


LEVE MED

33
år

Magasinet for Personskadeforbundet LTN
#Utgave 5 - 2017



s.4 En mors
verdighetsprosjekt

Nasjonal hjerne-
konferanse 2017

s.8

En rettferdig
fordeling

s.13

Rehabilitering
og svimmelhet

s.22



VEGARD PÅ FERIE TUR. Her sammen med kameler og en assistent.

En mors verdighetsprosjekt

For femten år siden ble Synnøve Hansens ni år gamle sønn alvorlig skadet. I dag er hun mer opptatt av kampen hun og familien har kjempet etter bilulykken, enn selve hendelsen. Selv kaller hun det et verdighetsprosjekt.

TEKST: Gunn Kvalsvik BILDER: Private.

Pling sier det – og et vindu på PC-skjermen forteller at det har kommet en ny e-post. Et tastetrykk og navnet Synnøve Hansen, forbundets mangeårige medlem, kommer til syne. I e-posten står det følgende:

“Dette gjelder informasjon angående avlastningsdommen nummer to. Jeg er opptatt av å finne løsninger som fungerer, og det handler blant annet om at det settes av møte med hovedmedlem, verge, pårørende osv. Dette er en vanskelig sak, men viktig, og man må ikke la det gå over hovedperson eller føre til at familiene blir slitt ut. Del med andre.”

DE GODE HJELPERNE

Dagen etter ringer jeg Synnøve og ber om en kommentar til dommen, basert på hennes egne erfaringer som mor til Vegard. En drøy time senere avsluttes telefonsamtalen. Jeg har notert tre sider med stikkord og bestemt meg for å

skrive en lengre artikkel; ikke så mye om avlastningsdommen og konsekvensene av denne, mer om en mors kamp for å gi sønnen og familien rundt et verdig liv.

– Avlastning er ikke luksusgreier, men helt nødvendig dersom familier med barn med nedsatt funksjonsevne skal fungere. Noen har privat avlastning eller støttekontakt og noen bruker kommunens avlastningssteder. Poenget er at familien trenger hjelp, forklarer hun.

– *Selv om dommen stiller spørsmål ved ansettelsespremissene, kommuniserer vel alle parter og instanser at tilbudet må fortsette?*

- Jeg hadde min første "Vegard-krangel" da vi etter sykehusoppholdet kom til rehabiliteringssykehuset Sunnaas. Alle mente at vi burde være overlykkelige.

Synnøve Hansen

- Tja, alle vil vel det. Men kommunene kaster ikke rundt seg med informasjon om rettigheter. Dessverre. Min erfaring er at alt som koster "kommunepenger" sitter langt inne bakerst i et mørkt skap. Sånn kan det ikke være, sier hun.

Synnøve Hansen forteller om hvordan hun etter avlaster-dom nummer én, tok resultatet med på møte med forvalterne og endte opp med å få en bedre kompensasjon for storebror, som den gangen hadde jobben som støttekontakt for lillebroren.

- Det er et merkelig paradoks at betalingen til en avlaster kun er på 1500,- for en helg. Hvilken timebetaling er dette? Det er klart at denne ordningen må endres og at folk som gjør en slik jobb også må beskyttes av vanlige ansetelsesregler.

EN HELT VANLIG UVANLIG FAMILIE

Synnøve Hansen bor i Sandefjord kommune, snakker som en politiker og byråkrat og slår om seg med begreper som er preget av 13-års fulltidsjobb for å få til et tilbud som fungerer for familien og ikke

minst for sønnen Vegard, som nå er 24 år. - Jeg hadde min første "Vegard-krangel" da vi etter sykehusoppholdet kom til rehabiliteringssykehuset Sunnaas. Alle mente at vi burde være overlykkelige. Norges beste! Jeg opplevde ikke at Vegard, som da var ni år gammel, var kommet til rett sted. Han var et barn og sykehuset var ikke laget for barn, forteller hun.

Enden på den første konfrontasjonen var at gutten og familien "flyttet" til sitt nærsykehus i Tønsberg etter kun ett døgn på Sunnaas. Her fikk de et tilbud som i ettertid er omtalt som den danske modellen. Dette var en ny modell som et knippe fagpersoner ønsket at Norge skulle starte opp med.

- Jeg var ikke klar over det da, men den oppfølgingen vi fikk på Vestfold sykehus var basert på den beste modellen! Vi fikk en fantastisk dialog med legen vi hadde mest med å gjøre, og rehabiliteringen gjorde at progresjonen til Vegard var god, forklarer Synnøve og legger til:

- Husk at dette var før Sunnaas fikk

barneavdeling, jeg fikk faktisk støtte i at tilbudet ikke lå til rette for barn av interne personer.

OPP- OG NEDTURER

Da hverdagen etter hvert kom tilbake til sandefjordsfamilien, startet Synnøve Hansen en omfattende kartlegging. Hun lette på internett, leste sakspapirer og tok kontakt med kommunale instanser. Målet var å se hvilke muligheter de som familie hadde for å få til en god hverdag.

- Jeg møtte en jungel av informasjon og en verden som var kronglete og vanskelig tilgjengelig. Møtene med kommunen opplevde jeg som negativ og vanskelig. Svært få var på tilbudssiden, og ofte var det heller motsatt, forklarer hun.

- *Hadde du jobb på den tiden?*

- Før ulykken var jeg ansatt på Vinmonopolet. Etter tre års permisjon forstod jeg at jeg ikke ville klare å komme tilbake. Hodet mitt og livet mitt var dedikert til Vegard. I tillegg var jeg opptatt av å skjerme storebror og gi han en "normal" oppvekst. Jeg ville ikke at han skulle



VEGARD FOR 15 ÅR SIDEN. Rett etter ulykken.



SYNNØVE HAR VUNNET mange kamper på vegne av sønnen.

.....>

vokse opp i skyggen av en skadet bror. Den engasjerte mammaen har fått mange fiender gjennom årene og det har vært mange opp- og nedturer. Men, sier hun, hun har fått til svært mye for sønnen og familien, og etter hvert har hun også blitt en ressurs for andre.

- Da Vegard gikk i 9. klasse var tilretteleggingen på skolen så dårlig at jeg tok en telefon til kommunen og satte hardt mot hardt. Jeg pekte på en rekke lovbrudd og truet med å gå rettens vei for å få bedre tilrettelegging. Resultatet var at Vegard fikk full pakke det siste året på ungdomskolen, noe som i praksis betydde at det ble satt inn fagpersoner i skoletimene. Dette førte til at han fikk fremgang både faglig, sosialt og atferdsmessig, forteller hun.

I denne perioden leide familien inn en sosionom. Han var alvorlig bekymret for familien og for hvordan det skulle gå.

- Den vanskeligste perioden var da sønnen min gikk fjerde og femte året på videregående. Det var noen bratte

år. Det var det verste, absolutt. Det var så mye støy at både min mann og jeg nesten gav opp. På ordentlig, altså, sier hun stille.

Den tapre mammaen forteller at hun blant annet ble fratatt vergerollen for Vegard, og at kommunen argumenterte sterkt for at han skulle plasseres på dager og senere i omsorgsbolig. Dette støttet den nye vergen fullt ut.

- Det var skremmende og uvirkelig. Vergen hilste ikke på gutten, var ikke interessert i hvem han var, og samarbeidet heller ikke med oss pårørende som kjente og bodde sammen med Vegard.

GODE HJELPERE ER UNDERVURDERT
Hjelp og smarte strategier snudde, ifølge Synnøve Hansen, en vanskelig periode til noe positivt.

- Hadde det ikke vært for advokat Peter Kramås, så vet jeg ikke hvor familien hadde vært i dag. Blant annet hjalp han oss med å bli kvitt vergen og sette meg tilbake i den posisjonen. Jeg ble også

løftet av endringen i storpolitikken. For eksempel Erna Solbergs nyttårstale som omhandlet rettighetsfesting av BPA. En annen ressurs, slik jeg ser det, er FrPs Kari Kjos som gjennom en årrekke har jobbet for et riktig innhold i BPAen.

BRA-ordningen kom på plass for familien Hansen for to år siden og den har ført til et godt samarbeid med Sandefjord kommune. Endelig er hun ikke lenger stemplet som den vanskelige moren, men som en ressurs og en person som informerer og hjelper kommunen.

- Er advokater nødvendige?

- Både når det gjelder erstatning og andre forhold er gode advokater helt nødvendige. Da vi gikk til retten for å få en rettferdig erstatningssum brukte vi et advokatkontor som vi visste hadde vunnet frem i tunge saker tidligere; advokatfirmaet Næss Lundin. Det førte til at gutten vår fikk en erstatning som gir han muligheter til et etablert verdig liv, understreker Synnøve Hansen.

- Hvordan har dere brukt Personskadeforbundet LTN?

- Forbundet har opp gjennom årene gitt oss forskjellige tilbud. For eksempel tilhører vi en foreldregruppe der vi ble kjent med andre i samme situasjon. I tillegg har vi deltatt på kurs, konferanser, likepersonutdanning, ungdomstur til Bulgaria og Eidene på Tjøme. I en periode satt jeg også som bruker for forbundet i utdanningsdirektoratet.



Å DISPONERE EGEN BIL har gjort at Vegard kan bevege seg i en større radius.

Sykefraværet til de som jobber for Vegard er bare tre prosent. Dette stemmer også overens med tall fra JAG som melder om sykefravær mellom tre og fire prosent. Dette til forskjell fra kommunefraværet på rundt 10 prosent.

Synnøve Hansen

15 ÅR ETTER ULYKKEN

I dag er Vegards liv godt. Han bor fremdeles hjemme, men det jobbes for at han skal bo i et eget hus. Han er tross alt 24 år. De har i over to år hatt det private selskapet JAG-assistanse, som har kunnskap om kognitive skader og andre store vansker som leverandører for BPA. Mamma Synnøve har en stilling i firmaet og Vegard disponerer egen bil som gjør at han kan delta på mange aktiviteter.

- Som mor ser jeg at han er inkludert i samfunnet på lik linje med alle borgere. Han kan gjøre det han vil, reise på turer og gjøre fritidsaktiviteter. De som jobber som assistenter er mellom 25 og 30 år. De gjør "greier" som ungdommen gjør, og Vegard omgås derfor folk på egen alder.

Synnøve Hansen forteller om to gode år. Ting har fungert, og for første gang føler hun at hun kan hvile seg litt. Eller, det vil si, nå bruker hun i større og større grad egne erfaringer for å hjelpe andre. Dette gjør hun som aktiv bruker i råd

og utvalg, og med mye erfaring har hun mye å by på.

- Den nye fritiden bruker jeg på å kjempe for forhold jeg mener er urettferdigheter. Akkurat nå brenner jeg for, i tillegg til avlaster-ordningen, å belyse Norges brudd på menneskerettighetene og FN-konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne. En relativt fersk NOU har belyst at her er det mange punkt vi ikke leverer på, forklarer hun.

I tillegg brenner hun for at de som jobber rundt Vegard skal være kompetente. Derfor sendes de på kurs for å holde seg oppdaterte, ha tilstrekkelig kunnskap om guttens utfordringer og diagnoser. Vegard opplever kontinuitet og få personer å forholde seg til.

- Sykefraværet til de som jobber for Vegard er bare tre prosent. Dette stemmer også overens med tall fra JAG som melder om sykefravær mellom tre og fire prosent. Dette til forskjell fra kommunefraværet på rundt 10 prosent. Altså

svært mye lavere. Det handler om trivsel og medbestemmelse, sier hun engasjert.

- *Hva er det som motiverer deg som pårørende?*

- At Vegard har fremgang og har det godt. Det har vært motivasjonen, og det er fremdeles det som driver meg. Selv om vi økonomisk har slitt og det innimellom har vært helt svart, har det vært verdt det. Hadde jeg ikke stått på ville Vegard i dag bodd i omsorgsbolig. Jeg vet, utfra hans vansker, at han ville fått store problemer, vært utagerende og ville hatt et liv med tvang og makt. Også samfunnsøkonomisk ville det vært mer kostbart; altså to personer på én istedenfor én til én, sier hun og tenker seg litt om:

- Jeg ser ikke at jeg har hatt et valg. Vi kunne ikke levd et liv og sett at gutten vår ble ødelagt. For meg koker alt ned til en ting; alle mennesker er verdifulle og skal derfor ha et verdig liv, avslutter Synnøve Hansen.

MØT EN AV VEGARDS ASSISTENTER

Hvem er du og hvor gammel er du?

- Ståle Solberg heter jeg, og har nå blitt 30 år.

Hvor lenge har du jobbet som assistent?

- Jeg startet opp da Vegard fikk BPA februar 2015.

- Hvordan er en helt vanlig arbeidsdag for deg?

- En helt ordinær arbeidsdag er gjerne både ute og inne. Dagen starter hjem-

me hos Vegard før vi drar på voksenopplæringen, deretter går turen som regel til biblioteket der Vegard elsker å bruke youtube og søke på bilder. Vi jobber også med litt skolestoff-repetisjoner fra skoletimen. Så er det lunsj, der vi noen ganger spiser ferdigmat, mens vi andre ganger lager mat sammen hjemme.

- Vegard liker mange fysiske aktiviteter som fotball, bowling osv. Og han

liker filmer og spill, så ut over dagen pleier vi å gjøre noe av det.

- Er dette et yrke du vil anbefale andre?

- Jeg vil absolutt anbefale et slikt givende yrke. Etter åtte år i servicebransjen stortrives jeg med å hjelpe en gutt til å gjøre det han ønsker!

