og sammenstøt mellom politi og Black Power, chicanoer, fagorganiserte, demokratibevegelse og homser – hadde jeg, i en alder av 22 år, startet livet på nytt etter at polioen så brutalt hadde forandret alt og jeg måtte tilbringe fem år på sykehus.

Frihet i studietiden

Årene i California skulle forme livet mitt på så mange måter. Jeg måtte lære meg å bo alene, ute i samfunnet og utenfor institusjon, uten familie.

Jeg måtte lære å ta vare på meg selv og bare stole på meg selv, med hjelp fra personlige assistenter (den gangen kalte vi dem attendants eller personal care attendants, uttrykk som får en til å tenke på institusjonell pleie), håndtere penger, skaffe meg venner, forholde meg til mange meget flinke, konkurranseinnstilte studenter på et stort universitet, godta min funksjonshemmede kropp og finne ut hva jeg ville gjøre med mitt nye liv med alle dets spennende og skremmende muligheter, og frihet.

Foretrakk fellesløsninger

Da jeg hørte Bente fortelle om den løsningen hun ønsket seg når det gjaldt bolig og assistanse for seg selv og andre funksjonshemmede i Norge – hovedsakelig den bofellesskapsmodellen som hadde sitt utspring i 1960-tallets Sverige under navnet Fokus og senere boendeservice – ble jeg minnet om min egen reise, fra oppveksten i familien til institusjonaliseringens fengsel og til den tøffe kampen tilbake til et liv i frihet under ansvar ute i lokalsamfunnet med borgerstyrt personlig assistanse.

Jeg hadde flere venner som bodde i bofellesskap i Stockholm. De klaget alltid og ga boendeservice ►



Adolf Ratzka og Judy Heumann på et seminar om Independent Living i Stockholm i 2008.

skylden for omtrent alt. Samtidig var de ikke interessert i den «individrettede» løsningen jeg hadde på den tiden. Jeg bodde nemlig i en studentleilighet i Stockholm, ansatte assistenter blant naboene mine og lærte dem opp på samme måte som jeg hadde gjort i California. Forskjellen var at for at assistentene mine skulle få betalt, måtte jeg sende dem til kommunens hemtjänst for å få dem formelt ansatt der for at de skulle kunne jobbe for meg.

De fleste av mine funksjonshemmede svenske bekjenskaper ville ikke det. De foretrakk en kollektiv løsning. Som borgere, sa de, hadde de rett til å forvente forsvarlige tjenester fra kommunen. Bente var heller ikke lett å overbevise. Hun var 30 og oppfattet et bofellesskap som en mye bedre løsning enn å bo med foreldrene.

Borgerstyrt personlig assistanse

Men hun var nysgjerrig. Vi besøkte hverandre i henholdsvis Stockholm og Oslo, hun observerte

meg, stilte spørsmål om assistentløsningen min og om Independent Living – et selvstendig og uavhengig liv. I 1982 begynte jeg å skrive artikler i Svensk Handikaptidskrift der jeg redegjorde for hva borgerstyrt personlig assistanse er. Dette var første gang begrepet ble brukt i Sverige og kanskje i hele Europa. Jeg mente at den svenske trygdekassen (nå Försäkringskassan) burde utbetale midlene til personlig assistanse direkte til den funksjonshemmede slik at han eller hun selv kunne betale for tjenesten. Lite visste jeg at Sverige tolv år senere skulle få en egen lov som ga mennesker som meg rett til støtte fra trygdekassen til å kjøpe borgerstyrt personlig assistanse fra en tilbyder etter eget valg eller ansette mine egne personlige assistenter.

Dannet STIL i 1983

I 1983 arrangerte jeg Skandinavias første konferanse om Independent Living og inviterte blant annet mine venner Ed Roberts og Judy Heumann fra

Berkeley, California til Sverige. Som et resultat av konferansen ble vi en håndfull mennesker som ønsket å arbeide for Independent Living i Sverige. Vi dannet en ny medlemsorganisasjon vi kalte STIL – Stockholmskooperativet för Independent Living.

Formålet var å innføre borgerstyrt personlig assistanse og frigjøre oss og andre fra institusjonsbaserte løsninger, enten de nå var stasjonære eller mobile, som kontrollerte og begrenset oss i livet.

Hektet på Independent Living

Til konferansen i Stockholm kom også Bente. Hun møtte Ed og Judy og ble imponert over budskapet deres og over dem som personer, og mindre enn to år senere hadde hun kurs for blant annet Berkeley med et Fulbright-stipend i lommen. På den tiden hadde jeg stipend for å jobbe hos Ed og Judy i deres organisasjon World Institute on Disability i nærliggende Oakland, og vi var mye sammen.

I årene som fulgte, møttes vi i konferansesammenheng og på arbeidsmøter ikke bare i Stockholm og Oslo, men også i Berkeley igjen og i Washington DC, Paris, Salamanca, Valencia, Strasbourg, London og andre byer i Europa. Hun som hadde arbeidet så lenge i tradisjonelle organisasjoner for funksjonshemmede i Oslo, var blitt hektet på Independent Living.

Pilotprosjekt

I 1985 søkte STIL Socialdepartementet om støtte til et pilotprosjekt: 22 brukere av den kommunale hemtjansen som ønsket å etablere en ordning hvor de selv drev tjenestene for det samme som kommunens tradisjonelle hjemmetjenester kostet kommunen, ønsket å prøve ut om ordningen kunne fungere, og få den evaluert av uavhengige forskere.

Vi skulle selv ansette, lære opp og veilede våre egne personlige assistenter, og STIL skulle bistå med det administrative, hjelpe til med opplæringen og bidra med likemannsstøtte. Hver av oss skulle være arbeidsleder for våre egne assistenter – vi skulle ha et minimum av papirarbeid men maksimal kontroll over våre egne tjenester og liv.

Kontroll over våre egne liv

I 1987, etter mye arbeid, artikler i mediene, offentlige innlegg og politisk press, inklusive demonstrasjoner, hjelp fra folk med makt som forsto hva vi mente – pluss en god porsjon hell – klarte vi å få prosjektet godkjent og kunne starte opp.

Vi hadde medias oppmerksomhet helt fra begynnelsen. Med dette prosjektet utfordret vi nemlig det rådende kulturelle og politiske dogmet om folkhemmet som tilsa at kommunene ikke bare skulle vurdere våre behov og finansiere tjenestene men også drive dem og sørge for at vi fikk mat, fikk

gjort vårt fornødne og holdt oss rene og pene. Vi ville ta kontroll over våre egne liv. Vi trengte penger fra det offentlige, bare det.

Ny lov i 1994

Prosjektet var en suksess. Familier, venner, naboer og andre funksjonshemmede i Stockholm og andre steder så hvor godt vi trivdes. Funksjonshemmede fra hele Sverige, men også fra andre land, kom på besøk.

Politikerne ble interessert i prosjektet, spesielt lederen for Folkpartiet, Bengt Westerberg, som etter et regjeringsskifte senere ble visestatsminister og sosialminister. Det var i den stillingen han fikk vedtatt loven som siden 1994 har gitt brukere av Borgerstyrt personlig assistanse rett til å få midlene utbetalt direkte. Det har vært litt av en reise, og den har revolusjonert livene våre: Fra å ha en birolle i vårt eget liv har vi nå hovedrollen.

Første møte med Uloba

Da det sto på som verst, kom Bente ofte til Stockholm for å besøke pilotprosjektet og skrive om det. Det var noen hektiske år for meg, også personlig, og jeg klarte ikke å følge opp det hun holdt på med i Oslo. Jeg visste at hun og noen venner også hadde etablert et samvirke for borgerstyrt personlig assistanse i Oslo, Uloba.

Uloba inviterte meg til en konferanse i Oslo i 1995 der jeg så hvor mange medlemmer ULOBA hadde, og den

store interessen og støtten organisasjonen hadde fått blant mennesker med funksjonshemninger.

Stadig imponert

Jeg fikk vite at det ikke var lett å overtale kommunene til å gi Uloba kontrakt på levering av borgerstyrt personlig assistanse til medlemmene av Uloba. For første gang fikk jeg treffe Ulobas styre og medarbeidere. Det var virkelig imponerende hvordan Uloba hadde klart å få så mange medlemmer og så kompetente og engasjerte medarbeidere med funksjonshemninger i et så lite land som Norge.

I årene som fulgte, og fortsatt i dag når jeg reiser til Drammen i jobbsammenheng eller til større arrangementer i Oslo eller på konferanser i European Network on Independent Living (ENIL) andre steder i Europa, har jeg blitt stadig mer imponert over Ulobas konsekvente ideologiske vektlegging av vår status som borgere og over deres kunstneriske, vellykkede kampanjer i det offentlige, for eksempel den årlige Stolthetsparaden i Oslo.

Økonomisk makt

ULOBA har blitt en kraftfull stemme av og for funksjonshemmede, spesielt brukere av borgerstyrt personlig assistanse og Independent Living, ikke bare i Norge men også internasjonalt, som vi ser av Bentes og Ulobas ledende rolle innenfor ENIL siden 2000-tallet.



Når jeg i egenskap av grunnlegger og leder for STIL frem til 1995 ser på ULOBA, ser jeg forskjellene mellom hvordan STIL utviklet seg i Sverige og Uloba i Norge. Det som lettest kan forklares, er antallet medlemmer og den økonomiske makt det skaper. Helt siden begynnelsen har STIL ikke hatt noe mål om å vokse utover en viss størrelse. Vi ville følge de amerikanske Centers for Independent Living og ha lokale organisasjoner i forskjellige deler av landet som var uavhengige av hverandre men samarbeidet og var politisk koordinert under en nasjonal paraplyorganisasjon.

For å fremme denne utviklingen oppfordret vi interesserte i for eksempel Malmö, Göteborg, Eskilstuna, Helsingborg osv. til å starte egne samvirker for borgerstyrt personlig assistanse som skulle gi dem organisatorisk opplæring, teknisk støtte, vise dem eksempler på vedtekter og internreglement, administrative rutiner og gi dem

fordelaktige oppstartslån. Dermed har STIL aldri hatt potensialet til å bli noen stor organisasjon.

Flere lignende samvirker

Da STIL avsluttet pilotprosjektet og søkte om status som leverandør til Stockholm kommune av borgerstyrt personlig assistanse til STIL-medlemmer som bor i Stockholm, måtte kommunen gi samme status til andre søkere.

Dermed dannet andre brukere av personlige assistanse lignende samvirker eller kommersielle foretak. En del av dem hadde først gått på kurs hos oss for å lære så mye som mulig av våre erfaringer før de startet opp driften og rekrutterte medlemmer eller kunder.

Derfor var ikke STIL den eneste som tilbød slike tjenester i Stockholm og byene rundt da stadig flere kommuner motvillig tillot at Borgerstyrt personlig



Ett av flere møter mellom Independent Living-forkjemperne Vibeke Marøy Melstrøm, Judy Heumann, Adolf Ratzka og Bente Skansgård.

assistanse skulle være et alternativ for innbyggere med slike behov.

Rett til direkte utbetaling

I 1994 ga Lagen om Stöd och Service (LSS) alle kvalifiserte personer i Sverige endelig rett til direkte utbetaling for å ansette egne assistenter eller kjøpe inn borgerstyrt personlig assistanse fra den leverandøren de måtte ønske.

Dette førte til en strøm av nye aktører, spesielt kommersielle selskaper, på det som nå er et marked med nærmere tusen leverandører og en årlig omsetning på 22 milliarder svenske kroner, mot cirka 3 milliarder svenske kroner i 1994.

Samvirkene for Borgerstyrt personlig assistanse hadde i utgangspunktet en markedsandel på 25 prosent, som gradvis har falt til 10 prosent i dag. Selv om STIL var Skandinavias første leverandør av borgerstyrt personlig assistanse og beredte grunnen for LSS, har organisasjonen aldri hatt mer enn 250 medlemmer av alle de 19 000 som etter denne loven har krav på å få midlene direkte utbetalt.

Politisk innflytelse

STIL medvirket til at Sverige fikk sin lov om Borgerstyrt personlig assistanse, og organisasjonen er fortsatt en innbitt forsvarer av reformen. Men vi klarte aldri å realisere vår ambisjon om å danne en nasjonal paraplyorganisasjon for Independent Living-organisasjoner slik at vi fikk en samlet politisk stemme, verken på 1990-tallet eller på 2000-tallet.

I løpet av mine år som leder for STIL organiserte vi internasjonale seminarer om Independent Living i Stockholm med ledere med nedsatt funksjonsevne fra Øst-Europa, gjennomførte internasjonale utviklingsprosjekter i Sør-Afrika og Filippinene og hadde sekretariatet for European Network on Independent Living da jeg i 1989 ble leder for ENIL, som jeg hadde vært med og stiftet.

Men STIL fikk aldri den langsiktige innflytelsen på myndighetenes politikk for funksjonshemmede eller på offentlighetens oppfatning av funksjonshemmede som ULOBA oppnådde i Norge og på IL-organisasjoner i andre europeiske land.

Gründerne

Selv om Ulobas økonomi kan ha hjulpet samvirket til å vokse og øke sin påvirkningskraft i Norge og også langt utenfor Norges grenser, har den viktigste faktoren for Ulobas suksess vært kvaliteten på Ulobas ledere.

Fra mitt ståsted har jeg ikke kunnet se noen klar hierarkisk struktur. Ganske visst har Uloba et styre og en styreleder, og over medarbeiderne står en daglig leder, men den reelle makten syntes å ligge kollektivt hos gründerne, tre kvinner og to menn, alle BPA-brukere, som har alternert i toppstillingene i organisasjonen.

Medlemmene av dette kollektivet hadde tilsynelatende ikke bare foretatt den samme ideologiske reisen og kommet til sammenfallende konklusjoner når de analyserte funksjonshemmedes stilling som annenrangs borgere i samfunnet og hva som burde gjøres med det, men det virket som om de hadde et godt samarbeid og støttet hverandre uten å la egne ambisjoner om makt og anerkjennelse komme i veien for deres felles mål.

I min kontakt med Uloba har jeg merket meg den gode, lette atmosfæren i ledelsen og mellom

ledelsen og de ansatte. Kombinasjonen av varme, gjensidig tillit og frihet til å gjennomføre egne ideer, arbeidsforhold preget av sjenerøsitet og et arbeidsmiljø som er funksjonsfremmende, ikke bare tilgjengelig, i tillegg til økonomisk sikkerhet må være svarene på hvordan Uloba har kunnet tiltrekke seg så mange kreative og kompetente mennesker, fått dem til å enes om en felles visjon og la den enkeltes talenter komme til sin rett.

Savner Bente

For meg har Bente vært langt mer enn en kollega og medkjemper for funksjonshemmedes rettigheter og borgerstyrt personlig assistanse. Hun har vært en nær personlig venn. Vi kunne snakke om alt: våre respektive forhold, våre aldrende foreldre, om å eldes med en funksjonshemming, problemer med våre personlige assistenter.

Jeg savner denne uformelle likemannsstøtten og hennes bakkekontakt. For min datter var hun som en kjær tante som sendte pakker med småting fra sine razziaer på loppemarked, alltid omhyggelig pakket inn sammen med et sirlig håndskrevet brev til jul, bursdager og ofte innimellom. ■



Drivkraften

For Norge har Bente vært en sosial innovatør som introduserte konseptet Independent Living, samlet hyggelige med-BPA-brukere og fikk dem interessert i Independent Living og borgerstyrt personlig assistanse og spesielt i samvirker for borgerstyrt personlig assistanse.

Bente må ha vært selve drivkraften i arbeidet da Uloba begynte å tilby borgerstyrt personlig assistanse til kommunene. Bente var tolerant og radikal, mild og sta, ideologisk kompromissløs og

pragmatisk – alt på samme tid. Disse egenskapene, sammen med evnen til å inspirere andre, hennes tålmodighet og diplomatiske evner, bidro til å forme og gi liv til Uloba.

Selv om hun har forlatt oss, er jeg overbevist om at Uloba ennå i mange år fremover kan bygge videre på det fundamentet hun la for å sikre funksjonshemmede selvrespekt og myndiggjøring.

Når jeg tenker på Uloba, tenker jeg alltid på Bente. ■



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**

Lars Ødegård om Ulobas betydning

Spesialrådgiver i Norges
Handikapforbund

På slutten av 80-tallet sa en ung mann følgende til meg om sitt syn på de hjemmebaserte tjenestene han mottok; "Jeg har verdens reneste gulv, men jeg har ingen å vise dem til." Han fikk hjelp til det andre mente var hans behov, ikke til det som var viktig i hans liv.

I kraft av sitt nybrottsarbeid i kampen for alles rett til å styre sin egen hverdag, representerer Uloba et viktig taktskifte i samfunnets forståelse av funksjonshemmede. BPA har i stor grad takket være pionerene i Uloba blitt så mye mer enn bare et alternativ til hjemmetjenester. BPA er blitt frihetsverktøyet som gir mening og innhold både i den enkeltes selvstendige livsførsel, og til de flotte politikerordene om egenmestring, aktiv deltakelse og likeverd.

Ulobas kraft og innsats utgjør en viktig forskjell i våre liv, - og i samfunnets økende forståelse av at funksjonshemming oppstår fordi stakkarsliggjørende holdninger og samfunnsskapt hindringer hemmer våre muligheter til selvstendighet og frihet. ■





- Ta styringen!

Jan Kåre Stura mener arbeidsledere som lar BPA-tilretteleggeren bestemme, like godt kan velge hjemmetjenester i stedet.

Tekst: Egil Gullestad Skogseth Foto: Thor Brødreskift



Jan Kåre Stura har hatt lang fartstid i politikken og yrkes- og organisasjonslivet. Det takker han BPA for.

- Påtar du deg å være arbeidsleder for en BPA-ordning, så må du ta hele det ansvaret det innebærer, sier Stura.

Han er mangeårig styreleder for Uloba – Independent Living Norge. Jan Kåre Stura (65) har selv tatt hele lederansvaret i alle de 21 årene han har vært arbeidsleder for sine personlige assistenter. Han har bestemt hvem som skal assistere ham, hva assistentene skal gjøre, når assistenten skal gjennomføre oppgaven og hvor han skal bli assistert.

Banet vei

I 1995 var det ikke opplagt at Stura kunne være arbeidsleder, fullt og helt. De fleste norske kommuner hadde nemlig kun erfaring med å gi funksjonshemmede omsorg. Som lokalpolitiker overbeviste han imidlertid hjemkommunen Askøy om å vedta at Borgerstyrt Personlig Assistanse skal bli praktisert etter intensjonen. Organisasjoner og selskaper som tilrettelegger for BPA i kommunen fikk la arbeidslederen bestemme de overnevnte hvem, hva, når og hvor. Jan Kåre Stura kunne velge Uloba som BPA-aktør og bli sjef i eget liv.

Mange BPA-aktører, både kommuner og private selskaper, har valgt en annen vei. Som arbeidsgivere har de valgt å frata arbeidslederne beslutningsmyndighet. Dette kan skje på flere måter. En utbredt praksis er at arbeidsledere får ingen eller begrenset mulighet til å bestemme hvem assistentene deres skal være. En annen variant er at BPA-aktører lager assistentenes arbeidsplaner.

- Tar du styringen selv, så styrer du. Lar du andre styre, så kan en tilrettelegger si «vi har ikke assistent ledig før klokken 10 i morgen. Det er det som passer med våre timeplaner», forklarer Stura.

Styringsplikt

Ideelt sett mener Jan Kåre Stura at sentrale myndigheter bør pålegge arbeidsledere å ta full styring over BPA-ordningene. I dagens regime, med store forskjeller kommunene imellom, oppfordrer han arbeidsledere til å velge en BPA-aktør som lar arbeidsleder bestemme hvem, hva, når og hvor. I kommuner der det ikke er mulig å velge en slik aktør mener Jan Kåre Stura at løsningen er å påvirke politikerne.



- Vi i Uloba jobber kontinuerlig med å informere kommunale byråkrater og lokalpolitikere om hva som er intensjonen med Borgerstyrt Personlig Assistanse. Det nytter. Vi vil gjerne at enda flere arbeidsledere engasjerer seg i arbeidet med å opplyse og påvirke lokalpolitikere, sier Stura.

Den store overgangen

Jan Kåre Stura begynte i Uloba i 1999 som regional rådgiver for Vestlandet. 17 år etter er det fremdeles nødvendig å forklare ferske arbeidsledere at de må yte når de får BPA. Han synes det er ekstra utfordrende å bevisstgjøre unge funksjonshemmede om at det er viktig å ta full kontroll over eget liv.

- I dag ligger ofte løpet klart for unge funksjonshemmede. Mange har et team rundt seg fra de er små. Det er mye enklere med skolegang. Så kommer dagen da man skal klare seg selv. For oss i Uloba er det en stor oppgave å forklare hva som er mulighetene for dem som bestemmer seg for å bli sjef i eget liv, sier Jan Kåre Stura.

En likemann

Stura er ikke i tvil om at det er funksjonshemmede med assistansebehov som har best forutsetninger for å vise andre funksjonshemmede disse mulighetene.

- Da jeg jobbet som BPA-rådgiver brukte jeg hele tiden meg selv som eksempel. Det var helt nødvendig. For arbeidslederne jeg fulgte opp ville hele tiden vite «hva gjør du?» Det handlet om hvordan man ansetter assistenter. Hva kan assistenter være med på? Hvordan kan man få arbeidsplaner til å gå i hop? Det er det som er likemannsarbeid, sier han.

Uten BPA tror ikke Jan Kåre Stura at han i dag kunne ha sett tilbake på et langt liv i politikken, yrkes- og organisasjonslivet.

- Sannsynligvis hadde jeg hatt uføretrygd om jeg ikke hadde hatt BPA. Du føler at du er med i samfunnet på en helt annen måte. Du yter tilbake til fellesskapet. Jeg fikk Askøy kommunes likestillings- og mangfoldspris i 2011 på grunn av engasjementet mitt lokalt. Da følte jeg at jeg ble lagt merke til, avslutter Jan Kåre Stura. ■

Westminster Bridge ble stengt under demonstrasjonen, og to personer ble arrestert. I forkant av demonstrasjonen skrev Disability Newsservice at tidspunktet var valgt fordi Paralympics forhåpentlig økte oppmerksomheten om funksjonshemmede. Demonstrasjonen var ett av flere arrangement denne septemberuka, for å gjøre folk oppmerksomme på hvordan budsjettkutt har satt funksjonshemmedes situasjon i Storbritannia flere tiår tilbake. ■





Foto: Nick Ansell/Pa Photos

Gul skremsel

Du ser en gul lapp på frontruta og tenker at du er bøtelagt. Du har også parkert feil; plassen er forbeholdt funksjonshemmede, og du har ikke tillatelse til å parkere der. Men så er det bare en skremmelapp fra Göteborgskooperativet för Independent Living (GIL).

Dette kan svenske bilister oppleve, når GIL nå har startet sin nye kampanje.

- Parkeringsplassene misbrukes ofte. Det vi har fokusert på, er at mennesker bruker disse plassene av ren latskap, sier Anders Westgerd til Expressen. Anders Westgerd er direktør for GIL.

- Forhåpentlig blir folk opplyste og gir faen i å misbruke plassene i fremtiden, legger han til. ■



Foto: GIL

Vanskeligere å rekruttere assistenter

Lønnsnedgang kan gjøre det vanskeligere å skaffe personlige assistenter i Danmark. Det frykter Danske Handicaporganisationer blir resultatet av den foreslåtte danske serviceloven. Lovforslaget inneholder en ny måte å regne arbeidstimer for assistenter.

Danske Handicaporganisationer er dessuten redd for at den nye loven vil gjøre det vanskelig for funksjonshemmede å få de tjenestene de har krav på. Det skriver de på nettsiden www.handicap.dk. ■

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.

Glemte frister

Vi vet ikke lenger når Norge skal bli universelt utformet.

Tekst: Rine Krokan Vik

Det er nå hele 18 år siden Oslo-politikerne satte seg som mål at byen skulle bli Europas best tilgjengelige hovedstad innen årtusenskiftet, og trenden med å forbigå slike frister i stillhet fortsetter. Denne gang er det regjeringens mål om universell utforming av Norge innen 2025 som forsøkes glemt når denne fristen nå er strøket i den nye handlingsplanen.

I 2009 ga regjeringen Stoltenberg II ut en handlingsplan hvor visjonen om at landet skulle være universelt utformet innen 2025 fremgikk klart og tydelig. «Målet om at Norge skal være universelt utformet innen 2025 er ambisiøst, men mulig», uttalte daværende barne- og likestillingsminister Anniken Huitfeldt (Ap).

I dag ser imidlertid politikerne ut til å være adskillig mindre ambisiøse, og 2025-fristen glimrer med sitt fravær i den nye handlingsplanen for universell utforming som ble presentert 29. januar. Og med denne mangelen på frister blir resultatet en adskillig vagere og mindre konkret plan, noe som ikke strekker til hvis målet er å gjennomføre en ordentlig og effektiv satsing på området.

Til NRK Vestfold avviser imidlertid Statssekretær Kai-Morten Terning (FrP) i Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet at regjeringen har fjernet denne fristen bevisst.

– Jeg er litt usikker på hvorfor det ikke ble tatt med, men det var ikke bevisst å ta det bort, sier han og hevder at regjeringen fremdeles står for visjonen om et universelt utformet Norge innen 2025. ■



Bjurstrøm krever forklaring

Likestillings- og diskrimineringsombudet vil kreve forklaring fra kommunene som bygger store institusjoner.

Tekst og foto: Helge Olav Haneseth Ramstad

På debatten til Uloba - Independent Living Norge under Arendalsuka fikk Hanne Bjurstrøm se statistikken over både nye og planlagte institusjoner. Alt tyder på at flere av oss funksjonshemmede må belage seg på å bli flyttet inn i institusjoner de kommende årene. Tallene kan du se i artikkelen «Ansvarsfraskrivelsen» på side 14 i dette magasinet.

Ombudet bruker pådriverrollen

Som likestillings- og diskrimineringsombud leder Hanne Bjurstrøm overvåkingen av hvordan Norge følger FNs regler for hvordan funksjonshemmede skal ha det. FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter sier blant annet at funksjonshemmede har rett til selv å velge hvordan vi skal bo.

- At funksjonshemmede ikke får velge hvor de vil være og hva de vil gjøre, kommer vi til å ta videre i FN-systemet, lovet Hanne Bjurstrøm.

Hun vil også se nærmere på tallene over nye og planlagte institusjoner for å ta kontakt med de kommunene institusjonene ligger i og be om en forklaring.

- Vi kan ikke peke på en lov som sier at dette er diskriminering, men her vil jeg bruke min pådriverrolle.

Kommunene er motstandere

Tittelen på Ulobas debatt var «Frihetsberøvet uten lov og dom» og henviste til at mange funksjonshemmede isoleres mer enn innsatte i norske fengsler. Debattanter og tilhørere fikk høre historier fra Høyenhall rehabiliteringssenter,

om funksjonshemmede som er fratatt både selvbestemmelse og privatliv. De fikk høre om Terje Sørli Skaug fra Nittedal, som inntil nylig ikke fikk den nødvendige opptreningen som kan gjøre ham selvstendig.

Sysselsetting, utdanning og opplæring i sosiale ferdigheter står sentralt i norske fengsler. Det kunne Frank Johansen, fengselsleder i Kriminalomsorgen Arendal fengsel, fortelle. Samtidig kan Marianne Knutsen fra Trondheim nok en gang minne oss om hvordan oppholdene på institusjon hindrer henne i å leve som alle andre tenåringer.

Martin Kolberg sitter på Stortinget for Arbeiderpartiet og vedgår at en forskrift er det som må til for at BPA skal fungere etter intensjonen.

- Kommunene har en iboende motstand mot intensjonen med BPA, sa han.

Vi ga en realitetsorientering

Det kommunale selvstyret gjør at tjenester som BPA administreres lokalt, uten for sterke sentrale føringer. Martin Kolberg vedgår nå at det kommunale selvstyret ofte er til hinder for å få gjennomført i praksis det som politikere bestemmer.

Generalsekretæren i Uloba - Independent Living Norge SA, Vibeke Marøy Melstrøm, sier at et viktig resultat av debatten var å bidra til en realitetsorientering.

- Det er ikke mange som vet at situasjonen for funksjonshemmede er såpass ille, men det var interessant å se hvordan både Martin Kolberg og Hanne Bjurstrøm forpliktet seg til å følge opp. ■





Forbudt for funksjonshemmede

«Bør ikke brukes av barn og funksjonshemmede» står det i mange bruksanvisninger. Det blir stort assistansebehov av slikt. Man kan alltids forsøke å sende et brev til kommunen:

.....
Tekst: Helge Olav Ramstad

Til saksbehandler XXX,

Jeg ber om å få oppjustert timetallet for min BPA, basert på hittil ukjent assistansebehov knyttet til bruk av helt vanlig teknisk utstyr.

Skotørkeren min av merket BEHA SK0300T skal ifølge bruksanvisningen ikke være uten tilsyn så lenge det er barn, eldre eller funksjonshemmede til stede. Det vil si at mitt hjem må bemannes av assistent/skotørkertilsynsmann i gjennomsnitt 12 timer i døgnet.

Assistansebehov: 84 timer.

Likeledes skal ikke barn eller funksjonshemmede benytte min Krups kaffemaskin uten tilsyn. Jeg antar at det er uforsvarlig å sette denne tilsynsjobben til skotørkertilsynsassistenten, og ser at mitt assistansebehov øker med 4 timer i uka.

For å komme saksbehandlers innvendinger i forkjøpet: Pulverkaffe er ikke et reelt og assistansebesparende alternativ. For det første smaker det helt avskyelig. For det andre kan jeg heller ikke bruke min Princess vannkoker uten tilsyn.

Matlaging har jeg hittil kunnet bedrive uten assistanse. Nå anser jeg at det er tryggest å la mine personlige assistenter ta seg av all aktivitet på kjøkkenet, siden utstyrprodusentene mener det er uforsvarlig å gi meg fri og tilsynsløs adgang til både komfyrtopp, stavmikser og ventilator. Og ennå har jeg ikke kommet til bunns i bunken med bruksanvisninger.

Assistansebehov: 12 timer.

Jeg ser ikke bort fra at du, kjære saksbehandler, tenker at jeg må slutte å finlese mine bruksanvisninger. Men du vet hvordan det er: Er man gitt en instruks, er det ikke lett å la den vike for egne refleksjoner. Står det i en kommunal BPA-veileder at tilmålt tid til dusjing er en halvtime i uka, kan det være vanskelig for mange i din stilling å tildele tre timer assistanse til morgentoiletet.

Da skjønner du sikkert også at jeg må forholde meg til gitte instruksjoner og anbefalinger. På dette grunnlag ber jeg om å få min BPA utvidet med 100 timer i uka. ■



FREEDOM EXPRESS

INDEPENDENT LIVING | NORGE



Frihet til å reise på egne vilkår

Freedom Express tilbyr ferie og fritidsreiser for deg i både inn og utland. Med fly, eller gruppereiser med våre egne universelt utformede busser. Vi kan tilrettelegge for uforglemmelige opplevelser for alle - med og uten rullestol. Dere bestemmer reisemålet! Ta kontakt i dag og vi vil hjelpe deg med å skreddersy din reise!

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.