

SELVSAGT



Funksjonshemmede mot diskriminering / Nummer 12 ●

Marianne Knudsen

Frykter at hun må sette livet på vent

Valg 2017

Gjør våre saker til en politisk snakkis

Slik gjorde de det

Vellykkede aksjoner for bedre BPA

Lev livet.



BPA står for:

- Muligheten til 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 om å ta kontrollen over sitt eget liv, ikke om pleie og omsorg. 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.

Det gode liv

Hva er et godt liv, og hvem har et reelt menneskeverd? Disse spørsmålene er sentrale i diskusjonene om abort, fosterdiagnostikk, eutanasi og i prioriteringen av helse- og velferdskroner.

Tekst: Ann Kristin Krokan. **Illustrasjon:** Morten Mørland

Den norske filosofen Aksel Braanen Sterri hevder at et godt liv forutsetter at man kan delta i en meningsutveksling om nettopp slike spørsmål. Han hevder videre at «embryoer som har dårlige forutsetninger for å leve gode liv», bør kunne velges bort, og han bruker Downs syndrom som eksempel.

I en tolv månedersperiode fikk 375 hollandske barn «hjelp» til å dø innen de var to måneder, fordi de var forventet å bli utviklingshemmet. Dette hevdes å være uproblematisk fordi så små barn «enda ikke har fått bevissthet om sin egen eksistens».

Den australske filosofen Singer forsvarer å bruke utviklingshemmede i medisinske eksperimenter i stedet for dyr, som han mener har høyere «livskvalitet».

Mennesket har altså ikke en iboende verdi i seg selv hos disse humanfilosofene. Kan du ikke bidra positivt til BNP, er det rimelig å avbryte svangerskapet og «satse på et nytt barn i stedet», hevder noen av dem.

Slike holdninger er forhåpentligvis sjeldne, men de er bare ekstremvarianten av tankesett og praksiser som tilsier at

det er noen mennesker vi ikke har bruk for. De uperfekte som ikke fjernes før fødselen, plasseres i økende grad i nye, stadig større institusjoner. I 2014 var 1460 funksjonshemmede barn i offentlige institusjoner det meste av tiden. Hvor mange som var plassert i de 57 større og mindre private institusjonene som også tar imot denne gruppen, vites ikke.

FN har slått fast at det ER best for alle barn å vokse opp i sin nærmeste familie, og at familie og kommunale myndigheter skal sette alt inn på å få dette til. I Norge følger vi dette prinsippet ganske godt – bortsett fra når det gjelder funksjonshemmede barn. Særløsninger og isolasjon av disse barna forklares med myten om at dette er barn med spesielle behov.

Spesielle behov? En ung kvinne med Downs syndrom sier det enkelt: «Vi som har Downs syndrom blir omtalt som personer med spesielle behov. Alt vi ønsker oss er utdanning, arbeid, et sted å bo, venner og litt kjærlighet. Er det så spesielt?» Nei, det er ikke spesielt, det er gjenkjennelig. Det er en beskrivelse av det gode liv. ■



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

Layout:

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

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

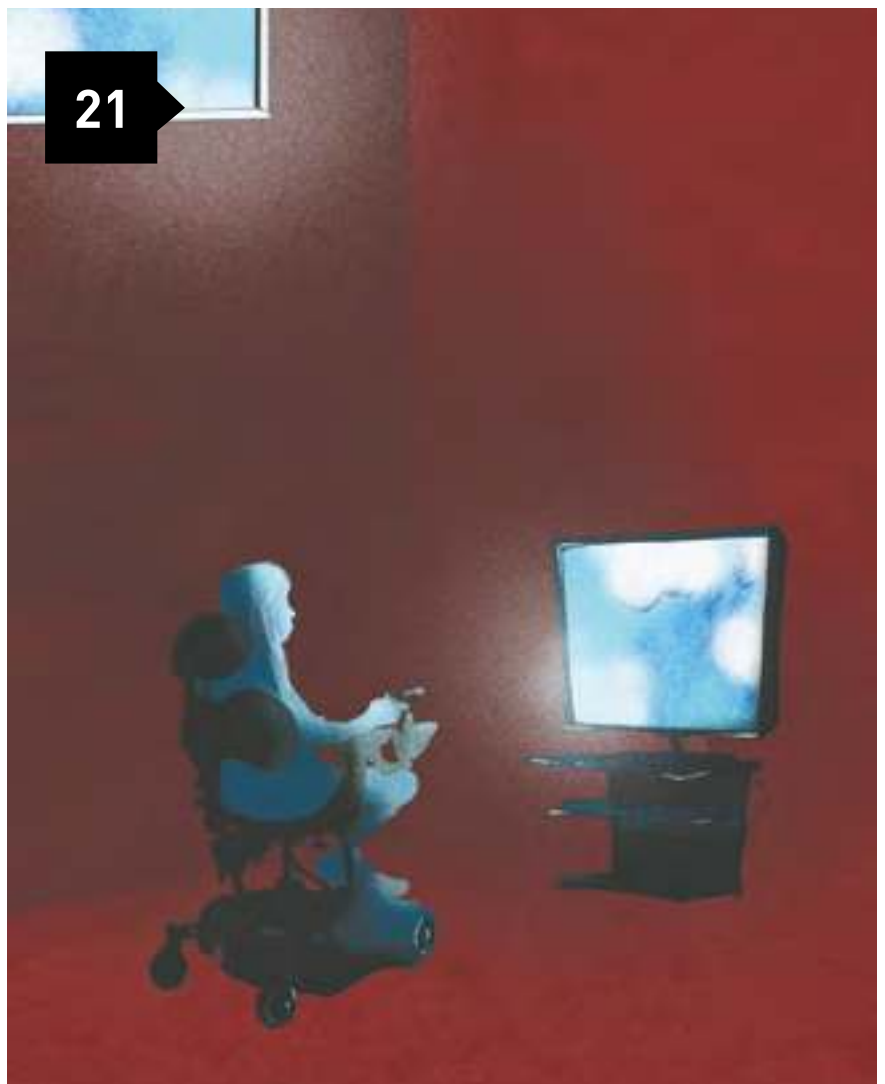
Forsidebilde: Glen Musk

Trykk: Saturn trykk

Opplag: 24 500

Magasinet Selvsagt er medlem av:

F Fagpressen



22



36



Leder

Det gode liv	5
--------------------	---

BPA

- Funksjonshemmede er ikke syke	8
Politikernes BPA-tilbakeblikk	10
Lover bred BPA-evaluering	16
Funksjonshemmede sikret reisefrihet i Oslo	18
Veien bort fra minutt-assistanse	21
Loven som kokte bort	23
Folkebevegelsen	24
Vant kampen	25

Portrett

- Jeg vil bruke stemmen min	27
-----------------------------------	----

Media

Fagpressepris til Handikapnytt	35
--------------------------------------	----

Valg 2017

Bruk makta di!	37
Ja, du har en stemme	38
Helt sjef på Arendalsuka	40
Nesten ikke plass til funksjonshemmede	42

Aktuelt

Småstoff	44
Parade mot kommunearrest	47
Uloba-forbilde fikk Stolthetsprisen	49
Utfordrende utenforskap	50
Nedsatt dannelse	53
Alle elsker	54

Internasjonalt

Uloba klar for Freedom Drive	59
Diskriminert designer	60

– Funksjonshemmede er ikke syke

Generalsekretær Vibeke Marøy Melstrøm i Uloba – Independent Living Norge er bekymret over dagens håndtering av borgerstyrt personlig assistanse (BPA).

Tekst: Hans Hjellemo Foto: Caroline Ramnæs

- Uloba innførte BPA som et verktøy for å ivareta menneskerettigheter, samfunnsdeltagelse og likestilling for oss funksjonshemmede. Vi jublet over rettighetsfestingen av BPA, men ser at mange kommuner ikke håndterer BPA på en god måte. Derfor tenker jeg at BPA som verktøy kan være best tjent med en annen organisering enn i dag, sier Vibeke Marøy Melstrøm.

I dag ligger BPA i helselovgivningen, mens selve rettighetsfestingen er hjemlet i Pasient- og brukerrettighetsloven.

- BPA er en måte å organisere praktisk assistanse i dagliglivet på, for vanlige folk. Men slik BPA ligger nå, håndteres tjenestene av mange kommuner som en helsetjeneste. Da er det naturlig for meg å tenke at BPA er best tjent med å bli flyttet ut av helselovgivningen, sier Vibeke Marøy Melstrøm.

Når kommunene lyser ut konsesjon for BPA for å kvalifisere private tilretteleggere, bærer konsesjonene ofte preg av krav til rapportering, helsefaglig kompetanse, forsvarlighet og kvalitet – i sum krav som stilles til helsetjenester, men som utvanner intensjonen med BPA.

Konsekvensen er at funksjonshemmede tvinges til å leve sitt liv med tjenester som ikke oppfyller kravet om samfunnsdeltagelse, og samfunnsdeltagelse er nettopp noe av det viktigste BPA skal ivareta.

- BPA skal sette funksjonshemmede i stand til å utdanne seg, jobbe, ha familie, være mor, far og venn, derfor handler ikke BPA om verken helse eller omsorg, men om praktisk assistanse i det daglige. Funksjonshemmede er ikke syke og trenger ikke mer pleie og omsorg enn andre, slår generalsekretæren fast. Vibeke Marøy Melstrøm ser at kommunene må forholde seg til det rammeverket BPA er organisert innenfor, men ser at det bærer galt av sted for BPA.

- Kravene og føringene, selve rammeverket, som ligger til grunn for helse- og omsorgslovgivningen er ikke i tråd med det BPA er ment som; nemlig praktisk assistanse. Og det er her problemet og utfordringen ligger. Særlig ser jeg det i kommunenes tjenestekonsesjoner for BPA, som tydelig bærer preg av at BPA forvaltes som en helsetjeneste, konstaterer hun.

- Så lenge BPA forvaltes som en helsetjeneste, er det interessant å reflektere over en annen organisering av BPA, for eksempel i form av en egen lovbestemmelse. Vårt oppdrag er å sørge for å opprettholde BPA som et verktøy som skal bidra til å oppfylle funksjonshemmedes borger- og menneskerettigheter, slår generalsekretær Vibeke Marøy Melstrøm fast. ■



Generalsekretær Vibeke Marøy Melstrøm vurderer om BPA er tjent med å bli organisert utenfor helse- og omsorgslovgivningen.

Politikernes BPA-tilbakeblikk

I helse- og omsorgskomiteen på Stortinget hersker det tverrpolitisk skuffelse over norske kommuners manglende vilje til å si ja til BPA.

Tekst: Hans Hjellemo **Foto:** Bjørn Inge Bergestuen/Fremskrittspartiet, Mimsy Møller/Samfoto, Kristelig Folkeparti

Reisende i BPA

Kari Kjønås Kjos (FrP) er blitt reisende i BPA. Land og strand reiser hun rundt for å få norske kommuner til å ta i bruk BPA.

- Kommunene vil rett og slett ikke ha BPA. De informerer ikke om BPA, de tilbyr det ikke som et valg. Det er rett og slett en motstand mot reform. Det skjer hele tiden. Og det er krevende å passe på over 400 kommuner, innrømmer lederen av helse- og omsorgskomiteen på Stortinget.

Rettighetsfestingen av BPA var en fanesak for den sittende regjeringen, men så langt har svært mange kommuner bestemt seg for å stikke kjepper i hjulene. Gjennom rigide konsesjonskrav, reiserestriksjoner og rapportering viser kommunene sin motstand mot BPA.

Skuffet, men ikke overrasket

Kari Kjønås Kjos har fått alle skrekkeksemplene på bordet. Kommune etter kommune gjør hva de kan for å underminere intensjonen i BPA. Nå reiser hun rundt for å gjennomgå rundskrivet som følger rettighetsfestingen. Tilhørerne er saksbehandlere, lokalpolitikere og andre aktører som avgjør hvilke liv funksjonshemmede med assistansebehov skal leve.

- Rundskrivet skal brukes til å si ja til BPA, ikke til å si nei slik mange kommuner gjør. Jeg er skuffet over en del kommuner, men ikke overrasket. Kommunene prioriterer sin egen selvråderett og hevder de vet best hva som er bra, i særdeleshett for funksjonshemmede. Saksbehandlere som vil passe på og mener at de vet best, mener det vel. Men holdningene som det gir uttrykk for, er noe annet, og kommunenes motstand handler først og fremst om holdninger, tror Kari Kjønås Kjos.

Har ikke mistet motet

- Vi oppdager jo også at kommunene ikke har behandlet konsesjonssakene politisk. Vi ser også mangel på kunnskap i forhold til konsesjonene som utlyses, konstaterer hun. Derfor har Kari Kjønås Kjos mobilisert partiets egne lokalpolitikere til å stå på.

Kommunenes motstand til tross har ikke Kari Kjønås Kjos mistet motet.

- Husk at vi brukte ti år og vel så det på å få vedtatt rettigheten. Etter hvert som jeg reiser rundt i hele landet, blir jo rettighetsfestingen mer og mer kjent, og alle endringene drar etter hvert alt i riktig retning. Men mange kommuner tenker at så lenge vi kan si nei, gjør vi det. Og vi ser det oftest i forhold til barn, hvor kommunene er stolte over å kunne tilby avlastning. Likevel, for kommunene og i neste omgang fylkesmennene, som behandler klagesaker om avslag på BPA ulikt, kan det overhode ikke herske tvil om hva vi mener og hva som faktisk er vedtatt, slår Kjønås Kjos fast.

Vil gi staten helseansvaret

Hun har planen klar dersom kommunenes motstand mot BPA ikke avtar.

- Da skal jeg skaffe flertall for å erstatte rundskrivet med en mer forpliktende forskrift. Jeg skal også sørge for flertall som fjerner timegrensen og aldersgrensen som ligger i rettighetsfestingen i dag. Da må kommunene faktisk tvinges til å ta i bruk rettighetsfestingen, sier Kjønaas Kjos.

Var det opp til henne, skulle alt ansvar for helse gått over til staten. Men det standpunktet står hun og Fremskrittspartiet alene om. I første omgang avventer hun den følgeevalueringen av rettighetsfestingen som politikerne har bedt om.

- På sikt tror jeg sjansen for en innstramning overfor kommunene er stor. Dersom det skal komme en utvidelse av rettighetsfestingen, er det denne regjeringen som må gjøre det. Rettighetsfestingen er vår sak, og jeg tror ikke det skjer noe med den ved et regjeringsskifte etter stortingsvalget, sier Kari Kjønaas Kjos. ■

- Rundskrivet skal brukes til å si ja til BPA, ikke til å si nei, sier Kari Kjønaas Kjos.



Freddy de Ruiter er forbannet på norske kommuner som er motstandere av BPA. – Vi ser en kommunal arroganse i et hjelpeapparat som ofte går over til å bli et maktapparat.

Undergraver egen selvvråderett

Freddy de Ruiter har merket seg den store motstanden mot BPA i en del kommuner. – Prinsippet må være at det ikke skal være opp til kommunene å velge tjenester. Det skal brukeren gjøre, sier han.

Freddy de Ruiter (Ap) sitter i helse- og omsorgskomiteen og betrakter den kommunale motstanden mot BPA.

- Jeg blir rett og slett forbannet. Vi ser en kommunal arroganse i et hjelpeapparat som ofte går over til å bli et maktapparat. Dessverre er lokalpolitikere for feige til å gripe inn, og når de ikke griper inn, må nasjonale politikere gjøre det, sier han – klar til å gripe inn nå.

- Dersom kommunene ikke tar inn over seg alvoret i at rettighetsfestingen av BPA er kommet for å bli, undergraver kommunen sin egen selvvråderett. Da blir resultatet at vi som nasjonale politikere må stramme inn lovverket og tilsynet av det for å få rettighetsfestingen lovfestet i enda sterkere grad.

Opprørt over Elverum-saken

En sak som opprører de Ruiter i stor grad, er saken i Elverum hvor et barn er blitt fratatt BPA mot familiens vilje. I tillegg har fylkeslegen uttalt at det kommunale skjønn alltid må veie

tyngre enn brukerens ønsker nettopp med utgangspunkt i selvråderetten.

- At en fylkeslege uttaler seg slik, er en skandale! Her overkjører ulike faginstanser denne familien. Omsorgslovgivningen legger for stor vekt på kommunenes selvråderett. Dette bør endres. Det må også være regjeringens oppgave å presisere overfor landets fylkesmenn hva som er intensjonen i rettighetsfestingen og hvordan den skal forstås, for det er jo mye ulik praksis også blant fylkesmennene. Fylkesmannen skal ikke opptre som kommunens forlengede arm, sier han.

BPA-motstand kan skyldes prestisje

- Velferdsstaten skal sikre likeverdighet og et godt liv for innbyggerne, også for de som trenger livslang hjelp. Innbyggerne skal ha et valg. Kommunen skal ikke avgjøre det valget, ei heller forsvarligheten i valget. Forsvarligheten må en tredjepart vurdere, muligens fastlegene eller en spesialisttjeneste. Kommuner som ikke en gang informerer om BPA, må ta ansvaret for at de rett og slett saboterer valgfriheten til å velge BPA. Enkelte kommuner opptre som en motpart og ikke en medspiller.

Freddy de Ruiter tror at det er en blanding av økonomiske argumenter, holdninger og frykt for egne arbeidsplasser sammen med prestisje som utgjør motstanden mot BPA.

- Jeg vil ha store kommersielle aktører som tar ut profitt, vekk fra omsorgsfeltet for å sørge for at pengene går til kvalitet i tjenestene. Jeg tror store kommersielle foretak trigger kommunens frykt også for BPA, i forhold til kvalitet og egne arbeidsplasser, sier han.

- Jeg er glad i BPA og mener at frivillige og ideelle sammen med det offentlige gjensidig kan ta hånd om dette. I Norge har vi lang tradisjon for det.

Engasjert som pappa

Freddy de Ruiter er over gjennomsnittet engasjert i saken, fordi han er pappa til en seks år gammel sønn med autisme.

- Som pappa har jeg egne erfaringer og kjenner mennesker med utfordringer av ulikt slag. BPA og omsorg er lavest prioritert og dårligst utbygd, og står ikke i stil med velferdsstaten ellers. Som politikere er det vår oppgave å målbære de svake stemmene, ikke å stole blindt på fagkompetansen i byråkratiet. Politikere må også bli flinkere til å drive gravende journalistikk, skaffe seg alternativ informasjon. Ved å lene oss på administrasjonen i kommunene gir vi dem for stor definisjonsmakt.

- Folk som trenger livslang hjelp blir ikke nok sett. Vi trenger en debatt om det, om de gruppene som «ikke selger». Mediene bør også ta det samfunnsansvaret innover seg. Målet må være å få til en maktutjevning.

Freddy de Ruiter er ikke fremmed for å ta grep uavhengig av konklusjonene i følgeevalueringen av rettighetsfestingen som gjennomføres nå.

- Jeg frykter at følgeevalueringen ikke blir noen uhildet gjennomgang av BPA. Den vil neppe fange opp de kommunene som ikke gjør jobben sin i forhold til BPA, sier Freddy de Ruiter. ■

- Trist at ingen går i fakkeltog

- Det er trist at ingen går i fakkeltog for å synliggjøre hva rettighetsfestingen handler om, nemlig å delta i samfunnet, sier Olaug Bollestad (KrF).
 - Ved ikke å ta i bruk rettighetsfestingen går samfunnet glipp av en viktig ressurs som denne gruppen funksjonshemmede representerer.
- Olaug Bollestad har markert seg som en varm forkjemper for BPA.

Ut av utenforskapet

- I likhet med sin komitékollega, Kari Kjønås Kjos, har hun merket seg den store kommunale motstanden mot å anvende rettighetsfestingen av BPA.
- Saken illustrerer at Stortinget har større intensjoner enn det som viser seg i praksis når det gjelder å møte funksjonshemmede med verdighet og respekt. Rettighetsfestingen skal jo bidra til å få funksjonshemmede bort fra utenforskapet.

- Bollestad er klar på at kommuner som ikke tar i bruk rettighetsfestingen og etterlever den, ikke gjør oppgaven sin.
- Det sier noe om hvor tungt det er å snu holdninger og handlinger i forhold til måten å arbeide på. Kommunene må vise ydmykhet i forhold til tilrettelegging av BPA, mener hun.

Ikke spesialist på folks liv

- Som utdannet sykepleier kan Bollestad forstå kommunenes standpunkt om at de vet best, og at de ikke vil gi fra seg ansvaret.
- Som sykepleier vet jeg noe om sykdom, men vi er ikke spesialister på folks liv. Når kommunene ønsker forsvarlighet og kvalitet i tjenestene må vi spørre oss hva er kvalitet og for hvem?
 - Jeg er jo litt skuffet over kommunenes motstand, fordi saken er så god. Funksjonshemmede er en del av det ordinære livet, det må kommunene ta inn over seg.
- Bollestad beklager det dersom egne partifeller er fraværende i lokalpolitikken i denne saken.
- Fravær av politisk handling, gir innkjøpere og saksbehandlere et handlingsrom.

Ser frem til evalueringen

- Bollestad etterlyser en samlet oppmerksomhet fra kommuneadministrasjon og lokalpolitikere på hvordan det skal være å bo her, noe som handler om alle.
- Så får man få på bordet det som ikke fungerer, og gjøre noe med det, sier Bollestad med klar adresse til den følgeevalueringen som skal gjennomføres.
 - Jeg ser frem til evalueringen. Så må funksjonshemmede og organisasjoner som vet hva det er å ha skoene på få komme til orde. Evalueringen må være reell, ellers må vi lage en egen. Men i utgangspunktet må vi stole på den følgeevalueringen vi har bestilt.
 - Rettighetsfestingen av BPA er en stor reform. I forhold til det er ikke to år med denne reformen lang tid, selv om jeg kan forstå at to år oppleves som lang tid for den gruppen rettighetsfestingen er myntet på, sier Olaug Bollestad. ■

- Stortinget har større intensjoner enn det som viser seg i praksis i forhold til å møte funksjonshemmede med verdighet og respekt, konstaterer Olaug Bollestad.





Lover bred BPA-evaluering

Evalueringen av BPA-rettighetsfestingen skal handle om både organiseringen av BPA, utviklingen i hvor mye BPA funksjonshemmede får og hvordan det har bidratt til likestilling.

Tekst: Hans Hjellemo Foto: Leif Skaar, Andreas Graven

Det lover Egil Kjerstad, som er forsker 1 ved Uni Research Rokkansentret. Kjerstad leder arbeidet med følgeevalueringen, som skal belyse hvordan rettighetsfestingen av BPA faktisk virker, hvordan kommunene organiserer den, kostnadene og prioriteringene rundt rettighetsfestingen.

Personer med BPA er intervjuet

- Følgeevalueringen skal belyse mange problemstillinger omkring BPA. Brukerne av BPA står selvfølgelig sentralt, fordi vi skal belyse hvordan BPA bidrar til likeverd, likestilling, utdanning og arbeid, sier Egil Kjerstad.
- Rapporten vil blant annet basere seg på intervju med personer som har BPA, og en undersøkelse blant et tyve-talls kommuner for å kartlegge bruken av BPA før og etter rettighetsfestingen. Kommunene blir invitert til å delta i en spørreundersøkelse, og her er det jo mange forhold å se på, sier han.

Hvordan informerer kommunene om BPA?

- Vi skal blant annet se på organiseringen av tjenesten i kommuneforvaltningen og utviklingen i timevedtak før og etter rettighetsfestingen. Vi skal også se på kommunenes informasjon om BPA og bruk av BPA både før og etter rettighetsfestingen.

Rapporten skal også kartlegge hvem som leverer tjenesten, antall BPA-brukere og assistenter, bruk av tjenestekonsesjon og driftstilskudd.

Kommune-stat-rapporteringen (KOSTRA) hvor kommunene skal rapportere regnskaps- og tjenestedata, blir også sentral, sammen med statistikk som viser utviklingen omkring bruken av BPA.

Noen frykter et fortegnet bilde

Andre instanser som skal få bidra til følgeevalueringen er Pasientombudet, fylkesmennene, kommunal forvaltning og selvsagt funksjonshemmedes egne organisasjoner.

Enkelte har allerede uttalt en frykt for at følgeevalueringen vil gi et fortegnet bilde av BPA. Noen frykter at kommunene vil fremstille sitt eget arbeid med BPA bedre enn det egentlig er. Andre frykter at erfaringene funksjonshemmede med assistanse har, ikke vil bli tillagt nok vekt.

Rokkansenteret



- Etablert i 2002, som resultat av at Senter for Samfunnsforskning ble slått sammen med Norsk senter for forskning i ledelse, organisasjon og styring.
- Norsk forskningsråd, EU og oppdragsgivere innenfor offentlig virksomhet finansierer det meste av forskningen ved senteret.
- Inngår i Uni Research, et forskningsselskap som Universitetet i Bergen eier.
- Oppkalt etter Stein Rokkan, som var med og grunnla samfunnsvitenskapen i Bergen.
- De viktigste forskningsområdene er demokrati, makt og forvaltning, sosiale og helsepolitiske spørsmål, velferdsforskning, helseøkonomi, ledelse, organisasjon, kultur, teknologi, arbeidsliv og utdanningsforskning.
- Mellom 60 og 70 forskere er ansatt ved Rokkansenteret.

Kilde: Rokkansenterets nettside og Wikipedia

- Det er en klassisk utfordring. Vi når ikke ut til alle kommunene. Vi velger ut et tyve-talls kommuner som skal reflektere ulike størrelser, geografi, høyt eller lavt timeforbruk og ressursbruk i forhold til BPA, sier Kjerstad.

- Selvfølgelig ligger det en risiko der for at det er de flinkeste kommunene som svarer på vår undersøkelse. Men et liknende problem gjør seg gjeldende også i forhold til personer som har BPA, som kanskje kan komme til å svartmale situasjonen mer enn det er grunn til. Men vi vil forsøke å ta høyde for slike problemstillinger, som er velkjente for forskere når vi tolker resultatene fra de ulike undersøkelsene.

- Så langt er imidlertid ikke inntrykket at de vi har snakket med har vært «strategiske» i sine svar til oss.

- Følgeevalueringen blir et prosjekt om rettighetsfestingen av BPA og hvordan den fungerer, en tilstandsrapport som også skal vise hvordan rettighetsfestingen kan følges opp videre, sier Egil Kjerstad.

- De som har BPA kommer til å stå sentralt i vår følgeevaluering fordi vi skal belyse hvordan BPA bidrar til likeverd, likestilling, utdanning og arbeid, sier forsker 1, Egil Kjerstad. ■

Funksjonshemmede sikret reisefrihet i Oslo

Filmskaper Mari Storstein er en av dem som ikke kunne fortsatt å leve det livet hun lever og holde på med det hun gjør, hvis Oslos BPA hadde blitt som det sto i konsesjonsteksten.

Tekst: Helge Olav H. Ramstad Foto: Caroline Ramnæs og Markus Søgård

- Kommunen ville at vi skulle melde fra fire uker i forveien hvis vi skulle reise bort mer enn to dager. Vi var mange i samme situasjon, der vi jobbet mye utenfor kommunen. Synne Lerhol og Henriette Nielsen var også veldig aktive i motstanden mot konsesjonen, forteller hun.
- Hva gjorde dere?
- Henriette var den som organiserte det meste av arbeidet. Vi fikk mange funksjonshemmede til å skrive brev til utviklings- og kompetanseetaten i kommunen, personlige brev om hva konsekvensene ville bli av BPA-konsesjonen.

Flere organisasjoner samarbeidet

- Det gode samarbeidet mellom organisasjonene var viktig, sier Synne Lerhol.

Hun er generalsekretær i Unge Funksjonshemmede.

- Vi snakket godt med Norges Handikapforbund og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og følte at vi var samkjørte. Det er viktig når det er snakk om å stoppe store prosesser raskt. Som paraplyorganisasjon er Unge Funksjonshemmede mindre involvert i lokalpolitikk, men vi så at Oslo brukes som eksempel for andre kommuner. Derfor var det viktig at vi engasjerte oss i Oslo.

Engasjementet vokste gjennom Facebook

Mari Storstein forteller hvordan de brukte Facebook til å oppfordre funksjonshemmede til å organisere seg. De som kjente noen Oslo-politikere, tok direkte kontakt med dem. Handikapnytt skrev om saken. Mari Storstein prøvde å få Aftenposten TV til å vise hennes nyeste film om BPA, «Forestillinger om frihet».

- Men det var ikke like spennende for dem å skrive om noe som kan skje, som å skrive om det som har skjedd.
 - Var det vanskelig å få andre med?
 - Det er vanskelig å få folk med uten at de vet hva konsekvensene av problemet kan bli, sier Mari Storstein.
 - Vi som har BPA, er samkjørte for å sikre BPA som en rettighet, og vi er enige om plattformen. Heldigvis samarbeider vi godt, sier Synne Lerhol.
- Samarbeidet førte frem. Oslo kommune trakk sin utlysning av tjenestekonsesjon for BPA!

Involverte seg

Uloba var også sterkt involvert i arbeidet med å endre BPA-konsesjonen i Oslo.

- Vi jobbet hardt med å få det til og hadde møter med Oslo kommune, i tillegg til å samle funksjonshemmede til et møte, sier leder for avdeling for politikk i Uloba, Tove Linnea Brandvik.

På Sagene samfunnshus inviterte Uloba funksjonshemmede i Oslo. Sammen med de andre organisasjonene kunne vi der fortelle om en allerede vellykket snuoperasjon og inspirere til videre kamp for BPA. ■



Synne Lerhol forteller om godt samarbeid mellom funksjonshemmede som har BPA.



Her er oppskriften

- Gjør deg kjent med rettighetene dine, slik at du vet når du står i fare for å miste dem.
- Engasjer deg sammen med andre.
- Vis at dere er mange! Hvis for få aksjonerer, kan kommunen tro at det ikke er noe stort problem dere reagerer på.
- Vær personlig, og vis at vi er mer enn et navn og en sak. Minn beslutningstakerne på at vi er som dem.
- Vis at du er som alle andre og ikke en som skal tas vare på eller har «spesielle behov»!





Håvard Ravn Ottesen og Kirsti Stenersen minner om at presset på beslutningstakerne blir større når flere organisasjoner kjemper sammen.



Veien bort fra minutt-assistanse

Endelig tør Kirsti Stenersen å søke om BPA. Hun har selv vært med i den politiske kampen for en bedre timeutmåling for BPA i Trondheim.

Tekst: Helge Olav H. Ramstad Foto: Glen Musk

Trondheim kommune har brukt den samme tabellen for timeutmåling til hjemmetjenester for eksempel i eldreomsorgen, som til Borgerstyrt personlig assistanse, BPA.

Fant ut hvordan BPA-timene ble beregnet

I november i fjor vedtok formannskapet at kommunen skulle slutte med det. Endringen kommer etter at funksjonshemmede selv engasjerte seg.

- Det begynte med at vi ble oppmerksomme på at funksjonshemmede fikk få assistansetimer, og det var vanskelig å få timer til fritidsaktiviteter. Vi gikk lengre inn i noen saker og etterlyste verktøyet som kommunene brukte til beregning av BPA-timer. Etter mye om og men kom det en liste over hva kommunen beregner at vi trenger hjelp til og hvor lang tid det tar. Lista hadde absolutt ingenting med BPA å gjøre, forteller Kirsti Stenersen. Hun er leder i regionstyret til Norges Handikapforbund i Trøndelag.

Både NHF Trøndelag og det kommunale rådet for funksjonshemmede engasjerte seg i saken. De hadde inntrykk av at det politiske vedtaket om BPA ikke var fulgt opp i kommunen. Da de studerte ankesakene for BPA, fant de ut at 40 prosent av BPA-vedtakene ble anket, og av dem igjen ble 40 prosent omgjort på grunn av saksbehandlingsfeil.

Enstemmig vedtak

En av dem som ble rammet av Trondheims gjerrige timeutmåling, var Ida Sødahl Utne, som fikk et vedtak på 12 minutter assistanse i uka.

- Medieoppmerksomheten om henne gjorde furore, sier Håvard Ravn Ottesen i Råd for funksjonshemmede i Trondheim.
- I forbindelse med saken om Ida hadde vi den første runden med Arbeiderpartiet.

Funksjonshemmede i Trondheim visste at de måtte prøve å få politikerne på sitt lag, og Håvard Ravn Ottesen beskriver intens

jobbing sammen med Arbeiderpartiet fra våren til november i fjor.

Arbeiderpartiets Sissel Trønsdal og Venstres Jon Gunnes foreslo nye BPA-retningslinjer for formannskapet i Trondheim, og forslaget ble enstemmig vedtatt.

- Vedtaket var bedre enn vi håpet på, forteller Kirsti Stenersen.

Selv har hun ikke tort å søke om BPA før det kommer ny veileder. Nå jobber rådmannen i kommunen med å lage den nye veilederen. ■

Her er oppskriften

- For å avdekke feil i BPA-vedtak, kan du sammenligne assistansebehovet slik det er registrert i helseregisteret Iplos, med det innvilgede behovet.
- Gå sammen med flere organisasjoner, og press på beslutningstakerne fra flere kanter.
- Få en eller flere politikere på ditt lag. Gi dem en god innføring i meningen med BPA.
- Det er lettere å få gjennomslag for en sak når den er omtalt i avisa.
- Urimeligheten må være synlig lokalt før politikerne ser at noe er feil. Derfor må du være forberedt på å invitere politikere eller journalister hjem for å se din situasjon.



Loven som kokte bort

Når funksjonshemmede ikke er likestilt i samfunnet, hvilke forventninger får vi da til oss selv?

Tekst: Mari Liljenstrøm Illustrasjon: Siri Dokken

Det var en stor seier da Stortinget rettighetsfestet BPA, Borgerstyrt personlig assistanse, i 2015. Intensjonen var likestilling og samfunnsdeltakelse. BPA skulle være funksjonshemmedes vei opp fra offerrollen og ut i samfunnet. Funksjonshemmede er ikke likestilte individer i det norske samfunnet. Mange har fremdeles få forventninger til oss. Hva gjør det med hvilke forventninger vi har til oss selv?

Vi ble ikke likestilte

Noe skjedde på veien fra stortingssalen og ned til den kommunale hverdagen. Mange blir møtt med restriksjoner i sin BPA-ordning, og visjonene om likestilling og samfunnsdeltakelse må vike for praktisk kommuneplanlegging. Altfor ofte ender funksjonshemmede opp som kommunens brukere; de kommunen må finne bolig, bistand og aktivitet til. Ofte blir vi stående igjen med en tjeneste som egentlig minner om tradisjonell hjemmehjelp. Den har bare fått et annet navn: BPA.

Tiltro øker menneskeverdet

Forventninger fra andre mennesker gir oss en følelse av egenverd, vi blir rustet til å yte noe tilbake til omgivelsene og får ikke minst en opplevelse av at vi teller i den sosiale sammenhengen. Mange funksjonshemmede er i dag avskåret fra arenaer der folk utgjør en forskjell, som i utdanningsinstitusjonene, arbeidslivet og kulturlivet. For å kunne delta på flere felt, må vi ha muligheten til å ta reelle valg, og det var dette BPA skulle sette oss i stand til. Det er da vi kan få brukt evnene våre og oppleve å være en ressurs.

Når vi ikke blir møtt med de samme forventningene som andre, hvordan skal menigmann, og ikke minst vi selv, tro at vi kan bli lærere eller bedriftsledere? Likestillingen og samfunnsdeltakelsen forsvinner lett når man kun får assistanse til å dekke primærbehovene sine, men ikke får velge hva man vil fylle livet sitt med. Å ta funksjonshemmedes likestillingskamp på alvor må innebære at hele samfunnet forventer at vi reelt kan delta og yte vår skjerv. ■

Folkebevegelsen

Forkorter egen dørstokkmil

Tekst: Egil G. Skogseth Foto:Lars Myhren Holand

- Reis dere opp.

I det sterkt opplyste lokalet på Scandic Asker beveger tolkenes fingre seg i luften, på håndflater og på rygger. 36 kursdeltakere forlater stolene.

- Rull på skuldrene.

Tolketjenestens utsendte tolker med tegn, tale og berøring. Så lar kursdeltakerne handling følge tale. Vi er på likemannskurset til Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde (LSHDB).

- Det er en fin øvelse alle kan gjøre hvor som helst, sier innleder og likemann Bedir Yiyit.

Så stiger ambisjonsnivået. Prosjektleder Yiyit kan fortelle at de 12-13 deltakerne virkelig «Kom i gang med fysisk aktivitet», som prosjektet heter. Treningssamlinger og seminarer har gitt flere døvblinde kondis, selvtillit og bistand til å delta på konkurranser som Birken og Holmenkollstafetten, samt sykkelritt og maraton i inn- og utland.

- Ikke skrem oss så mye, er den første reaksjonen fra salen.

- Sissel Markhus, kan du fortelle om dine erfaringer med å gå New York maraton, repliserer Bedir Yiyit.

- 42,2 kilometer er langt, men så snakket jeg med Bedir. Jeg brukte 8 timer og 9 minutter på å gå, sier Markhus.

Halvparten av forsamlingen slår hendene sammen, den andre halvparten vifter med hendene i luften.

- Jeg tar av meg hatten for Sissel. Men mitt mål er å komme i fysisk aktivitet i mitt nærmiljø, sier prosjektdeltaker Hege Dahlen.

Døvblinde i Norge er så motivert til å komme seg i fysisk aktivitet at regjeringen har bitt seg merke i det (se undersak). Takket være BPA-ordningen sin har Bedir Yiyit kunnet bli primus motor i denne folkebevegelsen. Mange av de praktiske oppgavene

med å arrangere treningssamlinger og seminarer delegerer han nemlig til sin personlige assistent Rune H. Jensen. Jensen bistår også Yiyit i løp, sykkelritt og i skisporet.

- Jeg vil bidra til at flest mulig funksjonshemmede kan delta, sier Bedir Yiyit.

Derfor taler Uloba-medlemmet også varmt om friheten til å velge sin egen personlige assistent på LSHDB sitt likemannskurs. Frivillige piloter er tross alt frivillige, og tolker som man ikke velger selv kan ha for dårlig kondis til å holde følge. ■

Fakta

- I Norge er 370 personer registret som døvblinde. De aller fleste av dem har rest av hørsel og/eller syn. LSHDB har ikke tall på hvor mange døvblinde som har BPA, men mener ordningen er blitt mer populær og kjent de siste årene.
- Bedir Yiyit (44) leder «Kom i gang med fysisk aktivitet» i LSHDB og lignende prosjekter i Achilles International of Norway.



Bedir Yiyit bruker BPA når han løper, sykler, gå på ski og motiverer andre døvblinde til å bli mer fysisk aktive.

Styremedlem i LSHDB Hege Dahlen er veldig glad for at Tolketjenesten i Nav igjen kan ta oppdrag som utelukkende går på å beskrive omgivelsene.

Vant kampen

I statsbudsjettet for 2017 fikk døvblindes organisasjoner gjennomslag for kravet om få ledsager med tolkekompetanse til trening og andre fritidsaktiviteter.

Tekst: Egil G. Skogseth Foto: Lars Myhren Holand

- I 2012 ble det gjort en endring som fikk en innstrammende og negativ effekt for mange. Derfor foreslår vi å utvide døvblindes rett til tolke- og ledsagerhjelp, uttaler arbeids- og sosialminister Anniken Hauglie i en pressemelding.

Styremedlem i LSHDB Hege Dahlen er veldig glad for at Tolketjenesten i Nav igjen kan ta oppdrag som utelukkende går på å beskrive omgivelsene.

- Nå har vi fått den gamle ordningen tilbake, slik at vi igjen kan bruke tolk/ledsager når vi skal handle i butikk eller gå på turer alene, sier Hege Dahlen

I perioden 2012-2016 mente myndighetene at døvblinde kun trengte tolk til oppdrag som innbefattet planlagt ansikt-til-ansikt-kommunikasjon med andre personer.

- Men alt er jo kommunikasjon. Bare jeg går ut av døren min, så møter jeg jo naboene. Det er jo kommunikasjon, sier Hege Dahlen. ■

Kommune, etat, råd,
organisasjon eller bedrift?



Kurs om 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**



- Jeg vil bruke stemmen min

18-årsdagen nærmer seg. Marianne Knudsen fra Trondheim gleder seg ikke. Vervene i organisasjoner, engasjementet, selve livet kan bli satt på vent – uten tilstrekkelig BPA.

Tekst: Laila Bakke Foto: Glen Musk



- Politikk handler om mennesker, og derfor er det så viktig! Når jeg ser noe urettferdig som påvirker mennesker sitt liv, betyr det veldig mye for meg å bidra til å gjøre det bedre både for meg selv og andre. Vi tenker lett at det er fastslått og sånn er det, og at dette kan man ikke gjøre noe med, men det er jo ikke sant. Et hvert menneske har jo ytringsfrihet og en evne til å utgjøre en forskjell. Derfor har jeg valgt å bruke min stemme.

Marianne Knudsen har verv i mange ulike organisasjoner: KFUK/ KFUM, Changemaker, Norsk Folkehjelps Solidaritetsungdom, Press, AUF og NHFU - organisasjoner som handler om folks liv.

- Det er ikke én politisk sak – det er flere! Det gjør at jeg har lyst til å engasjere meg på mange felt og i flere organisasjoner. Jeg er opptatt av internasjonalt arbeid, lokalt arbeid, for likestilling, mot diskriminering.

Rettigheter som ikke blir oppfylt

Det brennende engasjementet blir forsterket av urettferdigheten som hun ser funksjonshemmede oppleve daglig. Hun forteller om vennen Johannes, som sitter innesperret i sitt eget hus. Han flyttet til Trondheim for å studere. Kommunen videreførte ikke

vedtaket fra hjemkommunen. Han ringte flere ganger fortvilt til Marianne fordi han ikke fikk gått på do eller spist i løpet av dagen.

Til slutt valgte han å flytte til en annen by for å få tilstrekkelig BPA, slik at han kunne starte på studiene.

- Sånne ting er så urettferdig! Hadde det vært sånn at kvinner ikke fikk lov til å utdanne seg, ikke fikk lov til å forlate kommunen sin ... eller at homofile ikke fikk gå på do eller spise. Det hadde blitt oppstyr, og det hadde vært oppslag i enhver avis. Men når det handler om funksjonshemmede – da har det ikke noe å si, sier Marianne Knudsen.

- BPA er noe annet enn et verktøy for helse, det handler om at man skal kunne leve likeverdig og at man skal ha frihet til å gjøre spontane ting i livet sitt, noe som er en menneskerett!

Gleder seg ikke til 18-årsdagen

I motsetning til andre ungdommer gleder ikke Marianne Knudsen seg til 18 årsdagen. De fleste tenker at det er da livet begynner. Det er da man er fri, det er da man skal flytte for seg selv. Som funksjonshemmet ser Marianne Knudsen at hun kommer til å møte motstand mot ønsket om frihet og deltakelse i samfunnet.

Nå går hun på videregående skole. På fritiden er hun leder i NHFU Trøndelag og i AUF i Østbyen. I tillegg sitter hun i sentralstyret til NHFU nasjonalt. De få BPA-timene hun har, strekker ikke til for

alt hun ønsker å gjøre. Nå får hun det til å gå opp fordi hun bor hjemme sammen med foreldrene.

Når hun flytter hjemmefra, vil det bli vanskelig for henne å være en aktiv samfunnsdeltaker.

- Jeg tenker at det er da jeg må sette livet mitt på pause. Det er da jeg må kjempe med alt jeg har av krefter og energi for å få friheten til å leve. Når jeg blir 18 år, så vet jeg at jeg må gi opp mine verv, med mindre jeg har lyst til å bo på en institusjon. Jeg vet at mitt engasjement ikke teller. Jeg kan argumentere med FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter, og rettighetsfestingen av BPA, men jeg vet at de menneskene jeg ser i øynene og de menneskene jeg møter, vil gjøre alt i sin makt for at jeg ikke skal engasjere meg i det samfunnet de jobber for. Det er ikke bare vanskelig – det er urett. Jeg er ikke alene. Dette er vanlig, det er normalt. Det er normen i dag; at ungdom ikke får nok BPA-timer til å være aktive samfunnsborgere.

Film

Mange har sett Marianne Knudsen i kortfilmen «Ikke ta fra meg muligheten til å leve». Den har hun og et knippe ungdommer i NHFU Trøndelag laget. Filmen handler om BPA, og hvor viktig det er for å kunne leve, ikke bare eksistere.

- Vi ville vise at selv om vi har en funksjonsnedsettelse – så betyr ikke det at funksjonsnedsettelsen er vår identitet. Identiteten må vi selv få lov til å forme. ►

Men hvordan skal du få forme din egen identitet, når samfunnet rundt allerede har stemplet deg som syk? Når de ikke gir deg muligheten til å gjøre noe mer enn å eksistere, fordi du ikke får nok BPA-timer til å kunne forme deg selv. Ideen til filmprosjektet kom på et styremøte hvor BPA ble et tema, forteller hun.

– Vi begynte å diskutere. og det kom fram mange eksempler. Det var 13-åringer som ikke kunne ha et sosialt liv. Det var folk som må velge mellom å trene, ta en utdanning, og det å ta vare på helsa si, og ikke minst Johannes som ikke kunne komme på noen av møtene, fordi han var innestengt i sitt eget hjem. Det tenkte vi var veldig urettferdig, hva slags frihet er det? Hver og en av ungdommene som var i det rommet tenkte at dette er så galt og urettferdig. Derfor ønsker vi å jobbe med BPA. Dette er vår hjertesak.

De ønsket å opplyse politikerne

De laget filmen for å opplyse både politikere og mannen i gata.

– Vi ønsker at politikerne skulle gjøre noe med dette. Hvordan skal de gjøre noe når 90 prosent av den befolkningen de jobber for, ikke vet hva dette er?

Marianne Knudsen mener at mange ikke tenker utenfor boksen, fordi man er så vant til å gjøre ting innenfor de rammene som en selv har satt. Det å lage filmen gjorde noe med alle de som var med.

– Ved å se at deres stemme teller og se at noe så lite kan bli til noe så stort. Denne

filmen er vist i alle ungdomspartiene, på Stortinget og i skoleklasser. Det har virkelig blomstret.

Vi invalide

Marianne Knudsen er vokalist i bandet Vi invalide. Sammen med seg har hun blant andre Betty Stjernen og Lennardt. De startet i 2015 og har hatt en rekke konserter i Trøndelag. Bandet ønsker å vise at man er god nok, selv om man ikke har et A4-liv. Betty er tidligere rusmisbruker, og flere av musikerne i bandet er funksjonshemmet.

– Det handler om hvordan man blir sett. Er du ikke innenfor normen, ja, da er du ikke bra nok. Vi bestemte oss for at vi skulle hete ikke DE invalide, men VI invalide. Fordi vi skulle identifisere dette navnet på en humoristisk måte. Ordet invalid betyr jo uten verdi – og vi som er uten verdi, drar rundt omkring i Trondheim og holder konserter. Det er budskapet: Vi har verdi, og vi har noe å gi.

Det startet med at punkrockbandet The Aller Værste hadde jubileumskonsert. En av deres mest kjente sanger er «De invalide». Nå ønsket de at en som jobbet for likestilling for funksjonshemmede skulle synge den. Marianne Knudsen tok selvfølgelig utfordringen.

– Sangen kan tolkes på mange forskjellige måter. Teksten har strofer som «jeg vet det bare er kroppen, jeg vet det bare er fra nakken og ned, men jeg er like mye invalid for det» og «de lever bak skjulte ►





dører». Sangen er så aktuell i dag, fordi den handler om verdighet. Den handler om måten man blir sett på og det handler om institusjonene som stadig bygges. Tanken om at funksjonshemmede ikke gjør noen ting: da sitter man jo og venter, man blir pleiet, blir lagt stå opp og det er det. Kanskje man går en tur i ny og ned. Det er det vi kjemper imot. Sangen er en glimrende måte å få fram et sterkt budskap.

Internasjonalt engasjement

Marianne Knudsens engasjement strekker seg over landegrensene.

- Vi er heldige som er født i Norge. Vi har rettigheter og muligheter, selv om vi må kjempe for dem. Det er ingen selvfølge i andre land. I Norge har vi BPA, og det har vi rett på. I Hellas var ikke det en tanke engang. Der var det institusjoner, og man var bundet til sengene, og det var sånn det var.

Hun snakker om erfaringer fra Frihetsskolen i Belgia, hvor hun dro sammen med andre ungdommer fra Uloba. På Frihetsskolen deltok også ungdom fra Belgia og Hellas, og hun fikk sett Independent Living-bevegelsen i et større bilde.

2. desember gikk turen til Malawi sammen med Alexander og representanter fra NHF. Det var et sterkt møte med funksjonshemmede som var nederst på rangstigen i samfunnet. Dette

var et samarbeid med ungdommene i FEDOMA.

- Det er så viktig med nettverksbygging. De fortalte at de ønsket å føre en kamp men at de ikke kunne gjøre det alene, sier hun.

- Jeg har lært så mye av det jeg har vært så heldig å få være med på. Det har gjort noe med meg, jeg har utviklet meg. Da jeg begynte i AUF, var jeg opptatt av å snakke om BPA, universell utforming og å sette søkelyset på funksjonshemmedes utfordringer. Jeg er fremdeles hun de ringer hvis de skal ha noe om funksjonshemmede. Men nå, etter at jeg har vært med en stund, har jeg fått en ny merkelapp: «Hun som debatterer med følelser». Og det kan like gjerne være om eldreomsorg, om skole eller om rus ... Og det handler litt om at det også er en bevegelse i seg selv. Politikk handler om menneskers liv, og jeg vil gjøre en forskjell. ■

Lev livet.



BPA står for:

- Muligheten til 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 om å ta kontrollen over sitt eget liv, ikke om pleie og omsorg. 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.



Redaktør Ivar Kvistum i Handikapnytt (til høyre) har fått Fagpressens fotopris sammen med fotograf Erik Norrud for en billedserie om de norske deltakerne i Paralympics.

Fagpressepris til Handikapnytt

Handikapnytt stakk av med Fagpressens fotopris for en billedserie med Paralympics-utøvere i Rio ifjor, «Drømmenes mål».

Tekst: Hans Hjellemo Foto: Audun Braastad/NTB Scanpix

- Kall det gjerne et «Sports Illustrated» satt inn i Handikapnytt kontekst. Vi jobber mye med bilder og ønsker å fremstille funksjonshemmede visuelt på en måte som om full likestilling har skjedd, sier redaktør Ivar Kvistum i Handikapnytt.

Sunnaas har kjøpt bildene

Foruten Fagpresseprisen, som gikk til fotograf Erik Norrud og Handikapnytt, ble billedserien også benyttet i Dagbladet Magasinet. Fotoserien ble også kjøpt inn av Sunnaas-stiftelsen for utsmykkingsformål.

- Hele ideen handler jo om å bygge budskapet visuelt på en måte som bygger opp under verdigrunnlaget vårt. Og hadde likestillingen av funksjonshemmede vært hundre prosent, så hadde jo utøverne blitt presentert som olympiere. Svømmeren Sarah Louise Rung hadde da vært en poster-girl på linje med Therese Johaug.

- Sarah Louise Grung hadde forresten aldri opplevd å ikke bli fotografert sittende i en rullestol. Den ville vi ikke ha med for hun bruker jo ikke den rullestolen når hun svømmer, konstaterer Kvistum.

Fotografen la fordommene til side

Han synes fotograf Erik Norrud uttrykker det godt i intervjuet fagbladet Journalisten har gjort med ham:

- Jeg føler vi har klart å løfte idrettsutøverne opp dit de hører hjemme, visuelt sett, sier Erik Norrud til Journalisten.

Fotografen forteller til fagbladet Journalisten at han måtte legge vekk fordommer og frykt for å trå feil.

- Jeg ville at serien skulle være todelt med ett studioportrett og ett situasjonsbilde. Og det skulle være skikkelig gjennomført.

- Jeg ville få frem dedikasjonen og innsatsen de legger ned

for å bli så gode. Vi må tørre å være litt direkte på en fin måte, sier Norrud som tror mange tar mer hensyn til funksjonshemmede enn det de strengt tatt må.

Positive reaksjoner

- Fotografen har løftet opp paralympierne som de toppidrettsutøverne de er. I presentasjonen la vi selvsagt også bort de tradisjonelle handikap-biografiene og klisjeene som opptar allmennpressen som ikke klarer å forholde seg til funksjonshemmede på normalt vis. Jeg håper at Handikapnytt har bidratt til å justere allmennhetens bilde av funksjonshemmede, men det spørs jo om det alminnelige publikummet ser det, sier Kvistum.

Redaktøren av Handikapnytt har fått udelt positive reaksjoner etter fotoserien og Fagpresseprisen.

- Jeg tror vi har skapt stolthet og begeistring hos våre lesere, og ikke minst litt håp. Alt fra gamle tanter i forskjellige handikaplag, til fagfolk på Sunnaas og våre jevne lesere synes dette er flott. Og dersom vi også kan underholde og gjøre ting som er gøy på en måte som engasjerer, er det flott, sier Ivar Kvistum. ■



Snakk med politikerne, oppfordrer Tove Linnea Brandvik. Her prater hun med tidligere stortingskollega Kari Kjønnås Kjos (Frp).



Bruk makta di!

Vi funksjonshemmede må stille spørsmål, kreve svar og bruke stemmeretten vår, mener Tove Linnea Brandvik. Som tidligere stortingspolitiker har hun god erfaring med å ta opp saker etter henvendelser fra velgere.

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

- Politikerne har lav terskel for å bli kontaktet. Det er slik norske politikere jobber, og det er enkelt å få tak i dem både gjennom Stortinget og fylkespartiene, sier Tove Linnea Brandvik. Hun satt på Stortinget frem til 2013.

- Og hvis du sender et brev til en av stortingskomiteene, går brevet til alle medlemmene av komiteen som en del av sakene de gjennomgår i møtene. Det tror jeg ikke er så godt kjent, legger hun til.

Likebehandling er en viktig sak

Nå er Tove Linnea Brandvik leder for politisk avdeling i Uloba. Hun er selv funksjonshemmet, og klar for å skape oppmerksomhet om saker som angår funksjonshemmede i valgkampen.

- Et viktig tema å få belyst i valgkampen, er at funksjonshemmede skal likebehandles fra kommune til kommune. Vi må ha tilgang på likestillingstiltak som hjelpemiddelformidling og BPA uavhengig av kommuneøkonomien, sier hun.

Uloba deltar på Arendalsuka

- Hvordan kan Ulobas medlemmer og andre funksjonshemmede få disse sakene på dagsorden?

-Start med å kontakte stortingskandidatene i ditt eget fylke. Snakk med dem når du møter dem på stand under valgkampen. Skriv deretter leserbrev, og jobb for saken gjennom funksjonshemmedes organisasjoner.

Uloba legger opp til at medlemmene våre er aktive, og vi vil mobilisere både dem og alliansepartnere under valgkampen. Vi vil også markere våre viktigste saker på Arendalsuka, som er et samlingspunkt for politikere og andre politisk interesserte i august. Der skal Uloba ha et arrangement som særlig retter seg mot ungdom. ■



Ja, du har en stemme

Vi kan anta at kun 30 prosent av voksne utviklingshemmede i Norge vil delta i høstens stortingsvalg.

.....
Tekst: Egil G. Skogseth Foto: Stig Emil Sandland

Camilla Hopen tilhører minoriteten utviklingshemmede som stemmer. Før både lokal- og stortingsvalg har hun gått gjennom partienes nettsider og valgprogram. Da hun gikk på voksenopplæring, fikk hun også en omvisning på Stortinget. Men hva partiene vil gjøre for å fremme hjertesaken hennes er likevel uklart. - Jeg har ikke fått tak i hva partiene mener om utviklingshemmedes rettigheter. Mange trenger enkelt språk for å forstå hva partiene vil gjøre. Det er viktig å kunne stemme ut fra hva som er viktig for en selv, sier Hopen. Hun opplever at det er langt lettere å finne ut hva partiene mener om den andre saken som engasjerer henne: Kristendommens plass i skolen.

Selvbestemmelse

Det er ikke tilfeldig at Camilla Hopen er blitt velger. Hjemme i borettslagsleiligheten i Tønsberg forteller hun om familie og venner som alle stemmer når det er valg. Som arbeidstaker møter hun hengivne barn og gode kollegaer i en barnehage i nabolaget.

Fritiden bruker hun blant annet til å skjøtte sitt verv som landsstyremedlem i Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU). Før høstens stortingsvalg håper hun et NFU-kurs i valgdeltakelse vil gi henne innsikt i hva partiene mener om utviklingshemmedes rettigheter.

Medbestemmelse

Et demokratisk problem er det at mange andre utviklingshemmede har en mye lengre vei frem til å gjøre et informert partivalg. De blir diskriminert ved valg. NFU-nestleder Torill Vagstad forteller om medlemmer som spør «Hva er det? Kan jeg det?»

- Når vi har snakket om valgdeltakelse med folk som jobber med utviklingshemmede, spør mange: «Er det nødvendig?» Dette handler om holdninger. Det er vanlig at folk bestemmer over utviklingshemmede, ikke med dem.

Mindre bollebaking

NFUs kurs i valgdeltakelse er særlig relevant for dem som har fått spesialundervisning i samfunnsfag.

- Når man tar bort karakterer, så tar man bort læringsmål. Medbestemmelse ser ikke ut til å stå i høysetet for utviklingshemmede i videregående skole, sier Vagstad.

Høsten 2016 anbefalte Rettighetsutvalget nye retningslinjer for utformingen av opplæringsmål og -planer for elever som mottar spesialundervisning. Dette skal blant annet sikre at utviklingshemmede får utvikle kunnskap om valgdeltakelse. ■

Fakta

- Norske myndighetene har ikke prioritert å kartlegge utviklingshemmedes valgdeltakelse. Forskning viser at omtrent 30 prosent av utviklingshemmede i Storbritannia deltok i parlamentsvalget i 2005, mot 70 prosent i resten av befolkningen.
Kilde: NOU 2016: 11 På lik linje.
- Norge skal sikre utviklingshemmede likeverdig valgdeltakelse med tilpasset informasjon og tilrettelagte stemmeprosedyrer. *Kilde: FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter, artikkel 29.*



Også i år vil du finne Ulobas stand i gågata i Arendal.



Slampoet Sofie Frost opptrer på Ulobas arrangement under Arendalsuka.

Helt sjef på Arendalsuka

Vi forventer å kunne delta i samfunnet, og samfunnet bør også ha forventninger om vår deltakelse. Det er Ulobas budskap på arrangementet «Helt sjef» under Arendalsuka.

Tekst: Helge Olav H. Ramstad Foto: Hege Tegler og Caroline Ramnæs

- «Helt sjef» skal handle om å ta eierskap i eget liv med BPA og funksjonsassistanse, forteller Anneth Nielsen. Hun er medlemsveileder i Uloba – Independent Living Norge og medlem av Ulobas unggruppe, som arrangerer «Helt sjef».

Sofie Frost kommer

Arrangementet skal ha en samtaleform og finner sted på uteområdet til restauranten Madam Reiersen, tirsdag 15. august klokka 12.

- To funksjonshemmede kommer for å snakke om sine egne og samfunnets forventninger til deres samfunnsdeltakelse. Vi vil også utfordre unge politikere til å svare på hvordan de vil legge til rette for funksjonshemmedes frihet til livsutfoldelse og deltakelse på alle samfunnsområder, sier Anneth Nielsen.

Slampoeten Sofie Frost kommer til å fremføre en ny tekst laget spesielt til Ulobas arrangement.

Kickoff med meningsfeller

Uloba kommer også i år til å ha en stand i gågata i Arendal for å informere om BPA. Arendalsuka samler flere organisasjoner og personer som er opptatt av funksjonshemmedes rettigheter. De håper vi å møte når vi arrangerer en kickoff på Clarion Hotel Tyholmen mandag 14. august, for å bli kjent med mulige samarbeidspartnere og utveksle tips om arrangementer under Arendalsuka. ■



FREEDOM EXPRESS

INDEPENDENT LIVING | NORGE



La oss oppfylle reisedrømmen

Vil du oppleve vin og mat i Frankrike, tysk historie eller ta en storbyferie? Berlin, Stockholm, Strasbourg, København og Barcelona er blant byene Freedom Express kan tilby deg.

Freedom Express er Norges eneste buss og reiseselskap for funksjonshemmede. Du kan reise med fly, eller delta på en gruppetur i en av våre universelt utformede busser.

Vi tilbyr reiser for alle, både med og uten rullestol, og alt er tilgjengelig og tilrettelagt på reisemålet. Ta kontakt, så skreddersyr vi din drømmereise, og sørger for at du får en uforglemmelig opplevelse.

Freedom Express tar hånd om både ferie- og fritidsreiser, og forretningsreiser.

Nesten ikke plass til funksjonshemmede

Arendalsuka er det største politiske «dansegulvet» for politikere, lag og organisasjoner. Men Arendal er ikke tilrettelagt for at funksjonshemmede skal kunne delta på like vilkår som andre.

Tekst: Kåre Hunstad jr. Foto: Arendalsuka

Mange funksjonshemmede kan ikke bruke hotellrommene i Arendal. Byen har bare seks rom som er tilrettelagt for funksjonshemmede, og ordfører Robert Cornels Nordli erkjenner at det er et problem. Nordli er også leder av Rådet for Arendalsuka.

- Vi erkjenner at det er en utfordring med få hotellrom for funksjonshemmede i Arendal. Det er en generell utfordring med hotellkapasitet under Arendalsuka, og vi jobber kontinuerlig for å finne nye overnattingsmuligheter. Vi oppfordrer alle som kommer hit til å leie privat overnatting eller bo i våre gode nabokommuner. Heldigvis er det korte avstander mellom byene på Sørlandet, sier Robert Cornels Nordli.

50.000 besøkende

50.000 mennesker besøker hvert år den politiske uka. Arendalsuka markerer i år starten på Stortingsvalget til høsten. Men når store deler av det politiske miljøet i Norge samles til debatt og meningsutveksling i Arendal i august, så skjer det altså med svært få funksjonshemmede til stede.

- Dette er å diskriminere funksjonshemmede fra en viktig politisk arena. Hotellnæringen i Arendal må skjerpe seg, sier politisk leder Ann Kristin Krokan i Uloba Independent Living Norge.

«Alle skal med»?

- Jeg synes arrangøren av Arendalsuka må utfordres på nettopp å skaffe flere overnattingssteder som er tilrettelagt for funksjonshemmede. Og jeg er lei av at hotellnæringen dekker seg bak at de bare leier bygget hvor de driver hotellvirksomhet, og at det er eieren av bygget som har ansvaret. Der tar hotellnæringen feil, det er virksomheten som driver i bygget,

som er ansvarlig. Her er loven klokkeklar, sier Ann Kristin Krokan.

Ta ansvar

Forbundsleder Arne Lein i Norges Handikapforbund er også kritisk til tilgjengeligheten under Arendalsuka. - Kravene til hotell er at ti prosent av overnattingsrommene skal være brukbare for personer med nedsatt funksjonsevne, slik at rullestol kan benyttes på rommet og på badet. Mange av hotellene i Arendal er nok bygd før dette kravet ble stilt. Det er imidlertid en stor utfordring ved store arrangement at kapasiteten ved hotellene i Arendal ikke tilfredsstiller behovet til besøkende. Jeg håper derfor overnattingsbransjen tar ansvar og arbeider for at antall tilgjengelige overnattingsplasser for alle blir ivaretatt på en god måte, sier Arne Lein.

Byhotellet Arendal Maritime er en gammel bygård som ikke er tilpasset rullestoler.

- Arendal Maritime skal bygges om, og byggestart er like etter årets Arendalsuke. Når hotellet står ferdig, vil de også ha fulgt de krav og pålegg myndighetene gir. Da vil byen få flere HC-rom, sier Helle Ruhaven i Arendalsuka. ■

50.000 mennesker
besøker Arendalsuka.





Foto: Tor Slette Johansen, Din Hørsel

Hørselshemmede mobbes på skolen

Hver fjerde hørselshemmede elev i den norske skolen opplever å bli mobbet flere ganger i måneden.

Mange barn blir usynliggjort, og opplever utestenging og manglende deltagelse. Slik konkluderer en undersøkelse i regi av Hørselshemmedes Landsforbund, hvor forbundet har spurt sine medlemmer om trivsel, tilrettelegging og mobbing i grunnskolen.

- Svarene i undersøkelsen er sjokkerende. Jeg blir rett og slett nedstemt av funnene, og at det kan være slik i norsk skole, sier generalsekretær Anders Hegre i Hørselshemmedes Landsforbund til VG.

- 28 prosent av de spurte svarer at de ble mobbet flere ganger i måneden.
- Fire av fem elever opplever at voksne sjelden eller aldri grep inn der hvor elevene ble holdt utenfor.
- En av seks elever svarer at de blir mobbet i klasserommet, mens en av tre elever svarer at skolen visste om mobbingen uten å foreta seg noe.

- Tallene viser at dette er en glemt gruppe i norsk skole, sier Anders Hegre. I alt anslår man at det er 2500 elever som er hørselshemmet i norsk skole, skriver VG. ■

Bruk av assistenter i grunnskolen

I løpet av de siste 10 år har bruken av assistenter i grunnskolen økt med over 70 prosent.

Utdanningsforbundet er kritisk til den økte bruken av assistenter i grunnskolen, og er bekymret for økningen i antall assistenttimer på bekostning av lærertimer til spesialundervisning. De har utarbeidet et faktaark som presenterer statistikk om bruken av assistenter i grunnskolen. ■

Kilde: Utdanningsforbundet

Politisk kalddusj

Lokalpolitiker Marius Aa. Larsen (36) føler seg sviktet av Modum kommune, som avsto en søknad om BPA, etter at han ble akutt blind.

- Jeg har søkt om personlig assistent (BPA), men Modum kommune avsto søknaden etter det jeg synes var svært lemfeldig saksbehandling. Blant annet føler jeg at de nedgraderer min blindhet, sier Larsen.

Som lokalpolitiker og kommunestyremedlem for Arbeiderpartiet har han fått seg en politisk kalddusj.

- Som politiker føler jeg det er stor avstand mellom det jeg er med å vedta og hvordan vedtakene tolkes rent praktisk fra administrasjonen, sier Marius Larsen.

Avslaget om BPA er påklaget til fylkesmannen. Der er saksbehandlingstiden fire måneder. Han klager for såvidt ikke over antall timer hjelp han får fra kommunen. Det er den manglende fleksibiliteten i ordningen han reagerer på.

- Jeg bor alene og har lite nettverk. Ordningen som er rigget for meg, gjør det vanskelig å kunne gjøre meg selvstendig, sier Marius Aa. Larsen til Bygdeposten. ■

Gründersatsing får flere døve i jobb

Medieproduksjonsselskapet Supervisuell og byggefirmaet NTS Bygg i Sandefjord er gründersatsinger hvor nær alle ansatte er hørselshemmede. Gründerne Finn Arild Thordarson og Thomas Blix er begge døve og opptatt av sosialt entreprenørskap.

- Halvparten av alle døve står utenfor arbeidslivet. Det er alvorlig og helt meningsløst, sier de to gründerne til magasinet Velferd.

- I Norge er det liten forståelse og mye umodenhet knyttet til det med kroppslig variasjon. Et lavt kunnskapsnivå fører til diskriminering, sier Thomas Blix.

Begge har etablert sine virksomheter uten noen form for offentlig støtte.

- For arbeidsgivere handler det ofte ikke om den døves arbeidsevne, men å ta letteste vei for å slippe utfordringer knyttet til kommunikasjon og det sosiale miljøet på arbeidsplassen, sier Finn Arild Thordarson til Velferd. ■



Gründerne Thomas Blix (til venstre) og Finn Arild Thordarson har skapt virksomheter som får flere døve i jobb.

Foto: Ida Holm/Velferd



Slik illustrerte Ulobas rådgiver Ane Gisholt Gustavsen situasjonen for mange funksjonshemmede som ikke får assistanse til å forlate kommunen.



Erna Solberg lovet deltakerne på Stolthetsparaden at regjeringen skal følge utviklingen i kommunene tett.

Parade mot kommunearrest

Kommunene tar friheten fra funksjonshemmede. Derfor var buret et sentralt element i årets Stolthetsparade.

Tekst: Helge Olav H. Ramstad Foto: Finn Ståle Felberg

Mange funksjonshemmede i Norge sitter i kommunearrest. Vi tenker på funksjonshemmede som ikke får BPA eller som har reiserestriksjoner og er underlagt streng kontroll med hvordan de bruker sin BPA.

Derfor satt en av deltakerne i Stolthetsparaden i bur. Buret er vårt symbol på ufriheten som politikerne nå må ta ansvar for å oppheve, og vi bruker buret både i Stolthetsparaden, under Arendalsuka og i sosiale medier i valgkampen.

Nei til kommunearrest

Også i år lød en av parolene «Nei til kommunearrest», og vi forklarte publikum langs Karl Johans gate hva vi krever: at alle kommuner skal levere den samme BPA-ordningen. Uloba har tidligere gitt statsminister Erna Solberg innblikk i hvordan kommuner uthuler rettighetsfestingen av BPA slik regjeringen har tenkt seg den.

– Jeg forstår ikke hvorfor mange kommuner er så sterkt imot BPA, når det faktisk ikke er dyrere enn tradisjonelle tjenester, sa Erna Solberg den gangen.

Erna Solberg lover oppfølging

Statsministeren kom til Stolthetsparaden. Fra scenen forsikret hun om at regjeringen vil jobbe for at loven følges bedre opp.

– Vi skal følge utviklingen i kommunene tett. Det pågår en evaluering av rettigheten, og vi skal se om det trengs ytterligere tiltak for å sikre at funksjonshemmede i Norge kan ha et aktivt og selvstendig liv på lik linje med andre, sa Erna Solberg. ■



Adolf Ratzka har vært sentral i etableringen av både Stockholmskooperativet för Independent Living, European Network on Independent Living og Independent Living Institute.

Uloba-forbilde fikk Stolthetsprisen

Adolf Ratzka var den som inspirerte Uloba-gründer Bente Skansgård til å utvikle BPA i Norge. 17. juni fikk han Stolthetsprisen.

Tekst: Helge Olav H. Ramstad Foto: Finn Ståle Felberg

– Jeg valgte ikke å bli funksjonshemmet. Det er veldig upraktisk å bli funksjons-hemmet, sa Adolf Ratzka etter prisoverrekkelser.

Han beskrev hvordan samfunnet gjør oss avhengig av andre når vi er funksjonshemmede. Denne avhengigheten har han gjort en stor innsats for å frigjøre oss fra, ved å bringe med seg ideen om personlig assistanse da han flyttet fra USA til Sverige.

Rollemodell for funksjonshemmede

Adolf Ratzka «har spilt en avgjørende rolle i vår likestillingskamp med sin dedikerte, uredde og sterke vilje. Prisvinneren er fortsatt en viktig rollemodell og inspirator for funksjonshemmede i hele verden,» heter det i juryens begrunnelse.

Og videre: «Årets prisvinner blir betegnet som Skandinavias far til personlig assistanse – og har, gjennom Bente Skansgård, hatt direkte betydning for oss som har personlig assistanse i Norge, i dag.»

Kampen fortsetter

I likhet med Uloba fortsetter Adolf Ratzka likestillingskampen, blant annet med disse ordene da han mottok prisen:

- Som helt vanlige mennesker krever vi de samme valgmulighetene og den samme kontrollen over hverdagen som våre ikke-funksjonshemmede brødre og søstre, naboer og venner tar for gitt. Vi ønsker å vokse opp i en familie, gå på nærskolene, ta samme buss som naboene, få jobber som passer til utdanningen og interessene våre og stifte egen familie.

Uloba – Independent Living Norge SA deler hvert år ut Stolthetsprisen til en enkeltperson eller gruppe som har gjort en særskilt innsats for å skape likestilling for funksjonshemmede. ■

Utfordrende utenforskap

En trygdesøknad var ikke forslaget 17-årige Marianne Knudsen hadde ventet seg i sitt første planleggingsmøte med NAV. Drøyt 85.000 funksjonshemmede står i dag ufrivillig utenfor arbeidslivet.

Tekst: Helge Olav H. Ramstad og Kristin Torske Foto: Stig Emil Sandland

«Ting jeg kan gjøre takket være independent living» var temaet for den europeiske Independent Living-dagen i år. For uavhengige, selvstendige individer er det naturlig å ville utdanne seg og få en jobb, men for altfor mange funksjonshemmede blir dette en brutt forventning. Derfor var det naturlig å bruke Independent Living-dagen 5. mai på å minne om at 85.000 funksjonshemmede ufrivillig står utenfor arbeidslivet.

Møtet som skulle handle om utdanning

Løsningene uteble, men ungdomspolitikere, NAV og funksjonshemmede i samtalepanelet var enige og bevisste om problemet. En side av problemet skisserte Marianne Knudsen slik:

– Jeg har gode karakterer på skolen. Jeg ønsker å bidra, jeg ønsker å være ute i jobb.

Så fortalte hun om NAV-møtet som skulle handle om utdanning.

– Rådgiveren sa: «Uansett begynner vi møtet med å utforme søknaden om trygd.»

Øystein Hvenekilde Fylling i NAV oppfordrer henne og alle som opplever noe lignende, til å sende inn en serviceklage på NAVs nettsider.

Han innrømmer at ingen har funnet løsningen på den stabilt lave sysselsettingsandelen blant funksjonshemmede.

– En profesjonalisering av forskningen på feltet med større grad av effektstudier vil hjelpe mye, sa han.

Holdningsendring og assistanse

Synne Lerhol fra Unge

Funksjonshemmede og Henriette Nielsen fra NHFU hadde flere forslag til tiltak for NAV og politikerne:

Et inkluderende og faglig tilfredsstillende utdanningsløp helt fra barnehagen.

Et NAV som har kapasitet til å følge opp over tid og et godt system når jobbmuligheten plutselig dukker opp.

Styrking av BPA-rettigheiten

Ungdomspolitikere i panelet, Ina

Libak fra AUF og Mehmet Kaan Inan

fra Unge Høyre, var enige i at det

trengs å utvide både BPA-ordningen og funksjonsassistanse, som gir assistanse på jobb.

De påpekte også behovet for en stor holdningsendring både i NAV-systemet og samfunnet for øvrig:

Oppmerksomheten må flyttes fra

medisinske og praktiske utfordringer,

over på ressurser og muligheter hos den enkelte og omgivelsene. ■



En full sal på Litteraturhuset hørte representanter for funksjonshemmede, ungdomspartier og NAV drøfte løsninger for funksjonshemmede som er utestengt fra arbeidslivet





Nedsatt dannelse

Av og til havner vi i dårlig selskap

Tekst: Helge Olav H. Ramstad Illustrasjon: Siri Dokken

- Mmm, for en deilig mat! Du, smakte ikke dette fantastisk? Hvordan kjenner du vertskapet, forresten?

- Jeg er venninnen til...

- Du, forresten – de brillene – har du hatt dem hele livet? Jeg mener, har du alltid hatt så dårlig syn?

- Nei, jeg...

- Uff, jeg er glad det ikke er meg. Det ser så tungvint ut å måtte gå med briller. Jeg er imponert over dere som klarer det. Dere går jo ute blant folk som om det var den naturligste ting å gjøre. Men det kan ikke være enkelt, det skjønner jeg – at det ikke er enkelt. I dusjen og... Tar du av deg brillene når du dusjer?

- Ja, selvf...

- Eller ser du bedre med briller selv om det kommer vann og dugg på dem? Får jeg prøve dem?

- Nei, vet du hva!

- Men slapp av, da! Det var ikke vondt ment. Jeg er bare interessert. Det er viktig å vise interesse for hverandre, bli bedre kjent. Vi tar oss jo ikke tid til å bli ordentlig kjent med mennesker lenger, hva de er opptatt av, hva de holder på med. Du, fortell meg en ting – dette har jeg lurt på lenge: Tar dere av dere brillene når dere... Du vet... Hvis du hadde hatt en kjæreste...

- Ehh...?

- Kan du ha sex med briller? Eller du har kanskje ikke prøvd... Men du, jeg må si at du ser virkelig flott ut, hvis man bare kan se bort fra de brillene. Det skal du ha!

Jeg ser broren din er med deg; så snilt av ham å hjelpe deg så du kommer deg ut og i selskap. Hei du «Bror» - hehe! Jeg sier at det er snilt av deg å ta med deg søstra di ut. Selv om hun har brilller! Hvor gammel er hun?

- Han som du kaller «Bror», er mannen min!

- Åååhhh, har du kjæreste? Så fiiiint! Verden går fremover, det må jeg si. Godt at vi ikke er så sneversynte og kresne lenger. Men kjærlighet gjør blind, som de sier – hehe. Hah – BLIND – hehehe! Du, jeg er så glad for at jeg møtte deg i kveld. Denne samtalen med deg har virkelig beriket meg, satt livet mitt i perspektiv. Tusen takk skal du ha. Jeg MÅ bare få gi deg en klem. Mmmmm! Hva het du, igjen?

- Inger Lise.

- Du er et flott menneske, Anne Lise! Ordentlig modig er du. Takk skal du ha! Vil du ha en klem til?

Det må være trist å få blottlagt sin nedsatte funksjonsevne slik over tre retter pluss kaffe avec. Hvis dannelse kan kalles en funksjonsevne... ■

Alle elsker

Med disse bildene vil Unge Funksjonshemmede skape åpenhet om seksualitet.

Tekst: Helge Olav H. Ramstad **Foto:** Brian Cliff Olguinn/Unge Funksjonshemmede

«En del unge med funksjonsnedsettelse opplever manglende åpenhet som en barriere mot å leve ut sin seksualitet trygt og åpent. Derfor har Unge funksjonshemmede, sammen med dokumentarfotograf Brian Cliff Olguin, laget en fotoutstilling som tematiserer kropp, selvilde, kjærlighet, lyst og lengsel.» skriver Unge Funksjons-hemmede i utstillingsbrosjyren for Jeg elsker.

- Vi har jobbet med temaet seksualitet i et par år, som et faglig prosjekt. Nå ville vi gjøre noe mer utadrettet, forklarer generalsekretær Synne Lerhol.

- Vi vil opplyse, men også bare vise hvor mangfoldig gruppe vi funksjonshemmede utgjør, samtidig som vi er helt vanlige.

Bildene ble vist på Eldorado bokhandel i Oslo frem til 5. august, men kan også sees på nettsiden jegelsker.blog.

Bildetekstene er utdrag fra foto-modellenes egne tekster, vist i utstillingen. ■

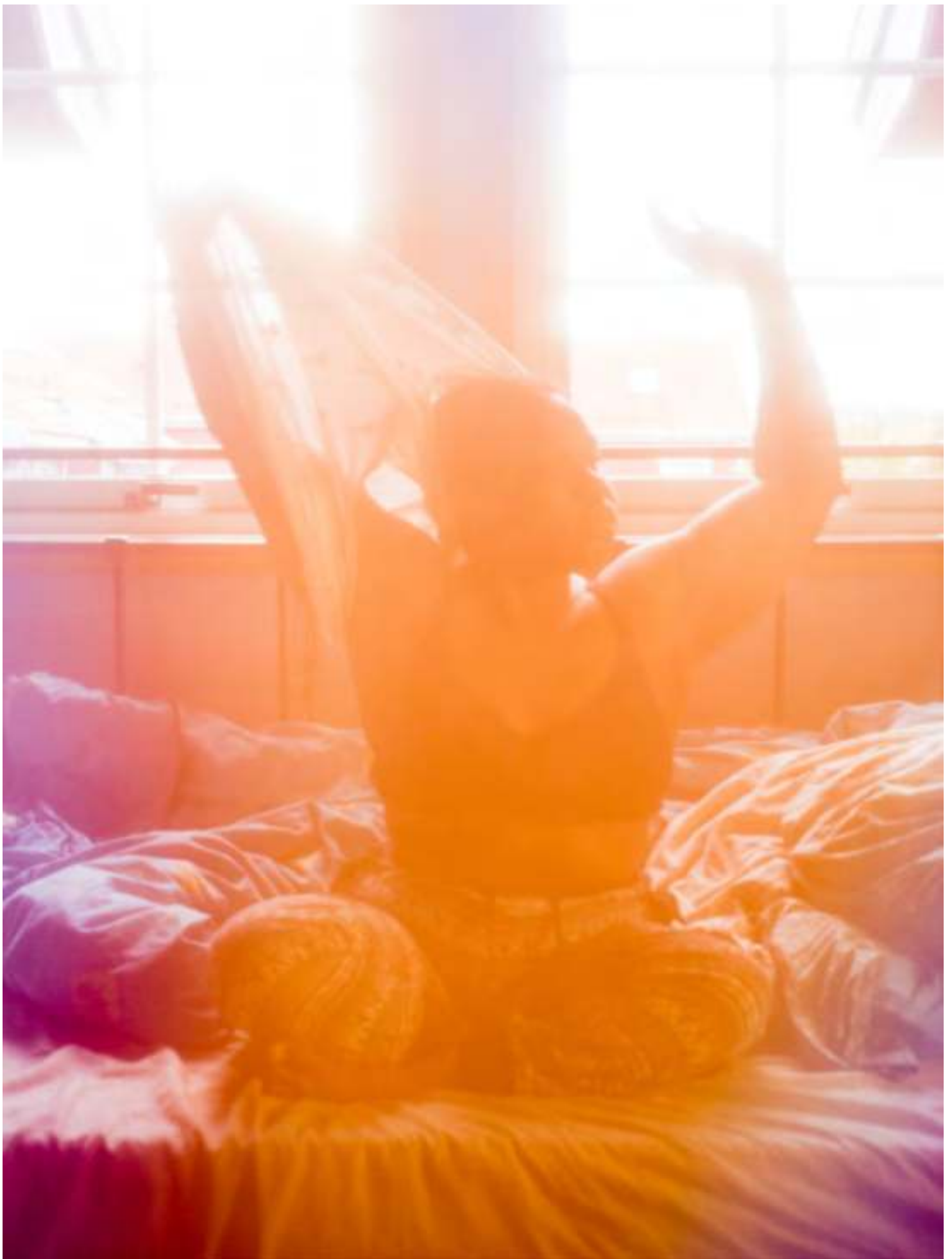


"Jeg føler at jeg må være så mye
Marianne, for at de skal se meg og
ikke rullestolen min."





"Jeg nekker å la stereotypene kontrollere meg, og de bør heller ikke kontrollere andre."





Annenhver høst deltar Uloba på Freedom Drive, som arrangeres i Brussel.

Uloba klar for Freedom Drive

Funksjonshemmede i hele Europa mobiliserer nok en gang for Freedom Drive i Brussel. Marsjen til EU-parlamentet skal fremme Independent Living bevegelsen, menneskerettighetene og peke på politiske spørsmål som går i disfavør av inkludering og likestilling av funksjonshemmede i samfunnet.

Tekst: Hans Hjellemo Foto: Helge Olav H. Ramstad

Uloba – Independent Living Norge støtter helhjertet opp om denne viktige markeringen, og sender et tyve-talls personer til Brussel.

- Freedom Drive er den største og viktigste politiske mønstringen for funksjonshemmede i Europa. Vi kan ikke tillate oss å hvile på laurbærene. Politikk som fremmer inkludering, likestilling og anti-diskriminering av funksjonshemmede er på mange måter ett skritt frem og to tilbake. Vi vinner noen rettigheter og anerkjennelse, men i neste øyeblikk går ting i gal retning, sier generalsekretær Vibeke Marøy Melstrøm i Uloba – Independent Living Norge.

«A voice for all»

Årets utgave av Freedom Drive går under slagordet «A Voice for All». Tidligere helter skal minnes for sin kamp for likestilling av funksjonshemmede, og arrangementet skal motivere nye generasjoner av unge funksjonshemmede til fornyet politisk kamp.

Særlig oppmerksomhet er viet til Freedom Drives far, Martin Naughton, som døde i fjor.

- Det er viktig å ikke la historien gå tapt i forhold til å huske hva foregangspersoner før oss har gjort for likestillingen av oss, og det er viktig å motivere unge til å ta over den kampen, for den er ikke over, sier Vibeke Marøy Melstrøm.

- Når Uloba deltar år etter år er det for å lære av andre land, dele erfaringer i hvordan ting kan løses og å styrke likepersonsarbeidet. Å bygge nettverk er en viktig del av det hele. Kampen om ressurser har vi felles i forhold til at minoritetsgrupper stenges ute, og samles i ghettos fremfor å bli inkludert som aktive samfunnsborgere, og det politiske klimaet for funksjonshemmede i Europa blir stadig tøffere, minner hun om.

Vi deler våre erfaringer

Freedom Drive skal gjøre EU-politikerne oppmerksomme på en rekke politiske spørsmål som bekymrer funksjonshemmede i hele Europa. Den politiske mønstringen skal også understreke behovet for at Brussel blir tilgjengelig og universelt utformet som Europas hovedstad

- Ulobas bidrag i Brussel er å dele erfaringer om hvordan vi løser ting her. Selv om Norge har et velferdssystem som ligger langt foran en del andre europeiske land, er det ikke nødvendigvis bare god økonomi som er førende for hva vi oppnår politisk. Likeså viktig er den politiske viljen til ikke å diskriminere oss funksjonshemmede, sier hun.

Freedom Drive vier derfor også spesiell oppmerksomhet til hvordan Independent Living-bevegelsen kan bli mer inkluderende, blant annet når det gjelder funksjonshemmede barn. Freedom Drive går av stabelen i slutten av september. ■

Foto: Down to Xjabelle



Diskriminert designer

Isabella Springmuhl fra Guatemala fikk ikke gå på studiet for klesdesign etter high school, fordi hun har Downs syndrom. Hun bestemte seg for å starte sin egen virksomhet i stedet, og nå designer hun klær blant annet for andre med Downs syndrom. - Det kan være vanskelig for oss å finne pene klær som passer, forklarer hun på sin egen nettside downtoxjabelle.com.

I fjor deltok hun på London Fashion Week, og til Selvsagt sier hun at hun drømmer om å delta i moteuka og delta på catwalken i New York eller Paris. Hun jobber også med en kortfilmmusikal der noen av rollene skal spilles av skuespillere med Downs syndrom.

Designklærne til Isabella selges i butikken hennes, og på internett i USA og Mexico. ■

Magasinet Selvsagt



«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 e-post til post@uloba.no med navn og adresse magasinet skal sendes til.

ULOPA
INDEPENDENT LIVING | NORGE

Magasinet Selvsagt
Postboks 2474 Strømsø
3003 Drammen

[illegible]