

SELVSAGT

Funksjonshemmede mot diskriminering / Nummer 14





Inspirasjon til frihetskamp

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

Dette Selvsagt handler om frihet, fordi frihet burde være selvsagt for alle.

Vi kunne skrevet om hvor verdifullt det er og samtidig hvor selvsagt det er. Vi kunne skrevet om hvor stort og rommelig begrep det er, hvordan alle sider av tilværelsen vår påvirkes av om vi har det: Frihet.

I stedet har vi valgt å vise hvordan flere funksjonshemmede bruker friheten som Borgerstyrt personlig assistanse (BPA) gir, når det fungerer slik det var ment. Vi viser også hvordan kommunale begrensninger hindrer funksjonshemmede i å oppleve frihet.

Det siste kunne vi vist mange eksempler på, slik vi har gjort før, og slik kommunal politikk og forvaltning gir oss altfor gode muligheter til å fortsette med.

Når vi heller bruker mest plass på de gode eksemplene, er det for å inspirere. Vi vil inspirere og motivere funksjonshemmede som kanskje lever i den misoppfatningen at vi ikke skal kunne delta i samfunnet slik andre gjør. Vi vil minne andre på at selvsagt skal vårt liv kunne leves som andres.

Vi vil vise politikere hvor like våre interesser og ønsker for livet er deres egne. Forhåpentlig vil det hjelpe dem til å innta en annen syn på hva vi funksjonshemmede trenger.

Sist vår var det Norge sin tur til å bli ettergått i sømene av FN-komiteen for funksjonshemmedes rettigheter. Gjennom høringer hvert fjerde år undersøker de hvordan funksjonshemmedes rettigheter ivaretas i ulike land. Monthian Buntan i FN-komiteen for funksjonshemmedes rettigheter sa blant annet:

“Det ser ut som Norge trolig har en av de beste ordningene for velferdstjenester for funksjonshemmede, men her vil vi tenke utover velferdstjenester. Vi vil se at funksjonshemmede i Norge fullt ut nyter menneskerettigheter og grunnleggende friheter på lik linje med andre.”

Dette skjer bare hvis politikere og andre slutter å tenke at vi har spesielle behov, at vi er en svak gruppe, at vi trenger omsorg.

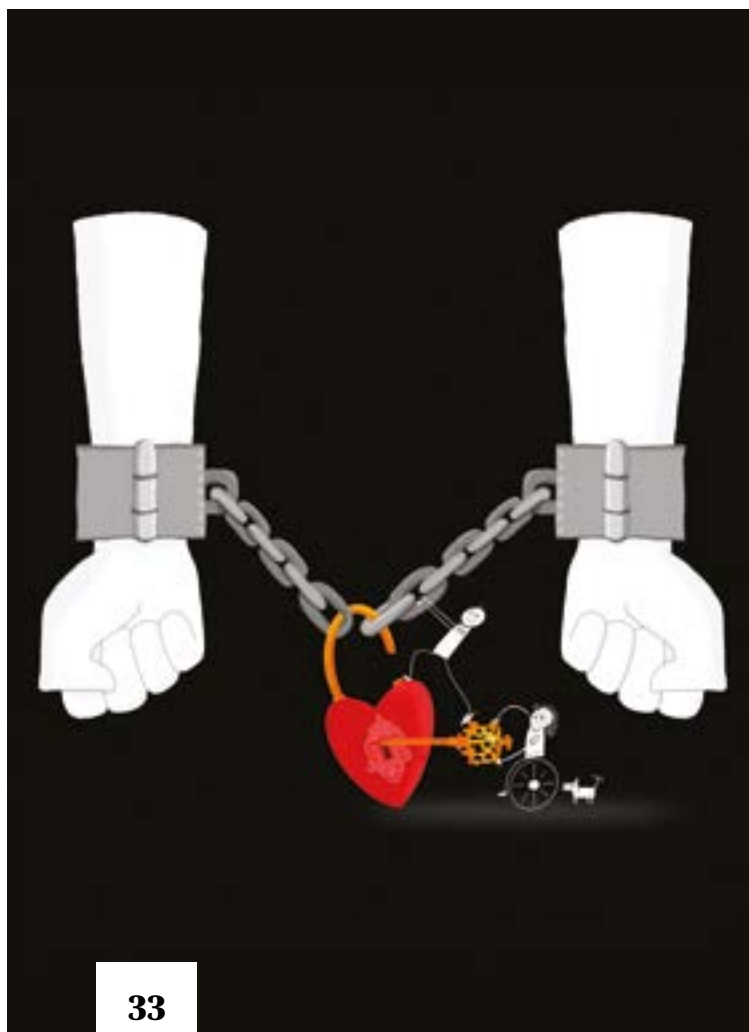
– Vi skal ha en helt annen tankegang enn helse- og sosialfeltet ofte har gitt oss, sa likestillingsminister Trine Skei Grande i sin appell på Stolthetsparaden i sommer.

Hun la til at vi har så utrolig mye å gjøre. Da gjelder det å ikke miste målet av syne: alles mulighet til å følge barna på fritidsaktiviteter, jobbe, reise, engasjere seg.

56



33



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

Kreativ leder

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

Forsideillustrasjon

Johan Reisang og Ela Buria

Trykk: Saturn Kommunikasjon

Opplag: 19000

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

Magasinet Selvsagt er medlem av
Fagpressen.

6



Innhold

3

Leder: Inspirasjon til frihetskamp

Frihet burde være selvsagt for alle.

6

Kunst-inntrykk og kunst-uttrykk med assistanse

Frihet og kreativitet henger tett sammen for Ragnhild Anita Bjørklund.

15

Når friheten blir for dyr

Guro Skjetne er aktiv mamma og organisasjonsmenneske med BPA.

21

Menneskerettigheter uten verdi

Sjelden har menneskerettighetene for funksjonshemmede stått lavere i kurs enn nå.

22

Live lever livet

En hverdag med jobb, trening, korps-øving og kafébesøk.

28

Vant frihetskampen i Sande

Else Marie Knutsen har kjempet for BPA i Sande i Vestfold.

33

BPA – Nøkkelen til deltakelse i samfunnet

Gjestekommentar: Geir Lippestads datter ble den beste utgaven av seg selv med BPA.

37

En racer i BPA

Monica Haugen (48) har opplevd frihet med BPA og ufrihet uten så mye som en time assistanse.

41

Torill Steen: – Kommunen eier livet mitt

– Hva jeg sier eller mener, betyr ingenting. Det er Sarpsborg kommune som bestemmer.

43

– Alle skal føle trygghet

Direktør for Helse og velferd i Sarpsborg svarer Torill Steen.

44

Det umulige ble mulig

Lars Ødegård har erfart at BPA gir frihet både for ham og hans nærmeste.

48

Fri og uavhengig med BPA?

Stig Morten Skjæran reflekterer over frihetsbegrepet.

51

Ulobas generalsekretær fikk Stolthetsprisen⁵¹

Stolthetsprisen 2019 gikk til Ulobas generalsekretær Vibeke Marøy Melstrøm.

55

Festival for frihet med bedre BPA

Likestillingsministeren slår fast at funksjonshemmedes kamp er likestillingskamp.

56

Fotograf Felberg fanget friheten

Se sommerlige bilder fra Independent Living-festivalen.

Kunst-inntrykk og kunst-uttrykk med assistanse

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

Frihet og kreativitet henger tett sammen for Ragnhild Anita Bjørklund.

Fra t-banemørket og ut i vårsola kommer Ragnhild Anita Bjørklund sammen med assistenten sin og blir en del av mylderet utenfor Nationaltheateret.

Mai-varmen fyller Oslo og lokker folk ut på fortauene, ned på bryggekantene og til utebordene langs Aker Brygge. Lukten av friturebakt streifer nesene våre idet vi passerer en food truck: nystekte spanske churros.

Assistent Natalia Balbina triller rullestolen til Ragnhild Anita Bjørklund, som har svart skjørt, rød skinnjakke og svarte solbriller. De forsøker å finne traséene med færrest og lavest trinn, men er vel så oppmerksomme på hundene de passerer: «Nåååhh!» De er enige om at en valpeutstilling hadde vært midt i blinken for dem begge.

Kunst-interessert

I dag skal Ragnhild Anita Bjørklund på kunstutstilling på Astrup Fearnley-museet på Tjuvholmen. Fordi hun har BPA, kan hun bruke kulturtilbudet i byen. Hun kan ikke reise på egen hånd.

– Friheten er å kunne ta buss og t-bane, sier hun. Uten Borgerstyrt personlig assistanse måtte hun brukt TT-transport.

– Det å ha personlig assistanse i hverdagen betyr veldig mye for meg. Med en slik ordning kan jeg komme meg mer ut og spare krefter på det jeg før brukte unødig tid på.

– Nå kan vi velge ut våre assistenter og ansette dem selv. Vi kan avtale med dem når de skal komme og hva som skal gjøres eller hva vi skal finne på.

Med BPA kan Ragnhild
Anita Bjørklund ta
byturer når hun vil.



Ragnhild Anita Bjørklund liker å gå på kunstutstillinger. Her er hun og assistent Natalia Balbina på Astrup Fearnley-museet.



På vei ut til Tjuvholmen passerer de det nye Nasjonal-museet, som åpner neste år – en ren fasade som er fattig på detaljer utenom grånyansene i steinen.

– Jeg liker gamle hus best, men de er jo ikke så tilgjengelige. Kunstindustrimuseet liker jeg godt, men jeg kommer ikke inn hovedinngangen der.

Astrup Fearnley-museet har tilgjengelig hovedinngang og heis ned til utstillingssalene. Sakte passerer Ragnhild Anita Bjørklund glassmontrene med en halv ku og en halv kalv på formalin, og det fargerike bildet som viser seg å være laget av ekte sommerfugler. Alle er signert Damien Hirst.

– Jeg tror jeg må lese om ham på nettet når jeg kommer hjem, sier hun.

Par med BPA

Hun bor i en leilighet på Furuset sammen med mannen sin, som også har fått et assistansebehov og har BPA.

– Fordi jeg har ufrivillige bevegelser, kan jeg nesten ikke gjøre noe med hendene. Før var det mannen min som bisto meg med det meste, men fordi han har en funksjonsnedsettelse som blir stadig større, blir det krevende å følge meg. Før hadde vi tradisjonell hjemmetjeneste, og da visste vi ikke hvem som kom eller når de kom. Det var veldig frustrerende, sier hun.

Hjemme i stua hennes sjenker assistenten kaffe til journalisten og fotografen, og det står skåler med kjeks og sjokolade på bordet. Reolene rundt oss bærer rekke av bøker – romaner, diktsamlinger, faglitteratur. Akkurat nå leser Ragnhild Anita Bjørklund «Medisinens historie», som hun fikk til jul.

– Jeg har alltid vært interessert i historie. Boka handler blant annet om hvordan funksjonshemmede er blitt behandlet.

På Sørlandet, der hun vokste opp, gikk hun på spesialskole. Der fikk hun ikke undervisning i alle fag. Matematikk og biologi hadde hun ikke.

– Jeg hadde lyst til å prøve å gå på vanlig skole og fikk lov til det noen timer i uka. Det var spennende!

Siden har hun gått på Lundheim folkehøgskole og Vårly gymnas ved Moss, før hun ble student på Blindern. Hun har studert nordisk, litteraturvitenskap, livssyn og etikk.

Fire romaner

En vanlig dag starter med at assistentene kommer og lager frokost. Så er det noen timer med skriving for Ragnhild Anita Bjørklund, før hun tar en tur ut.

Kontoret hennes ligger i enden av gangen, nær mannens arbeidsrom og soverommet. Her har hun skrevet tre romaner og en diktsamling. Bak stolen hennes henger plakaten fra lanseringen av hennes siste roman, «Skyggen bak drømmen» fra 2015.

– Da den første boka kom ut, var jeg stolt og overlykkelig og selvfølgelig spent på om noen ville lese den og markedsføre den. Det har jeg følt ved mine tre senere utgivelser også, sier Ragnhild Anita Bjørklund.

– Men forventningene mine var nok litt for store og forlaget var for lite og dyrt. Dessuten hadde de ikke kapasitet til å bistå meg med markedsføring. Nå er jeg på jakt etter et nytt forlag. Jeg skriver og maler fordi jeg har lyst til å skape noe selv som forhåpentligvis kan bety noe for andre også. Jeg liker å dikte og skape historier, forteller hun.

– Ofte er mannen min med på å gi meg tips og innspill til handlingen i historiene. Jeg liker å leve meg inn i handlingen jeg skaper. Et dikt kan komme over meg på en time, mens en roman eller historie må jeg bruke lengre tid på. Ofte et par år, ettersom jeg ikke klarer å skrive så mye av gangen på grunn av overbelastning som gir smerter i skuldrene.

«Hjemmehjelpen sa at han bare kunne gjøre det som sto i vedtaket mitt!»

Skulle gjerne reist mer

Etter en skriveøkt går hun ut på glassverandaen, som fungerer som atelier. Hun ber assistenten finne frem akrylmaling.

– Jeg liker også å tegne, male og fargelegge, fordi det gir meg ro, og fordi jeg liker å leke med farger. Det blir ikke alltid sånn som jeg har tenkt, men det blir noe annet, og det er spennende når andre ser noe annet enn det jeg har tenkt i bildene mine.

Bilder som hun har malt, henger i gangen og stua mellom andre kunstverk og bilder fra turer hun og ektemannen Geir Arne har vært på. De forteller om den flotte arkitekturen i München og Wien, og om konserter de hørte i Wien.

Da de ble sammen, bodde Ragnhild Anita Bjørklund på Grünerløkka. De har fortsatt å bruke byen etter de flyttet til Furuset.

– Utstillingen «Svanepriinsessen» på Munchmuseet i vinter likte vi godt, sier Geir Arne Bjørklund.

De går ofte på konserter, og en av de siste store musikkopplevelsene var Kirkemusikkfestivalen, med musikk av Joseph Haydn og Anton Bruckner.

Ragnhild Anita Bjørklund skulle gjerne reist mer, blant annet til søsteren og hennes familie på Sørlandet.

– Men med 19 assistansetimer i uka er det vanskelig å spare opp timer til reiser. Assistansebehovet er jo ikke konstant, sier hun.

Søkte om BPA to ganger

– Første gang noen spurte om jeg ikke vurderte å få BPA, ble jeg sint. «Så funksjonshemmet er jeg ikke», svarte jeg!

Ragnhild Anita Bjørklund valgte likevel å søke om BPA. Det gjorde hun etter at hun ba hjemmehjelpen om å sette på kaffen. Mannen hennes pleide å sette på kaffe før han dro på jobb i Politiets datatjeneste, men nå hadde han reist tidligere enn vanlig og skulle være borte noen dager.

– Hjemmehjelpen sa at han bare kunne gjøre det som sto i vedtaket mitt!

Hun fikk avslag på sin første BPA-søknad, anket og fikk nytt avslag, men søkte på nytt og fikk omsider innvilget BPA. Nå bistår assistenten på kjøkkenet, i det luftige glassveranda-atelieret og på arbeidsrommet, mens ektemannen går til butikken med sin assistent.

– Dette er en ordning som vi ikke håper forsvinner eller blir omdefinert av noen, men står ved lag og blir lik for alle i landet, avslutter Ragnhild Anita Bjørklund.

Den lyse glassverandaen
fungerer som Ragnhild
Anita Bjørklunds atelier.







Guro Skjetne er kasserer i korpset, styreleder i fylkesforeningen til Foreningen for Muskelsyke og leder for Rådet for likestilling av funksjonshemmede i Levanger. Takket være BPA kan hun holde dette aktivitetsnivået.



Når friheten blir for dyr

Tekst: Hans Hjellemo. Foto: Leif Arne Holme.

Guro Skjetne (41) holder et aktivitetsnivå som kan ta pusten fra de fleste, selv om friheten med BPA ikke oppleves som full.

Guro er alenemamma til Alma, snart 12 år, og det er tolvåringens aktivitetsnivå som for en stor del styrer mammas aktivitetsnivå, i tillegg til jobben. Guro fikk høre om BPA gjennom en venninne i Foreningen for Muskelsyke, og har hatt BPA siden 2007.

Før hun fikk BPA, tok hun et feltarbeid som Afrika-studier-student i Ghana, hvor hun ble ett år. Hun tok med seg en venninne som assistent. Tilbake i Levanger skaffet hun seg BPA. I Levanger drifter kommunen BPA i egen regi. Det er ikke mulig å velge private tilretteleggere. Det gir noen utfordringer.

Begrenset frihet

– Hovedutfordringen er at kommunen ikke gir noen driftsmidler til BPA-ordningen. Da blir BPA dyrt. Blant annet blir friheten veldig begrenset fordi jeg ikke har råd til å reise med assistent. Å betale hotell og fly for meg, Alma og en assistent blir rett og slett for dyrt, sier Guro.

Dermed gir ikke BPA Guro friheten til å reise sammen Alma som hun vil. Hun er avhengig av familiens godvilje.

Da Alma var liten, hadde Guro flere assistenter.

– Det var egentlig ganske slitsomt. I tillegg hadde kommunen oppfatninger om hva et barn på tre-fire år burde klare hjemme, og det var helt klart mye mer enn hva en tre-åring kan klare.

«Uten assistanse hadde jo alt handlet om veldedighet hvis jeg hele tiden skulle be familien om hjelp. For min familie, i likhet med alle andres, har jo sine egne aktiviteter.»

Assistentene fra kommunen var ofte sykepleiere med egne meninger om det meste. I tillegg trodde flere at jeg hadde kognitive utfordringer. Jeg svarte nei, og at mine utfordringer var at jeg ble fysisk sliten.

Kronglete vei

– I starten likte ikke kommunen at jeg ville rekruttere mine egne assistenter. Kommunen ville helst ha sine egne ansatte der, ofte kunne det være personer jeg ikke syntes var egnet for jobben. Kommunen forsøkte også å fortelle meg at jeg ikke var egnet til å lede mine egne assistenter, men jeg hadde jo heller ikke fått noen relevant opplæring fra kommunen i å være arbeidsleder.

Veien frem til å få en BPA-ordning som gir full frihet har med andre ord vært ganske kronglete.

I dag er Alma så stor at Guro kun har én assistent.

– Jeg har fått kommunens tillatelse til å ansette søsteren min som assistent, nettopp for å kunne gjennomføre noen ferieturer med Alma, blant annet til familiehytta i Kragerø. Den har kun båtforbindelse og ingen ekstra soverom til en ansatt.

Guro jobber i en 50 prosent stilling ved Nord Universitet i studietjenesten.

– En vanlig dag er å ordne oss for skole og jobb, som andre gjør. Så har jeg assistent på ettermiddag og kveld,

hvor alle Almas og mine egne fritidsaktiviteter foregår. Og Alma er aktiv med håndball, drillkorps, teater og kulturskole, som blant annet innebærer mye kjøring til og fra.

Guro Skjetne innser at hun egentlig bør ha en assistent til, men kvier seg litt.

– Jeg vil helst ikke ha mange mennesker inn her hjemme og vil helst klare alt selv. Uansett vil jeg ikke ha andre assistenter enn de jeg har rekruttert selv, så nå lar kommunen meg få lov til det. Før året er omme har jeg nok flere assistenter her.

Selv om økonomien setter begrensninger for å bruke BPA på reise, er hun fullstendig klar over at BPA er en forutsetning for å ha et aktivt liv.

– Det gjelder både for Almas aktiviteter og mine egne. Jeg er kasserer i korpsset og styreleder i fylkesforeningen til Foreningen for Muskelsyke. I tillegg har jeg tillitsverv gjennom det politiske partiet jeg er medlem av, er leder for Rådet for likestilling av funksjonshemmede i Levanger kommune, sitter i styret for personalforeningen på jobben min og så videre. Uten BPA hadde jo ikke alt dette gått an uten at jeg hadde slitt meg helt ut. Sannsynligvis hadde jeg ikke ha klart å ha en jobb, og det ville ikke ha sett ut her hjemme. Det hadde blitt et begrenset og begivenhetsløst liv, tror hun.



Med en datter på snart 12 år blir kjøring til fritidsaktiviteter en vanlig del av hverdagen.





Plantene på terrassen skal Guro og Alma Skjetne selge til inntekt for skolekorpset.

«Jeg betaler ganske mye for friheten»

– Uten assistanse hadde jo alt handlet om veldedighet hvis jeg hele tiden skulle be familien om hjelp. For min familie, i likhet med alle andres, har jo sine egne aktiviteter.

Vokst opp med dugnad

Guro Skjetne er opptatt av alle aktivitetene hun deltar på både i forhold til seg selv i det å være en aktiv bidragsyter, og i forhold til å stille opp for Alma og å være en god rollemodell for henne.

– Jeg har vokst opp med det å kunne bidra, delta på dugnad. Jeg skal selvfølgelig bake kake til 17. mai-feiringen på skolen, jeg skal stå i kiosken når teaterlaget til Alma har forestillinger i juni. Og når verandaen er full av blomster, er det et resultat av en korpsdugnad. Viktigst er at Alma skal kunne vokse opp med meg som en ganske vanlig mor i forhold til det å kunne delta, at hun ser at man skal bidra ut ifra egne forutsetninger. Det er også viktig for meg at Alma ikke skal belastes mer enn andre 11-åringer gjør.

Guro Skjetne har i likhet med mange funksjonshemmede opplevd at folk rundt henne har lave forventninger til hva hun kan eller ikke kan.

– Ja, jeg har jo opplevd det. Med folk som sier at det og det kan jeg slippe. Eller som kanskje ikke engang tenker på meg når arbeidsoppgaver skal fordeles. Men hvis folk rundt meg tror jeg ikke kan, er det jo diskriminering. Og for meg er det viktig å vise at jeg kan.

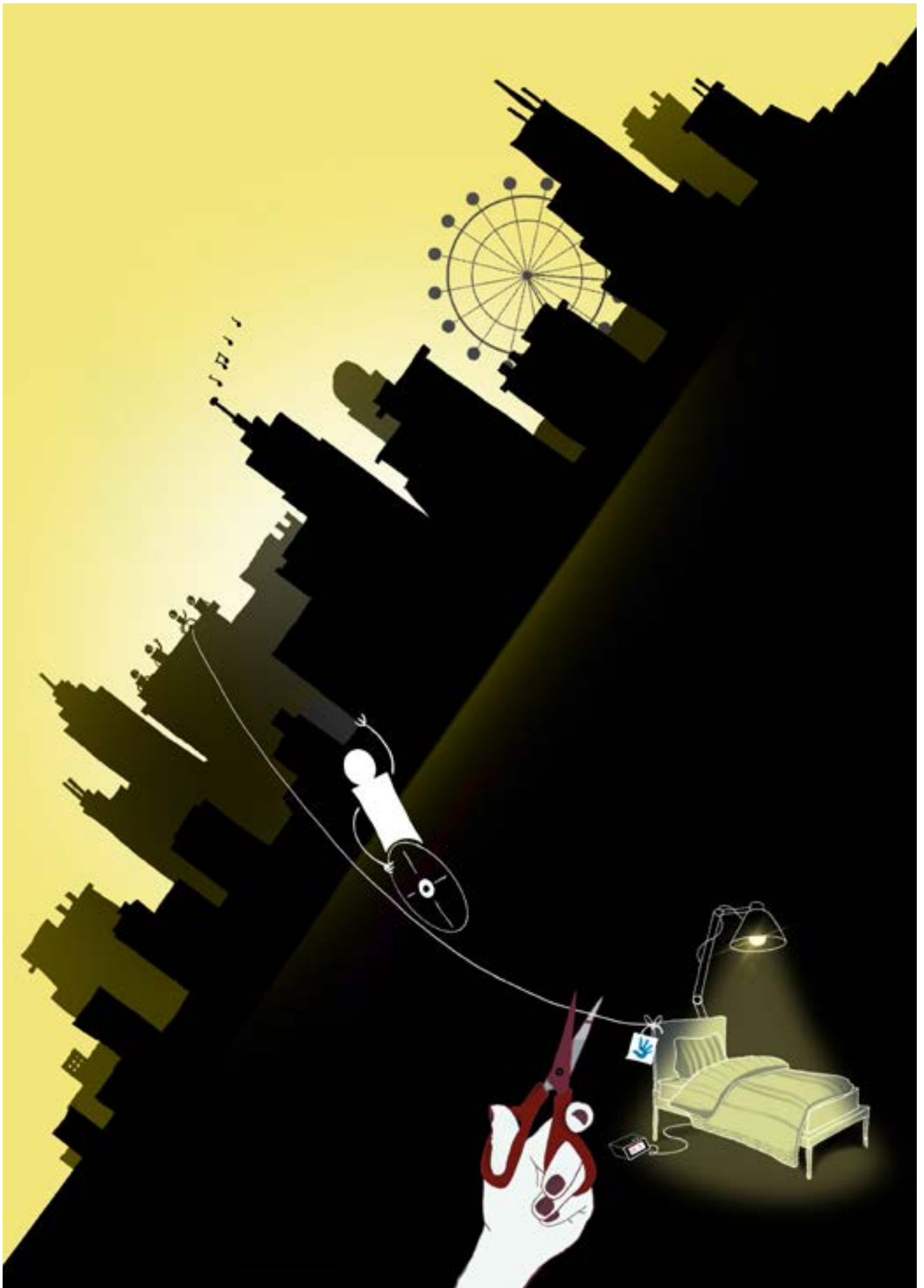
Drømmen om syden

– Den største friheten med BPA, og det jeg setter mest pris på, er jo friheten til å gjøre det jeg vil i mitt liv. Alternativet kunne jo lett ha blitt å bli sittende hjemme med en uføretrygd, og da hadde jeg sikkert også kommet i en situasjon hvor jeg måtte si nei til mange av Almas aktiviteter.

BPA koster Guro Skjetne en del i egenandel.

– Jeg betaler ganske mye for friheten, konstaterer hun. Men en drøm gjenstår for Guro. Drømmen om å kunne ta en Syden-tur med Alma med assistent.

– Den drømmen får jeg foreløpig ikke oppfylt med kommunens BPA, sier Guro Skjetne.



Menneskerettigheter uten verdi

Tekst: Hans Hjellemo. Illustrasjon: Johan Reisang og Ela Buria.

Sjelden har menneskerettighetene for funksjonshemmede stått lavere i kurs enn nå. Vi funksjonshemmede opplever at våre menneskerettigheter blir så ettertrykkelig ignorert at vi bare sitter igjen med festtalene.

Norge sluttet seg til FNs menneskerettighetskonvensjon for funksjonshemmede (CRPD) i 2013. Men vi har aldri tilpasset norsk lov til FN-konvensjonen Norge har anerkjent på papiret.

I 2013 intervjuet jeg daværende likestillings- og diskrimineringsombud Sunniva Ørstavik for Selvsagt. Forventningene til at Norge hadde anerkjent FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter dette året var store:

– Vi må tro at FN-konvensjonen ikke bare er noe fint, en festtale, men at konvensjonen innevarsler et paradigmeskifte og en mulighet som bringer funksjonshemmedes rettighetskamp ut av omsorgssvøpen, sa hun.

– Hvis funksjonshemmede ikke kjenner noen forskjell som følge av at Norge har ratifisert FN-konvensjonen (CRPD), er den ikke verdt papiret den er skrevet på, sa Ørstavik den gangen.

Seks år senere kjenner vi ikke noen forbedring. Tvert imot. Det meste har gått fra galt til verre.

I mars la Norges institusjon for menneskerettigheter frem sin årsrapport for Stortinget, hvor de redegjør for statusen for menneskerettighetene på en rekke områder. Årsrapporten på over 150 sider nevner ikke funksjonshemmede med ett ord.

Likevel gjør direktøren for Norges institusjon for menneskerettigheter, Adele Matheson Mestad, følgende innrømmelse:

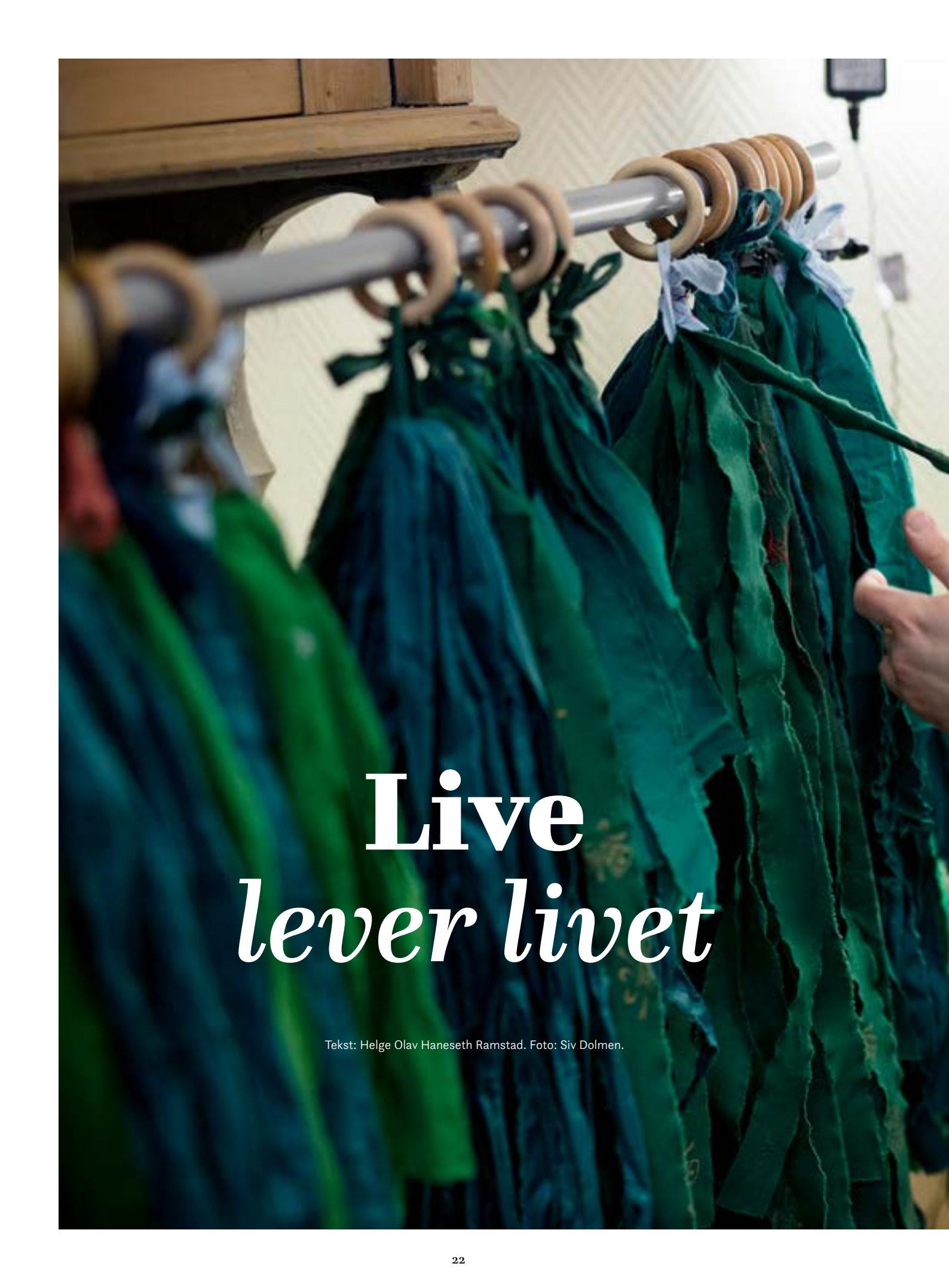
– Det er stor forskjell på det å ha rett og det å få rett. Mye forskning viser at dette særlig gjelder for personer med funksjonsnedsettelse.

Senest sist vinter ble norske myndigheter hørt om CRPD i FN. Her får Norge så hatten passer, fordi myndighetene fortsatt behandler oss som syke og pleietrengende.

En rekke rådmenn ser oss også som en byrde i sin tilnærming til BPA. Verst var angrepet på oss i pinsen fra rådmannen i Nittedal, som beskrev oss funksjonshemmede med BPA som en gjeng med luksusdyr som fikk ytelse ingen andre trygdede mottar.

Så menneskerettighetene for funksjonshemmede er fortsatt noe politikere tyr til når de skal holde uforpliktende festtaler.

Derfor er CRPD fortsatt et verdiløst stykke papir.



Live *lever livet*

Tekst: Helge Olav Haneseth Ramstad. Foto: Siv Dolmen.



Live Spiten syr og
vever på Balder tekstil.



Live Spiten og assistent
Lovisa Cimbrelus handler
på vei hjem fra trening.

*«Live Spiten bor i egen leilighet. Før
bodde hun i et bofellesskap der hun ikke
kunne styre hverdagen sin selv.»*

Live Spitens hverdag består av jobb, trening, korps-øving og kafébesøk. Det er slike aktiviteter hun trives med, og dette kan hun holde på med fordi hun har BPA.

– Før bodde jeg i en leilighet med en ansatt per to beboere. Det gjorde at jeg nesten ikke kom meg ut i det hele tatt. Jeg var veldig mye alene i leiligheten.

Live Spiten fremfører for første gang sitt foredrag om livet med og uten BPA. Publikum er kollegene på Balder tekstil. De ser på henne og på storskjermen som viser en presentasjon med tekst og bilder. Ett av bildene er fra Stolthetsparaden, der en dame i rullestol illustrerer ufriheten som funksjonshemmet ved å sitte i et bur.

– I mange år følte jeg at jeg bodde i et bur, sier Live Spiten.

Flere kommer bort til henne etter foredraget og vil vite mer om BPA.

BPA gir en vanlig hverdag

De siste tre årene har Live Spiten hatt Borgerstyrt personlig assistanse, BPA. Mange av oss funksjonshemmede trenger assistanse i hverdagen. BPA er en måte å organisere assistansen slik at funksjonshemmede kan ha et vanlig liv, med jobb eller skole, familieliv og fritidsaktiviteter. Funksjonshemmede med BPA bestemmer selv hvem som skal assistere oss, hva vi skal ha assistanse til og når og hvor vi skal ha assistanse.

– Det er deilig å kunne gjøre akkurat det jeg vil, sier Live Spiten.

Sammen med assistent Lovisa Cimbrelus går hun gjennom stille Frogner-gater. Arbeidsdagen på Balder tekstil er over. Balder tekstil lager blant annet matter og løpere, og der jobber Live Spiten fra ni til tre, fire dager i uka.

– Jeg liker å ha en arbeidsplass å gå til, sier hun.
– Men det er detaljert arbeid; jeg må være ganske nøyaktig.

Det er onsdag, og det betyr trening på ettermiddagen. Men først skal Live Spiten og assistenten en tur innom stamkafeen sin på Majorstua.

Assistenten kommer til kafébordet med det vanlige: to doble americano. De prøver å styre unna kaffe latte, for ikke å legge på seg!

De snakker om hva de skal lage til middag etter trening. Kanskje blir det stekt laks med kokte poteter til. De må handle på vei hjem.

Glad for å bo for seg selv

Live Spiten bor i egen leilighet. Før bodde hun i et bofellesskap der hun ikke kunne styre hverdagen sin selv.

– Jeg fikk ikke gjøre det jeg ville, sier hun.
Hun foretrekker den aktive hverdagen hun har nå, med jobb og trening, korpsøvelser og skogsturer.

***«Nå når jeg har fått BPA, føler
jeg at det er jeg som er sjefen over
mitt eget liv, og ingen andre!»***

Noen ganger er Ekeberg-restauranten turmålet.

– Vi gikk på Ekeberg-restauranten da vi skulle feire at vi hadde spilt inn CD, forteller hun.

På CD-en fremførte hun egne tekster til kjente melodier. «In the summertime» fikk norsk tekst i anledning sommerleiren som Live Spiten skulle delta på. Hun sang, og assistent Lovisa Cimbrelus spilte gitar og var produsent.

– Da Lovisa fylte 30 år, inviterte jeg henne på Theaterkafeen. Vi spiste en god kjøttmiddag og sjokolademousse!

Fungerende arbeidsleder

Funksjonshemmede som har BPA, kan enten være arbeidsledere for assistentene selv, eller ha en nærstående som fungerende arbeidsleder. Assistent Lovisa Cimbrelus ble intervjuet og rekruttert av moren til Live, men med utgangspunkt i ønskene og interessene til Live. Hun er veldig fornøyd med å ha en musikkinteressert assistent!

Sterk appell

Juni 2019: Live Spiten står foran de tusen som snart skal gå i Stolthetsparaden. Bak henne trilles buret frem

– buret som minnet Live Spiten på den fengslende tilværelsen i samlokalisert bolig, sist hun så det brukt i Stolthetsparaden.

Likestillingsminister Trine Skei Grande har nettopp slått fast hvor viktig oppgave det er for henne å jobbe for funksjonshemmedes likestilling og en BPA som fungerer, og hun har sagt at «likestilling er et hardcore rettighetsfelt».

Likestillingskampen blir mer konkret når Live Spiten gjentar sin fortelling fra foredraget på Balder Tekstil, om veien fra ensomhet i samlokalisert bolig til frihet.

- Nå lever jeg et friere liv med BPA. Jeg får gjøre akkurat hva jeg vil. Jeg har reist med assistent på ferie til Trondheim, Kristiansand og Molde. Jeg fikk oppleve min største drøm, å se en håndballkamp i Paris.

Hun hever stemmen:

– Nå når jeg har fått BPA, føler jeg at det er *jeg som er sjefen over mitt eget liv, og ingen andre!*



- Nå lever jeg et friere liv med BPA. Jeg får gjøre akkurat hva jeg vil, sa Live Spiten i sin appell på Stolthetsparaden.



En dobbel americano på stamkafeen mellom jobb og trening.

Vant frihetskampen i Sande

Tekst: Helge Olav Haneseth Ramstad. Foto: Hege Frostad Dahle/Sande Avis.

Først måtte Else Marie Knutsen kjempe for sin egen BPA. Da den var sikret, startet BPA-kampen for hele Sande kommune. I sommer vant hun den kampen også.

– Vi BPA-ere i Sande holder sammen! Slik forklarer Else Marie Knutsen hvorfor hun fortsatte å kjempe da hennes egen Borgerstyrte personlige assistanse var berget.

Streng 67-årsgrense

Denne historien begynner med at Else Marie Knutsen nærmet seg 67 år, som er den øvre aldersgrensen for å ha individuell rett til BPA. Sande kommune i Vestfold valgte å tolke det slik at BPA-kontrakter kunne avsluttes når funksjonshemmede fylte 67. Else Marie Knutsen fikk et brev i november i fjor om at BPA-kontrakten hennes ville bli sagt opp, uten at hun hadde fått mulighet til å påvirke beslutningen.

– Det var et slag i mellomgulvet. Dette har vært en kamp og en utrolig påkjenning for meg og familien, sier hun.

Heldigvis gjorde Sande Avis og Dagsrevyen denne saken kjent, og Sylvi Listhaug fra Fremskrittspartiet engasjerte seg. Hun satt da i helse- og omsorgskomiteen på Stortinget. Kommunestyret i Sande vedtok i desember at en helhetsvurdering skulle avgjøre om BPA eller annen organisering av tjenesten ville fungere best. Vedtaket var egentlig ikke noe annet enn det som allerede står i lovteksten om BPA.

Kommunen droppet spareplan

Dermed kunne Else Marie Knutsen puste lettet ut, men bare på egne vegne. Kommunen mente nemlig det var penger å spare på å stramme inn tildelingen av assistansetimer og i stedet tilby hjemmetjenester. Mer enn tre millioner ville kommunen spare i 2019.

Kommunen tok feil – og innrømmet det.

På kommunestyremøtet den 25. juni sa rådmann Olav Grande at kommunen ikke har klart å spare penger på å gi færre BPA-timer til funksjonshemmede. Etter debatt og et langt gruppeledermøte vedtok et enstemmig kommunestyre å føre tilbake 1,9 millioner til BPA og behandle sakene på nytt for dem som hadde mistet sin BPA.

– Vi var 60 stykker som sto utenfor lokalet. Noen av politikerne passerte oss på vei inn i kommunestyret. Andre ble fortalt at vi sto der, forteller Else Marie Knutsen.

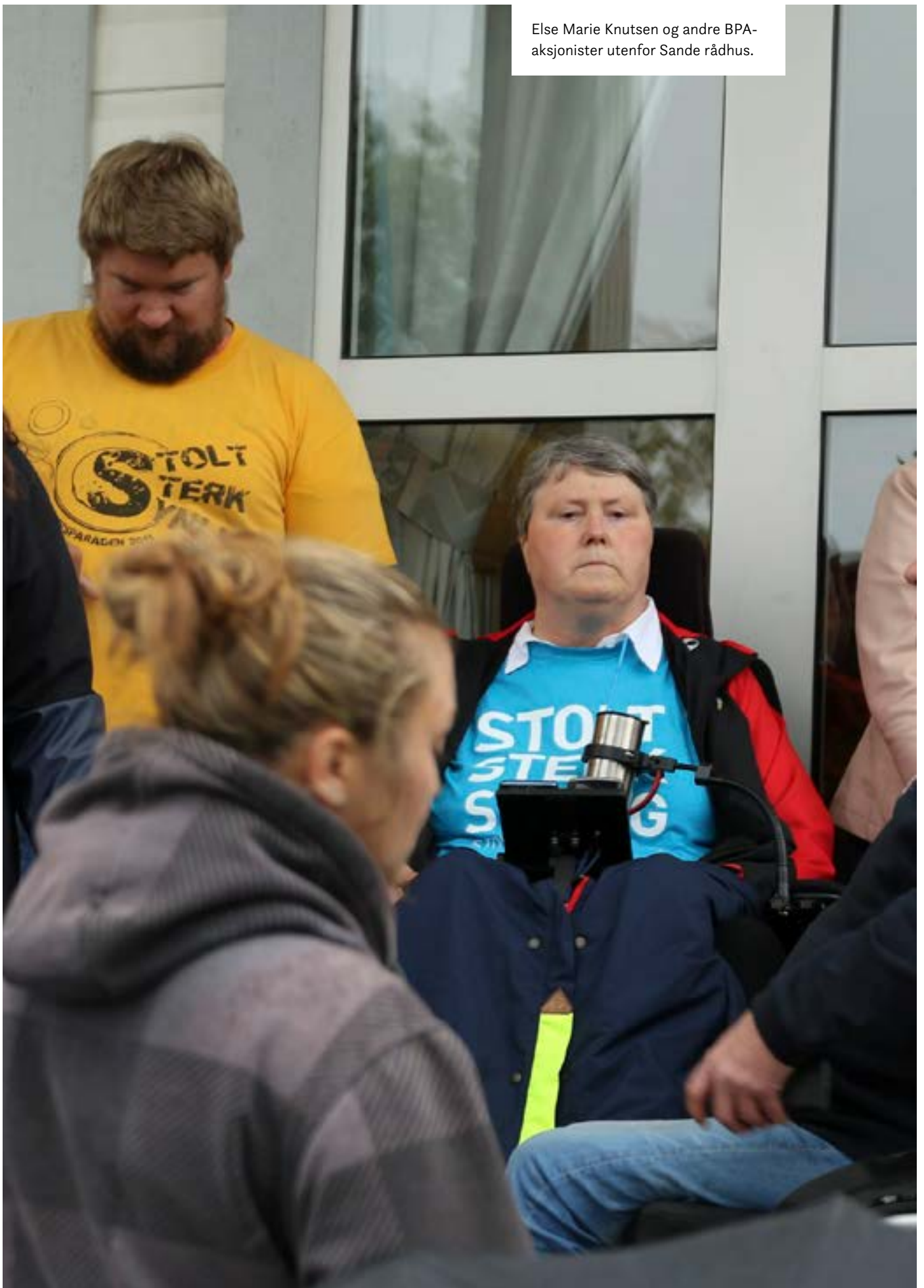
Hun var en av initiativtakerne til støttemarkeringen for å styrke kommunens BPA-ordninger. På forhånd hadde hun også ringt lokalpolitikere og forklart dem konsekvensen av sparetiltakene kommuneadministrasjonen la opp til.

– Ikke alle hadde skjønt rekkevidden av dette før, sier hun.
– Men politikerne har stått på veldig for oss.

Da Selvsagt snakket med Else Marie Knutsen, så hun frem til en sommer med god assistanse og med mye tid sammen med familie og venner.

– Nå trenger vi i hvert fall ikke å krige!

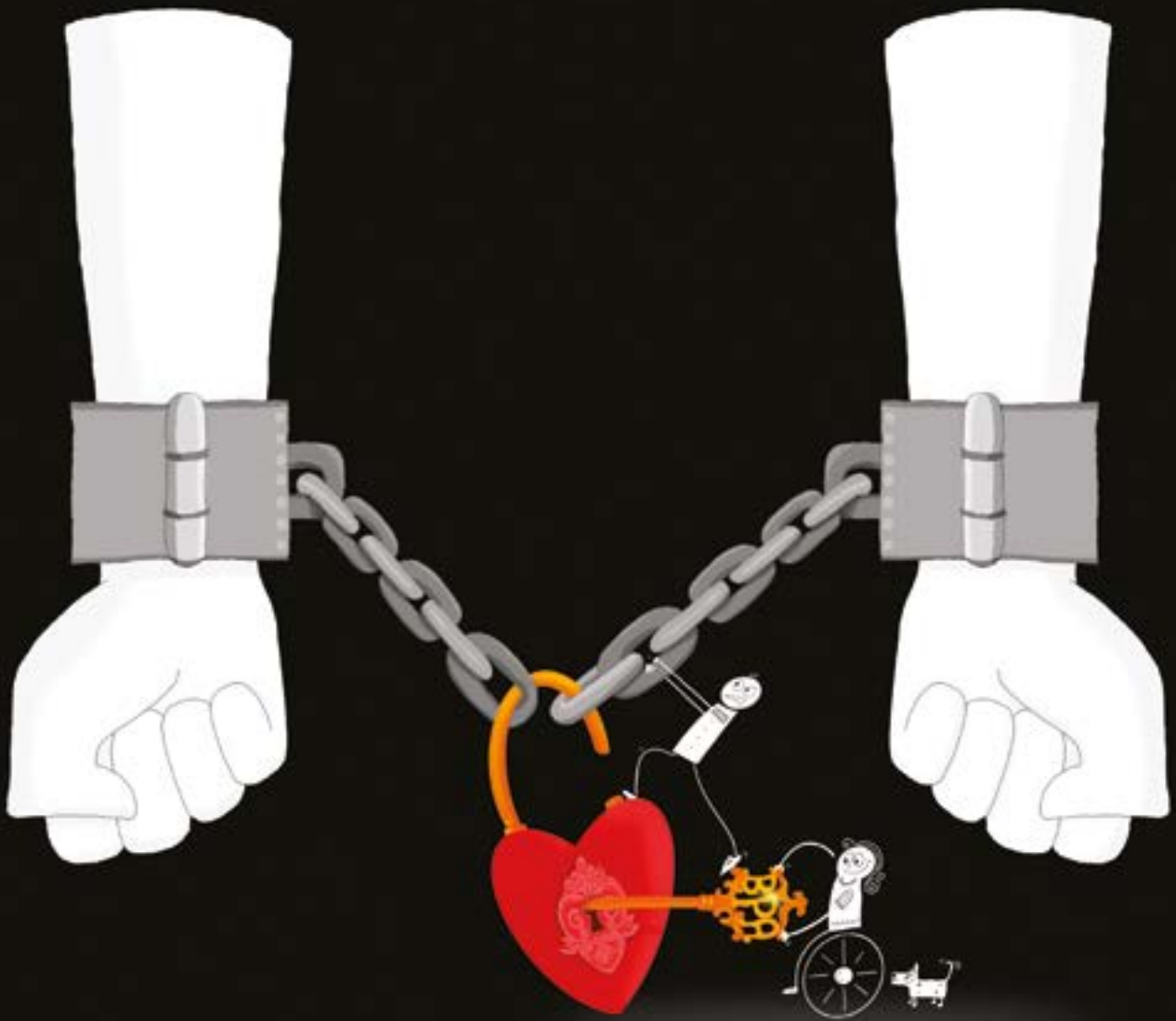
Else Marie Knutsen og andre BPA-aksjonister utenfor Sande rådhus.





Else Marie Knutsen og andre funksjonshemmede i Sande samlet 60 personer til støttemarkering for BPA før kommunestyremøtet i juni.





BPA – Nøkkelen til deltakelse i samfunnet

Tekst: Geir Lippestad. Illustrasjon: Johan Reisang og Ela Buria.

Frihet kan defineres på så mange måter. For meg er frihet muligheten til selv å få anledning til å velge hvordan liv du selv ønsker å leve.

Dette er en selvfølgelighet for de fleste av oss som lever i et demokratisk samfunn. Kim Larsen sa det så flott i sin sang «Om lidt», som handler om de viktige tingene når livet går mot slutten. Han synger «fikk du spilt din egen melodi», underforstått; fikk du levd livet slik du ønsker, og opplevdes det meningsfylt? Det er vel det spørsmålet vi alle fra tid til annen bør stille oss selv.

Frihet til å leve slik du selv ønsker

Hele ideen bak Borgerstyrt personlig assistanse er at den snur opp ned på måten vi ser på mennesker.

Tidligere var tanken at vi legger samfunnet til rette for dem som har en kropp og et hode som fungerer som et gjennomsnittsmenneske. Samfunnet organiseres etter et slikt gjennomsnittsmenneske. Alle som ikke faller inn under denne definisjonen, lager man like hjelpe-

ordninger for, slik at man best mulig kan tilpasse seg et samfunn man egentlig ikke har forutsetninger for å lykkes i på sine egne premisser.

Et samfunn som tar høyde for ulikhet – persontilpassede løsninger

BPA som hjelpemiddel går ut på at det ikke finnes noe slikt gjennomsnittsmenneske. Tvert imot er vi alle svært forskjellige.

Alder, kjønn, kultur og funksjonsnivå er alle forhold som gjør at vi ikke har behov for en mal for hvordan vi alle skal tilpasse oss, men nettopp et behov for at alle innbyggere er meget ulike. Samfunnet må tilpasse seg dette faktum, og bygge sine tjenester i tråd med dette menneskesynet.

Først da får flere anledning til å føle at vi kan leve vårt liv etter egen melodi og dermed lykkes ut fra egne evner og forutsetninger.

BPA gir mulighet til deltakelse på egne premisser

For min datter Rebekka var BPA en forutsetning for å kunne fortsette på skolen. Hun fikk etterhvert så mange hjelpemidler at skolen ikke kunne ta ansvar for dette.

Assistenten fikk grundig opplæring på Ullevål Universitetssykehus i blant annet bruk av respirator, slik at vi som foreldre følte oss trygge på at Rebekka kunne fortsette på skolen når det aller viktigste hjelpemiddelet var med, nemlig sin personlige assistent.

At Rebekka på denne måten fikk fortsette å leve sitt liv slik hun ville, lære så lenge hun levde, være sammen med sine venner og oppleve mestring ga henne den største glede.

Jeg husker også den første gangen vi som familie kunne reise sammen på sommerferie til Sverige i tre uker. Det hadde ikke vært mulig å gjøre dette uten å ta med oss fleksible Borgerstyrte personlige assistenter som hadde våken nattevakt og sørget for at Rebekka kunne delta på lik linje med alt det hun ønsket på dagtid. Med hjelpemiddelet BPA så jeg ikke lenger på vår familie som annerledes. En bi-effekt var jo også at vi som foreldre kunne fortsette i våre jobber og være en del av det store spleiselaget som samfunnet utgjør.

BPA-flyktninger

Jeg blir så glad når jeg ser kommuner som har forstått hva BPA faktisk er. Det er ikke en helsetjeneste, men et hjelpemiddel for å kunne leve et inkluderende liv.

Det er stor forskjell fra kommune til kommune, om vurderingen av behovet for BPA. Mange steder innvilges ikke BPA der innbyggere får annen nødvendig

helsehjelp. Og det er akkurat det som er viktig å forstå – BPA handler ikke om helsehjelp, men om retten til å få leve og bidra slik som alle andre.

Framtidig organisering – nok er nok

Vi går nå inn i en ny kommunevalgkamp. Jeg er sikker på at alle kommunene med inkludering som kjerneverdi, vil hevde at de best på dette feltet. Videre vil det sikkert diskuteres at det må settes ned et nytt utvalg for å finne ut hvorfor så mange likevel faller utenfor.

Et gratis tips: For oss var BPA det viktigste hjelpemiddelet for deltakelse på skole, i arbeidslivet og for familieforholdet. Vi følte at vår kommune så oss, forsto oss og ville legge til rette for det livet vi ønsket å leve. Rebekka ble den beste utgaven av seg selv fordi hun fikk hjelpemiddelet BPA.

Regjeringen har sagt at de skal sette ned et utvalg underlagt folkehelseministeren for å se på organiseringen av BPA i kommunene, samt finansieringen av BPA.

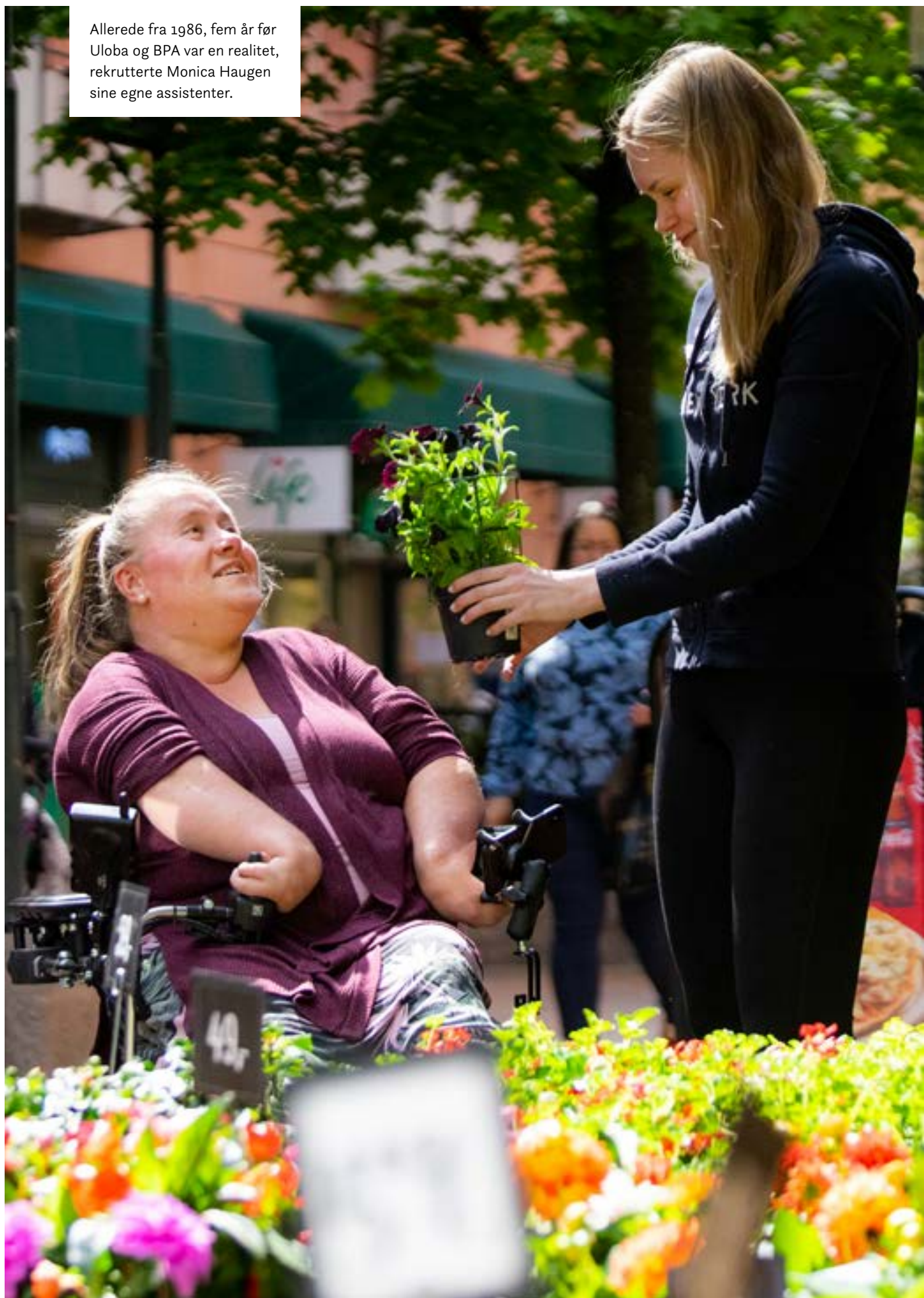
Så lenge tjenesten blir underlagt helse- og sosialetaten, vil fokuset bli en helsetjeneste som kommunen leverer en innbygger, med alt det innebærer. Blir BPA underlagt en organisering som har arbeid, deltakelse og inkludering som hovedmål, kan BPA få en helt annen kraft for funksjonshemmede med assistansebehov.

Vår nye folkehelseminister får kanskje det viktigste inkluderingsoppdraget i Norge: Hvordan skal BPA utvikles og organiseres i fremtiden slik at mange fler kan delta i skole, arbeid og en rik fritid sammen med familie og venner?

*«Kim Larsen sa det så flott i sin sang «Om lidt»,
som handler om de viktige tingene når livet går mot
slutten. Han synger «fikk du spilt din egen melodi»,
underforstått; fikk du levd livet slik du ønsker og
opplevdes det meningsfylt? Det er vel det spørsmålet
vi alle fra tid til annen bør stille oss selv.»*



Allerede fra 1986, fem år før Uloba og BPA var en realitet, rekrutterte Monica Haugen sine egne assistenter.



En racer i BPA

Tekst: Hans Hjellemo. Foto: Thomas Brun/Scanpix.

Monica Haugen (48) har opplevd frihet med BPA og ufrihet uten så mye som en time assistanse.

I mars i år var Monica Haugen fra Norges Handicapforbund i Genève, sammen med Uloba og flere andre organisasjoner, og hørte norske myndigheter bli kritisert av FN for hvordan staten ivaretar funksjonshemmedes rettigheter.

- Kan dere gi oss litt informasjon om såkalte velferdsflyktinger mellom kommuner og om årsaken til fenomenet, lød et av spørsmålene fra Monthian Buntan i FN-komiteen for funksjonshemmedes rettigheter.

Monica Haugen har selv vært en velferdsflyktning, og hun rekrutterte sine egne assistenter lenge før Borgerstyrt personlig assistanse (BPA) var en realitet i Norge. – Jeg er ganske bestemt og målrettet, og jeg vet også veldig godt hvordan jeg kan oppnå frihet med BPA. Assistentene er mine eksterne armer og ben. Tidlig erfarte jeg at for å oppnå frihet, er god og grundig opplæring av assistenter alfa og omega, sier Monica Haugen til Selvsagt.

Hun fikk sin første assistent da hun startet i første klasse på barneskolen i Harstad i 1977.

Jevnbyrdig venn

– Jeg lærte tidlig at jeg kunne være en jevnbyrdig venn, nettopp fordi jeg hadde assistenter. Nå kunne også jeg bidra. Jeg fikk assistentene til å skyve min venninnes huske fordi det visste jeg at jeg hadde gjort selv, om

jeg hadde kunnet. Jeg fikk assistenten til å ta med seg bok fra lesekroken både til meg og til de andre jeg satt sammen med. Jeg visste ganske godt allerede da hvordan jeg kunne styre assistentene slik at jeg kunne være noe for andre.

Monica fikk være med å ansette sine assistenter fra 1983, og fra 1986 gjorde hun hele rekrutteringen selv. Monica var med andre ord en racer i BPA før begrepet egentlig var introdusert med Uloba i Norge.

Forløperen til Uloba var et prosjekt i regi av Norges Handikapforbund, hvor blant andre både Bente Skansgård og Monica Haugen deltok.

– Skriv at jeg er født ulobist. Jeg var med i det prosjektet helt til rett før stiftelsesmøtet, da tok studiene så mye tid at jeg måtte velge en annen vei. Men jeg er medlem nummer 007, smiler hun.

Raus og samarbeidsvillig

Underveis i studiet fant hun kjærligheten, fikk to barn og flyttet til Skedsmo. Der hadde de et politisk vedtak om at kommunen ikke skulle ha BPA. Monica inngikk et samarbeid om å opprette stillinger som het «Mine-hender-stillingen». For Monica betydde det ingenting hva stillingen het, bare hun fikk bestemme hvem, hva, hvor og når.

Etter hun avsluttet psykologistudiene i Oslo, dro Monica og familien tilbake til Harstad. Monica Haugen fikk jobb som psykolog i spesialisthelsetjenesten.

«Vi har vært for rause med deg. Du kjører bil, du er mamma til to barn, du jobber hundre prosent, og du er synlig i samfunnet. Vi vurderer at dette ikke er forenlig med et så stort assistansebehov som du beskriver.»

Før familien flyttet nordover, kjøpte de tomt og de tegnet selv huset de bygde slik at det skulle være 100 prosent skreddersydd Monicas behov. Alt lå til rette for et godt familieliv. Vi skriver 2000-tallet.

– Jeg hadde akkurat stor nok timeramme til å være den mammaen, kollegaen, naboen, venninna, dattera, kjæresten, ja, det å kunne fylle alle rollene på akkurat den måten jeg ville. Her ligger den største friheten BPA-ordningen gir, sier hun.

Null-vedtaket

I 2010 ble det brått slutt. Da ramlet det et vedtak ned i postkassen til Monica. I brevet fra kommunen stod det at hun var tildelt 0 – null – timer BPA.

– Saksbehandleren sa: «Vi har vært for rause med deg. Du kjører bil, du er mamma til to barn, du jobber hundre prosent, og du er synlig i samfunnet. Vi vurderer at dette ikke er forenlig med et så stort assistansebehov som du beskriver.» Ikke forenlig... Jeg forsøkte å forklare henne at det nettopp var på grunn av at jeg hadde BPA at jeg kunne leve livet slik jeg ønsket. Det forstod hun absolutt ikke.

Katastrofen ble total. Familien og vennene hennes måtte stille opp med all praktisk assistanse, og mannen måtte si opp sin jobb, slik at Monica skulle kunne få fortsette i sin. Monica skaffet seg advokat, og hun klagde til Fylkesmannen.

Etter at mediene hadde tatt saken, og da lokalsamfunnet engasjerte seg kom kommunen med en innrømmelse av at Monica hadde et assistansebehov. Hun fikk tilbud om sykehjemsplass. Det ble en lang kamp. Monica ble prisgitt familien sin, ikke likestilt med den.

Mistet seg selv

– Jeg mistet Monica, meg selv, i den prosessen. Jeg kunne ikke belaste familien min med å gi meg assistanse med alt som gjorde meg til meg. De stilte allerede så mye opp, og jeg var så takknemlig. Saksbehandleren mente at et liv på sykehjem var et fullgodt tilbud for meg, sier hun.

– Til slutt orket vi ikke mer, og vi valgte å flytte fra det skreddersydde huset vårt, fra fast jobb, familie og venner. Det var brutalt å bryte ungene opp fra venner, nettverk og fritidsaktiviteter, akkurat det unner jeg ingen! Etter å ha ringt rundt til forskjellige steder for å sjekke hvordan kommunenes forhold til BPA var, falt valget på Lørenskog. Her fikk jeg mange flere timer enn jeg hadde håpet på.

Monica Haugen har dette rådet til andre som strever med vanskelige BPA-vedtak:

– Det hjelper å være konstruktiv, samarbeidsvillig og positiv, og vit hva du vil. Og for å vite hva du vil, må du bruke tid til å skrive ned hva du drømmer å være, så beskriver du for deg selv en drømmedag, en dag som



Monica Haugen erfarte tidlig at for å oppnå frihet, er god og grundig opplæring av assistenter alfa og omega.

gir livet ditt mening og frihet. Du trenger ikke bruke noe av dette i søknaden, men denne forberedelsen vil hjelpe deg i argumentasjonen og diskusjonen.

En levende konvensjon

«Nå må vi hjem og brette opp erma! Nå starter jobben med å få politikere og forvaltning, i alle ledd, til å følge alle anbefalingene som CRPD-komiteen kommer med», skrev Monica Haugen i sitt Facebook-reisebrev fra Genève.

FNs kritikk under høringen om funksjonshemmedes rettigheter prelltet mer eller mindre av som vann på gåsa på norske myndighetspersoner.

– For meg så det ut som om de fleste norske delegatene trodde på det de fortalte FN-komiteen. De var stolte av at Norge bruker mye penger på velferd, de beskrev oss som pasienter, brukere og tjenestemottakere. De

hadde et helseperspektiv og ikke et menneskerettighetsperspektiv. Myndighetene snakker om likeverd, men det er forskjell på likestilling og likeverd, selv om jeg tror vi trenger begge deler. Vi får aldri likestilling uten likeverd. Likeverd handler om å være jevnbyrdig. Likestilling handler om å ha like muligheter og plikter - og målet er likestilling! Nå må vi fortsette å bidra med kunnskap og vi må hjelpe myndighetene til å forstå, sier Monica.

Monica Haugen beskriver FN-konvensjonen som et levende produkt.

– Jo mer vi bruker artiklene og konvensjonen, desto mer levende blir den. Dersom konvensjonen hadde blitt inkorporert i lovverket, hadde det gitt flere funksjonshemmede frihet, og det er nettopp friheten som gir livet mening, sier Monica Haugen.

- Om vinteren kommer jeg ikke ut, da er jeg dømt til inneliv, sier Torill Steen.



Torill Steen:

– Kommunen eier livet mitt

Tekst: Kåre Hunstad. Foto: Geir Dokken.

– Hva jeg sier eller mener, betyr ingenting. Det er Sarpsborg kommune som bestemmer. De eier livet mitt, og jeg føler at krenkelsen er total.

Kraftsalven kommer fra Torill Steen (54). Hun har bodd hele livet i Sarpsborg og trives med det. Men Torill er ikke fornøyd med hele livssituasjonen, men sier hun lever i håpet. Håpet om at noen i kommunen snart skal innse at noe må skje. Drømmen er å få Borgerstyrt personlig assistanse (BPA), slik at hun kan få leve som hun vil.

– Jeg har søkt om BPA, og i den forbindelse skal det komme folk fra kommunen og snakke med meg. Jeg vet ikke hva jeg skal si, for jeg ønsker ikke å sære noen. Så jeg er usikker på om jeg skal fortelle hele sannheten, sier Torill Steen.

Elsker livet

Hun mener selv hun har hatt et fantastisk liv og at det er lite som skal til for glede henne. Torill vokste opp med tre søsken. Hun fikk fullføre skolegang på «vanlig skole», ikke spesialskole, slik mange funksjonshemmede opplever. Etter grunnskolen gikk hun på videregående skole og dernest på folkehøgskole.

Hun har to voksne barn som bor i Bergen og Åsgårdstrand og har i hele sitt voksne liv vært aktiv i organisasjonslivet. Torill har vært leder i kortvokstforeningen, leder for Handikappede Barns Foreldreforening, leder i borettslaget og leder av FAU. Hun var i mange år fostermamma til en jente. I dag er hun styremedlem i Miljøpartiet De Grønne (MDG) i Sarpsborg.

I seng klokken 21

Torill Steen lever slik kommunen bestemmer.

– Vi som er funksjonshemmede må finne oss i mye. Hvilke andre grupper i samfunnet ville funnet seg i å bli så overstyrt, spør hun.

– Jeg våkner i senga klokken fem om morgenen, og der blir jeg liggende til hjemmesykepleien kommer en gang mellom ni og halv ti. Morgentoalettet tar sju minutter, og så er jeg overlatt til meg selv. Heldigvis har jeg en katt jeg kan snakke med.

Lever slik kommunen vil jeg skal leve

– Klokken 13 kommer hjemmesykepleien tilbake. Da er det dusjing. Det tar cirka 20 minutter. Etter dette er jeg alene i leiligheten, frem til leggetid.

*«I løpet av en uke kom det 14-15 forskjellige
hjemmesykepleiere. Det er ikke hyggelig å kle seg
naken for mennesker man ikke har noe forhold til.»*

– Jeg kan faktisk velge å legge meg senere. Men det må enten skje før klokken 22 eller en gang mellom klokken ett og klokken tre på natten. Men hvis jeg avslutter dagen klokken ett eller to, så snur jeg døgnet på hodet. Jeg vil helst få med meg så mye som mulig av dagen, derfor blir det legging cirka klokken 21. Alle dager, hele året, sier Torill oppgitt.

Hun elsker naturen og skulle gjerne sisset opp litt lenger for å få med seg naturprogrammene på tv. Men slike program går ofte senere på kvelden.

Redd for brann

Torill Steen reagerer sterkt på at hun er innelåst.

– Når hjemmesykepleien går for natten, så låser de døren utenfra. Jeg klarer ikke å få opp låsen eller døren innefra, så begynner det å brenne her, er jeg sjanseløs. Torill er stort sett hjemme. Om våren og sommeren er hun mye på verandaen. Hun steller litt med blomstene.

– Hva med matlaging, får du tilkjørt mat fra kommunen?
– Den maten som kommunen tilbyr, vil jeg ikke kalle mat. Derfor går jeg på restaurant en gang i blant. Ellers lever jeg på brødmat eller smoothie.

– Han ordføreren kunne prøvd å være meg

– Jeg er politisk aktiv i Miljøpartiet, men når snøen kommer, er det håpløst å forflytte seg ute. Om vinteren kan jeg ikke utøve mine politiske verv. Så tenk om ordføreren i Sarpsborg hadde det som meg. Han kunne bare vært ordfører om våren, sommeren og høsten.

Ventet på do

Torill Steen er opprørt over at hun må bruke bleie.

– Jeg kommer meg ikke på toalettet, det vil si, er jeg desperat nok, så går det med et nødskrik. For en tid tilbake hadde jeg ikke noe valg, jeg måtte på do. Jeg trykket på trygghetsalarmen for å få hjelp. Jeg ble sittende i en og en halv time før hjelpen kom. En og en halv time er lenge å vente, sier Torill.

Hun forklarer bruken av bleie som en enkel og praktisk løsning – for kommunen.

– Når hjemmesykepleien kommer, har jeg ligget i den våte bleia i mange timer. Det er fryktelig. Det er ikke ubehagelig, det er verre. Jeg forsøker å spise så lite som mulig, det er for å unngå å måtte på do.

Mange ukjente

En av grunnene til at Torill Steen håper å få Borgerstyrt personlig assistanse (BPA), er at hun da kan velge hvem som skal være hennes assistenter.

– I løpet av en uke kom det 14-15 forskjellige hjemmesykepleiere. Det er ikke hyggelig å kle seg naken for mennesker man ikke har noe forhold til.

– Med BPA kunne jeg få velge hvem som skulle assistere meg, hvem som skulle kle av meg og dusje meg. Men slik luksus har vi ikke i Sarpsborg, sier hun.

– En sjelden gang er jeg på besøk hos min datter som bor i Bergen. Men det begynner å bli utfordrende å reise alene. Jeg blir mer og mer avhengig av assistanse på reise. Som jeg kunne fått med BPA.

Torill Steen er mektig irritert over ikke å bli hørt eller trodd.

– Jeg eier ikke mitt eget liv. Den friheten har jeg ikke, sier Torill Steen.



– Alle skal føle trygghet

Tekst: Kåre Hunstad. Foto: Sarpsborg kommune.

Direktør for Helse og velferd i Sarpsborg kommune, Øivind Werner Johansen (bildet), understreker at alle i kommunen skal føle seg trygge.

På generelt grunnlag sier han følgende:

– Vi behandler alltid søknader i tett dialog med søkeren, og vi har flere møter om behov og hvilke tjenester som kan være aktuelle. Deretter gir vi forslag til ulike løsninger i saken som søkeren vurderer og gir oss tilbakemelding på. Det er viktig å understreke at alle som mottar tjenester fra oss skal føle seg trygge og stole på at de blir ivaretatt. Også det å ta opp negative erfaringer og si ifra er helt legitimt. Vi trenger tilbakemeldinger for å gi gode tjenester. Derfor er vi opptatt av å legge til rette for å snakke med innbyggerne om hvordan de opplever tjenestene våre.

Det umulige ble mulig

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

Fjorårets stolthetsprisvinner har bare hatt BPA i ett år. Nå har han erfart at BPA gir frihet både for ham og hans nærmeste.

– Mange sider ved livet og hverdagslivet har fått en ny og forsterket mening. Nå kan jeg realisere drømmer som jeg før syntes var vanskelige, eller helt umulige. Det har ført til en radikal forandring og forbedring av min livskvalitet.

Slik oppsummerer Lars Ødegård den nye tilværelsen med Borgerstyrt personlig assistanse (BPA).

Lars Ødegård er spesialrådgiver i Norges Handikapforbund, der han tidligere har vært både forbundsleder og generalsekretær. Han har hatt mange nasjonale verv, blant annet som leder av Bioteknologirådet og medlem i Statens råd for funksjonshemmede, og i fjor fikk han Stolthetsprisen for sin innsats for funksjonshemmedes likestillingskamp.

Han har vært funksjonshemmet og sittet i rullestol i 40 år. Likevel var det altså ikke før i fjor Lars Ødegård selv bestemte seg for å søke om BPA.

– Selvsagt burde jeg gjort det for flere år siden, innrømmer han.

Ville ikke «mele sin egen kake»

Det som har holdt ham tilbake, er nettopp det at han selv har kjempet for funksjonshemmedes rettigheter både som organisasjonsmann og som politiker. Han ville ikke bli anklaget av sine motstandere for å «mele sin egen kake». Derfor avsto han i mange år fra rettigheter han utvilsomt kunne nyttiggjort seg av, som for eksempel TT-transport, hjemmetjenester eller BPA.

– Jeg har kalt det et prinsipp, men i ettertid må jeg fastslå at det ikke var et smart trekk, verken for meg eller familien min.

Etter at han i fjor fikk kreft og ble alvorlig syk, innså han at BPA kunne bli verktøyet som gjorde det mulig å komme tilbake i normalt gjenge. Og slik ble det. Han beskriver en hverdag med større fleksibilitet, og med nye muligheter til å bidra hjemme.

– Før fikk jeg ikke oppfylt den plikten jeg har til også å være en praktisk bidragsyter inn i husholdningen og familien. Det innebærer noe så enkelt som å kunne stille med ferdig middag når kona kommer sliten hjem fra jobben.

Lars Ødegård etterlyser
politisk vilje til å flytte
BPA ut av helsesektoren.





I fjor fikk Lars Ødegård Stolthetsprisen, etter å ha vært både generalsekretær og forbundsleder i Norges Handikapforbund og jobbet for funksjonshemmedes likestilling gjennom flere tiår.

«Funksjonshemmede uten BPA må undertrykke så mye av seg selv og sitt behov for å delta og bidra i sitt eget og andres liv.»

– Hva sier kona til denne forandringen?
– Både hun og jeg var først litt skeptiske til å få fremmede inn i huset og så nært innpå oss. Det virket skremmende og nesten ubehagelig, men etter få uker så vi at hverdagen ble mye bedre. Flyten i dagliglivet og i mitt liv ble bedre.

Forskrekket og forbannet

Til funksjonshemmede som, i likhet med ham selv, velger å skulle klare seg uten assistanse eller med hjelp fra de nærmeste, vil han gi dette rådet:

– Slutt å drive rovdrift på deg selv og dine nærmeste. Livsgleden vil øke for alle, enten de selv har behov for BPA, eller de lever sammen med folk som har BPA. Funksjonshemmede uten BPA må undertrykke så mye av seg selv og sitt behov for å delta og bidra i sitt eget og andres liv.

– Er du enig i at BPA gir frihet?
– BPA er frihet, fordi i den ordningen får vi kompen-

sert for mange ting vi ellers ikke ville få gjort. Men ofte er timerammene vi blir tildelt for snevre.

Lars Ødegård er forskrekket og forbannet over hvordan enkelte kommuner forsøker å vri seg unna sitt ansvar med å nekte BPA eller redusere BPA til en tradisjonell omsorgstjeneste. Derfor etterlyser han politisk vilje til å flytte retten til BPA ut av helsesektoren, og vil at regjeringen fastsetter forskrifter som setter tydelige krav og rammer for en BPA-ordning basert på nasjonale krav og normer. Selv er han glad for å bo i en kommune som forvalter BPA på en god måte. Men som 63-åring er han engstelig for hva som kommer til å skje om fire år.

– Regjeringen har lovet å fjerne den øvre aldersgrensen på 67 år for å ha individuell rett til BPA, men det gjenstår å se at de realiserer sitt løfte. Løftet er gitt i denne perioden, og derfor forventer jeg at de også sørger for at det skjer i denne stortingsperioden, sier Lars Ødegård.

Fri og uavhengig med BPA?

Tekst: Stig Morten Skjæran. Illustrasjon: Johan Reisang og Ela Buria.

Uloba hevder at BPA er et frigjøringsverktøy. Jeg spør: Kan man være fri og uavhengig med BPA?

Jeg sørger for at klærne blir vasket, huset blir gjort rent til helga, helgehandelen blir gjort og varene båret inn og satt sirlig i system i kjøleskap og skuffer. Det er bare det; det er ikke jeg som gjør det, det er en av assistentene som faktisk gjør jobben. Kan jeg da kalle meg uavhengig?

Eller når jeg som eldstemann i flokken hjelper foreldrene mine med å flytte. Det blir pakket og båret, malt og flikket, vasket og pusset, kjørt og båret igjen. Det er ikke uvanlig at man bistår foreldrene sine med slikt. Jeg får gitt litt tilbake for alt det de har gitt meg. Vise at jeg har blitt voksen og selvstendig. Men er jeg det når det er assistentene som gjør jobben?

Noen ganger tar jeg spontane turer på konserter, på fjellet med bikkja eller på teateret med min datter. Vel, spontant er kanskje å overdrive. All spontanitet må selvfølgelig samkjøres med arbeidsmiljølovens paragra-

fer og tariffavtalens bestemmelser. Min spontanitet kan aldri være mer spontan enn med 14 dagers varslings.

Eller hva om jeg tenker å krype opp i sengen til en annen enn den jeg er gift med – assistanse til å begå feil, være utro? Vil det legge bånd på meg? Kan jeg da kalle meg fri?

Da blir spørsmålet: Med BPA, føler du deg mer uavhengig av andre? Føler DU deg friere med BPA enn uten BPA?

Joda, BPA innebærer nye innslag av ufrihet. Men det samme gjør en fast jobb, å eie en bil, å ha barn, og det å flytte for seg selv. Det er brikkene som er med å gjøre livet ditt fullkomment – og trygt, akkurat som BPA er det, og det gir deg forpliktelser og frihet.

Det er lite som er så individuelt bestemt som følelsen av frihet. Ens frihet er basert på de erfaringer hver enkelt har. Det som oppleves som frihet for meg, kan oppfattes som fengsel for deg. Jeg tar meg den frihet – den friheten har jeg!



Ulobas generalsekretær fikk Stolthetsprisen

Tekst: Helge Olav Haneseth Ramstad. Foto: Finn Ståle Felberg. Illustrasjon: Johan Reisang og Ela Buria.

Stolthetsprisen 2019 gikk til Ulobas generalsekretær Vibeke Marøy Melstrøm. Hun fikk prisen under Stolt Natt på Independent Living-festivalen.

Juryen fremhever som det aller viktigste vinneren har gjort, at hun sammen med fire andre stiftet Uloba i 1991.

En bærebjelke

«Siden Uloba ble etablert, har hun vært en av pådriverne – og skal ha mye av æren for alt Uloba har oppnådd gjennom snart 30 år», skriver juryen i sin begrunnelse, og poengterer at hun i mange år har vært mer engasjert enn de fleste i funksjonshemmedes likestillingskamp. «Det er en person som ser fremover og har gjort viktige valg som har hatt betydning for mange funksjonshemmede.

Den som blir tildelt Stolthetsprisen i år, har hatt, og har fremdeles, betydningsfulle stillinger og verv, både nasjonalt og internasjonalt og er en av bærebjelkene i den norske funksjonshemmede-bevegelsen.»

Melstrøm hedrer de andre gründerne

Vibeke Marøy Melstrøm sier det er en ære å være i samme selskap som flere av rollemodellene sine, og hun trekker spesielt frem Bente Skansgård.

– Min egen pris ønsker jeg å dele med Ulobas øvrige gründerne; Knut Flaaum, Tone Norli og Leif Sylling. Prisen er en flott annerkjennelse av BPA som et likestillingsverktøy og dedikeres også alle gode kolleger og medlemmer som legger ned masse arbeid hver eneste dag i likestillingskampen, sier hun, og legger til:

– Jeg har enorm respekt overfor alle som kjemper vår sak hver eneste dag, for egen eller andres frihet. Kloke mennesker sier: Delvis frihet finnes ikke, og ingen er frie før alle er frie! Vi må stå sammen skulder mot skulder, person som organisasjon!

Uloba – Independent Living Norge deler hvert år ut Stolthetsprisen til en person eller gruppe som har gjort en særskilt innsats for å skape likestilling for funksjonshemmede. De siste års prisvinnere er Lars Ødegård, Adolf Ratzka og Berit Vegheim.





Vibeke Marøy Melstrøm fikk Stoltthetsprisen overrakt av styreleder Jan Kåre Stura på arrangementet Stolt natt. Johan Reisang og Ela Burias bilde viser den kronglete veien til BPA.



Ulobas generalsekretær Vibeke Marøy Melstrøm og likestillingsminister Trine Skei Grande gikk fremst i Stolthetsparaden.

Festival for frihet med bedre BPA

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

– BPA skal ikke være en «trøste og bære»-ordning, slår likestillingsminister Trine Skei Grande fast. Lørdag 15. juni gikk hun fremst i Stolthetsparaden.

Trine Skei Grande, kultur- og likestillingsminister fra Venstre, er enig med oss i at funksjonshemmedes kamp handler om likestilling.

– Det krever en helt annen tankegang enn helse- og sosialfeltet har gitt oss, sa hun i sin appell på Universitetsplassen.

Appellen hennes spilte opp mot utredningsarbeidet for å gjøre BPA til et reelt likestillingsverktøy. At BPA er et likestillingsverktøy betyr at med BPA skal funksjonshemmede kunne gjøre de samme tingene som andre gjør.

BPA-utvalget begynner snart å jobbe

Utvalget som skal jobbe med BPA-utredningen, skal begynne arbeidet sitt denne høsten. Det opplyste eldre- og folkehelseminister Sylvi Listhaug om på Ulobas Independent Living-seminar dagen før Stolthetsparaden.

– Utvalget vil bestå av fageksperter foreslått av Helse- og omsorgsdepartementet, representanter for kommunene og representanter for funksjonshemmede, fortalte hun.

Borgerstyrt personlig assistanse fungerer ikke slik det var tenkt, til å gi funksjonshemmede frihet, så lenge kommunene forvalter det galt.

Student falt mellom to stoler

Vi fikk høre flere eksempler på feil BPA-forvaltning i løpet av Independent Living-seminaret: Karina Harketstad søkte og fikk innvilget studieplass på Berkeley i USA, men ble nektet å ta med BPA-assistenter dit.

BPA skal i dag heller ikke brukes på studiestedet, og funksjonsassistanse fra Nav er bare for funksjonshemmede i arbeid. Da hun i tillegg hadde større assistansebehov enn det Navs mentorordning var ment å dekke, opplevde Karina Harketstad å falle mellom to stoler.

Småbarnspappa Tore Græsdal, som vi har skrevet om tidligere, ble først nektet BPA til å utøve papparollen.

– Fulltidsjobb og småbarnspappa er tøft nok for dem som ikke er funksjonshemmede, og for meg ble det for mye. Jeg ble 50 prosent sykmeldt i lengre tid mens klagesaken lå hos bydelen, og etter avslaget hadde jeg ikke annet valg enn å brette ut privatlivet mitt over to sider i Aftenposten, sa han.

Politikere fra venstresiden på Stortinget kommenterte Sylvi Listhaugs åpningsinnlegg på seminaret.

Karin Andersen fra SV etterlyste menneskerettighets-eksperter i det varslede utvalget som skal utrede BPA på som likestillingsverktøy. Kari Henriksen fra Arbeiderpartiet støttet henne i ønsket om å gi funksjonshemmede selv større plass i utvalget.

Fotograf Felberg fanget friheten

Under Independent Living-festivalen feiret vi friheten og markerte funksjonshemmedes rett til frihet. Festivalfotoграфен fikk i oppgave å lage en bildeserie om frihet, og her er noen av bildene han leverte!

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







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.

Returadresse:

Magasinet Selvsagt
Postboks 2474 Strømsø
3003 Drammen

«**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.

