



Under **LUPEN**

nr. 4 - 2003

MEDLEMSBLAD FOR LANDSFORBUNDET FOR UTVIKLINGSHEMMEDE OG PÅRØRENDE

Merkjesteinane skal tryggjast!

**Astrid Aarø Engen med eit LUPE-initiativ
i Volda.**

Side 6

Dansker på LUPE-besøk

**"Mange takk for det fine foredrag om
utviklingen i Norge etter ansvarsreformen"
sier danskene som var på besøk.**

Side 8

Atter en seier!

**Fylkesmannen har beordret Notodden
kommune til å dekke LUPE Telemark sine
advokatutgifter.**

Side 14



På loven sitter nissen...

AV ASTRID AARØ ENGEN

Du har lest rett, og dette er ingen skrivefeil, bare at det skal være flertall: på lovene sitter nissene!

Norge har verdensmesterskap i lovregulering. Særlig omfattende detaljert er lovverket som bestemmer at det er fint lite vi kan foreta oss uten å bli forbryter, eller hva vi plikter å gjøre for ikke å bli bøtelagt og forfulgt. Så har vi et lappeteppes av et lovverk som på kryss og vers regulerer offentlige ordninger, sektorer og institusjoner og private dittoer, - og så videre og så videre.

Vi har fra barnsbein av lært å beundre Magnus Lagabøters store lovarbeid fra 1200-tallet, og å ha den største respekt for vedtatte lover.

Det har vi neimen ikke glemt. Det sitter i blodet og fremst i panna så hele livsløpets forsømmelser og synder stormer gjennom bevisstheten ved synet av en uniformert person. Holder dekkpiggene mål? Fungerer alle lampene på bilen? Har jeg forsømt retningsviseren i forrige kryss? Er det kanskje ulovlig å frakte juletre på biltaket, eller å sette julegraut til nissene på egen låve?

En lever med en inderlig overbevisning om at en før eller seinere skal få svi for ett eller annet, og skal til samfunnets beskyttelse bli bura inne. En tenker med gru på sannsynligvis dårlig madrass og begrensa tilgang til bibliotek.

Det kryr også av lover som skal regulere og fordele velferd mellom menneskene i samfunnet vårt. Som likemann møter en stadig på utfordringer som krever innsikt i rettighetslover. De er i utgangspunktet gode å holde i handa, men det er før de begrensene forskriftene og det deprimerende, ofte knusende møtet med «nissene på lovene».

Jeg har ikke sagt det til noen før, men nå forteller jeg det: Jeg er et

erkekonservativt menneske, og blei djupt rystet og full av bange anelser da jeg første gang på fjernsynet så blåklede julenisser. Det neste blir å stryke korset av flagget, tenkte jeg. De gode gamle rødklede nissene var gode kristne som gikk godt sammen med Jesusbarnet, stjernene, hyrdene på marken og fuglene i juleneket. Blånissene er iskalde og sjelløse og hører heime på børsen og det brutale profittmarkedet.

Siden har jeg møtt blånissene gjennom alle årstider, men sannelig blir de for alvor aktive fram mot jul.

Det handler om Mammon. Det handler om penger. Det handler om statsbudsjettet og alle de skremmende konsekvensene i alle deler av det som skal være velferd for menneskene i dette landet.

Mennesker med utviklingshemming er totalt prisgitt «nissene på lovene», fra Stortinget, via regjering og departementer til alle de underordna nisseforsamlingene og enkeltnissene nedover i systemet og institusjonene.

Våre kjære og andre funksjonshemmede får denne jula besøk av blånisser som ikke skal gi gaver. Nei, de kommer med en tom sekk over skuldra og skal ta fra dem det som finnes å hente.

Det handler om reduksjon i omsorgstjenester, helsetjenester, arbeids- eller annet dagtilbud, om undervising, om kulturtilbud og deltakingsmuligheter i samfunnet generelt. Det handler om økte egenandeler og generelt større utgifter i dagliglivet.

Rykk tettere sammen, kjære LUPE-venner. La oss, hver for oss og sammen, gjøre det vi kan for hver og en som trenger oss.

Jula kan være en skrekkelig ensom opplevelse. Det skal den ikke være! Den skal være varm og nær og full av kjærlighet og vennskap.

God jul, - og for all del; friskt pågangsmot i det nye året!





Landsforbundet for
utviklingshemmede og Pårørende

Kontoradresse:

Hans Nilsen Haugesgt. 44B
0481 Oslo

Telefon: 22 22 14 82

Telefaks: 22 22 14 85

Kontortid:

Mandag og tirsdag
kl. 10.00-15.00

Telefonvarer utenom
disse tidene.



medlemsblad for
Landsforbundet for
Utviklingshemmede og Pårørende

Ansvarlig redaktør:

Kåre Kvalvåg

Annonsealg:

Faktureringservice sør as
Tlf: 32 89 50 50
Fax: 32 89 54 47

Stoff til bladet:

Under LUPEN
Unnelandsvegen 482
5267 Espeland
Telefaks: 55 24 41 08
E-mail: kaare-kvalvaag@c2i.net

Trykkeri:

Grafisk Forum a.s
Kokstadflaten 40
Boks 46 Kokstad
5863 Bergen

Frist for stoff til neste nr.:
12. mars 2004

Down syndrom – Hva så?

- Utvikling av identitet og et positivt selvbylde

Landskonferansen om Down syndrom
avvikles i Kristiansund 04. – 06. mars 2004.

Konferansen arrangeres av Norsk Nettverk
for Down Syndrom (www.downsyndrom.no) i samarbeid med foreldreforening
ningen Ups & Downs i Møre og Romsdal,
Barnehabiliteringen i Møre og Romsdal og
Kristiansund Kommune .

Vi har mange spesielle ting å by på

* For det første er dette Norges første
Landskonferanse for voksne med Down
syndrom. Det har vært en stor utfordring
å lage et konferansetilbud som ivaretar
gruppens behov både faglig og sosialt. Vi
har derfor vektlagt det å bli kjent som et
viktig utgangspunkt. Her har vi bla med
oss musiker og musikkterapeut Øystein
Salhus, en stor kapasitet på sitt område og
med gode evner til samspill med voksne
utviklingshemmede.

Samtidig skal vi også ivareta behovet for at
de voksne med Down syndrom også skal
oppleve at de er på konferanse, med fore-
lesninger og workshops bla. innen data og
fysioterapi.

* For det andre har vi internasjonale kapasiteter
til våre hovedforedrag Mogens
Christensen, Jon Roar Bjørkvold og Irene
Johannsson.

* For det tredje får vi besøk fra Bergen av
bandet proffene, en gjeng på 8 utviklings-
hemmede under ledelse av Trond
Nordvik, bla. kjent for opptreden med
Sissel Kyrkjebø på Tv for en tid tilbake og
cd'n " Handsfree".

* Vi har mange profesjonelle og svært dykti-
ge fagfolk på våre parallellseminar . Her
blir det presentert emner som følger oss fra
fødsel til aldring. Mange av våre forelesere
har ikke bare faglig tyngde, men også
praktisk erfaring fra området. Mange har
også drevet forskning mht Down synd-
rom.

* Vår egen Frode Alnæs er med under
åpningssekvensen, og vil bidra med sang
og musikk – og vi antar også, enn god por-
sjon gjøgleri!!!!

For nærmere info eller påmelding:

Kontakt Grete J Reitan, 71 67 08 88,
faks 71 67 11 55,
mail: gretejr@marihona.com



Proffene fra Bergen skal ha egen konsert på landskonferansen og etter festmiddagen spiller de til dans.

50 år Ragna Ringdals Dagsenter

Støttelaget for psykisk utviklingshemmede i Oslo var en av pionerene i utbygging av dagtilbud til mennesker med psykisk utviklingshemming i Norge, og RRD var det første senter i sitt slag i Norden. Det ble tidlig et mønster for utbygging av dagsentra i både inn- og utland og gjestebøkene taler om besøk fra hele verden. Som eksempel kan nevnes at et dagsenter i Karachi i Pakistan som er bygget etter modell av RRD.



Daglig leder Stig Sætre ønsker velkommen til femtiårsjubileum ved Ragna Ringdals Dagsenter.

Senteret er oppkalt etter skipsreder Olav Ringdals hustru Ragna Ringdal. Skipsrederen gav hovedbidraget til daghjemmet i 1951 og senere bidrog også Ragna Ringdals klubb med betydelige midler. Dagsenteret ble innviet 10. september

1953 og til denne dagen hadde Inger Hagerup laget diktet "Våre små søsken". Prinsesse Astrid deltok ved den

høytidlige åpningen i 1953. Hun var også tilstede på jubileumsarrangementet nå i høst sammen med vår alles Wenche Foss.

I jubileumsåret gir dagsenteret tilbud til 54 voksne personer som trenger særlig tilrettelagte tilbud. Alderen varierer fra 16-59 år og alle er bosatt i Oslo.

Tilbudene er delt opp i fem avdelinger som igjen er delt i mindre grupper. Aktivitetene er produksjon av ulike gjenstander, vannaktiviteter i basseng, riding, sang og musikk, bruk av sanse-rom og kombinasjonsprogram mellom fysioterapi og musikk, for å nevne noe.

Dagsenteret har en godt kvalifisert personalstab, og det drives metodisk og målrettet arbeid ut fra den enkeltes behov der livskvalitet og trivsel står i sentrum. Det legges vekt på å tilrettelegge muligheter for ulike aktiviteter og arbeidsoppgaver for alle uansett funksjonshemming og hjelpebehov.



Prinsesse Astrid fru Ferner og Wenche Foss deltok ved jubileumsarrangementet.

LUPE GRATULERER!

Ragna Ringdals Dagsenter fyller 50 år. Vi i Landsforbundet for Utviklingshemmede og Pårørende (LUPE) gratulerer hjerteligst med jubileet!

LUPE ble stiftet i 1991 som resultat av at mange pårørende ikke var enige i måten Ansvarsreformen skulle gjennomføres på. Vi ville ha en mykere og lengre overgang. LUPE vil at de utviklingshemmede skal ha valgmuligheter når det gjelder tilbud og organisering vedr. boligforhold, bistand i boligen, opplæring, aktivisering, fritid og arbeid. Den enkeltes behov må stå i sentrum, - ikke ideologers meninger om hva som er rett.

Vi i LUPE er glade for at vi har kontor i Støttelagets eiendom på RRD-området i Oslo. Støttelaget i Oslo har virkelig vært en god støttespiller for utviklingshemmede gjennom årene.

Det er et imponerende arbeid RRD har nedlagt og nedlegger for mange utviklingshemmede i Oslo.

LUPE har inntrykk av at mennesket står i sentrum for RRD. Det handler om å gi så god livskvalitet som bare mulig til brukerne. Det individuelle ivaretas av individuelle planer, men uten mennesker/ansatte med utdanning, innsikt, menneskekunnskap, erfaring og et varmt hjerte ville det hjelpe lite med planer.

Etter hva vi har erfart, innebærer tilbudene på RRD stor grad av trygghet for brukere og pårørende. Stabilitet og forutsigbarhet -i et solid og engasjert system- er utrolig viktig. Det er også imponerende at RRD har hatt evnen til å følge med i tiden og utviklingen, og dermed vil RRD også være viktig for et godt tilbud til utviklingshemmede også i årene framover.

En del kommuner har dessverre nærmest lagt ned sine voksenopplæringstilbud og spesielle tilbud ellers til utviklingshemmede. Det har ødelagt mye av utviklingsmulighetene og livskvaliteten for mange. Alt for mange sitter isolert i sine flotte leiligheter uten tilstrekkelige og gode tilbud fordi de er så dyre brukere for kommunene! Hvor er de som har ansvaret sentralt, og hvor er det blitt av felleskapstanken og sosial tankegang?

LUPE vil ønske RRD og dets ansatte og støttespillere hjertelig til lykke videre i mange, mange tiår framover!

Behovet for dere er sterkt og viktig, så vi får håpe de som styrer lokalt og sentralt lar RRD og dets gode tilbud få en aktiv framtid til beste for sine brukere.

*Hilsen Landsforbundet for
Utviklingshemmede og Pårørende
Ivar Tolstad
Sekretær*

Nytt råd for funksjonshemma oppnemnd

Professor Jan Tøssebro er i statsråd fredag 7. november oppnemnd som ny leiar i Statens råd for funksjonshemma.

- Vi gratulerer det nye rådet med oppnemninga og gler oss til samarbeidet, seier divisjonsdirektør Gunn-Elin Aa. Bjørneboe i Sosial- og helsedirektoratet. SHdir er sekretariat for Statens råd for funksjonshemma.

Rådet har viktige oppgåver og vi er til deira disposisjon dei neste fire åra, seier Bjørneboe. Statens råd for funksjonshemma er eit rådgivande organ for offentlege instansar og institusjonar, særleg departementa og statsforvaltninga elles.

-I løpet av dei siste åra er det lagt fram både ein NOU og ei stortingsmelding med høge ideal om kva som trengst for å få til eit tilgjengeleg samfunn. Mykje av utfordringane ligg i å følgje opp desse, seier den påtroppande leiaren, Jan Tøssebro. Han arbeider ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU i Trondheim.

Dei 13 medlemmane i rådet har til saman brei røynsle frå samfunnet og særskilt innsikt i dei utfordringane som funksjonshemma møter i kvardagen. Av dei 13 medlemmane er fem oppnemnt etter forslag frå funksjonshemma sine organisasjonar.

-Regjeringas stortingsmelding om politikken for å bygge ned funksjonshemmande barrierar er no til behandling i Stortinget. Eit tett samarbeid med rådet vil vere til god støtte for Regjeringa i det vidare arbeidet med å gjere samfunnet meir tilgjengeleg for alle, seier sosialminister Ingjerd Schou.

Rådet deltar i drøftingar med representantar for offentlege instansar og institusjonar om spørsmål av stort verd for situasjonen til funksjonshemma. Det er gjort enkelte endringar i reglementet for å sikre ein tettare dialog mellom rådet og departementa. Rådet skal også komme med initiativ og tilrådingar ovanfor offentlege instansar og institusjonar. Rådet informerer utetter



Jan Tøssebro

m.a. gjennom tidsskriftet Notabene og ulike konferansar.

Medlemmar i Statens råd for funksjonshemma:

1. Professor Jan Tøssebro, Trondheim, leiar.
2. Rådgivar Rune Stureson, Oppegård, nestleiar.
3. Administrerande direktør Torild Jakobsen, Bodø.
4. Professor Sigmund Asmervik, Moss.
5. Assisterande fylkesmann Tor Stafsnes, Vadsø.
6. Forskar Hilde Haualand, Ås.
7. Leiar for Handikappprogrammet i Telenor, Ingrid Ihme, Oslo.
8. Spesialkonsulent Solfrid Fossberg, Leikanger
9. Leiar i Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, Arnt Holte, Oslo.
10. Generalsekretær i Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, Liv Arum, Oslo.
11. Leiar i Foreningen for søvnsykdommer, Margaret Ramberg, Mjøndalen
12. Leiar i Norges Blindeforbund, Åge Nigardsøy, Trondheim.
13. Leiar i Norges Handikapforbund, Gunnar Buvik, Sarpsborg.

MERKJESTEINANE

Tekst/foto:

Arne Hakjelsvik, avisa Møre

Ideen om ei eiga stifting for Merkesteinane har teke til å slå rot i mange miljø kring om i Volda og omkringliggjande kommunar. Fleire kjelder arbeider no for at ei stifting kan gå i bresjen for å finansiere den utoverretta verksemda til denne flotte representanten for kulturlivet mellom psykisk funksjonshemma.



Astrid Aarø Engen, leiår av Landsforbundet for Utviklingshemma og Pårørande (LUPE), går no saman med Ivar Dahl, Ingunn Rusten Øye og Helge StanDahl i bresjen for ideen om ei eiga stifting for å skape eit trygt fundament for den utoverretta verksemda til Merkesteinane.

- Eg vonar at flest mogleg instansar, privatpersonar, lag og organisasjonar, bedrifter, kommunar og elles andre støttespelarar om å verte med, seier initiativtakarane til ei Merkesteinstifting; Astrid Aarø Engen, som har fått med seg fleire allereie. Før det formelle likevel er i orden, starta dei i går opp kronerulling og pengane har allereie har teke til å strøyme inn frå alle ulike hald. I går vart det skipa eit interimstyre som tek sikte på å skape ei stifting. Med i styret er forutan Astrid Aarø Engen, også Helge StanDahl, Ingunn Rusten Øye og Ivar Dahl. Dei vil no arbeide fram ei stifting som skal ha som hovudoppgåve å skape eit trygt økonomisk fundament for den ut-

verretta verksemda til Merkesteinane.

Aarø Engen meiner dette er sær viktig for det vidare arbeidet til Merkesteinane.

- Det som er sær viktig når ein arbeider med psykisk funksjonshemma er at ein må kunne rekne med rimeleg faste tilhøve frå år til år. Dette vil ei eventuell stifting kunne vere med på, seier ho og kan fortelje at pengar til ei stifting allereie har teke til å kome inn frå ulikt hald.

- Mellom anna pengane som vart samla inn under gravferda til tidlegare rektor på

Vaksenopplæringa, Sylvi Maria Kornberg, skal gå til dette tiltaket har vi fått høyre.

Interimstyret ser også at den vanlege skuledrifta andsynes dei psykisk utviklingshemma kanskje burde vore styrka.

- Men i denne omgang vil vi konsentrere oss om den utoverretta verksemda, seier Rusten Øye, og oppmodar flest mogleg om å vere raust med i den oppstarta kronerullinga. Ho understrekar at det ikkje er naudsynt å vere tilboden for å betale inn støtte til Merkesteinane.

Levande kultur og livsutfolding på sitt beste

Av Astrid Aarø Engen

Fylkesleder i LUPE, Møre og Romsdal

LUPE Møre og Romsdal gjorde år for år forsøk på å få gjennomført eigne arrangement tilpassa dei utviklingshemma, og arrangement retta mot unge søsken. Med ei små midlane vi hadde frå Fylkeslegen til slike føremål baserte vi opplegga på dugnad og overnatting og måltid i privat regi. Vi fekk aldri realisert anna enn svært lokale tiltak.

I mellomtid hadde vi teke del som funksjonærar og deltakarar i flotte arrangement som Monsiaden; aktivitetdag i Vanylven med deltakarar nå frå 10 kommunar, Jensiaden, ein frodig og spenstig kyrkjeleg hausttakkefest i Herøy, og mange arrangement knytte til «Merkesteinane» ved Volda vaksenopplæringscenter. Etersom våre medlemmer var aktive deltakarar og LUPE var med overalt, vart vi gjengangarar og sterkt impliserte i samarbeid med eldsjelene bak dei ymse tiltaka.

Kvar for seg har tiltaka genuine særpreg og samtidig eit soleklart fellesmål; kultur,

kunst, idrett, sosial samversfryd, lyst- og livsutfolding inderleg tilpassa dei utviklingshemma sine eigne premisar. Gjennom mange år nå har våre «velferdsmidlar» gått direkte inn i slike arrangement, slik vår personlege innsats og har gjort.

For nokre få veker sidan fylgde vi Sylvi Maria Kornberg til grava. Ho var rektor ved Volda vaksenopplæringscenter fram til skuleslutt siste vår.

Ho var ei grensesprengjande eldsjel med eit stort, stort hjerte for «våre», og ho rådde over ein stab av eldsjeler. Aller sterkast fekk dei uvanleg gæverike og entusiastiske musikkklararane utfalde seg. Dei trylla fram musikarar og livsglade menneske der ein før hadde sett menneske som såg i bakken og ingenting visste om kva fantastiske potensiale som fanst i dei. Dei har skapt livsglede, lærevilje, sosiale ferdigheitar og utfaldingsglede hos sine elevar. Dei har fylgt dei inn på scener og lært dei å ta i mot folkets jubel og å vere stolte av seg sjølve. Dei har sytt for at våre med stort frimod kan ta mot respekt og å oppleve

sjølvrespekt.

I den skrekkelege budsjerthausten 2003 sette den nye skulesjefen i Volda kommune foten brått og hardt ned og sa frå om at det ikkje skulle brukast særlege midlar til den utetterta «Merkesteinane»-verksemda.

I denne situasjonen er det at LUPE Møre og Romsdal har teke eit raskt initiativ og fekk straks i stand samarbeid med mange partar, mellom andre lokallaget av NFU. I første omgang handlar det om ei kronerulling, men siktemålet er i trygge kontinuitet og tryggleik på lang sikt.

Eg har gjort forslag om ei stifting og eit fond og får mykje gehør for tanken. I mellomtid konsentrerer vi oss her på Sunnmøre om å overleve ei knallhard influensa og få hosta oss forbi romjula.

Under LUPEN skal få vite meir om saka etter kvart som prosessen går vidare.

I mellomtid går utfordringa til alle; grip fatt i alle kreative tiltak som finst for våre! Å få vere eit skapande og deltakande menneske er nøkkelen til lykkeleg liv!

Hans Tangerud til minne

Midt i vårt medlemsmangfold finnes mennesker som Hans, som i dag, mandag 8. desember 2003 døde fra oss.

Hans var eneste barn av frelsesarmeførelde, oppvokst i Oslos ytterste østre utkant, midt i natur-og medmenneskeopplevelser som han med sine våkne sanser og sin åpne, generøse sjel for alltid bar med seg. Slik kan kanskje hans livsvirke og hans trofaste idéalisme og solidaritet et stykke på veg forklares. Uansett vil minnesmerket som skal reises over Hans, for alle oss som kjente han som trofast venn, være lovende gåtefullt og stadig inspirere til å stille viktige spørsmål som vi kanskje aldri skal ha svar på.

Ja, det var typisk Hans! Forsker som han var søkte han sannhet, dokumentasjon og realisme, men alltid med åpenhet for det uforklarlige, de merkelige «maktene», som Olav Duun benevner det livsstyrende som ikke har noe navn, men har hatt så mange.

Hans viste seg tidlig som usedvanlig og allsidig begavet. Det handlet om et bredt spekter fra friidrett til dyptpløyende teoretisk forskning. Han gikk fra rektorstilling ved Spesiallærerhøgskolen til å bli første direktør ved Høgskolen i Oppland, der det på skiltet på hans kontordør ikke stod «direktør», men «høgskolearbeider».

Gjennom de siste virksomme yrkesåra som førsteamanuensis ved Universitetet i Oslo fikk Hans virke på internasjonal arena, bl.a. retta mot Kina. Hans anliggende var alltid de svakestes sak. Rikt begavet som han var, følte han forpliktelsen til mennesker med forstands- og kommunikasjons-handikap som sitt viktigste anliggende. Slik blei han også LUPE-medlem av hele sitt varme hjer-



te, alltid inkluderende og solidarisk. Hans fortettede budskap til oss alle var SOLIDARITET, SJENERØSITET OG RESPEKT FOR HVERANDRES VERDIGHET SOM ENKELTMENNENSKER.

De fleste siste åra bodde Hans på Tøyen i Oslo. Som pensjonist fortsatte han å samle kunnskap fra hver dags erfaringer og observasjoner, - og å skrive om dette. I år fikk han utgitt ei ny bok. Den heter «Nedenfra sett», med undertittel «50 epistler fra Nedre Tøyen». Den bør bli grunnleggende informasjon for brukere og fagmennesker i vårt kalde postmoderne, velferdsnedbyggende Norge. Og for alle oss som søker å forstå hva som skjer med oss her og nå, og hvordan det oppleves å være et enkelt og aleinemenneske under vår sårbare hud i vår tid.

Hans hadde en intens tro på LUPEs likemannsarbeid. Han hjalp oss ved foredrag og samtaler med overbyggende og konsekvent tenkning omkring dette virksomhetsområdet. Når han nå ikke lenger kan diskutere med oss og rådgi oss mer, får vi via hans familie tilgang til det han gjennom de mange månedene som pleietrengende kreftpasient har skrevet om dette og andre temaer som er viktige for oss. Slik ville han det, og sa fra om det.

Etter at kreftsykdommen tok overhånd ga Hans seg over til den kjærlighet og omsorg som vi alle trenger å oppleve når egne krefter ebber ut. Han fikk flytte inn i heimen til en av sine døtre og hennes familie, der kjærlighet og omsorg mellom medlemmer i familien blei utveksla i rikt monn, og nære venner var ønsket velkommen inn.

Hans fikk etter bitre opplevelser med Oslo kommunes tilkort-

komming og forsømmelser, to meningsfulle og målretta rehabiliteringsopphold ved Mørk rehabiliteringssenter i Volda. Der møtte han i rikelig monn den verdsetting og det faglig engasjerte personale som han før bare hadde drømt om måtte finnes. Der gjenvant han funksjoner og styrke. Der fikk han nye venner blant medpasienter og fagpersoner; mennesker som han straks tok til sitt varme hjerte og som «på overtid» blei hans venner som nå sammen med oss er i sorg.

Ved mitt siste møte med Hans, syk og fysisk nedbrutt som han var, men fremdeles mentalt og psykisk sterk, fikk jeg høre fra hans hjerte og munn at «denne siste tiden har vært den flotteste i livet mitt».

Nå er han, som han sa om sine foreldre, forfremmet til saligheten. I livet sitt sørget han for å forfremme medmennesker til verdighet i eget liv ved simpelthen å møte oss med respekt og verdsetting.

Vi LUPE-mennesker vil hedre Hans sitt minne, og i takknemlighet og hengivenhet forsøke å leve så godt vi kan opp til de idealer han viste for oss ved sitt liv og virke.

Astrid Aarø Engen



En stor gruppe lydhøre dansker ble orientert om LUPE og LUPE's arbeid på Anker hotell i Oslo. Foto: Turid Jahren

LUPE får danskebesøk

LUPE VERTSKAP FOR STOR DANSK GRUPPE FRA VIBORG AMT I DANMARK

For ca. 2 måneder tilbake fikk vi en henvendelse fra ledelsen av voksenhandicap-bestyrelsen i Viborg amt i Danmark om vi kunne tenke oss å ha dem på besøk i Oslo den 26. november og lage et program for den dagen. De ønsket å få høre litt om LUPE og mye om hvordan ansvarsreformgjennomføringa hadde gått og ikke minst våre erfaringer og meninger i den forbindelse. Hyggelig og overraskende at det var forholdsvis lille vi og ingen annen organisasjon de ønsket kontakt med!

De som kom på besøk, var ledere for boinstitusjoner og aktivitetstilbud til utviklingshemmede i Viborg amt (fylke) samt den sentrale ledelsen innenfor tiltaksområdet. De tilhørte voksenhandicapområdet og kom med selveste direktøren for socialforvaltningen i amtet i spissen. I alt besto gruppen av 29 personer.

Under driftskontoret til voksenhandicapområdet hører 19 botilbud med 213 brukere,

15 bofellesskap med 116 brukere og 11 aktivitetstilbud med 650 brukere. Antall ansatte pr. bruker/beboer er langt lavere enn her i Norge, men de satser kun på folk med meget gode kvalifikasjoner, - i det alt vesentlige høyskoleutdannede folk innenfor pedagogikk, psykologi, ergo- og fysioterapi, vernepleie m.v.

Det var en klar forutsetning i deres system at folkene skulle være nokså høyt fagutdannet. Amtet har 245000 innbyggere. De har ikke i samme grad som oss satset på store leiligheter men heller på mindre leiligheter med tilliggende fellesrom, boliger med private rom pluss fellesrom, og det kunne godt være lokalisert 10-15 boenheter (leiligheter, hybelleiligheter) fordelt på flere hus på et samlet område. De store sentralinstitusjonene var helt lagt ned, men de hadde etablert små litt mer spesialiserte tilbud og bofellesskap for de med store vansker og handicap.

Ivar Tolstad fortalte om LUPE som organisasjon (tilblivelse, arbeidsoppgaver, utfordringer). Største delen av tiden om formiddagen gikk med til at han tok for seg ansvarsreformen med dens ideologi, gjennomføring, erfaringer, problemområder og utfordringene framover.

Thor Henriksen og Turid Jahren kom med innspill og tillegg underveis, svarte på spørsmål m.v.

Iflg. takkebrevet vi fikk etter besøket, syntes de denne formiddagen hadde vært meget interessant og nyttig. Det virket som de priste seg lykkelige over at de i Danmark ikke var gått så drastisk til verks som i Norge.

Etter lunsjen dro vi så til Ragna Ringdals daghjem og Nordre Aasen habiliteringssenter hvor de fikk omvisning, orientering og se litt av aktiviteten. På Ragna Ringdal var det faglig veileder Kjerstin Løvold som orienterte og guidet, og på Nordre Aasen Habiliteringssenter sto administrasjonssjef Morten Sundby for opplegget. Det virket som dette også var interessant for de besøkende. En stor takk til de to som velvillig stilte opp for å guide og orientere.

Administrasjonen fra Viborg inviterte LUPE til å komme nedover for å få innblikk i hvordan de organiserte og drev sine tiltak. Det kunne være interessant for oss å få til, for de har en annerledes oppbygging av bo- og arbeidstilbud og tjenestetilbudet i det hele.

IT

Kære Ivar

Mange tak for det fine foredrag om utviklingen i Norge etter ansvarsreformen. Det var meget godt for os i Viborg Amt at høre hvordan det går, når normaliseringsideologierne helt tager over. Vi står jo overfor en strukturreform i Danmark, hvor man tænker på å nedlægge amterne (fylkerne), og det betyder, at omsorgen for de udviklingshemmede måske på samme måde bliver tillagt kommunerne. Det ønsker vi ikke, da vi mener det er vigtigt at fastholde viden, faglighed og uddannelse på området. Vi mener også, at det er vigtigt, at boformerne har en størrelse, hvor det er muligt for de udviklingshemmede, at have et socialt liv sammen med ligestillede. Ved at flytte dem i egne mindre boliger uden fællesområdet både ude og inde, risikerer man at de bliver ensomme og sårbare.

I er meget velkomne til at besøge os i Danmark og se hvordan vi gør i Viborg Amt. Her har vi også nedlagt de to store institutioner i amtet, men alligevel fastholdt boliger hvor der bor fra 11 beboere (fordelt på 2-3 mindre grupper) og op til 28 beboere (igen fordelt på mindre levegrupper).

Vi mener det godt kan lade sig gøre, både at have små grupper, men også bygge boligerne så de danner et sammenhengende miljø både for beboerne og for medarbejderne, der på den måde får et fagligt uddannelses- og erfaringsmiljø.

Endnu engang tak til jer; vil du hilse Turid og Thor fra os, og kan I alle have en God Jul.....

Med venlig hilsen

*Vagn Mastrup
Viborg Amt, Voksenhandicapkontoret*

Fra rundskriv I-20/2000: Brukerstyrt personlig assistanse

Lovendringen innebærer at brukerstyrt personlig assistanse er en ordning som kommunene plikter å ha på linje med de andre lovregulerte tjenestene etter sosialtjenesteloven.

Tildeling av brukerstyrt personlig assistent skal vurderes på samme måten og innenfor de samme rettslige rammene som de andre tjenestene i sosialtjenesteloven § 4-2,

Brukerstyrt personlig assistanse er en alternativ organisering av praktisk og personlig hjelp for sterkt funksjonshemmede som har behov for bistand i dagliglivet, både i og utenfor hjemmet.

Brukerstyringen vil være et middel til å bidra til bedre ressursutnyttelse, fleksibilitet og kvalitetssikring. Målet er å bidra til at brukeren får et aktivt og mest mulig uavhengig liv til tross for sterk funksjonshemming. Tjenesten skal være en del av de samlede kommunale omsorgstjenester og knyttes til personen – ikke til boligen.

Søkeren vil ha klagerett til Fylkesmannen dersom en søknad om brukerstyrt personlig assistanse ikke innvilges. Kommunens vedtak kan settes til side av Fylkesmannen etter klage hvis kommunens skjønnsutøvelse er «åpenbart urimelig» eller lovstridig, jf. sosialtjenesteloven § 8-7.

Når ordningen er regulert i lov, kan ikke tildeling av brukerstyrt personlig assistanse gjøres avhengig av at kommunen får utbetalt statlige stimuleringsstilskudd.

Støttekontakt etter § 4-2 bokstav c har et annet siktemål enn praktisk bistand og kan gis i tillegg til for eksempel brukerstyrt personlig assistanse etter § 4-2 bokstav a. Det vil imidlertid ofte være naturlig at de funksjonene støttekontakten skal dekke, heller tas med ved utmåling av timer til brukerstyrt personlig assistanse.

Brukerstyrt personlig assistent

Av Thor Henriksen, nestleder LUPE

I Under LUPEN nr. 2-2002 ga jeg en kort orientering om ordningen med Brukerstyrt Personlig Assistent, BPA. Ordningen har nå vært omtalt i Stortingsmelding nr. 40 (2002-2003) "Nedbygging av funksjonshemmende barrierer" som ble fremlagt i Statsråd 13. juni 2003 og godkjent samme dag.

Det fremgår at undersøkelser har vist at BPA fører til større selvbestemmelse, økt likestilling og høyere livskvalitet for brukerne. Ordningen har gitt en mer individuelt utformet tjeneste brukerne i stor grad styrer selv.

Ni av ti brukere er ifølge undersøkelser svært tilfreds eller nokså tilfreds med ordningen. Evaluering av ordningen har vist at opplæring i arbeidslederrollen er avgjørende for at BPA skal fungere best mulig for brukeren.

I 2001 deltok 16 personer med utviklings-

hemming, som hadde fått ordningen, i en studie. Studien konkluderte slik:

"BPA fremstår som en ordning som gir gode muligheter for å realisere prinsippet om brukermedvirkning for utviklingshemmede. Tjenestetilbudet gir muligheter for en individualisering av tjenesten som det synes vanskelig å få til innen det ordinære tjenesteapparatet. Foreldrene uttrykker tilfredshet med ordningen først og fremst fordi den sees som et godt virkemiddel til å gi deres sønn/datter en mer selvstendig tilværelse, men også fordi den gir dem selv en mer fri og forutsigbar livssituasjon. Selv om det finnes unntak er også de fleste kommuner fornøyd med ordningen ut fra de erfaringene de har."

Rundskrivet I-20/2000 til lov om sosiale tjenester åpner for at mindreårige og utviklingshemmede kan få tildelt brukerstyrt personlig assistent, selv om de ikke fullt ut er si stand til å ivareta arbeidslederrollen.

De positive erfaringene med BPA også for

disse gruppene, der pårørende i stor grad ivaretar brukestylingen, tilsier at kommunene / bydelene i større grad enn i dag, bør vurdere å tildele BPA til mindreårige og utviklingshemmede.

Ansettelse av brukerstyrt personlig assistent(-er) kan foregå på følgende måter:

- * av brukeren selv
- * av kommunen / bydelen
- * av et andelslag opprettet av brukerne (for eksempel ULOBA BA)

Hvilken type ansettelse som velges, må vurderes ut fra lokale og personlige forhold.

Dersom den utviklingshemmede og hans/hennes pårørende vurderer at BPA vil være den beste ordning for dem, så ta saken opp med kommunen eller bydelen.

Trenger dere hjelp og støtte i saken så ta kontakt med eget fylkeslag (se adresseliste i Under LUPEN) eller likemenn i kommunen / fylket.

Om fosterdiagnostikk og verdier

Referat fra et seminar av Liv Grønnæss

31. oktober hadde to medlemmer av LUPE gleden av å ta imot Bioteknologinemndas invitasjon til åpent møte om fosterdiagnostikk og verdier.

Dagens program var meget omfattende og så innholdsrikt at det ikke vil være mulig å referere alt, men kun bruddstykker fra de ulike foredragsholderne.

Leder av Norsk gynekologisk forening, professor Kjell Salvesen, hadde følgende viktige moment i sitt foredrag:

"Man må huske at fostermedisinen kan redde liv. I enkelte tilfeller kan man tilby behandling i livmoren. I andre tilfeller kan man planlegge fødselen slik at barnet fødes på rett sted til rett tid, og på rett måte. Man kan også planlegge nyfødtebehandlingen slik at fosteret kan få bedre leveutsikter og bedret livskvalitet". I hans foredrag kom det også frem at ved spesielle prøver var det mulig å identifisere ulike former for funksjonshemming. Han avsluttet foredraget slik: "Min personlige mening er at jeg ikke tror på myten om at Norge blir et sorteringssamfunn dersom kvinner selv kan få bestemme hvilke diagnostiske tester de skal bruke i svangerskapet. Jeg har stor tiltro til norske kvinners evne til etisk refleksjon og evne til medbestemmelse for seg selv og sine barn".

Lege og forsker Linn Getz mente at vi i Norge i lengden ikke kan forby motiverte mennesker til å benytte seg av fosterdiagnostikk innenfor de rammer som et godt etablert og internasjonalt akseptert. Hun sa at det her ble viktig å sørge for at muligheten for fosterdiagnostikk utformes med respekt for den kompleksitet og de etiske dilemmaer som knytter seg til slik virksomhet.

Cecilie Willoch, mor til Phillip med Downs syndrom, uttrykte glede over å ha dette barnet, som er "annerledes" og som er uten forståelse for hva det vil si å være annerledes. Hun sa bl.a. at alle mennesker har et menneskeverd, og mente at respekten for funksjonshemmede har økt de siste årene.

Hennes innlegg bar preg av morskjærlig-

het og stolthet over dette barnet, som hun mente har en god livskvalitet tross for at han ikke var "like flink" som andre barn på sin alder.

Etter som vi forstod, har Phillip en relativt liten grad av Downs syndrom. Han kan fungere i sosiale sammenhenger med familie og andre barn og har et verbalt språk. Slik sett kan Cecilie Willochs erfaring med å ha et funksjonshemmet barn synes enklere, enn for andre foreldre som har barn med Downs syndrom. Det er jo så mange grader av denne funksjonshemmingen. Felles for alle er nok sorgen over "å ha mistet det barnet en ikke fikk". Men kjærligheten til barna er jo like sterk, uansett grad av funksjonshemming.

Elisabeth Claudi Nielsen er mor til et barn med fragilt x-syndrom og selv bærer av samme syndrom. Hun er opptatt av at familier med alvorlig arvelige lidelser, skal få tilbud om fosterdiagnostikk.

Selv er hun mor til tre barn, hvorav ett har syndromet og er sterkt hjelpetrengende. Hun har fått tilbud om fosterdiagnostikk to ganger. En gang med negativt resultat og påfølgende abort og en gang med positivt resultat og en frisk datter.

Elisabeth Claudi Nielsen sier at selv om det ikke er en menneskerett å få friske barn, er det en menneskerett å kunne få ta seg av de som allerede er født. I noen hardt rammede fragilt x-familier, er dette ikke en selvfølge. Belastningen kan bli stor med flere funksjonshemmede barn i samme familie.

Hun presiserte at hun ikke ønsker et "sorteringssamfunn", men at hun ønsker at denne gruppen skal få anledning til trygt å kunne stifte familie. Og art valget må de selv kunne få lov å ta. Alternativet er at de blir fratatt muligheten til trygt å kunne få barn.

Avdelingslege Peter S. Jenssen ved Sundhedsstyrelsen i Danmark la frem bruddstykker fra en historisk utvikling på synet på fosterdiagnostikken i Danmark. Eksempel fra 1977 forteller at det da var viktig å skape mulighet for å forebygge fødsel av barn med alvorlige sykdommer eller misdannelser og forhindre fødsel av barn med livsvarige handicap som ville ha behov for gjentagne hospitaliseringer eller livslangt opphold på institusjoner.

Per i dag er det mer opp til den enkelte



Liv Grønnes (arkivfoto)

gravide, etter grundig informasjon og rådgivning å foreta valg med hensyn til abort. Det fokuseres mer på kvalitetssikring og kontroll.

Bjørn Hofman, førsteamanuensis ved senter for medisinsk kontroll ved UiO, drøftet inngående verdivalgene med hensyn til teknologien som åpner for nye muligheter. Her nevnes noen elementer fra hans foredrag:

- Teknologien sprenger grenser for hva vi kan gjøre, men også for våre verdier.
- Vi er opptatt av grensesprengningen og for lite opptatt av hva som er hensikten.
- Teknologien gjør det vanskelig å skille mellom hva som er et "medisinsk" anliggende og hva som ikke er det.
- Ultralyd er som sådan irrelevant i forhold til de verdispørsmål som drøftes
- Verdispørsmålene (kunnskapens verdi, menneskets verdi osv.) må ikke gjøres til spørsmål om teknologi, men må drøftes uavhengig.
- Dersom vi gjør spørsmålene om seleksjon, indikasjonskriterier, kunnskapens verdi og menneskets verdi til et spørsmål om ultralyd eller ikke, så følger mange nisser og kanskje noen lik med i lasten.

FAKTA:

Bioteknologinemnda

Bioteknologinemnda er en frittstående, rådgivende instans oppnevnt av Regjeringen, og er hjemlet i Lov om framstilling og bruk av genmodifiserte organismer (Genteknologiloven) og i Lov om medisinsk bruk av bioteknologi (Bioteknologiloven). Bioteknologinemnda er en høringsinstans for norske myndigheter i forbindelse med saker som vedrører moderne bioteknologi.

Bioteknologinemnda skal bidra med informasjon til publikum og forvaltningen, og fremme debatt omkring de etiske og samfunnsmessige konsekvensene ved bruk av moderne bioteknologi. Den nåværende Bioteknologinemnda er oppnevnt for en fireårsperiode fra august 2000.

Berge Solberg, førsteamanuensis ved enhet for medisinsk etikk ved NTNU, som så på abortspørsmålet ut fra et syn på medisinsk etikk, drøftet spørsmålet om hvorfor vi tilbyr bestemte grupper fosterdiagnostikk. Er det av barmhjertighetshensyn mht. et funksjonshemmet foster? Eller er det fordi et funksjonshemmet menneske vil påføre samfunnet store utgifter. Kan det eventuelt være hensynet til en familie med ett eller to alvorlig funksjonshemmede barn som ikke kan make ett funksjonshemmet barn til?

Solberg drøftet dette fra mange sider og så inngående at det ikke kan refereres her i sin helhet. Men han avsluttet foredraget med å si at han "som helseminister for en dag ville sørge for at det ble satt fart på arbeidet med å bedre funksjonshemmedes levekår og bygge ned funksjonshemmende barrierer. Jeg ville gjort dette, fordi det ville gitt mening til de såkalte frie valgene som er ønskelig i fosterdiagnostikken"

SENTRALT LIKEMANNSKURS 2004

Scandic Hotell Bergen Airport

24. og 25. april 2004

Landsstyret i LUPE har vedtatt å legge vårens likemannskurs til Bergen.

Vi håper mange setter av denne helgen, så vi får en stormønstring av medlemmer og tillitsvalgte fra hele landet.

HOVEDTEMA:

Sorg og sorgbearbeiding for utviklingshemmede.

Integreringsprest Einar Sand i Agder Bispedømme blir foredragsholder.

Lov om sosiale tjenester

Endringer i kap 6A (Tvangsloven)

Lov om vergemål.

Lovendringsforslag med konsekvenser for det praktiske likemannsarbeidet

Likemannsarbeidet i fylkene.

Erfaringer, gode ideer, tips likemenn i mellom

*Mer opplysninger om påmelding m.m. blir sendt fylkeslagene tidlig på nyåret.
Ta eventuelt kontakt med sekretær Ivar Tolstad på tlf. 35 02 03 84*

STIFTELSEN SOR

Samordningsrådet for arbeid med utviklingshemmede

Fagkonferanse

for alle som arbeider med utviklingshemmede

2. februar 2004

Sted: Oslo Kongressenter, Folkets Hus

Hvorfor skal vi bestemme at andre skal bestemme selv?

Brukermedvirkning og selvbestemmelse

FOREDRAGSHOLDERE:

Rådgiver Catrine Bangum, Sosialdepartementet, Professor Bo Rothstein, Göteborg Universitet, førstelektor Karl Elling Ellingsen, Høgskolen i Sør-Trøndelag, 1. amanuensis Gunnar Salthe, Høgskolen i Østfold og forsker Ingunn Brita Moser, UiO

Ta kontakt med:

Berg-Hansen Reisebureau Agder AS, Konferanseavdelingen,
Postboks 789, 4666 Kristiansand

Tlf.: 38 12 21 60, Faks: 38 12 21 61

E-post: arrangement.kristiansand@berg-hansen.no



Av Thor Henriksen,
nestleder i LUPE

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, der LUPE er medlem, avholdt kongress og representantskapsmøte på Clarion hotell, Gardermoen i tiden 28.-30.11.2003.

Det møtte 80 delegater fra til sammen 45 forskjellige organisasjoner. I tillegg møtte FFO's styre og administrasjon samt representanter fra fylkes FFO-ene, slik at forsamlingen bestod av ca 135 deltakere.

Det var mange viktige saker som ble behandlet. I denne korte orienteringen kan jeg ikke ta med alle, men nevne noen:

- godkjenning hovedstyrets årsrapport for 2001-2002
- godkjenning av Hovedstyrets regnskap for 2001-2002
- godkjenning av honorar for tillitsvalgte i FFO
- vedtekter for FFO sentral og for FFO i fylker og kommuner
- FFO's program for 2004-2005
- Retningslinjer for regionalt samarbeid

Årsrapportene fra 2001 og 2002 gav en grundig oversikt over FFO's arbeid i perioden. Mye energi var nyttet til uttalelser og møter om statsbudsjettene. Det var oppnådd gjennomslag for noen av FFO's krav, men dessverre ikke alle er blitt tatt med i endelig budsjett. I tillegg har FFO gitt uttalelser og merknader til lovutkast, forskrifter og rundskriv fra

FFO's kongress og representantskapsmøte 2003

sentraladministrasjonen. Arbeid med og støtte i prinsipp saker er også blitt utført. Regnskapene for 2001 og 2002 var ført på en oversiktlig måte og var lett å forstå. FFO's økonomi er noe stram, som den er i de fleste funksjonshemmedes organisasjoner, men likevel sterk nok til å engasjere seg positivt i viktig arbeid for de funksjonshemmede.

FFO's tillitsvalgte har tidligere ikke fått honorar for sine verv, kun dekning av reise og opphold, samt noe tapt arbeidsfortjeneste. Hovedstyret har et meget stort ansvars- og arbeidsområde så en enstemmig Kongress mente at sentrale tillitsvalgte burde ha godtgjørelse for det arbeidet de gjorde og de møter de deltar i.

For å få ryddige regler blir godtgjørelsen beregnet ut fra folketrygdens grunnbeløp (G).

Gjeldende vedtekter for FFO sentralt og FFO i fylker og kommuner har vært gode styringsregler for organisering og arbeid. Men samfunnet forandrer seg og erfaringer vinnes og det har vist seg at det er behov for justeringer og presiseringer i visse paragrafer.

En så stor og mangfoldig organisasjon som FFO (65 organisasjoner med ca 265.000 medlemmer) må ha klare og entydige vedtekter for å arbeide effektivt og rasjonelt. De nye og justerte vedtektene oppfyller disse kravene.

Program for årene 2004 og 2005 skal tjene flere formål:

- beskrive det interessepolitiske grunnlaget for arbeidet
- fastslå hvilke innsatsområder som er viktige for fellesskapet
- beskrive oppgaver og saksområder det skal arbeides med

Hovedmålet er "Full likestilling og deltagelse for funksjonshemmede". LUPE diskuterte programmet på sitt styremøte 21.-23. november og konkluderte med

at programmet var meget bra og dekket funksjonshemmedes tilbud, krav og ønsker.

For å gjøre et meget godt program enda bedre mente styret i LUPE at presisering/tillegg i tre av kapitlene var nødvendig, og disse ble fremmet på kongressen:

- Rettigheter – antidiskrimineringslov
- Levekår – underregulering av folketrygdens grunnbeløp
- Tilgjengelighet - ledsagerbevis.

LUPE's forslag ble enstemmig godkjent.

Også noen andre delegater hadde forslag til presiseringer / justeringer i kapitler der deres hjertesaker var omtalt, og de fleste av disse ble også vedtatt.

FFO har nå et meget godt program som vi alle kan leve og arbeide i samsvar med.



Innen helsesektoren har det vært en stor omorganisering med bl.a. opprettelse av Helseforetak som skal dekke flere fylker. Det er derfor nødvendig at FFO har organisasjonsledd som kan følge opp tilbud, krav og ønsker fra pasientgrupper og organisasjoner overfor Helseforetakene.

Prinsippet om en regional organisasjon ble vedtatt, men detaljer om organisasjon og oppbygging ble ikke vedtatt da dette må utredes nærmere. Saken vil bli tatt opp på neste representantskapsmøte.

Som LUPE's representant vurderer jeg møtet i Kongress og Representantskap som meget verdifullt for hele organisasjonen. Det var gode og fyldige saksutredninger fra FFO's administrasjon og det var avsatt tilstrekkelig tid til saklige diskusjoner.

Det sosiale miljø ble også ivaretatt på en god måte med bl.a. kunstneriske innslag.

Min anbefaling er at LUPE må fortsette det positive arbeidet i FFO.

| | | | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  <p>Gjensidige NOR Regionskontor Telemark Hesselbergs g 4, 3717 SKIEN Tlf. 35 90 53 00 - Fax. 35 90 53 70</p> | <p>Furuset Bydelsforvaltning Trygve Lies plass 1 1051 OSLO Tlf. 23 47 90 00 Fax. 23 47 90 20</p> | <p>Ellengård Arbeidssenter Stoa, 4858 ARENDAL Tlf. 37 05 99 90 Fax. 37 05 99 91</p> | <p>Sør-Fron Regnskapskontor BA 2648 SØR-FRON Tlf. 61 29 64 44</p> | <p>Havly Fiskarheim Havneg. 31 9991 BATSFJORD Tlf. 78 98 42 05 Fax. 78 98 34 81</p> |
| <p>Sykehuset Telemark HF 3710 SKIEN Tlf. 35 00 35 00 - Fax. 35 00 36 30</p> | <p>HANDI-NORGE AS Lindebergv. 3 2016 FROGNER Tlf. 63 82 36 63</p> | <p>Eidsvoll Auto Løkenvangen 2072 DAL Tlf. 63 95 17 90 Fax. 63 95 55 96</p> | <p>Bømlo Sparebank 5443 BØMLO Tlf. 53 42 60 70</p> | <p>Skolt Auto AS Stabburv. 3 1609 FREDRIKSTAD Tlf. 69 36 06 00 Fax. 69 36 06 01</p> |
| <p> Privatansattes Fellesorganisasjon - PRIFO 0133 OSLO - Tlf. 21 01 36 00</p> | <p>Ingeniørfirma TPS A/S Faret 10, 3251 LARVIK Tlf. 33 11 37 47 Fax. 33 11 37 41</p> | <p>S.A.T.S Fredrikstad 1671 KRÅKERØY Tlf. 69 34 18 66</p> | <p>Vang kommune Lindalen, 2975 VANG I VALDRES Tlf. 61 36 85 00 - Fax. 61 36 85 01</p> | <p>Arbeiderpartiet Grev Wedelsg 12 3111 TØNSBERG Tlf. 33 31 14 48</p> |
| | <p>Conrad Svendsen Senter Solv. 117, 1170 OSLO Tlf. 23 16 75 00 - Fax. 23 16 75 05</p> | <p>Partrederiet Mjånes 9531 KVALFJORD Tlf. 78 43 86 47 Mobil 948 95 578</p> | <p>Gravør Per Valbo Karl Joh g 20 0159 OSLO Tlf. 22 42 78 59 Fax. 22 42 78 59</p> | |
| <p>Vennesla kommune 4701 VENNESLA Tlf. 38 13 72 00 Fax. 38 15 79 19</p> | <p>avd. Oslo og Omegn Ensjøv 25, 0661 OSLO Tlf. 22 70 71 00</p> | <p>Beer Sten A/S Titang. 7 B 1630 FREDRIKSTAD Tlf. 69 38 41 10 Fax. 69 38 41 20</p> | <p>Nord-Trøndelag Elektrisitetsverk og Kraftverkene i Øvre Namsen Sjøfartsg 3, 7736 STEINKJER Tlf. 74 15 02 00 - Fax. 74 15 04 00</p> | <p>Nordreisa kommune Oppvekstaten Sentrum 17 9156 STORSLETT Tlf. 77 77 07 00</p> |
| <p>NCC NCC - Anlegg Botnaneset, 6900 FLORØ Tlf. 57 74 93 65 www.ncc.no</p> | <p>Lillesands Sparebank Storg 10, 4790 LILLESAND Tlf. 37 26 92 00 Fax. 37 26 92 01</p> | <p>Tannlege Per L. Bådshaug 2686 LOM Tlf. 61 21 14 18</p> | <p>Rissa kommune Rådhusv 13 7100 RISSA Tlf. 73 85 27 00</p> | <p>HOLGER TEKNOLOGI Liakollv. 1, 1202 OSLO Tlf. 23 16 94 60 Fax. 22 61 10 30</p> |
| <p>Risør og Tvedestrand Bilruter A/S PB 61, 4951 RISØR Tlf. 37 14 94 20 Fax. 37 15 07 27</p> | <p>OPPLAND SENTRALSYKEHUS HF OSS • Gjøvik Awdeling for psykiatri Kyrre Grepps g 11, 2821 GJØVIK Tlf. 61 13 70 00</p> | <p>Gunnar Ruud AS Norderhovg 7 0654 OSLO Tlf. 23 30 25 00 Fax. 23 30 25 25</p> | <p>NHO 0303 OSLO Tlf. 23 08 80 00</p> | <p>Gundersen Galvano AS Helgebyv. 33 1734 HAFSLUNDSØY Tlf. 69 14 97 00 Fax. 69 14 99 33</p> |

Helsebringende rekreasjon under Spanias sol



Solgården er spesielt tilrettelagt for mennesker med utviklingshemming, og har vært et populært ferie- og rekreasjonssted i over 30 år.

Mange tur- og aktivitetstilbud, også til medfølgende pleiepersonell. Egne biler for rullestolbrukere. Norsk lege og sykepleiere.

**Trygghet, trivsel
og glede i over 30 år**

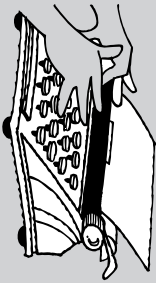
Solgården Ferie- og helsesenter
Fridtjof Nansens plass 9, 0160 Oslo.
Telefon: 22 42 78 60.
Epost: kontor@solgarden.no
Internett: www.solgarden.no

Be om vår
spesialbrosjyre og
nærmere opplysninger
om turer i 2004.



SOLGÅRDEN BA – FERIE OG HELSESENTER
(HACIENDA DEL SOL)





*Skriv til oss.
Innleggene står for lesernes egen regning.
Kort eller langt ...
... dine meninger teller ...*

Til Under Lupen

ATTER EN SEIER !

Fylkesmannen har beordret Notodden kommune til å dekke LUPE Telemarks advokatutgifter.

Litt av en gladmelding er kommet fra advokaten vår i Telemark fylkeslag, Sverre Ingram Andersen:

Notodden kommune er av Fylkesmannen i Telemark pålagt å dekke Telemark fylkeslags advokatutgifter i forbindelse med enkeltvedtaks-sakene sommeren 2003.

Det vises til forvaltningslovens § 36.

Det har vel sikkert også sammenheng med at fylkesmannen påpekte feil i saksbehandlingen når det gjaldt disse enkeltvedtakene i forbindelse med økonominedskjæringene og omorganiseringene i kommunen.

Advokaten har jobbet meget godt med denne saken, og vi er spart for utgifter på over 16000 kroner.

Kan vi håpe på at kommunen nå har lært etter at vi i to saker har fått full støtte fra fylkesmannen?

De burde være flau over å ha skaffet oss og de enkelte medlemmene mye unødvendige bekymringer, bryderi og arbeid samt skaffet kommunen mye ekstraarbeid og utgifter. Det er ikke til å tro hvordan saksbehandlingen har vært.

Det kan være nyttig for andre kanskje også å vite at det nytter å slåss, og at advokathjelp kan være virkelig nyttig!

Vi retter en hjertelig takk til advokat Sverre Ingram Andersen for flott innsats for oss!

*For LUPE Telemark
Ivar Tolstad*

Asker 28. november 2003

Kjære Lupe

EN LUKKET VERDEN FOR DE PÅRØRENDE

Det er mange av oss som har lignende opplevelser av den «lukkede verden» slik John Håve beskriver i siste nr. av Under LUPEN.

HVPU-reformen oppleves for de involverte, som en reform til isolasjon for svært mange utviklingshemmede, og en forsterket isolasjon fra tidligere opparbeidet miljø og nære omgivelser. Ikke minst oppleves byråkratenes aktive arbeid for å isolere de utviklingshemmede fra familie og nære venner veldig sterkt og støtende.

Det virker som reformatorene faktisk ser det som viktigst å gjennomføre og forsterke reformen hva angår de forhold, at nær familie bør behandles som ikke eksisterende personer. Jeg føler også som John Håve, at det er på tide at LUPE med fler av felles interesse synliggjør seg i landskapet, og trår til med det formål å endre diverse holdinger i byråkratiet, og få politikerne på banen.

*Vennlig hilsen
Jan O. Davidsen*

ADRESSER OG TELEFONER:

| <i>Verv:</i> | <i>Navn:</i> | <i>Adresse</i> | <i>Telefon:</i> | <i>E-post:</i> |
|-------------------------|-----------------------|-----------------------------------|-----------------|---------------------|
| <i>Landsstyret:</i> | | | | |
| Leder: | Ole Kr. Berntsen | Leiknes, 9300 Finnsnes | 77 84 56 21 | olkrbe@online.no |
| Nestleder: | Thor Henriksen | Karl Andersensvei 149, 1086 Oslo | 22 21 11 14 | |
| Sekretær: | Ivar Tolstad | Larskåsvn. 36, 3676 Notodden | 35 02 03 84 | ivtol@online.no |
| Kasserer: | Helga Jørgensen | 9302 Rossfjordstraumen | 77 84 67 63 | |
| Styremedlem: | Jostein Søreide | Saksarrinden 62, 5253 Sandsli | 55 22 97 98 | jossoer@frisurf.no |
| 1. vararepr.: | Turid Jahren | Helleavn. 13, 2319 Hamar | 62 52 26 25 | pijahren@frisurf.no |
| 2. vararepr.: | Astrid Aarø Engen | 6146 Åheim | 70 02 40 24 | a-aaro@frisurf.no |
| <i>Fylkesledere:</i> | | | | |
| Oslo: | Margrethe M. Hjortnes | Korsvollbråten 19a, 0880 Oslo | 22 23 27 34 | |
| Hedmark og Oppland: | Tore Gulbraar | Chr. Bruunsgt. 11, 2300 Hamar | 62 52 47 47 | gulbraa@online.no |
| Telemark: | Gudrun Bergsland | Gulltunvn. 26, 3676 Notodden | 35 02 02 30 | |
| Rogaland: | Beathe Signy Hebnes | Kobbungsveien 18, 4085 Hundvåg | 51 54 81 93 | |
| Hordaland: | Jostein Søreide | Saksarrinden 62, 5253 Sandsli | 55 22 97 98 | jossoer@frisurf.no |
| Sogn og Fjordane: | Harald Hansen | Djupedalen, 6740 Selje | 57 85 66 15 | lupesfj@c2i.net |
| Møre og Romsdal: | Astrid Aarø Engen | 6146 Åheim | 70 02 40 24 | a-aaro@frisurf.no |
| Sør og Nord-Trøndelag: | Gerd Hestad | Nils Ryjordsvei 5, 7020 Trondheim | 72 55 75 39 | jbhestad@frisurf.no |
| Troms: | Ole Kr. Berntsen | Leiknes, 9300 Finnsnes | 77 84 56 21 | olkrbe@online.no |
| <i>Fylkeskontakter:</i> | | | | |
| Agder: | Asbjørn Sandvik | Joåsveien 21, 4846 Arendal | 37 01 22 64 | as-sandv@online.no |
| Akershus: | Odd Myrland | Torvmyrveien 23, 1476 Rasta | 67 90 41 99 | odd.myrland@c2i.net |
| Vestfold: | Irene Hansen | N. Slottsgt. 5c, 3100 Tønsberg | 33 31 46 63 | |
| N. Trøndelag: | John Håve | Grindal, 7393 Rennebu | 72 42 52 33 | |

VERV ET MEDLEM!

Du vet sikkert at LUPE får stats-tilskudd for hvert betalende medlem. Derfor trenger vi din støtte i form av medlemskap.

Vi trenger også din hjelp til å verve flere medlemmer. Dette gir oss økonomisk styrke til kursing av tillitsvalgte og medlemmer til en kamp for våre utviklingshemmedes rettigheter.

Start med dine nærmeste. De som står den utviklingshemmede nær, ansatte i boligen eller på dagsenteret, venter og bekjente. Som medlem støtter de en god sak og får fritt tilsendt vårt medlemsblad.

Medlemskontingenten er i 2004 kr. 150,-

Jeg har vervet:

Navn

Adresse

PostnrPoststed

Navn

Adresse

PostnrPoststed

Navn

Adresse

PostnrPoststed

Klipp ut og send talongen til:



Hans Nilsens Haugesgt. 44 B, 0481 Oslo

HÆLA I TAKET PÅ FOSSEN KRO

LUPE i Telemark arrangerte lørdag 15. november stor fest på Fossen kro i Sauland i Hjartdal for utviklingshemmede medlemmer i Telemark og deres ledsagere.

Deltakerne kom bl.a. så langt borte fra som Vinje (90 km. unna). I alt 62 påmeldte var det, og det representerte flertallet av utviklingshemmede som er medlemmer i LUPE i fylket. Et par ikke-medlemmer var også med fordi de bodde i samme hus som et medlem. Det medfører at vi nok får 2-3 nye medlemmer. Festen var gratis for medlemmer og deres ledsagere, og hvorfor ikke betale kontingenten på kr. 150,- når det kostet det samme som det hvis en ikke var medlem.

Festen startet med servering av deilig Fossengryte m/ ris ved siden. Seinere på kvelden kom



Avdelingsleder Mariann Bakken er budt opp av Fagerliboer Eivind Kvålen (Tolstad)

bløtkaker og kaffe fram, og de kakene var det raskt ikke en eneste smule igjen av!

Mange gode mageklapp da, men kaloriene fikk raskt svetta seg ut for noen.

Flott og fengende sang og danse- og underholdningsmusikk ble i år som i fjor besørget av kommunalsjefen i Hjartdal kommune, Bjørn Rugaas. Riktig mange av med-

lemmene våre og deres ledsagere våget seg ut på dansegolvet. Det gikk så svetten sila, flettene veiva og støvskeya sto!

Utviklingshemmede som ellers er svært så forsiktige, våkna til de grader til liv, og smilene var store og breie. Dette ville de ha mer av, og de gledet seg allerede til neste års fest, for fest måtte vi bare vær'sgo sørge for at det ble neste år også.



Vertskapet på Fossen kro, Oddvar og Torgeir Holla synes det er veldig artig at vi vil ha festene våre hos dem. Glade er vi for den fine takken vi fikk av en innsender i avisa Telen noen dager etter. Det er bare moro å arrangere en slik fest for glade og positive deltakere.

Vi kan bare si vel møtt til ny fest høsten 2004.

IT

Jan Helgesen og medboer Gunn Marit Kleven svinger seg i dansen utover kvelden.