



ARENDALSUKA 2019:

- Det er viktig å kunne bestemme selv

«Hvordan kan vi styrke boligsituasjonen for mennesker med funksjonsnedsettelse?» Det var spørsmålet som ble stilt til politikerne da CP-foreningen inviterte til debatt i Arendalsuka sammen med Landsforbundet for Utviklingshemmede og Pårørende (LUPE), Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) og Fellesorganisasjonen (FO).

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Det var fullsatt sal da Eva Buschmann, generalsekretær i CP-foreningen, ønsket velkommen til debatt om boligsituasjonen til personer med funksjonsnedsettelse på Thon Hotel Arendal tirsdag 13. august. Ordet gikk videre til Kristin Benestad, rådgiver i CP-foreningen, som la frem tall fra medlems-

undersøkelsen om bolig og BPA som ble gjennomført av CP-foreningen i vår i forbindelse med utforming av foreningens valgkampbudskap. – I vårt valgkampbudskap er vi veldig opptatt av det skal finnes ulike løsninger. Vi er veldig opptatte av valgfrihet, sa Benestad og forklarte videre:

– Det vil si at den enkelte skal ha innflytelse på hvor en vil bo, hvordan en skal bo og hvem en skal bo sammen med. Den individuelle retten til bolig må styrkes.

Undersøkelsen retter fokuset mot unge mellom 20 og 30 år og viser at inntektene i denne gruppen er lave og boligutgiftene høye. Det er færre



2



3

unge mennesker med funksjonsnedsettelse som eier egen bolig enn samme aldersgruppe i den øvrige befolkningen. Mange bor fortsatt hjemme, og det er tydelig at foreldrene er bekymret. Flere har svart at de foreløpig ikke har noe annet valg og at det er tryggest å bo hjemme. De er blant annet redde for at datteren/sønnen ikke skal få tilstrekkelig hjelp og aktivisering i hverdagen.

Viktig med valgfrihet og medbestemmelse

Etter Benestads presentasjon gikk ordet til representanter fra CP-foreningens tre samarbeidsorganisasjoner, og samtlige understreket viktigheten av medbestemmelse og valgfrihet i sine innledninger.

– Noen vil bo alene og andre vil bo med andre i bofellesskap. Det som er viktig, er å kunne bestemme selv. Og hvis man vil bo med andre, at man også får muligheten til å få et individuelt opplegg rundt sin boposisjon, sa Berit Therese Larsen, interessepolitisk leder i FFO.

Harald M. Kvame Hansen er leder i LUPE og mener at friheten til å velge hvordan man vil bo, forsvinner fullstendig når tjenestene ikke følger mottakerne, men blir gitt i boligen.

– En får klar og grei beskjed om

at enten tar du imot den boligen kommunen tilbyr deg, eller så får du klare deg selv, og sånn kan vi ikke ha det her i samfunnet, sa han.

– Det å eie, gir frihet, trygghet og fleksibilitet, sa Marit Selfors Isaksen, AU-medlem i FO. Hun mener at det å eie egen bolig handler om mer enn økonomisk frihet. Det handler også om boligen i seg selv. Det gir en egen trygghet, muligheten til å utforme boligen slik man ønsker og har behov for.

Utilgjengelighet og høye kostnader

Mangel på tilgjengelige boliger og høye kostnader er også store utfordringer. Larsen fortalte at kun 10 prosent av dagens boliger er tilgjengelige og at dette er noe som helt klart begrenser valgfriheten. Inn lederne var alle kritiske til at kravene til tilgjengelighet i nybygg har blitt redusert.

Hansen fortalte at utviklingshemmede bor hjemme lenger enn den øvrige befolkningen og at de derfor krever mer av sine pårørende enn ungdommer flest. Det er for liten andel som eier egen bolig til tross for gode ordninger.

Ifølge Larsen trenger vi gode ordninger som gjør det mulig å gå fra å leie til å eie. Mange får ikke både startlån og bostøtte, noe som innebærer at de ikke har midler til

1 ARRANGØRENE: Fra venstre: Marit Selfors Isaksen (FO), Harald Kvame Hansen (LUPE), Eva Buschmann (CP-foreningen), Berit Therese Larsen (FFO) og Kristin Benestad (CP-foreningen) representerte arrangørforeningene.

2 FULL SAL: Det ble trangt om plassen under debatten om boligsituasjonen for mennesker med funksjonsnedsettelse.

3 POLITISK DEBATT: Siri Gåsemyr Stålesen fra AP (til venstre) og Karin Andersen fra SV diskuterte boligpolitiske utfordringer og tiltak.

å betjene boliglånet etter kjøp. Strengt innstramminger har gjort at de fleste uføre har falt ut av bostøtteordningen, og flere må søke sosialhjelp. Hun får støtte av Hansen, som merker dette godt blant sine medlemmer:

– Vi merker større pågang på sosialkontorene, folk trenger støtte til å leve livene sine. Opp mot 80 prosent av inntektene går til husleie etter gjengs leie, sa han.

Selfors Isaksen fortalte at uføretrygd som eneste inntekt gir store utfordringer på boligmarkedet som det er i dag. Etter å ha undersøkt hva det er mulig å få lån til med trygdeinntekt i Oslo i dag gjorde hun et søk på finn.no. Hun fikk noen få treff, og alle var parkeringsplasser. Nå etterlyser hun regler for

bygging av bolig i kommunene, slik at det blir mer reelt at man kan få velge hvor man vil bo ut fra den inntekten man har.

Politisk debatt – sterkere nasjonal regulering

Debattpanelet besto av Siri Gåsemyr Staalesen (AP) og Karin Andersen (SV), begge i Kommunal- og forvaltningskomiteen på Stortinget.

– Alt det dere har sagt, det vet vi, det er ikke noe nytt, sa Andersen om utfordringene som ble presentert innledningsvis. Hun mener at retten til bolig må inn i loven og at rettighetene må styrkes.

Staalesen og Andersen er enige om at flere må få tilgang på startlån og at bostøtten må styrkes slik at flere kan eie, men at det også må bli trygt for flere å leie. Boutgiftene har steget betraktelig de siste årene i motsetning til inntektene.

– Det koster for mye, trygdene er for lave og regnestykket går ikke opp, sa Karin Andersen og kritiserte blant annet ordningen med gjengs leie.

Hun mener at det må settes grenser for hvor stor husleie kommunene kan kreve i kommunale boliger, siden det ofte går utover de som i utgangspunktet har minst. Hun stiller spørsmål ved om ikke lovverket må bli mer firkanta, slik at det skal bli etterlevd.

I debatten svarte Staalesen at AP støtter gjengs leie og mener at det beste som kan gjøres for boligmarkedet er å bygge mer. Dette vil være med på å få ned prisene.

– Det må jobbes med å regulere slik at boliger bygges der det er behov og de må være tilgjengelige, sa Staalesen. Hun understreket at man må tørre å sette krav til utbyggerne, slik at det blir bygget riktig, før hun fortsatte:

– Hvis vi skal legge til rette for at flere skal kunne kjøpe sin egen bolig eller finne en bolig på leiemarkedet som de har lyst til å bo i, så må det være mulig for alle å bo i alle leilighetene.

En representant fra Høyre skulle også være til stede, men måtte melde forfall grunnet deltakelse i en bisettelse. ■

HJERNEHELSESTRATEGIEN:

– Nå må politikerne prioritere rett

Nasjonal hjernehelsetrategi (2018–2024) ble lansert av helseminister Bent Høie i desember 2017. Torsdag 15. august arrangerte CP-foreningen, Norsk Epilepsiforbund, MS-forbundet og Norges Parkinsonforbund politisk debatt om oppfølging av strategien og hvorvidt den møter behovene til kroniske, nevrologiske pasientgrupper.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

I sin innledning og på vegne av arrangørene uttrykte Jørn Sibeko, assisterende generalsekretær i epilepsiforbundet, skuffelse over manglende handling siden lansering av hjernehelsetrategien. I debattpanelet var Sveinung Steinsland (H), Kjersti Toppe (SP), Tuva Moflag (AP) og Anette Storstein, overlege ved nevrologisk avdeling Haukeland universitetssykehus og leder av hjernerådet.

Manglende oppfølging

– Jeg ser den samme utfordringen som i hjernehelsetrategien generelt. Det er ikke en prioritering av kompetanse fordi kompetanse koster. Hjernehelsetrategien blir ikke sett for hva den virkelig er, det er noe som gjelder hele livet. Det gjenspeiler seg i strategien, men det har ikke gjenspeilet seg i tiltakene. Det skjer ting, og det er politisk vilje, men problemet er at det ikke er politisk prestisje, og da kommer vi ingen vei. Midlene ville kanskje ha kommet med prestisjen, sa Anette Storstein og la til at hjernerådet er høflig skuffet.

Politikerne er enige i at strategien er god og at den politiske viljen er

til stede. Toppe etterlyste nærmere konkretisering av punktene i strategien, slik at det kan gjennomføres målbare tiltak. Moflag og Steinsland pekte begge på uvitenhet og mangel på kunnskap blant politikere som en utfordring.

– Den allmenne kunnskapen om hjernehelsetrategien er dårlig, det er noe vi trenger å løfte også på kommunalt nivå for å øke kunnskap blant politikerne der. Vi er nødt til å samarbeide på tvers av tjenester. Det er snakk om kronikere som skal leve med disse diagnosene resten av livet, og de skal forholde seg til både kommunen og spesialhelsetjenesten, sa Moflag.

– Vi har en jobb å gjøre som politikere. Det er ikke godt nok i dag, og det er viktig at man blir sparket på leggen slik at det ikke bare blir på papir, sa Steinsland.

Et brukerperspektiv

Eirunn Nettet Ellefsen (54) er medlem av CP-foreningen og fortalte om sine erfaringer fra et liv med CP.

«Jeg skulle ønske du hadde leddgikt. Ikke fordi jeg skulle ønske du hadde selve sykdommen, men



fordi de får mye tettere oppfølging enn dere med CP», sa han som i dag er hennes faste ortoped da de først møttes. Hun har fått mye av den hjelpen hun trenger, men understreket at det er fordi hun har kjempet for det.

– Det er altfor mye økonomitenkning og fokus på effektivitet i arbeidet som gjøres mot mennesker, sa Eirunn.

Hun utfordret politikerne til å snu alt på hodet og spørre hver enkelt hva som kan gjøres for dem. Slik tror hun at flere ville ha klart seg bedre over lengre tid og at det til syvende og sist ville ha kostet samfunnet mindre. Flere virkemidler og tettere oppfølging fra NAV hadde gjort at flere klarer å stå lenger i jobb og delta i samfunnet i større grad.

– Ingen har lyst til å være i denne situasjonen, men vi har havnet der. Det er viktig for politikerne å tenke på. Tillit og tiltro til den enkelte er kjempeviktig. La den enkelte få være sjef i sitt eget liv. Hør på oss, vi vet hva det dreier seg om. Jeg vet hva det dreier seg om for meg, de andre vet hva det dreier seg om for dem, sa hun.

Eirunn understreket, særlig for politikere og andre ledere, at det er lov å ikke vite og at det er lov å spørre. Hun mener at ydmykhet hadde fått flere til å føle seg inkludert og respektert.

– Alle må få lov til å føle seg verdifulle, en må tørre å se ressurser i oss som har utfordringer, avsluttet hun til stor applaus fra publikum.

Veien videre

– Vi trenger en bedre samordning mellom de ulike sektorene, i dag har vi systemer som ikke snakker sammen, svarte Steinsland på spørsmål om hva som haster mest fremover.

Vi er ikke gode nok på likestilling av funksjonshemmede i dag, og Toppe trakk frem konkrete punkter som pakkeforløp og kvalitetsregisteret som et sted å begynne. Moflag tror det haster mest å få på plass en koordinator som kan bistå når man har fått en diagnose og skal finne veien videre.

– Mye av det vi har snakket om, kan innbefattes i ett ord, og det er forløp. Livslange forløp som gjelder i spesialisthelsetjenesten og ned til

1 BRUKERPERSPEKTIV: Det var stille i rommet, og alle fulgte med da Eirunn Nettet Ellefsen fortalte om sine erfaringer fra et liv med cerebral parese.

primærhelsetjenesten. Forløp er helt uløselig knyttet til kvalitetsregisteret. Det gir oss mulighet til å fange opp uønsket geografisk variasjon i tilbudet, som vi vet at det er, men som ingen vil ha, sa Storstein avslutningsvis – og stilte spørsmål ved hvorfor kroniske hjernehelsetpasienter ikke får et pakkeforløp. De skal leve resten av livet med diagnosen og blir ikke friske igjen.

Generalsekretær i CP-foreningen, Eva Buschmann, er enig med lederen av Hjernerådet og sa etter møtet:

– I hjernehelsetenking er livsløpsforløp avgjørende, noe Eirunn fikk godt fram. Jeg er glad for at hjernerådet ved Anette Storstein støttet vårt krav om pakkeforløp for CP. Vi har ventet tålmodig altfor lenge. Nå må politikerne prioritere rett. ■