



Drar på shopping med støttekontakten

#livetmedassistanse

Utgiver:

Ryggmargsbrokk-
og hydrocephalusforeningen
Bygdinvegen 1783, 2943 Rogne

Daglig leder:

Eli Døvresødegård Skattebu
post@ryggmargsbrokk.org

Foreningens styreleder:

Hans Christian Nordseth
hanschr.norseth@dnb.no

Ansvarlig redaktør:

Vibeke Høili Johansen
redaktor@ryggmargsbrokk.org

Layoutansvarlig:

Silje Johanne Husum
sjhusum@gmail.com

**Annonser, abonnement eller bestilling
av blader:**Priser:

Halvsides annonse, pr. utgivelse,
3 ganger i året: kr. 3000,-
Annonsering på vår hjemmeside
www.ryggmargsbrokk.org,
pr. halvår: kr. 5000,

Vi kan sende ut kataloger sammen
med tidsskriftet eller brosjyre til
kostpris. For mer informasjon:
post@ryggmargsbrokk.org eller
telefon 41008257.

Forsidebilde:

Atle Kristian Kolbeinsen

Spinas fotograf:

Atle Kristian Kolbeinsen

**Bidrag fra Spinas
arbeidsgruppe:**

Heidi Nilsen
Atle Kristian
Eli D. Skattebu

Trykk:

Spectra Offset

**Innsendingsfrist Spina nr. 3-17:
1. november 2017**



Innhold

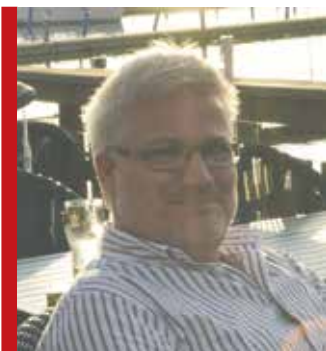
Styreleder / redaktør	side 5
Støttekontakt og boveiledning	side 6
Trenger du assistanse?	side 8
Vergens rolle og oppdrag	side 12
Ta ledelse i eget liv	side 13
Bli med og lag Norges beste BPA-ordning	side 15
Du blir en enda bedre ressurs	side 17
Funksjonsassistanse	side 18
Mennesker sprer godhet	side 19
Prosjektet i Zambia og Malawi: Hvordan står det til?	side 23
HOUSE OF HOPE i Malawi	side 25
Sommerfest for unge voksne i TeVeBu	side 29
25 år med Svend og TRS kompetansesenter	side 30
Casting	side 31
Kurs for oss på 45+	side 32
Ny og spennende mestring	side 34
Årsmøtehelg med RHAV	side 35
Søknadsskjema for Aktivitetsfondet	side 37
Årsberetning for 2016	side 40
Regnskap for 2016	side 44
Årsmøte i Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen	side 45
Kursreglement for Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen	side 46
Likemannslista	side 47
Medlemstjenester	side 51



PRODUKTER MED **PVC** SKADER MILJØET

PVC er en forkortelse for polyvinylklorid eller vinyl. Omtrent halvparten av all plastforbuk inneholder PVC. Som avfall er PVC et problem, fordi det inneholder store mengder klor, som kan lage andre farlige miljøgifter. Coloplast har flere PVC-frie produktløsninger. **SpeediCath®** katetre er en av dem. Vil du vite mer? Se www.coloplast.no eller ta kontakt på telefon 22 57 50 00.





Hans Christian Nordseth

Styreleder

Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen

Hei, nå er sommerferien snart over for de fleste og det er på tide å sette i gang med å jobbe med foreningen igjen. Mitt navn er Hans Christian Nordseth og er den nye styrelederen i Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen. Jeg er 47 år og har selv Ryggmargsbrokk. Jeg er oppvokst og bor i Oslo. Jeg jobber fulltid i DNB, noe jeg har gjort i 21 år nå.

Jeg har sittet i hovedstyret i 7 år nå, både som varamedlem, styremedlem, økonomiansvarlig og nestleder. Tidligere satt jeg i en del år, i styret for Rhøst. I tillegg har jeg hatt en del styreverv rundt omkring andre steder. Så jeg har en del erfaring med foreningen og også styrearbeid. Jeg vil få takke May-Heidi

Sandvik for en fremragende jobb som leder før meg. Hun satt i 9 år som leder og har jobbet med, og fått igjennom mange viktige saker for foreningen gjennom disse årene. Nå gleder jeg meg til å ta over stafett-pinnen og ser frem til å jobbe med mange spennende saker fremover.

Jeg tror ikke man vil se de helt store endringene i foreningen med meg som leder, men jeg har sett meg ut en del felt som jeg synes det er viktig å jobbe med for våre medlemmer. Blant annet kan jeg nevne mental helse for de med diagnosene våre, både positivt og negativt, aldring med diagnosen vår. Og da tenker jeg på de over 45 år, men også i de yngre som er fra 16 år og oppover, som til tider kan slite litt med medisinsk oppfølging og habilitering.

Og så vil jeg prøve å sette litt mer fokus på den gruppen medlemmer som har hydrocephalus.

Alt er ikke gjort i en håndvending, men jeg vil prøve å få jobbet med disse sakene i tillegg til alt det andre vi har å jobbe med i foreningen.

Jeg ser virkelig frem til å sette i gang, og gleder meg til å jobbe med det styret vi nå har, med de utvalgene vi har og vil få, og ikke minst alle menneskene i foreningen.



Vibeke Høili Johansen

Redaktør for Spina

Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen

Heisann!

Dette Spinabladet handler om assistanse. Jeg har selv erfart hvor langt inne det kan sitte og tørre å innse at man trenger mer hjelp enn man kanskje ønsker.

Det tok meg mange år før jeg innså at det for eksempel kunne være kjekt med vaskehjelp hjemme. Energiøkonomisering var et ord en av de «godt voksne» i vår forening lærte meg betydningen av.

Vaskehjelp gjør at jeg kan bruke energien min på sosiale aktiviteter, familieliv og ar-

beid. Jeg skriver også en artikkel i denne utgaven om at jeg og min samboer mottok hjelp fra en frivillig organisasjon, og fikk fikset opp utvendig i hjemmet vårt.

Det betyr mye for oss å kunne be familie og venner på besøk etterpå, og at de kan velge å slappe av og kose seg hvis de vil det. De må ikke hjelpe oss hele tiden.

Det er også noen artikler om BPA, funksjonsassistanse, støttekontakt og boveiledning i denne utgaven. Jeg ser og opplever at assistanse kan gjøre livene til mange, mye friere, og det er flott at vi

har denne muligheten i vårt land. Dere kan oppdatere dere på foreningens bistandsarbeid i Afrika, og flere aktiviteter rundt om i landet fra medlemmer som har skrevet inn.

God høst!

Hilsen Vibeke

Støttekontakt og boveiledning

I dette nummeret er assistanse tema, og jeg skriver om to typer assistanse som jeg selv kjenner godt til. Den ene er miljøarbeidertjenesten, og den andre er støttekontakt. Det kan være naturlige variasjoner i de ulike kommunenes tilbud på disse områdene.

TEKST: Heidi Nilsen

FOTO: Atle Kristian Kolbeinsen



LAGER MAT: Heidi Nilsen trenger bistand til matlaging og får her hjelp til dette av støttekontakt.

Min kommune har fire ulike boenhet-er for personer med ulike funksjonsnedsettelse, under fagområdet tilrettelagte tjenester. En av disse tilbyr dessuten timebaserte miljøarbeidertjenester til personer som *ikke* bor i boenhetene.

Hver av brukerne har egen primærkontakt, som har det overordnede ansvaret for oppfølging - men på grunn av turnus kan brukerne oppleve å få besøk av ulike ansatte fra gang til gang. De ansatte er sosionomer, miljøterapeuter, vernepleiere og ergoterapeuter — blant annet. De kommer

hjem til brukeren noen ganger i uka og bistår med ulike gjøremål i hjemmet — samt at de skal få brukeren til å oppleve mestringsfølelse.

Den andre tjenesten er støttekontakt.

I min kommune er det Tjenestekontoret for helse og omsorg som har ansvar for tjenesten. En støttekontakt skal bidra til at den enkelte bruker får en meningsfull fritid i sosialt samvær med andre mennesker. Det er brukers premisser og ønsker som ligger til grunn for alt støttekontakten gjør sammen med søkeren. Personer som har behov for nødvendige helse- og omsorg-

stjenester kan få innvilget støttekontakt. Støttekontakt er en lovpålagt tjeneste, og hver søker tildeles et bestemt antall timer hver måned. Det vanlige er 12 timer pr. måned, men det kan være noen unntak og variasjoner.

Trengte bistand i huset

I 2007 fikk jeg innvilget miljøarbeidertjenester. En av årsakene var at jeg trengte en del bistand til husarbeid og matlaging. Det ble bestemt at jeg skulle få miljøarbeidertjenester hjemme to ganger i uka, to timer pr. gang. Jeg ble fortalt at det var jeg selv som skulle bestemme hva vi skulle

livet med assistanse

gjøre de aktuelle dagene, og at de ansatte skulle bistå med det jeg ønsket hjelp og veiledning til. De ble tidlig informert om hvilke behov jeg hadde, og årsakene til dette. Jeg tenkte at jeg ville oppleve mer mestringsfølelse og bli tryggere på meg selv.

En periode gjorde vi ulike ting de to dagene personalet kom hjem til meg, men jeg bestemte etter hvert at den ene dagen skulle handle om rent husarbeid, mens den andre dagen skulle vies matinnkjøp og matlaging. Dette sa de seg enige i, for de visste at jeg hadde en del utfordringer på området - noe jeg fortsatt har.

Etter et par år begynte ting å rakne. Primærkontakten jeg hadde hatt helt siden oppstarten hadde sagt opp jobben fordi hun skulle flytte. Jeg forstod henne, men samtidig var det leit for min egen del, siden dette var den personen jeg stolte aller mest på. Hun hadde lært meg så utrolig mye, og vist at hun stolte på meg.

Jeg fikk ny primærkontakt, og flere nye ansatte kom til. Etter to år til forstod jeg - samt mine foreldre, fastlegen og psykologen - at tjenesten ikke fungerte etter hensikten. Det var altfor mange misforståelser, og jeg ble ikke behandlet som det jeg var, myndig. Tvert imot ble jeg behandlet som et lite barn som ikke visste mitt eget beste. Etter mye rot i lang tid, fikk jeg nok. Jeg sa opp avtalen med kommunen etter noen år, og det har jeg aldri angret på.

Jeg hadde vansker med å ta egne beslutninger så lenge de ga meg tjenester - og følte meg aldri trygg på meg selv i denne perioden. Men dette endret seg da jeg kuttet ut avtalen. Fra da av har det vært lettere for meg å gjøre husarbeid og andre ting i mitt eget

tempo. Jeg tar pauser når jeg trenger det - og tør å bruke hjelpemidler når situasjonen krever det. Jeg tør også å be om hjelp fra andre når jeg føler det er nødvendig.

Samtidig opplever jeg mer mestringsfølelse nå når denne tjenesten ikke er inne i bildet. Bruk av hjelpemidler var ikke aktuelt den gangen, for det fikk jeg nemlig ikke lov til å bruke. Tok jeg for mange pauser, ble jeg stemplet som lat. Men det var - og er - viktig for meg at jeg gjør ting i det tempoet som passer meg, nettopp fordi jeg bruker lang tid på ting og blir fort sliten.

Støttekontakten så meg

Støttekontakt er en annen tjeneste jeg kjenner meget godt til. Jeg fikk min første da jeg gikk på barneskolen, dette grunnet mye mobbing og dermed mangel på sosialt nettverk. Hun var en fantastisk person som så meg, og som la vekt på at jeg skulle få være meg selv. Dessverre sluttet hun etter noen år, da det ble vanskelig å kombinere med jobben hun da hadde. Men hun var en viktig støttespiller for meg, og det har jeg aldri glemt.

Deretter gikk det flere år uten at jeg hadde støttekontakt. Men i 1997, samme året jeg ble konfirmert, fikk jeg en ny. Hun viste seg raskt å være samme type person som min første støttekontakt, dvs. opptatt av at jeg skulle få være meg selv og gjøre det jeg likte. Hun fikk også være med meg på konfirmasjonsleir, fordi jeg hadde behov for det.

Der fungerte hun som en av tre leirledere, og jeg var veldig glad for at hun ble med. Hun var med meg 12 timer i måneden. Dessverre måtte hun slutte året etter, da studiene gjorde det vanskelig å ha jobb ved siden av. Men også

denne personen var en svært viktig ressurs for meg. Da hun sluttet, måtte jeg av ulike grunner klare meg uten støttekontakt i flere år. Det var veldig tungt, for jeg hadde ingen venner på den tiden og ble mye mobbet fordi jeg har hydrocephalus. Heldigvis kjempet foreldrene mine, fastlegen og andre fagpersoner for at jeg skulle få et best mulig tilbud.

I fjor høst hjalp psykiatrikonsulenten meg med å søke om ny støttekontakt. Det tok 4 måneder fra søknad ble levert, til jeg fikk vedtak om at støttekontakt var innvilget. Det tok enda 2 måneder før jeg faktisk fikk en støttekontakt, fordi de denne gangen ønsket å gjøre en grundigere jobb med hensyn til behovene og situasjonen min. I slutten av mars ble det arrangert et første møte mellom meg og min nye støttekontakt, hvor en konsulent fra Tjenestekontoret fra helse og omsorg var tilstede.

Vi brukte møtet til å bli bedre kjent, og jeg fikk fortelle hva jeg trenger og ønsker. Også denne gangen har jeg fått innvilget 12 timer pr. måned, altså gjennomsnittlig 3 timer pr. gang.

Målet med støttekontakttjenesten er at jeg skal komme meg mer ut av huset på ettermiddagene, gjøre mer av det jeg liker utenfor huset, tørre å ta flere egne valg med hensyn til hva jeg ønsker, og bli tryggere på meg selv som person.

I tillegg handler det også mye om at jeg skal håndtere angsten jeg sliter med som følge av årelang mobbing.

Jeg ser veldig frem til å samarbeide med min nye støttekontakt, hun virker som en veldig flott person og jeg har fått et svært godt inntrykk av henne.

Trenger du assistanse?

Assistanse betyr bistand fra andre. Det gjelder altså når man må ha hjelp av andre for å oppnå noe eller klare å gjennomføre noe. Dermed kan assistanse være aktuelt i mange sammenhenger. Assistanse kan være uformell ved at det gis hjelp i enkeltsituasjoner eller i korte perioder. I noen tilfeller kan behovet for bistand være så omfattende at det opprettes konkrete stillinger for å avhjelpe det. Da blir assistanse mer formell og også underlagt retningslinjer. Eksempler på dette er Brukerstyrt personlig assistent (BPA), støttekontakt eller ledsager.

TEKST: Trond Haagensen, sosionom TRS kompetansesenter

Behov for assistanse blir avgjort etter flere ulike vurderinger. Den første, og viktigste, vurderingen gjøres av deg selv. Hvilke oppgaver, gjøremål og utfordringer mestrer du selv, helt uten assistanse? Ved hvilke oppgaver, gjøremål og utfordringer trenger du noen form for bistand? Er behovet for bistand så omfattende at du trenger noen faste personer til å hjelpe deg? Din første vurdering er altså rettet mot hvilke behov for bistand du faktisk har.

Den neste vurderingen dreier seg om hvilke ressurser som er tilgjengelige for å løse behovene. Da er det naturlig å ta for seg egne ressurser først. Du bedømmer hva du klarer selv. Her må du også ta stilling til hvor mye krefter du bruker på å klare det. Hvis det er slik at du blir utkjørt hver gang du gjør det eller at gjøremålet er forbundet med risiko, kan du vurdere å bruke andre.

Ved en del oppgaver og gjøremål kan det være naturlig å bruke familiemedlemmer eller noen ganger venner/bekjente. Dersom utfordringene er omfattende og regelmessige, kan det være aktuelt å sjekke ut om det er en offentlig tjeneste som kan avhjelpe behovet du har for bistand/assistanse.

EGENVURDERING RESSURSER OG BEHOV FOR BISTAND
Ressurser er her en fellesbetegnelse for kunnskaper, ferdigheter, evner, personlige egenskaper og holdninger som gjør det mulig for en person å utføre aktuelle oppgaver i dagliglivet, arbeidslivet og ellers.
Hva slags kunnskap har jeg/vi som gjør meg/oss i stand til å utføre aktuelle arbeidsoppgaver?
Hva slags ferdigheter har jeg/vi som gjør meg/oss i stand til å utføre aktuelle arbeidsoppgaver?
Hva slags evner, personlige egenskaper og holdninger har jeg/vi som gjør meg/oss i stand til å utføre aktuelle arbeidsoppgaver?
Hvilke endringer i ressursene har inntruffet som gjør det aktuelt å søke om en form for bistand?

livet med assistanse

<p>Innenfor hvilke arbeidsområder er det aktuelt å søke om bistand?</p> <p>Personlig stell/hygiene <input type="checkbox"/> Matlaging <input type="checkbox"/> Annet husarbeid <input type="checkbox"/> I arbeidslivet <input type="checkbox"/> Fritidsaktiviteter <input type="checkbox"/> Forflytning innendørs <input type="checkbox"/> Forflytning utendørs/transport <input type="checkbox"/> Omsorgsoppgaver <input type="checkbox"/> Avlastning <input type="checkbox"/> Annet <input type="checkbox"/> Beskriv nærmere:</p>
<p>Hva slags bistand mener jeg/vi er helt nødvendig for å dekke behovet som er oppstått?</p>
<p>Hvilke mål vil jeg/vi oppnå ved å få denne bistanden?</p>

Denne sjekklisten kan være med på å beskrive hva du selv kan gjøre og hvor det kan være aktuelt å be om en form for assistanse. Når det fremmes ønske om tjeneste fra det offentlige, blir man ofte spurt om å beskrive konkret hva som er krevende. Mange synes det er vanskelig å uttrykke dette i samtaler med fremmede, og det hender at man underkommuniserer sitt eget behov. Det kan derfor være et godt hjelpemiddel å ha beskrevet dette på forhånd. En mulig beskrivelse kan se slik ut: Beskrivelse av konkrete gjøremål:

EGENVURDERING MESTRING	
Beskrivelse av en konkret aktivitet(når du gjør den alene):	Vurderes denne aktiviteten som nødvendig? Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/>
Hvordan synes jeg at jeg mestrer aktiviteten?	Ikke i det hele tatt <input type="checkbox"/> Lite <input type="checkbox"/> Noe <input type="checkbox"/> Klarer en god del <input type="checkbox"/> Ingen problemer <input type="checkbox"/>
Hvor lang tid opplever jeg at jeg bruker sammenlignet med noen som ikke har funksjonsvansker?	Jeg antar at jeg bruker: Mye lengre tid <input type="checkbox"/> Lengre tid <input type="checkbox"/> Samme tid <input type="checkbox"/> Kortere tid <input type="checkbox"/>
Hvordan vurderer jeg helserisikoen ved å utføre aktiviteten?	Jeg vurderer helserisikoen som: Meget høy <input type="checkbox"/> Høy <input type="checkbox"/> Middels <input type="checkbox"/> Liten <input type="checkbox"/> Ingen <input type="checkbox"/>
Hvor sliten føler jeg meg etter å ha utført aktiviteten?	Jeg føler meg: Helt utkjørt <input type="checkbox"/> Veldig sliten <input type="checkbox"/> Sliten <input type="checkbox"/> Litt sliten <input type="checkbox"/> Helt uberørt <input type="checkbox"/>
Beskrivelse med egne ord	
Supplerende ressurser	
Interne ressurser som kan yte bistand.	Far <input type="checkbox"/> Mor <input type="checkbox"/> Søsken <input type="checkbox"/> Besteforeldre <input type="checkbox"/> Andre foresatte <input type="checkbox"/> Barn <input type="checkbox"/> Andre slektninger <input type="checkbox"/> Venner/bekjente <input type="checkbox"/> Ingen <input type="checkbox"/>
Hvor avhengig er du av interne ressurser for å kunne mestre denne aktiviteten?	Helt avhengig <input type="checkbox"/> Trenger mye hjelp <input type="checkbox"/> Trenger noe hjelp <input type="checkbox"/> Trenger litt hjelp <input type="checkbox"/> Trenger ingen hjelp <input type="checkbox"/>

livet med assistanse

<p>Hvor mye bistand kan interne ressurser yte? Svært stor <input type="checkbox"/> Stor <input type="checkbox"/> Middels <input type="checkbox"/> Lite <input type="checkbox"/> Ingenting <input type="checkbox"/> Nærmere beskrivelse:</p>	
<p>Hvor avhengig mener du at du er av eksterne ressurser (offentlige eller private tjenester) for å kunne mestre denne aktiviteten?</p>	<p>Helt avhengig <input type="checkbox"/> Trenger mye hjelp <input type="checkbox"/> Trenger noe hjelp <input type="checkbox"/> Trenger litt hjelp <input type="checkbox"/> Trenger ingen hjelp <input type="checkbox"/></p>

Et spørsmål man må stille seg er om assistansen er ment å gjøre noe for deg eller å gjøre noe sammen med deg. Nedenfor kommer noen eksempler på ulike former for assistanse og hvor man kan lese mer om dem.

EKSEMPLER PÅ ASSISTANSETILBUD

<p>Avlastningstiltak Avlastningstiltak er et tilbud til personer og familier med særlig tyngende omsorgsarbeid. Avlastning gis ut fra ulike behov og kan organiseres på ulike måter. Kravet om at omsorgsarbeidet må være særlig tyngende betyr at det må være mer fysisk eller psykisk belastende enn vanlig omsorgsarbeid, og/eller innebære mye nattarbeid eller avbrudd i nattesøvn, og omsorgsarbeidet må strekke seg over tid og gjelde mange timer i måneden.</p>	<p>Les mer www.helsenorge.no/hjelpetilbud i kommunen/avlastningstiltak Din kommunes nettside</p>
<p>Avlastningstiltak MIN SJEKKLISTE</p>	
<p>Er omsorgsarbeidet så krevende at du/dere trenger avlastning? Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Hvor ofte bør en slik avlastning finne sted? Utvalgte tidspunkt i uka <input type="checkbox"/> Hver helg <input type="checkbox"/> Annenhver helg <input type="checkbox"/> En helg i måneden <input type="checkbox"/> Noen hverdager i tillegg til helger <input type="checkbox"/> Annet <input type="checkbox"/> Beskriv: Hva oppnår jeg ved å få avlastning? Beskriv:</p>	<p>Ta kontakt med din kommune for nærmere informasjon.</p>

<p>Brukerstyrt personlig assistanse Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er en alternativ måte å organisere praktisk bistand og opplæring på for personer med nedsatt funksjonsevne. BPA gir personer større mulighet til å styre tjenestene og hverdagen selv. BPA kommer i betraktning når behovene for bistand er sammensatte og krevende.</p>	<p>Les mer www.helsenorge.no/rettigheter/brukerstyrt-personlig-assistanse-bpa Din kommunes nettside</p>
<p>Brukerstyrt personlig assistanse MIN SJEKKLISTE</p>	

livet med assistanse

Er det aktuelt med personlig assistanse innenfor noe av disse områdene: Personlig stell/hygiene <input type="checkbox"/> Matlaging <input type="checkbox"/> Annet husarbeid <input type="checkbox"/> I arbeidslivet <input type="checkbox"/> Fritidsaktiviteter <input type="checkbox"/> Forflytning innendørs <input type="checkbox"/> Forflytning utendørs/transport <input type="checkbox"/> Omsorgsoppgaver <input type="checkbox"/> Avlastning <input type="checkbox"/> Annet <input type="checkbox"/> Beskriv nærmere: Hvorfor er BPA den beste tjenesten for meg? Beskriv: Hva oppnår jeg ved å få BPA? Beskriv:	Ta kontakt med din kommune for nærmere informasjon og planlegging
--	---

Støttekontakt Barn og voksne som har behov for å få hjelp til å ha et sosialt liv og en meningsfull fritid kan søke sin kommune om å få støttekontakt. Eksempler på andre begreper som brukes om støttekontaktordningen kan være fritidskontakt, treningskontakt eller tilrettelegger.	www.helsenorge.no/hjelpetilbud-i-kommunen/stottekontakt Din kommunes nettside
Støttekontakt	MIN SJEKKLISTE
Er det aktuelt med støttekontakt innenfor noen av disse områdene: Bistand til handling eller andre praktiske gjøremål utenfor hjemmet <input type="checkbox"/> Bistand til trening <input type="checkbox"/> Bistand til deltagelse i andre fritidsaktiviteter <input type="checkbox"/> Bistand til sosialt felleskap <input type="checkbox"/> Bistand til turer, ferier og lignende <input type="checkbox"/> Annet <input type="checkbox"/> Hva oppnår jeg ved å få støttekontakt? Beskriv:	Ta kontakt med din kommune for nærmere informasjon og planlegging.

Eksemplene ovenfor med innlagte sjekkliste er ment å være et hjelpemiddel i din egen vurdering av om du trenger assistanse eller ikke, og evt. i hvilken form. Det kan være greit å ha gjort slike vurderinger før man har nærmere dialog med kommunen. Annen type assistanse kan være mer tradisjonelle tjenester i hjemmet – hjemmehjelp, hjemmesykepleie. Noen former for helserelatert assistanse skal utføres av helsefaglig personell, andre kan delegeres til den det gjelder eller til andre assistenter etter veiledning.

Hvorfor sjekklister og egenvurderinger

Det gir et mer seriøst inntrykk overfor dem du skal diskutere behov og løsninger med. Du viser at du har tenkt grundig gjennom både behov for assistanse og hva som kreves. Hvis noen er uenige og ønsker å vurdere behovet annerledes enn du har gjort, kan det være greit å vise til det du har skrevet, hvis det er vanskelig å finne ord eller argumenter der og da. Det er behovet for assistanse man må bli enige om, før man finner frem til den beste formen for assistanse. Hvis du mener du trenger en form for assistanse, er det din jobb å forklare hva som er de virkelige behovene.

Dine rettigheter og plikter i henhold til lovverket

Et forvaltningsorgan, for eksempel NAV eller kommunen, har veiledningsplikt i henhold til Forvaltningsloven. Veiledningen skal forklare innhold og betydning av aktuelle lover og forskrifter og også vise til hva som er gjeldende praksis i saken det gjelder. Det siste punktet er viktig fordi det ofte lages interne retningslinjer som ikke finnes på nettsider eller er tilgjengelig på annen måte. Veiledningsplikten gjelder også informasjon om rettigheter og plikter uavhengig av om en sak pågår. (Forvaltningsloven, §11). Poenget med å utveksle informasjon er å kunne sammenligne dine behov med det som er retningslinjer for de ulike tjenestene, og å oppnå en felles forståelse for behov og mulig assistanse. Dette gir et godt grunnlag for å søke om en konkret tjeneste.

livet med assistanse

Vergens rolle og oppdrag

Vergen skal ivareta interessene til den vergetrengende innenfor det mandat han/hun har fått fra Fylkesmannen. Det skriftlige mandatet vil være den viktigste veiledningen for den enkelte verge med hensyn til hvilke oppgaver vergen har.

Vergen skal høre hva den vergetrengende mener, før det treffes større beslutninger, og der det ellers er naturlig.

Vergen skal handle i tråd med personens vilje, med mindre den rettslige handleevnen er fratatt eller personen ikke er i stand til å forstå hva saken dreier seg om.

Vergen bør rådføre seg med fylkesmannen når han eller hun er i tvil,

og når det gjelder avgjørelser av særlig betydning for den som er under vergemål.

Vergemålets omfang

Et vergemål kan gjelde både det personlige og økonomiske området. Med «personlige forhold» menes alle former for representasjon og ivaretagelse av rettigheter utover økonomiske forhold. Dette vil for eksempel kunne omfatte søknader om trygde- og sosialstønader fra det offentlige, klage på vedtak fra offentlige forvaltningsorganer og representasjon i forbindelse med en retts sak mv.


Det er opp til vergen å ta initiativ overfor Fylkesmannen dersom det for eksempel er ønskelig å kjøpe eller

selge en eiendom, ta opp lån eller tilsvarende handlinger. Vergen må også gjennomføre handlingen dersom Fylkesmannen samtykker. Fylkesmannen vil gi nødvendig veiledning og bistand, men det er vergen som f.eks. kontakter eiendomsmegler og signerer for den som har verge, dersom oppdraget omfatter dette.

Fylkesmannen kan pålegge vergen å registrere og vurdere personens eiendeler og gjeld (økonomisk status). I tillegg kan vergen innhente opplysninger fra selvangivelsen m.m..

Les hele teksten på:

<http://www.vergemal.no/Verger/Vergens-rolle-og-oppdrag/>



BPA gir meg friheten til å leve livet – fullt ut!

«På konsert med gode venner, nyter god musikk og litt forfriskende i glasset – Livet er herlig! Uten min personlige assistent ville ikke dette vært mulig!»

I Uloba er det **du** som bestemmer **hvem** som skal assistere deg, **hva** assistenten skal gjøre, **hvor** og **når** assistansen skal finne sted.

Ulobas BPA er skapt av oss funksjonshemmede og det er vår måte å organisere hverdagen vår på.

Ta kontakt med oss på telefon: 32 20 59 10 så hjelper vi deg videre!

For mer informasjon se våre nettsider: www.uloba.no



ULOBA
INDEPENDENT LIVING | NORGE

Ta ledelse i eget liv



TORILL PÅ PADLETUR: Dette er en hobby hun ikke kunne hatt uten sine assistenter.

Jeg vil dele noen erfaringer og refleksjoner rundt to typer verktøy som kan være nyttige i prosessen med å etablere et godt liv som voksen med behov for ekstra bistand i dagliglivet, pga. ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus.

TEKST: Torill Heglum

FOTO: Privat

Jeg har både ryggmargsbrokk og hydrocephalus med noe kognitive vansker, og har gjort en del erfaringer etter at jeg dro hjemmefra som 16-åring. Nå har jeg fylt 47 år, lever et selvstendig, og aktivt liv med full jobb, og bor i en selveid leilighet som har både piano i stua og gassgrill på balkongen. Som ung voksen (alder ca. 17-27) opplevde jeg at det tårnet seg opp med problemer. Jeg trengte mye bistand over en del år, for å få ryddet i dette og etablere et liv jeg hadde lyst til å leve. Noe var knyttet til at jeg hadde psykiske vansker og at jeg hadde behov for hjelp fra psykisk helsevern, uten at det direk-

te hadde årsak i ryggmargsbrokk og hydrocephalus. Det ble ikke akkurat enklere å håndtere livet med «alt på en gang». I en periode der jeg strevde med å fullføre videregående skole hadde jeg både shuntproblemer med behov for flere inngrep og gjennomførte en tethered cord-operasjon - parallelt med å ha behov for bl.a. flere innleggelses på psykiatrisk sykehus. Det ble kronglete både for meg og alle de forskjellige instansene og enkeltpersonene som skulle forsøke å bistå meg.

Individuell plan (IP)

Det å ta i bruk verktøykassen som

følger med individuell plan (IP) og koordinator viste seg å være nyttig. Men først da jeg satte meg i førersetet, skrev ned mine egne mål for livet som voksen, og definerte hva jeg trengte for å oppnå dette. I første runde fikk jeg tredd en plan «ned over hodet mitt» — av en koordinator som ikke hadde møtt meg en gang før han utarbeidet en detaljert plan som skulle dekke det meste av livet mitt og tiden min. Det gikk som forventet dårlig...

På det verste kunne det være opp til 10-11 personer til stede på såkalte ansvarsgruppemøter, og det var en

livet med assistanse



absurd opplevelse jeg ikke unner andre å være vitne til alle disse som snakket mer *om* meg enn *med* meg. Etter å ha fått påfyll av inspirasjon bl.a. fra likepersoner jeg møtte under et treningsopphold på Beitostølen Helseportsenter, kom jeg tilbake og «kuppet» ansvarsgruppen min med å legge fram en IP jeg hadde skrevet helt selv. Den hadde med mine egne mål og delmål, og mine ideer om hvordan representanter fra ulike instanser kunne bidra med sitt.

Dette initiativet var ingen forberedt på, og det bidro til at flere personer selv fant ut at de ikke hadde noen rolle i min ansvarsgruppe.

Fortsatt var det for mange folk på møtene, det løste jeg med å definere et «AU» — et arbeidsutvalg sammensatt av de 3-4 personene som jobbet nærmest meg og hverdagen min.

De andre skulle bare inn på møter om det var en aktuell sak for dem å følge opp. Eksempel på personer/roller som ikke trengte å være til stede hver gang:

- Fastlegen — som kun skulle inn om det var behov for medisinske vurderinger.
- Daværende Trygde-/Aetat (nå NAV), som bare skulle inn om det var en aktuell sak knyttet til deres arbeidsområde.

Med å insistere på at mine mål for mitt eget liv skulle være styrende, oppnådde jeg at de som deltok i ansvarsgruppa endret fokus: Fra å bruke mest tid på å diskutere hvor den enkeltes ansvarsområde startet og sluttet, til å konsentrere seg om «hva kan jeg bidra med for at Toril skal nå målene sine?». Det ga gode resultater, og jeg oppnådde hovedmålet mitt: (Å bevise at jeg kunne fungere i og ikke minst trives med) ordinært arbeid i minst 50 % stilling — i løpet av en del år med målrettet innsats.

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

På veien til ordinært arbeid var jeg innom politikk og oppgaver som folkevalgt. Det var der jeg først erfarte at tradisjonelt organiserte tjenester

kan fungere dårlig når man ønsker å leve et aktivt liv. Jeg opplevde å måtte be om permisjon fra møter i fylkestinget for å dra hjem og sitte og vente på hjemmehjelpen - som kanskje ikke en gang kom den avtalte dagen. Derfor søkte jeg om å få tildelte tjenester organisert som BPA. Etter en utmattende «tautrekking» mellom meg og kommunen i 1 ½ år, fikk jeg innvilget BPA. Vil rette en stor takk til TRS Kompetansesenter for vesentlige bidrag i den prosessen.

BPA utgjør et effektivt multifunksjonsverktøy — om man er motivert for å ta det i bruk. Jeg var supermotivert, men likevel dårlig forberedt på oppgavene som fulgte med å ta større ansvar for *når*, *hvor*, og ikke minst *hva* som skulle gjøres *hvordan*. Jeg hadde direkte flaks med hvem jeg valgte som min første assistent. Hun hadde mange års erfaring som personlig assistent, og bidro med en opplæring jeg savnet fra kommunen min: Den første tiden sto hun ofte rett opp og ned på gulvet og sa: «Toril, det er du som må fortelle meg hva du vil jeg skal gjøre, og hvor-

livet med assistanse

dan du vil ha det gjort.» Jeg er som person slik anlagt at jeg har sansen for detaljer, og liker planlegging. Det har vært svært nyttig i den prosessen jeg har vært gjennom med både IP og BPA.

Mine kognitive vansker dreier seg mest om sensoriske vansker (som jeg skrev om i Spina nr. 2 i 2014), og problemer med «start» og «stoppknapp». Jeg *vet* og *kan* det jeg trenger å få gjort, men strever med å komme i gang. Og om jeg blir oppslukt av det jeg holder på med kan jeg streve med å avslutte, eller å huske på at jeg trenger pauser for f.eks. å spise eller gå på toalettet. Jeg har derfor lært opp mine assistenter til å bistå med dette. Takket være BPA får jeg nå f.eks. sendt inn reiseregninger i tide – de bistår meg med å pushe meg

på å få det gjort, på bestilling fra meg. Når jeg er sliten eller stresset pga. bl.a. mye å gjøre på jobb minner de meg på at jeg må ivareta de grunnleggende behovene mine også.

Det å få opplæring som arbeidsleder er den viktigste nøkkelen til å få BPA til å fungere. Fordi jeg tilfeldigvis fikk jobb hos BPA-leverandøren Uloba var jeg heldig og fikk tilgang på grundig opplæring og erfaringsutveksling med andre arbeidsledere. Med god opplæring og tilgang til likepersoner som kan by på gode råd kan BPA være et supert verktøy – også for personer med noe kognitive vansker.

Å ivareta alle arbeidslederoppgavene kan imidlertid være for krevende for

noen av oss med ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus. Til dere det gjelder vil jeg si at det fortsatt kan være mulig å få utbytte av BPA. Det forutsetter da at du finner noen som kan bistå deg med de arbeidslederoppgavene du trenger hjelp med. Kanskje et familiemedlem, eller noen andre som står såpass nær deg at de kan ivareta ansvaret på en god måte.

Har du ikke en kandidat til dette, har du likevel rett på at tjenestene tilpasses deg og dine behov. Du har rett på å få tilpasset tjenestene slik at du får oppfylt det som kalles «grunnleggende behov». Feks. å følge en vanlig døgnrytme, og å ha aktiviteter og innhold i hverdagen din.

Bli med og lag Norges beste BPA-ordning

I fjor etablerte Prima Assistanse et eget BPA-råd der medlemmene selv har erfaring med brukerstyrt personlig assistanse. Nå etterlyser de flere rådsmedlemmer.

TEKST: Linda Johansen
FOTO: Prima Assistanse / Roberto Sandli

— Det betyr svært mye for oss at vi har et BPA-råd som har førstehåndskunnskap om brukerstyrt personlig assistanse, sier Aina Hatletvedt, BPA-ansvarlig i Prima Assistanse.

— Som leverandør av brukerstyrt



LEDER I BPA-RÅDET OG BPA-ANSVARLIG: — Har du kunnskaper om BPA og har lyst på jobb? Vi trenger deg i Prima Assistanse, sier leder i BPA-rådet Ola Schrøder Røyset og BPA-ansvarlig Aina Hatletvedt.

personlig assistanse har vi et mål om å tilby Norges beste BPA-ordning. Rådet er aktivt med på å utvikle vår BPA-tjeneste, der det handler om

frihet til å leve. I dag består BPA-rådet av fem medlemmer som alle har sine spesialfelt. I tillegg til å ha verdifull erfaring med å være arbeidsleder

livet med assistanse

Slik søker du BPA

Brukerstyrt Personlig Assistanse er en tjeneste som alle kommuner plikter å kunne tilby. Alle som har stort behov for personlig assistanse over tid, dette gjelder også avlastningstiltak for barn under 18 år, har rett til å få organisert disse tjenestene som BPA. Men du kan også søke om BPA hvis du har et mindre

har rådet spesialkompetanse blant annet innen BPA og lover og regler, turnusplanlegging, søknadsprosesser, skole, overgangen barn/voksen, samliv, fritidsaktiviteter, idrett og reiser.

— Vi er kjempefornøyd med den jobben BPA-rådet i dag gjør, men vi ønsker oss enda flere medlemmer, og er spesielt på utkikk etter foresatte som er arbeidsledere. Vi ønsker oss også medlemmer i alle fylker, og trenger særlig noen som bor i Hordaland, Rogaland og på Østlandet. Så ønsker du en lønnet jobb i 20 prosent stilling, og har kunnskaper om BPA, så trenger vi deg i Prima Assistanse, sier Aina.

Ola Schrøder Røyset er leder av BPA-rådet og forteller at jobben går ut på å forbedre BPA-tjenesten.

— Som oftest er det avdelingslederne i Prima Assistanse som kommer med ulike problemstillinger til rådet, der vi foreslår løsninger som blir gjeldene for alle med BPA. Et eksempel er da vi fikk endret reiseavtalene slik at de ble enda bedre enn tidligere, forteller Ola, som fremhever at rådets sammensetning er en styrke. — Vi er gode på våre spesialfelt og så har vi ulike funksjonsnedsettelse og har derfor unike erfaringer å dele. Det er ikke langt fra tanke til handling i Prima Assistanse, så det går raskt å endre på regler.

Hvor ofte møtes dere?

— Vi bor spredt rundt omkring i landet, men møtes fysisk to ganger i året. Ellers har vi Skype-møter en gang i måneden, og har tett oppfølging fra administrasjonen i Prima Assistanse.

assistansebehov. I de fleste kommuner blir du først tildelt timer, og deretter velger du selv hvem som skal være BPA-tilbyder. Det er opp til kommunen om de tilbyr kommunal BPA, eller om andre aktører står for organiseringen. Prima Assistanse er en av de tre største BPA-tilbydere i Norge. Les mer www.prima-assistanse.no

Kurs og messer

BPA-rådet blir også hyppig brukt til å holde kurs for nye arbeidsledere, og de deltar på messer og aksjoner. I juni var noen fra rådet med under en aksjon i Oslo som de kalte «armer og bein».

— Prima Assistanse har fått konsesjon til å tilby BPA i Oslo, og vi ville gjøre tilbudet kjent. Da fartet vi rundt i hovedstaden og satte ut sko og hengte opp hansker. På skoene og hanskene hang vi plakater med ulike tekster som «Jeg søker flinke fingre til å få på meg skoene» eller «Jeg søker sterke hender som kan dytte meg opp». Det gikk livlig for seg, smiler Ola, som forteller at rådet får være med på mye moro.

Laget BPA-brosjyre for barn

Prima Assistanse har nylig laget en brosjyre om BPA for barn.

— Vi fikk flere henvendelser om at det manglet materiell som viste barn som mottar BPA, eller som er i familie med noen som har BPA. Derfor laget vi en barnebrosjyre med god hjelp fra rådsmedlemmene, forteller Aina. — De hadde for eksempel egne erfaringer med hvordan det er å leke gjemsel når du er blind, eller hvordan det føles når venner lurer på hvem mammas assistent er. Her fikk vi verdifulle vinklinger og problemstillinger basert på rådets erfaringer.

Hva mener dere er viktig i en god BPA-ordning?

— Du må ha nok vedtakstimer som tilsvare ditt assistansebehov, sier Aina. — Så er det viktig at både du som er arbeidsleder og dine assistenter har fått god opplæring

Kontakt

Vil du vite mer om BPA-rådet i Prima Assistanse?

Ta kontakt med BPA-ansvarlig Aina Hatletvedt,

e-post: aina@primaassistanse.no

og oppfølging. Derfor har alle i Prima Assistanse egen kontaktperson som følger deg opp, sier avdelingslederen.

— Gode ansatte er nummer en, og for å beholde disse er det viktig med god ledelse, sier Ola, som selv er arbeidsleder. — Deretter er fleksibilitet viktig. Man er avhengig av fleksibilitet både fra leverandør, ansatte og arbeidsleder for å takle det uforutsigbare.

BPA er altså en måte å organisere personlig assistanse for deg som har en funksjonsnedsettelse. Når du har BPA bestemmer du selv hvor og når assistansen skal gis og du kan da være en aktiv deltaker i samfunnet.

— Du får da frihet til å handle når du vil, lage mat når du vil, dra på tur når du vil, studere eller arbeide. Rett og slett frihet til å leve, avslutter Ola.



BPA-KONSULENT: Lars Ivar Eilerås jobber som BPA-konsulent i Prima Assistanse, og deltar her på aksjonen i Oslo i juni.

— Du blir en enda bedre ressurs

De to siste årene har Ane Gisholt Gustavsen (34) jobbet som rådgiver i ULOBA, og samtidig hatt funksjonsassistent i arbeidstiden. Dette gir henne mulighet til å bidra på en helt ny måte i arbeidslivet, og hun kan gjøre oppgaver som ville blitt vanskelig uten denne assistansen.

TEKST: Vibeke Høili Johansen
FOTO: Atle Kristian Kolbeinsen



FUNKSJONSASSISTENTEN: Kan dele ut brosjyrer og gjøre i stand møterom, som er oppgaver Ane skulle gjort om hun kunne.

Ane måtte igjennom en prosess inni seg før hun endret tankegang og godtok at hun trengte funksjonsassistent. I starten var det et nederlag for henne.

— Jeg føler meg jo så oppegående, og trodde ikke at jeg trengte dette. Men etter hvert skjønnte jeg at, jo dette trenger jeg. Og nå kan jeg være enda mer oppegående. Jeg ser ikke på dette som et nederlag i det hele tatt lenger. Du blir en enda bedre ressurs på arbeidsplassen når du har funksjonsassistent, forteller hun åpent.

Må ha arbeidsgiver

En funksjonsassistent er assistent på jobb i lønnet arbeid. Du må ha en arbeidsgiver for å få denne assistansen, og man søker dette gjennom NAV.

Det var en sterk anbefaling at Ane fikk dette da hun begynte å jobbe i ULOBA. Ane forteller at hun har funksjonsassistent med på jobbreise slik at hun klarer seg selv. Hun startet med å ha 15 timer assistanse, men på jobbreise så går det en del timer så hun økte til det dobbelte for å kunne fortsette. En gang skulle hun på tur med jobben langt av sted, og de måtte leie bil.

— Da kunne ikke jeg kjøre den bilen, så da var det assistenten som gjorde det. Dette syns jeg fungerte veldig bra. Hvis jeg ikke hadde hatt funksjonsassistent så hadde jeg ikke kunnet dra på turen, for da hadde jeg ikke kommet meg dit jeg skulle, forklarer hun.

Som rådgiver reiser hun også rundt på hjemmebesøk til andre arbeidsledere. Ikke alle sitter i rullestol og bor tilrettelagt. En gang var hun hjemme hos en, der assistenten måtte gå opp ei trapp og hente en nøkkel, slik at Ane kunne gå igjennom garasjen for å komme inn i huset.

Viktig å være fleksibel

For å finne den rette personen for en slik jobb må man bruke god tid. Du starter med en god annonse på lik linje som om du skulle hatt en BPA. Du forklarer her hva jobben går ut på. Du må tenke igjennom hva du trenger at den assistenten skal gjøre. Også kaller man inn til intervju, og

livet med assistanse

stiller masse gode spørsmål. For Ane er det viktig at personen er fleksibel, og at han eller hun møter på jobb når hun trenger det. Det er også viktig å ha god kjemi med den personen som blir hennes assistent.

— I praksis så betyr denne assistansemuligheten at jeg kan være i hundre prosent jobb for første gang i hele mitt liv. Jeg kan si ja til mange flere arbeidsoppgaver, og bidra på en helt annen måte i jobben min enn jeg ville hatt mulighet til uten assistent.

Dette gir meg en mestringsfølelse. Jeg bidrar, avslutter hun stolt og takknemlig.

Funksjonsassistanse

Funksjonsassistanse er en ordning som gjør at funksjonshemmede kan være i ordinært lønnet arbeid eller være lærlinger.

TEKST: BPA-rådgiver, Kassian Zissis Eriksen

Hvem kan få funksjonsassistanse?

Assistansen kan innvilges til personer med varig funksjonshemming som jobber eller er lærlinger, og som har behov for assistanse i løpet av arbeidsdagen.

Hva kan en funksjonsassistent bistå med?

En funksjonsassistent kan for eksempel bistå med oppgaver som å lese eller skrive, kjøre, bære, assistere ved måltider eller være med på jobbreiser og møter.

Hvorfor skal du velge Uloba?

ULOBA — Independent Living Norge SA etablerte borgerstyrt personlig assistanse (BPA) i Norge i 1991.

Vi er en ideell organisasjon og et samvirke eid og drevet av funksjonshemmede — for funksjonshemmede.

Fordi vi har lang erfaring med BPA, og mange av våre ansatte selv har erfaring med funksjonsassistanse, vil vi gjerne gi deg tilgang til disse erfaringene gjennom funksjonsassistanse i Uloba.

Vårt mål er en verden der funksjonshemmede er stolte, sterke og synlige, og deltar fullt ut i arbeidsliv og samfunnsliv. Vi har over 50 prosent funksjonshemmede i administrasjonen, og bygger våre tjenester på egenerfaring.

Velg funksjonsassistanse i Uloba fordi

- Vi har størst og lengst erfaring.
- Vi er landsdekkende.
- Du blir del av et fellesskap.
- Du får god opplæring og oppfølging.

Hvem gjør hva i en assistanseordning via ULOBA?

Arbeidstakere og jobbsøkere

- tar kontakt med sitt lokale NAV Hjelpemiddelsentral med ønske om funksjonsassistanse.
- rekrutterer, lærer opp, og er arbeidsledere for assistentene.

- administrerer timeforbruket i samsvar med vedtaket.

Arbeidsgivere

- eier funksjonsassistanseordningen, men gir fullmakt til Uloba.
 - samhandler med Uloba om drift av ordningen.
 - påser at innvilget timetall dekker assistansebehovet på en forsvarlig måte.
 - har en tilrettelagt arbeidsplass (bistand kan innhentes fra Hjelpemiddelsentralen).
- ### ULOBA
- har arbeidsgiveransvaret for assistentene.
 - har et overordnet ansvar for driften av ordningen.
 - har ansvar for rådgivning og opplæring av arbeidslederne.
 - tilrettelegger for god arbeidsledelse.
 - rapporterer til NAV.

Mennesker sprer godhet



En mai dag leste jeg som vanlig over facebooknyheter og ulike statuser. Plutselig så jeg en artikkel som gjorde meg nysgjerrig. Den siste uka i mai skulle det tilbys assistanse til de som trenger det. «Godhet Tønsberg» het prosjektet. Man kunne sende inn et søknadskjema og skrive opp hva man trengte hjelp til.

TEKST OG FOTO: Vibeke Høili Johansen

Jeg og Kim har vært et par i over to år, og bodd sammen et halvt år. Vi har begge to ryggmargsbrokk og hydrocephalus. Da Kim flyttet inn til meg måtte vi søke på nytt vedtak om vaskehjelp, fordi vi ble to. Så vi gikk en periode uten vaskehjelp. Vi har ikke verdens største nettverk, og mange av våre venner har egne utfordringer. Så det blir ofte familie vi må spørre om hjelp hvis vi trenger det. Misforstå meg ikke. Vi setter utrolig stor pris på å ha familie som VIL hjelpe oss, og vi er utrolig takknemlig for at de kommer og hjelper til når de har tid og lyst til det. Men det kan tære på samvittighet og selvtillit

når vi alltid må spørre de samme om hjelp. Vi er begge to voksne. Det er sårt å se på at folk på vår alder får til mye, og samtidig vite at vi ikke får til alt det andre klarer.

De to årene jeg har bodd i leiligheten min har jeg hatt ønsker om å gjøre noe med hagen, sette opp levegg, pusse vinduer og vi kjøpte oss en større grill for en stund siden som vi satte sammen litt feil. Det kan være en utfordring å tolke bruksanvisning riktig. Vi har også hatt en drøm om å få på plass ramper slik at våre kjære venner som bruker rullestol lettere kan komme inn og ut hos oss.

Vi syns det er ubehagelig å «mase» på de rundt oss, for vi vet at de fleste har høyt tempo og fullt program i sine egne liv.

Da jeg så artikkelen om Godhet Tønsberg, og leste at de skulle bruke en hel uke på å hjelpe der det trengtes, ble jeg utrolig glad! Selvfølgelig satt det også litt langt inne å sende søknaden, for vi vil jo klare oss helt selv.

Men man gjør seg selv og de nærmeste en tjeneste tror jeg, om man innser at man trenger hjelp noen ganger, og gir seg selv lov til å ta imot hjelp. Også av andre utenom familie og vennekrets.

livet med assistanse



De som kom spredte ren, kjær godhet, varme, og smil.



- Vibeke Høili Johansen

Jeg kunne ikke vært mer fornøyd med denne uka! Vi ble veldig godt motatt, og menneskene som kontaktet oss var kjempe hyggelige. Dette var mennesker som frivillig stilte opp for å hjelpe mennesker som trenger det. De som kom spredte ren, kjær GODHET, varme, og smil. Vi fikk hjelp til å fikse opp i hagen; De klipte plenen, kuttet ned store busker, gjorde andre busker tynnere og lavere, de luket, kostet vekk løv og annet skrot. De vasket vinduer, satte sammen grillen vår riktig, hjalp oss med å rydde terassen for skrot som de kjørte på fylinga.

Vi fikk også to store bonuser. De hjalp oss med å lage levegg på terassen, og de lagde ramper ved inngangspartiet foran og ut fra stua og ned på terassen, og ned fra terassen og ut på plenen.

De to siste oppgavene hadde jeg ikke søkt om hjelp til, men de som kom

så at dette trengtes og spurte om vi ønsket å få dette. Vi ble inkludert i arbeidet på den måten at de sa hva de tenkte og spurte hva vi tenkte. Vi fikk være med på å ta avgjørelser, og fortelle hvordan vi ville ha arbeidet utført. På den måten føltes det som om vi hadde bidratt litt i jobben vi også. Etter denne uka følte vi oss minst TI kilo lettere.

Jeg ser positivt på tida fremover, for nå kan vi be familie på besøk uten å føle at det må komme opp temaer om noe vi trenger hjelp til. Nå kan familie komme hjem til oss og slappe av. Det er også viktig for meg å gjøre meg litt uavhengig av familie, for ingen av oss blir yngre. Jeg ønsker ikke å «bruke opp» familien min. Jeg vil nyte tiden vi har sammen så lenge vi kan, og jeg vil gi dem noe tilbake for alt de har gjort for meg og min samboer.

Jeg syns det er godt å vite at det finnes mange muligheter for å få hjelp. Det

er viktig for vår fremtid å finne ut hvilke assistansetilbud som finnes. Nå vet vi at Godhet Tønsberg er et årlig prosjekt, og vi kan søke på hjelp til samme tid om et år. Vi har også blitt inspirert til å finne ut om det finnes andre frivillige organisasjoner som tilbyr hjelp. Vi har god samvittighet og føler at vi har begynt å skape et hjem sammen nå som vi selv tok valget om å motta denne hjelpen, og selv tok avgjørelser rundt hvordan vi ønsket jobben utført.

Vi gleder oss også til å be likesinnede venner på besøk, for nå har vi en enda mer tilrettelagt leilighet.

Vi har lært av dette at det ikke er farlig å be folk vi ikke kjenner om hjelp, og man trenger ikke være flau over sin egen situasjon. Alle kan lære noe av hverandre, og det viktigste er å trives med seg selv og hjemmet sitt. Og vår trivsel har uten tvil økt i løpet av disse dagene.

livet med assistanse



#bistandiafrika

Bistand i Afrika



GLEDELIG GJENSYN: Her er representanter fra foreldregruppa i Malawi samlet igjen.

Hvordan står det til?

Hvordan går det med prosjektet i Zambia og Malawi? For å se og høre, reiste Ann-Eli Spiten og undertegnede på prosjektbesøk i april. Hjemme leser vi søknader og rapporter, men ingenting er som å være på stedet og snakke med samarbeidspartnerne og familiene.

TEKST: Eli Døvresødegård Skattebu

FOTO: Eli Døvresødegård Skattebu og Ann-Eli Spiten

Zambia er et stort land, og i store områder bor befolkningen veldig spredt. Vi satser nå sterkt på et par lokale foreldregrupper, og hadde invitert lederne av disse til Lusaka. Det har vært et skifte av leder i den nasjonale support gruppa, og det var nyttig og samle lederne som skal samarbeide fremover. Alle hadde vi møter med ledelsen på et av sykehusene vi samarbeider med.

Vi må bytte partner(sykehus) for nevrokirurgisk behandling i Lusaka, og

det er viktig å sikre god overføring av kunnskap og utstyr. Fagpersoner blir med på "lasset" over til nytt sykehus, slik at dette skal gå lettest mulig.

Ved sykehusbesøk spør vi alltid om å få møte familier med våre diagnoser. Ved slike møter ser vi hvor "skoen trykker". Vi møtte flere barn med hydrocephalus som enten hadde fått en shunt eller en 3.Ventrikkelostomi Men en liten jente gjorde et sterkt inntrykk på meg. 4 år gamle Neta Inonge hadde kommet inn med et stor sår under bei-

net. Når det oppdages at hun hadde ryggmargsbrokk, vil hun videre kunne få oppfølging gjennom vårt program. Det var mor svært glad for. Ann-Eli hadde med seg en bag med sko. Et par passa sånn noenlunde til Neta, og da ble det mye enklere å gå. Neta og jeg har ryggmargsbrokk på omtrent samme nivå, og smilet på jenta gikk nesten rund da vi trippet en tur sammen i korridoren.

Dette møtet er et godt eksempel på merverdien i vårt bistandsarbeid som

Bistand i Afrika



LEDERE: Lederne i foreldregruppa i Zambia sammen med Kataliljne van Diest fra IF, og Eli.

vanlige bistandsorganisasjoner ikke kan matche. Når vi flyr mellom landene lengst sør i Afrika, må vi nesten alltid via den store internasjonale flyplassen i Johannesburg i Sør-Afrika.

Etter et par timers flytur oppover igjen på kartet, til Blantyre i Malawi, kommer vi til en helt annen verden. Flyplassen i et av verdens fattigste land har én gate. Men i denne byen skjer det mye som gagnar både familiene "våre" og fagpersoner.

Oslo universitetssykehus har et større nevrokirurgisk prosjekt på Queen Elisabeth hospital, og Madonna har gjennom sin organisasjon «Raising Malawi» gitt penger til en enhet for barnekirurgi og intensivbehandling. Alt dette kommer barn med ryggmargsbrokk og hydrocephalus til gode.

En av fordelene med Atlas alliansen er at flere organisasjoner jobber i samme land.

Dette kan vi dra fordeler av, ved å oppdage personer som kan dra nytte av tilbud fra andre programmer.

Vi møtte en av Norges Handikapforbunds samarbeidspartnere Malawi Council of Disability. Med basiskunnskap om hydrocephalus og ryggmargsbrokk kan deres nettverk utover i landet fange opp barn og unge som kan ha nytte av vårt program.

Så hvordan sto det til i Zambia og Malawi?

Vi har dedikerte og flotte samarbeidspartnere som gjør en god jobb, og antall familier og unge voksne som får et tilbud øker jevnt og trutt. Det er mye håp!

I tillegg har vi fått House of Hope i Malawi, som dere kan lese om i en annen artikkel.

Eli skriver om den lille jenta som heter Neta. Hun gjorde stort inntrykk. Til høyre her ser dere et bilde av Neta sammen med Eli.



HOUSE OF HOPE i Malawi



HOUSE OF HOPE-HUSET: Det var ikke vanskelig å finne riktig sted.

Endelig fikk vi anledning til å besøke «House of hope» i Malawi. Som et ledd i foreningens bistandsprogram reiser vi årlig på besøk til en eller flere av våre samarbeidspartnere i sør for å følge opp programmet. I år gikk turen til Zambia og Malawi, og i den forbindelse fikk vi anledning til å besøke foreldregruppa som drifter huset «HOUSE OF HOPE».

TEKST: Ann-Eli Spiten

FOTO: Eli Døvresødegård og Ann-Eli Spiten

Under vårt besøk fikk vi møte foreldre, barn og ungdom i organisasjonen. Vi fikk møte involverte profesjonelle helsearbeidere fra Queen Elisabeth Hospital og oppleve hvordan de sammen setter pris på den muligheten for samarbeid dette huset gir dem.

Vi fikk høre historier om hvordan huset tiltrekker seg andre frivillige som har et ønske om å hjelpe og gi gruppa nye muligheter. Vi fikk virkelig en følelse av at huset var fylt med håp og god energi. Det var ikke vanskelig å se hvor vi skulle;

huset er godt merket med et stort skilt på veggen; *Spina bifida and hydrocephalus children in Malawi. House of hope*. Dette skiltet har allerede tiltrukket seg oppmerksomhet fra ressurspersoner i området som er villige til å hjelpe gruppa på ulike måter; med alt fra bidrag med utstyr til huset til tips og hjelp til søknadsskriving.

I hagen utenfor huset var det samlet mange foreldre med barn. De satt på matter på plenen og snakket sammen. Noen av foreldrene kom langveis fra, og

da har de muligheten til å overnatte i huset før de begir seg ut på hjemveien. Huset er en trygg plass å møtes.

Det var også samlet noen fra ungdomsgruppa, og det var tydelig at de kjente hverandre godt fra før. De har stor omsorg for hverandre og søker stadig etter mer kunnskap. Derfor syntes de det var nyttig å utveksle erfaring med en litt eldre ungdom fra Norge. Gruppa fortalte at de har jevnlig møter, noe som er lettere å få til når de har et samlingssted.

Bistand i Afrika

Huset er et fast samlingspunkt hvor alle parter kan videreutvikle sitt arbeid med organisasjonen. Foreningen har i mange år samarbeidet med IF; den internasjonale foreningen for ryggmargsbrokk- og hydrocephalus om et bistandsprosjekt i Sør-Østlige del av Afrika. Et av målene er å øke tilgjengeligheten til god behandling og oppfølging for mennesker med ryggmargsbrokk og hydrocephalus. Sammen med familiene ser IF på hva som trengs for å forbedre helsetilbudet og livssituasjonen slik at hver enkelt kan leve gode liv.

Forskning viser at aktive foreldre med kunnskap om sitt barns utfordringer i forhold til behandling og oppfølging har mye å si for resultatet. I alle land som har et samarbeid med IF er det etablert foreldregrupper hvor familiene kan møtes og utveksle kunnskap og erfaringer. I alle gruppene er det i tillegg opprettet ungdomsgrupper. Sammen bygger de opp sin organisasjon.

Ved et tidligere besøk i landet fikk vi høre en historie om en mor som kom langveisfra til sykehuset med sitt barn. Hun måtte vente på behandling, men hadde ikke noe sted å overnatte. Foreldregruppa fortalte at hun og barnet sov ute under et tre. I slike tilfeller hender det at foreldrene reiser hjem med sine barn for aldri å komme tilbake. Det var da ideen om et HOUSE OF HOPE kom opp.

Tiden etter behandling hvor det går noen dager før barnet skal til kontroll er også en kritisk periode i forhold til å «miste barn» som trenger oppfølging. Foreldre reiser hjem for ikke å komme tilbake. De har rett og slett ikke mulighet til å dekke kostnadene med reise.

I Malawi har foreningen derfor inngått en avtale med «Parent association for spina bifida and hydrocephalus» (PASHL) om å leie et hus hvor foreldreorganisasjonen kan ha en base for sin virksomhet. De ønsker å bruke stedet på mange måter, og de er allerede godt i gang. «House of hope» er ment å skulle gi foreldre, barn og ungdom en mulighet og et håp. Gruppa står fritt til å bruke huset slik de mener det er best,



Erfaringsutveksling.



De to mødrene Rosmin og Hannah som driver House of Hope, Emma som er lege på sykehuset og Ann-Eli

Bistand i Afrika



Familiene satt på matter utenfor huset

men det skal komme personer med ryggmargsbrokk og hydrocephalus og arbeidet med IF-programmet til gode. Under vårt besøk fikk vi oppleve at huset betyr så mye mer for gruppa enn et sted å sove for foreldre som venter.

I fattige land er utfordringene for foreldrene mange, og de forteller at de trenger denne gruppen i hverdagen. Der møter de andre som er i samme situasjon, og de får kunnskap om årsaker og behandlingsmuligheter. Møtene der gir dem mot til å kjempe videre for sitt barn. De unge kan treffes og oppleve at de ikke er alene.

Mange av foreldregruppene i programmet ønsker også å starte «income generating activities» både for å hjelpe til med finansieringen av organisasjonen, og for at fattige mødre kan få en mulighet til å skaffe seg en inntekt. En liten inntekt gjør at foreldrene har større muligheter til å ta vare på barna sine.

Foreldrene i Malawi kunne vise fram de første produktene de har laget i deres «income generating activities»; noen fargerike dørmatter og kjeleunderlag. Dette er produkter de vil selge på markedet. Aktiviteten skaper i tillegg et fellesskap som betyr mye i en tøff hverdag.

I Malawi er Queen Elisabeth Central Hospital (QECH) foreningens partner. Det er et stort og travelt offentlig sykehus. QECH er nesten det eneste sykehuset som tilbyr behandling til personer med ryggmargsbrokk og hydrocephalus i Malawi, og pasientpågangeren er stor. PASHL holder til i nærheten av dette store sykehuset, og har dermed mulighet til å nå mange med diagnosene. Mange mødre kommer som sagt langveisfra med sine barn, og noen kan trenge et sted å overnatte mens de venter på undersøkelser og behandling. I dag har ukene med clean intermittent catheterization (CIC) trening blitt flyttet fra sykehuset til House of hope. Personalet mener det er mye bedre med opplæring i et miljø utenfor sykehuset, et miljø som kanskje ligner mere på et hjem. Alle parter ser på det som et stort fremskritt, og særlig ungdommen opplever nytten og setter pris på det.

Under vårt besøk var det samlet representanter fra sykehuset og fra foreldregruppa for å legge planer for ytterligere samarbeid. Til tross for at de kun har hatt huset i kort tid, har de allerede arrangert trening i kateterisering både for ungdomsgruppa og for foreldre med små barn. Ved hver trening tilbrakte sykepleiere fra QECH 3 dager sammen med deltagerne for å

trene på denne viktige teknikken.

Som en avslutning på besøket fikk alle et nydelig måltid mat. Maten var tilberedt av en mor på forhånd, men oppvasken ble tatt i fellesskap på kjøkkenet. Alt går lettere når man er flere. Det var godt å se at huset allerede brukes flittig, og at de har store planer for hvordan de skal utvide aktiviteten. Det gir virkelig håp!

Vil du være med og støtte arbeidet i Zambia og Malawi?

Hvis flere har lyst og anledning til å støtte dette arbeidet, så kan de gi et bidrag til foreningens Aminafond. Dette er et fond for arbeidet i Afrika, og midlene går uavkortet til arbeidet. Noen faste givere har gitt penger jevnlig gjennom mange år, og mange enkeltgaver har kommet inn. Pengene har blitt brukt til shunter, men også til annet nødvendig utstyr. I dag bruker foreningen penger fra Aminafondet til å hjelpe foreldreorganisasjonen i Malawi med sitt viktige arbeid.

Vil du være med på arbeidet House of hope i Malawi? Det kan du gjøre ved å bidra til Aminafondet.

#arrangementter

Arrangementer



Sommerfest for unge voksne i TeVeBU

På styremøte i TeVeBu 22.mai, snakket vi om at det hadde vært koselig med et unge voksne treff for personer mellom 18 og 35 år. Vi ble alle enige om at dette var en god ide.

TEKST: Tomine Fredriksen Gran

FOTO: Vibeke Høili Johansen og Kim Andre Støvind

Etter møtet ble det laget en meningsmåling på Facebook der folk kunne melde seg på. I begynnelsen var vi 11 personer som var meldt på, så det ble kjøpt 11 billetter. Av de 11 som meldte seg på var det til slutt 8 som kom på treffet, mens det var 6 som dro på festivalen.

Vi greide å få solgt de resterende billettene via Facebook. Når det skulle kjøpes inn mat og drikke, så ble dette en 2 dagers jobb. Vibeke, Kim Andre og meg selv, dro på kiwi på tirsdagen å så på priser og

sjekket hvor mye alt ville koste, på fredagen dro vi tilbake for å handle inn maten. Lørdag 17.juni var jeg på unge voksetreff med TeVeBu ungdommen hos Kim Andre og Vibeke. Vi var 8 ungdommer til sammen som var med på dette treffet. Dagen begynte med grilling og hygge hjemme hos Kim Andre og Vibeke klokken 11. Vi koste oss og hadde det sosialt med god mat og drikke, før vi dro på Vervenfestivalen som holdes i Horten. Her koste vi oss og hørte på musikk fra blant annet Freddy Kalas, unge Ferrari, Larsivelli

& Makko Makeba og valentourettes. Vi så også på Standup med Zaid Ali. Festival området var ganske tilrettelagt for at de i rullestol skulle komme seg frem, til tross for mye mennesker syntes jeg at vi ble tatt hensyn til. Vi reiste på festivalen klokken 14.00 og avsluttet dagen etter, for de som ville sove over hos Vibeke og Kim Andre. Vi avsluttet denne utrolig hyggelige helgen med rester fra dagen før og Paradise Hotel maraton. Alt i alt så var dette et vellykket treff og det bør gjerne gjentas. Jeg koste meg i hvert fall masse

25 år med Svend og TRS kompetansesenter

“Tre ivrige unge mennesker med ryggmargsbrokk banket på min kontordør på Sunnaas, og fortalte om sine behov for oppfølging som samfunnet ikke ga dem. Dette måtte vi gjøre noe med”, tenkte Svend Rand Hendriksen.

TEKST: Eli D. Skattebu

FOTO: TRS kompetansesenter

Det har vært 25 år med mye spennende pionerarbeid, og bratt læringskurve for foreningene som jobbet fra kjøkkenbordet. Men vi har bevist at fagkompetanse + brukerkompetanse = suksess. Historien om da Cato Lie, Hild Sommerstad Bjørsvik og jeg banket på Svend sin dør, har han minnet oss på mange ganger.

En vårdag i april inviterte TRS til både fagdag og markering av at Svend går av med pensjon og TRS sitt jubileum. Folk fra foreningene og fagfolk fra inn- og utland sto på gjestelisten.

Det var gledelig mange fra vår forening som var invitert. Svend fikk mye heder og ære, og det har han virkelig fortjent.

For en ”reise” historien om TRS er. Runa Schøyen som ved oppstarten var leder i Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, styrte foreningen modig inn på et nytt og ukjent spor.

I starten var TRS kun for voksne med ryggmargsbrokk, men etter hvert



Svend Rand Hendriksen og Solveig Schou.

fikk også barna tilbud på TRS. Å ha et landsdekkende kompetansesenter med livsløpsperspektiv er viktig. “TRS er Svend sitt svenne- og mesterstyrke”, sa en av talerne på jubileet. I mange år var han leder av senteret, før han begynte å forske på Marfan syndrom. “Vi synes du valgte feil diagnose”, sa Cato med glimt i øyet under talen sin. Men hele tiden har Svend vært en som kunne gi en ”second opinion” når det trengtes for oss med ryggmargsbrokk, og sikkert også for de andre diagnosene.

Hver gang jeg har gått inn døren på TRS, har jeg håpet Svend er på jobb, enten jeg kommer som foreningens representant eller ”bare” Eli. Å vite at han var på huset ga meg trygghet. Den kommer jeg til å savne, selv om huset er fullt av dyktige og hyggelige ansatte.

I dag har TRS 36 ansatte. Senteret har opparbeidet seg mye kompetanse som spres til de som lever med de sjeldne diagnosene, er pårørende

eller fagpersoner. Diagnosene er ikke feil som skal fikses, men liv som skal leves.

Hurra for TRS og hell og lykke videre til Svend!



Svend taler.

Casting

Etter lengre tids sykdom på grunn av sittesår følte jeg meg endelig klar for å begynne å jobbe igjen, men fikk anbefaling av Sunn-aas om å ta sykemelding en måned til. Dette likte jeg veldig dårlig, men tok selvfølgelig rådet til etterretning.

TEKST: Atle Kristian Kolbeinsen
FOTO: Privat

I ettertid viste det seg å være et lurt valg slik at jeg fikk hverdagen til å gå rundt igjen. Men jeg måtte finne på noe i mellomtiden og prøvde å finne ut hva som skjedde av aktiviteter i nærområdet.

Jeg dro til Lillehammer for å se Parabob en helg, og så fant jeg ut at det var casting-trening en lørdag på Norges Idrettshøgskole ved Sognsvann. Siden jeg liker veldig godt å fiske, så bestemte jeg meg for å prøve denne



sporten som er fluefiske innendørs. Jeg fant informasjon om dette via LARS (Landsforeningen for ryggmargsskadde) sin facebook-side.

Da jeg kom frem til Norges Idrettshøgskole ringte jeg til en i Castingforbundet, og han kom ut til parkeringsplassen og viste meg inn der de hadde trening. En fiskestang hadde jeg jo brukt mange ganger så det var ikke helt ukjent for meg. Men en fluestang hadde jeg ikke prøvd så

mange ganger før, så var veldig spent. Det tok litt tid før jeg fikk kastingen til å sitte, men instruktørene var tålmodige og veldig flinke til å vise meg, så fikk det brukbart til, til slutt og det var veldig kjekt å prøve.

Dette er en allsidig sport hvor man får trent både armer, mage og rygg og i alle fall for min del fikk jeg trent balansen som ikke var helt på topp etter å ha ligget for lenge på grunn av sittesåret.

Kurs for oss på 45+

Hvordan er det å være godt voksen med vår diagnose? I hvilken livssituasjon er vi i? Hva skjer etter at vi når en godt voksen alder? Hva er et meningsfylt liv? Temaene var mange under kurset og vi var en gjeng på ca. 20 stk. som ivrig reflekterte og delte av egne erfaringer og synspunkter.

TEKST: Heidi Rahm

FOTO: Eli D. Skattebu

Det å ha levd lenge med vår diagnose betyr at vi har gått opp stien for andre som kommer etter. Mange av oss på kurset har hatt en barndom full av operasjoner og opptrening. Vi kjente oss igjen i hverandres historier. Da jeg selv var et barn ble mye korrigert kirurgisk. Man skulle ha føtter som var rette og hofter skulle være på plass. Som elleve åring ble den ene hofta mi stivet av.

Da hadde jeg allerede hatt fire hofteoperasjoner. En avstivet hofte førte til et kortere ben etter hvert som jeg vokste og en dårlig rygg med scoliose. Frem til nå har jeg hatt fjorten hofteoperasjoner totalt. Dette er heldigvis ikke slik det gjøres i dag. Leger har lært mye av det som har skjedd med oss som har gått opp stien først. Vi er glade for at ungene i dag ikke utsettes for samme behandling som vi har fått.

Senskader, hva er det?

Har vi senskader etter å ha levd et langt liv med vår diagnose? Mange i gruppa opplevde kroniske smerter. Noen brukte daglige medisiner som behandling. Alternativ medisin som kiropraktor og akupunktur var behandling andre hadde erfaring med. Noen trosset smertene og hevdet at dette fikk dem til å tåle mer smerte. Vi hadde mange erfaringer rundt det å leve med smerte. Heldigvis var det også flere med diagnosen som fortalte at de nesten aldri hadde vondt noen steder. Diskusjonen handlet også

om vi kunne få mer vondt ettersom vi ble eldre. Fysioterapeut ved TRS, Kjersti Lundberg Larsen, svarte på spørsmål og gikk igjennom normal teori om hvordan det generelt er å eldes i kropp. Hun reflekterte rundt hvordan andre grupper med funksjonsnedsettelse eldes.

Hva slags senskader kan vi forvente å få? TRS driver nå et forskningsprosjekt med samme tema. Hvordan har mennesker med «ryggmargsbrokk – og hydrocephalus» over 50 år det? Hva er status que? Finnes det fellestegn blant oss? Hva med oppfølging av oss i det lokale helseapparatet? Får vi riktig hjelp av fastleger? Og blir vi fulgt opp i spesialisthelsetjenesten med sjekk av nyre årlig? Det er mange relevante temaer som skal kartlegges om hvordan vi har det både fysisk og psykisk. Vi snakket en del om dette også under kurset.

Jobb og eventuelt nedtrapping i arbeid

Sosionom Brede Damman holdt et veldig morsomt og ikke minst nyttig foredrag om rettigheter i forbindelse med jobb og eventuelt nedtrapping i arbeidslivet. Hvordan påvirkes vi økonomisk når vi ikke lenger klarer å jobbe, og må trappe ned? Samt vi snakket om rettigheter generelt. Diskusjonene var mange og til tider lange. Viktige diskusjoner som engasjerte.

Ønsker at fastleger forstår mer

Hva ønsker vi oss i fremtiden som gruppe? Alle hadde et stort håp om å

føle seg tryggere, at fastleger får mer forståelse av hva de må være obs på og følge opp vedrørende vår diagnose. Vi ønsket oss veldig en løsning hvor for eksempel Sunnaas kan ha ansvar for mer oppfølging av oss som gruppe. Vi ønsket å kunne få komme inn på vurderingsopphold oftere, og at denne spesialisttjenesten kan være et bindeledd også mellom oss og for eksempel fastlege i hverdagen. Vi var mange som kjente på følelsen av å ikke bli nok ivaretatt av primærhelsetjenesten.

«Stifinnerutvalget» ble satt i gang

Hild og Eli hadde lagt opp et kjempegodt kurs/likemannssamling og vi konstituerte et utvalg som skal jobbe videre med saker som er viktig for oss over 45 år med diagnosen. Vi ble hetende stifinnerutvalget. En ting er sikkert.

Vi kan alle ha et godt liv som godt voksen med diagnosen. Det krever tilrettelegging, selvsikt og samarbeid med et helseapparat som vet litt om hva vi eventuelt trenger.

Vi må alle ta de valg som passer for oss. Tross alt, vi har samme diagnose, men vi har det veldig forskjellig. Dette kan være en utfordring for oss som gruppe. Det finnes ingen fasit på hvordan vi har det og vil få det. Veien blir til mens vi går. Ingen skal behøve å gå denne veien alene.

Vi har hverandre og vi skal dele av vår erfaring etter hvert som vi får ny kunnskap. Dette vil komme andre med diagnosen til nytte etter hvert. Det er bra!

Arrangementer



Kristin Zeiner-Henriksen skal lede arbeidet med å bygge opp nytt arbeidsutvalg



Hva vil vi med det nye utvalget? Her ble det mye diskusjon mellom Mads Ulfesnes, Kari Dalen og Per Bøhlum.



Trond Haagensen fra TRS ga en god veiledning gjennom NAV-jungelen.



Her ser vi Hans Christian Nordseth og Victor Klock.

Ny og spennende mestring

I fjor høst var jeg med og prøvde noe jeg aldri har gjort før, nemlig et nett-kurs! Det var fra 12.09-23.10.2016 og hadde ukentlig aktivitet. Kurset het «mestring med funkis» og hadde mange spennende og nyttige temaer.

TEKST: Kim Andre Støvind
FOTO: Illustrasjon



Litt om kurset

Kurset gikk ut på både mentale og fysiske temaer, og vi fikk mange oppgaver til hvert tema. Dette ble kalt «refleksjonsoppgaver»

I løpet av disse ukene var vi innom hva mestring er, kosthold, følelser fysisk aktivitet, utmattelse, avspenning, kommunikasjon, mestringsteknikker og veien videre. Så det var veldig variert hva innholdet i kurset var.

Kurset var utviklet i samarbeid med «studieforbundet funkis» og hadde to kursledere. Det var mellom 8 og 12 deltagere på kurset, og alderen og interessene til deltagerne var veldig spredt.

Hva fikk jeg ut av kurset?

I starten var dette veldig nytt og jeg slet med å holde følge i kurset, men etter hvert som ukene gikk kom jeg mer og mer inn i det og syntes det var

spennende. Det var uvant å ha ukentlige oppgaver, men når temaene var interessante gikk det veldig bra. Jeg lærte masse, og av de ulike temaene lærte jeg meg selv å kjenne bedre.

Det jeg fikk mest ut av kurset var nok avspenningsteknikkene vi lærte. Der var blant annet en av øvelsene å høre på et lydopptak med beroligende lyder fra naturen, og en stemme som sa hva man skulle gjøre og se for seg. Utrolig hvordan det funka!

Rutiner

I løpet av kurset ble hverdagen også veldig annerledes. Vi begynte å stå opp tidligere og legge oss tidligere, noe som var veldig vanskelig i starten, men som gikk seg til gradvis. Samtidig snudde matvaner seg. Når vi fikk inn en rutine på søvn ble det enklere å sette faste måltider. Og med det begynte vi å spise sunnere. Jeg hadde aldri trodd at jeg skulle bli sunn, hehe.

Hverdagene ble veldig annerledes og plutselig fikk vi mer tid. Nå kunne vi gjøre ting vi hadde tenkt på lenge. En ting var f.eks. trening. Vi begynte med gåturer, trilleturer med rullestol, sit-ups og svømming.

Kurset hadde også et pensum vi fulgte hvor det var mange forslag til bøker å lese. For det meste selvhjelps bøker og bøker om hvordan hverdagen kunne gjøres enklere.

Jeg har ikke angra et sekund på at vi gikk på dette kurset, det gjorde virkelig noe med hverdagen og fylte mye tid til mye fornuftig å gjøre! Virkelig å anbefale!

Kontakt Funkis v/ Elin Sollid på epost elin@funkis.no eller tlf 47 45 94 71 for info.

Les mer om kurset på: www.funkis.no/node/732

Årsmøtehelg med RHAV

Årsmøtehelgen var fra lørdag til søndag, 22.04-23.04.2017. Det var en god gjeng som stilte, noen gamle travere og noen nye. Det ble et hjertelig gjensyn.

TEKST OG FOTO:

Kristin Berg Hansen



På restauranten satt også en god gjeng fra NRK Hordaland så noen av oss hadde det travelt med å gjenkjenne folkene. Det er alltid gøy å se kjendiser.

Lørdag møtte vi resten av gjengen kl 10. Det var enda flere kjentfolk. Marion og Ove var kursverter så de ønsket velkommen og loset oss gjennom helgen med 10 i stil. Coloplast var tilstede hele lørdagen.

De hadde utstilling av produktene sine og de to som møtte holdt hvert sitt foredrag. Alle deltagerne fikk hver sin goodiebag og det var hyggelig. Stomisykepleier Torill Olsen ved Haukeland Universitetssykehus holdt et foredrag om avføringsproblematikk. Hun fortalte om ulike metoder for tømning og også hvilken type mat som er bra for tarmene og hva en bør holde seg unna. Det er et tema som alltid er aktuelt for oss med Ryggmargsbrokk. Hun fortalte enkelt og greit og det var åpent

for spørsmål underveis. Etter lunsj kom urolog August Bakke, tidligere overlege ved Haukeland Universitetssykehus.

Han holdt et foredrag om historie og litt avansert anatomi innen urologi. Han var også åpen for spørsmål underveis. Da han var ferdig var det fritid frem til middag. Hotell Ørnen ligger rett ved bystasjonen i Bergen så mange havnet vel der. Det var lang pause så det var tid til både avslapping, shopping og spasertur i sentrum. Etter middag møttes de fleste i grupperommet for å være med på Quiz. Den var laget i Kahoot som er populært å bruke i skolesammenheng. Der kan man lage egne spørsmål eller velge ferdige spørsmål innen ulike kategorier. Jeg var frivillig barnevakt for nydelige Adelen på bare noen få måneder så min innsats under quizen ble litt til og fra. Vi vant heller ikke for å ha sagt det. Ikke at det bare var min skyld. Etter frokost

søndag var det årsmøtetid som gikk fort og greit. Etter årsmøtet kom det to flotte damer fra Uloba som ville fortelle om Borgerstyrt personlig assistanse. Anne Nielsen som også er mor til en med Ryggmargsbrokk og Helle-Viv Magnerud. Anne fortalte om sin sønn og hans assistenter som er ute på det meste som går an i verden. Ingen hindring der i gården. Det finnes en reportasje på VG+ om Seb og de tre musketerer som er vel verdt å lese. Helle-Viv er voksen med fysisk funksjonshemming så hun fortalte om sin hverdag med BPA.

De viste også en film og livet med BPA versus livet med hjelp av kommunale tjenester. Ikke tvil om hvilken versjon som gir mest frihet.

Kurset ble avsluttet med lunsj. Jeg vil takke styret i Rhav for vel blåst kurs og gleder meg til neste gang jeg møter denne flotte gjengen. .

#tilinfomasjon

Til informasjon....



Søknadsskjema for Aktivitetsfondet

Aktivitetsfondets statutter:

1. Aktivitetsfondet i Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen er opprettet for å bidra til aktiviteter som fremmer en aktiv fritid med fokus på fysisk aktivitet.
2. Hovedstyret bestemmer hvert år summen som kan deles ut, med bakgrunn i aktivitetsfondets størrelse.
3. Medlemmer i foreningen med ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus kan søke fondet om midler. **Medlemskontingent for innværende år må være betalt.**
4. Medlemmer kan søke midler til aktiv fritid med fokus på fysisk aktiviteter. Fondet gir ikke støtte til ferietiltak, årskort, arrangementer arrangert av foreningens lokallag. Hovedstyret kan bruke av fondets midler til fysiske aktiviteter på samlinger i foreningens regi.
5. Det tildeles maksimum kr 5000,- pr medlem.
6. Informasjon om årets tildeling blir annonsert i Spina nr 2, og på www.ryggmargsbrokk.org Søknadsfrist: 1. Oktober.
7. Ved stor søknadsmengde prioriteres søkere som ikke har fått midler tidligere.
8. Aktivitetsfondet har eget søknadsskjema som skal brukes. **Alle søkere vil få skriftlig tilbakemelding.**

Søkers navn: _____

Adresse: _____

Postnummer: _____ Poststed: _____

E-post adresse: _____

Til infomasjon....

Telefon: _____

Medlemsnummer: _____ Dato for betalt medlemskontingent: _____

Det skal søkes støtte til:

Søknadssum:

Kvittering for søknadsbeløpet må vedlegges.

Kontonummer: _____

Dato: _____

Signatur

Søknader sendes foreningen:
Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen
Bygdinvegen 1783, 2943 Rogne
E-post: post.@ryggmargsbrokk.org

Søknadsfrist 1. Oktober.

Tema for neste spina er.....

#familieliv

**Innsendingsfrist:
1. november 2017**

Årsberetning for 2016

Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen



I. Innledning

Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen som dekker to medisinske diagnoser hadde pr. 31.12.2016 978 betalende medlemmer. Foreningen har 8 lokallag. Årsmøtet ble avholdt 12. juni 2017 på Scandic Oslo Airport Hotel, Gardermoen.

II. Hovedstyret

Hovedstyret har i 2016 av følgende medlemmer:

Leder,

May-Heidi Sandvik, Akershus

Nestleder og økonomiansvarlig,
Hans Christian Nordseth, Oslo

Styremedlem

Trond Haugen, Akershus

Styremedlem

Sveinn Larusson, Møre og Romsdal

Styremedlem

Eddy Martin Wollan Hammervold,
Hordaland

Styremedlem

Tor Andre Andreassen, Akershus

Varamedlem

Sissil Haugen, Akershus

Varamedlem

Liv Tørring, Telemark

Daglig leder

Eli Døvresødegård Skattebu

Regnskapsfører

Berit Ellingsen, KG Regnskap

Statsautorisert revisor

Odd Ivar Lytomt, Lytomt Revisjon

Hovestyret har hatt tre styremøter, fire AU-møter og ett storstyremøte der

hovedstyret, fylkeslagsledere og utvalgsledere samles til en arbeidshelg, samt et felles planleggingsmøte med Likepersonsutvalget.

III. Arbeidsutvalg

Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen har 3 arbeidsutvalg.

1. Informasjons- og webutvalget

Utvalget har ansvaret for informasjonssarbeidet i foreningen. De viktigste informasjonskanalene er medlemsbladet Spina, websidene, en omfattende informasjonsperm samt diverse hefter og brosjyrer. Foreningen har én åpen Facebookside, og to lukkede grupper: én for medlemmene med diagnosen og nærmeste pårørende, og én for søsken.

Utvalgsmedlemmer:

Ann-Eli Spiten, Oddrun Ohren, Kari Dalen, Sissil Haugen og Vibeke Høili

Til infomasjon....

Johansen, Vibeke Høili Johansen er redaktør og Silje Johanne Husum er layoutansvarlig for medlemsbladet Spina. Håvard Giltvedt Stenbekk har ansvar for oppdatering av websidene.

Aktiviteter:

- Utvalget har hatt jevnlig møter i løpet av året

- Arbeidet med Spina er tidkrevende. Ansvarlig redaktør jobber målbevisst, og hun har opprettet en arbeidsgruppe som jobber sammen for å fylle bladet med interessant stoff. Det er gitt ut tre numre i 2016.

- Websidene er i kontinuerlig utvikling og nyheter blir lagt ut fortløpende. Innholdet under avsnittet "Bistandsarbeid" er oppdatert, utvidet og organisert på en ny måte.

- Foreningens lukkede Facebook-side blir brukt flittig. Det er en side for personer med diagnosene Ryggmargsbrokk og/eller Hydrocephalus og deres nærmeste pårørende. Dette er en arena for å legge ut tips, få svar på ulike spørsmål og holde seg oppdatert på hva som skjer. I tillegg er det opprettet en lukket Facebook-side for søsken til personer med diagnosene. Denne styres også fra sentralt hold i foreningen. Foreningen har også opprettet en helt åpen gruppe for alle. Knapper for direkte tilkobling ligger på foreningens webside:

www.ryggmargsbrokk.org

- Medlemmer med Hydrocephalus som primær diagnose er medlemsgruppen som øker mest. Egen informasjonspakke med relevant materiell sendes ut til nye medlemmer. Informasjonspakken om Ryggmargsbrokk og Hydrocephalus er digitalisert og finnes på vår webside: www.ryggmargsbrokk.org

2. Likepersonsutvalget

Likemannsutvalget har endret navn til Likepersonsutvalget i tråd med nye retningslinjer fra Barne- ungdoms- og familiedirektoratet. Likepersonsarbeid er funksjonshemmedes egen omsorgsarena. Tjenesten er hjelp til selvhjelp blant

mennesker som er i samme situasjon, de som selv har diagnosen eller er pårørende. Likepersonsarbeidet gir funksjonshemmede og pårørende et annet tilbud og dekker et annet behov enn det som for eksempel fagpersoner kan bidra med. Utgangspunktet er at "den vet best hvor skoen trykker, som har den på".

Det foregår mye likepersonsarbeid på foreningens lukkede Facebook-gruppe. Denne siden følges derfor tett opp .

Likepersonsutvalgets aktiviteter ledes av likepersonskoordinatoren i samarbeid med lederen av ungdomsgruppa.

I løpet av 2016 har det vært et møte hvor koordinatoren og gruppelederne pluss søknadsansvarlig deltok. Det er arrangert et samlinger/kurs for medlemmene i foreningen, men disse er gjennomført over to ulike temaer: Likepersonskordinator og leder i Ungdomsgruppa deltok på Likemannskurs i regi av FFO.

Utvalgsmedlemmer

Hild Sommerstad Bjørsvik (likepersonskordinator), Målfrid Ølberg, Anneth Nielsen, Sveinn Larusson og Eli D. Skattebu. Representant for ungdomsutvalget var Merete Vassliås. I tillegg til dette kom Monika Ludvigsen inn på høsten samt at styreleder May-Heidi Sandvik og daglig leder Eli Døvresødegård Skattebu bistår utvalget.

Aktiviteter:

Kurs for unge personer som ønsket å bli likeperson mellom 18-35 år.

Kurset var et innføringskurs i likepersonsarbeidet, for å rekruttere unge medlemmer til rollen. Det deltok 14 ungdommer. Kurset var bygget opp med korte foredrag og etterfulgt av gruppearbeid og erfaringsutveksling mellom kursledere og deltakere. Temaer som diskutert var etikk, sorgarbeid og andre situasjoner de kan komme opp i som likepersoner. Innføring i organisering av likepersonsordningen i foreningen, og det å være likeperson for en som er på sykehus.

Kognitiv trening.

Dette var det andre kurset om kognitiv trening, og denne gangen for de over 35 år med diagnosen. Det deltok også noen foreldre. Nevropsykolog Jan

Stubberud som har en doktorgrad i tema informerte om teorien bak kognitiv trening, og at hans doktorgrad viser at kognitive vansker kan trenes opp. Et arbeidshefte med oppgaver i hvordan trene på kognitive problemstillinger ble gjennomgått og praktiske deltakerne fikk praktiske oppgaver. Kurset hadde 26 deltagere fra hele landet.

50 år+

Foreningen ønsker å sette mer fokus på 1. generasjon med ryggmargsbrokk. 16 deltagere over 50 år møttes til samling i Verdal. Tema var aldring og helse, og kartlegge gruppas behov. Dette er en ressursterk gruppe, men de fleste strever med å få den medisinske oppfølgingen de trenger. De har problemstillinger fagpersoner ikke kjenner til, fordi det ikke er noen eldre generasjon å sammenligne med. TRS kompetansesenter stilte med tre fagpersoner, og følger foreningen i arbeidet med gruppa.

Ungdomsutvalget

Utvalget organiserer ungdomsarbeidet i foreningen og samarbeider med ungdomskontaktene i lokallagene. De arrangerer tiltak knyttet til likepersonsarbeidet og jobber i samarbeid med Likepersonsutvalget, og jobber med interessepolitiske temaer.

Utvalgsmedlemmer:

Merete G Vassliås (leder), Johan Fredrik Hammer, Vibeke Høili Johansen, Arve Hæggernes, Kristine Gulbrandsen, Synne Fjellhaug og Kamilla Hammari Olsen.

Aktiviteter

Utvalget har fått noen nye medlemmer. De har avholdt møte via Skype, og ellers holdt kontakten via mail og egen Facebook-gruppe. To fra utvalget har var kursledere på likepersonskurs, se avsnitt om Likepersonsutvalget.

3. Internasjonalt utvalg

Utvalgsmedlemmer

Eli Døvresødegård Skattebu (leder), Ann-Eli Spiten, Njål Løvik og Cato Lie.

Aktiviteter

Utvalgets største oppgave er å følge opp vårt bistandsprosjekt, se eget

Til infomasjon....

punkt VIII. Eller er foreningen aktive på internasjonalt plan gjennom medlemskapet i International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF) og på Nordisk nivå.

Andre internasjonale aktiviteter:

/F

Foreningen samarbeider tett med IE Cato Lie sitter i deres styre som treasure/økonomiansvarlig. De har hatt 3 styremøter. På IFs hjemmeside www.ifglobal.org, kan man abonnere på "News flash" og de har egen Facebook-side. På IF sin internasjonale konferanse "Turning point" i Gent, Belgia i oktober deltok fire fra foreningen, noen medlemmer på privat initiativ og to fagpersoner fra TRS kompetansesenter. Over 300 deltakere fra hele verden deltok på konferansen, som er en viktig møteplass. Konferansens tema var forebygging av ryggmargsbrokk og organisert habilitering for ungdom og voksne som mangler i de fleste land. IF award gikk i år sykepleier Myleen Christiaen som er en viktig samarbeidspartner for foreningen i bistandsarbeidet.

Ryggmärgsbräck och hydrocephalus Norden

Foreningene i Norden har et nettverk. De møtes årlig, og i år var møtet lagt til Oslo. I nettverket deles erfaringer fra eget arbeid, forskningsresultater og felles interessepolitiske saker. Tema for årets møte var habilitering for ungdom og voksne, forebygging og den danske forskningen om den lite kjente Ethylen Oxid allergien som mange med ryggmargsbrokk har.

Nordisk samarbaid om sjeldne diagnoser – SBONN

Daglig leder er FFO sin representant i det nyoppnevnte Sällsynta Brukarorganisationers Nordiska Nätverk (SBONN). Formålet med SBONN "är att stärka utbytet av erfarenheter samt utveckling och utbyte av idéer och kunskap mellan samarbetsorganisationer och nätverk i Norden inom detta område. SBONN har som ambition att tala för alla i Norden som har sällsynta diagnose".

IV. Foreningens fylkeslag

Foreningen har 8 fylkeslag som dekker nesten alle landets fylker (unntatt Nordland). De fleste lagene dekker flere fylker. Fylkeslagene har fokus på sosiale aktiviteter og lager viktige møteplasser for medlemmene i sine nærmiljø. Lagene har egne årsberetninger.

V. Økonomi

Foreningens kontingentinntekter var på kr 171 500,-. Av dette er avsatt kr. 85 750,- til lokallagene for utbetaling i 2017. Fra det offentlige har foreningen mottatt kr 1 111 234,-.

Det framlagte regnskapet for 2016 gir en oversikt over utvikling og resultat av virksomheten og nåværende stilling. Årsregnskapet for 2016 er satt opp med en forutsetning om at det skal være fortsatt drift og videreutvikling av foreningen.

VI. Aktivitetsfondet

Pr. 31.12.2016 hadde Aktivitetsfondet kr 212 546,- til disposisjon. Foreningens medlemmer har anledning til å søke hovedstyret om midler til ulike fysiske aktiviteter. Nye statutter er utarbeidet, og medlemmer med ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus kan søke støtte fra fondet. Det er en tildelingsrunde pr år.

VII. Forskningsfondet

Forskningsfondet hadde pr. 31.12.2016 kr 20 482,- til disposisjon.

VIII. Bistandsprogram i Sørøst-Afrika

Foreningen har siden 1998 drevet bistand i tett samarbeid med IE Programmet "Early Intervention, Treatment, Rehabilitation and Follow-up of people with Hydrocephalus and Spina Bifida in South-Eastern Africa" er 90 % finansiert av Norad og egenandelen på 10% kommer fra en sponsor fra næringslivet.

Målet med prosjektet er å forebygge ryggmargsbrokk og hydrocephalus og forbedre livskvaliteten til personer med diagnosene og deres familier. Dette gjøres ved å organisere kirurgi, trening

og habilitering via allerede eksisterende medisinske, terapeutiske og lokalbaserte tilbud. Det er opprettet foreldregrupper i alle land, hvor ungdommer også tar aktivt del. Noen land har egne ungdomsgrupper. De fleste landene har nå registrerte foreninger.

Det nedlegges mye arbeid i oppfølgingen av foreningens bistandsprogram, både overfor samarbeidspartnere i IF og bistandsarbeidere lokalt i mottakerlandene. Her hjemme er det mange oppgaver forbundet med medlemskapet i Atlasalliansen. En fra utvalget er styremedlem Atlasalliansens styre, og en annen er varamedlem. En sitter i økonomiutvalg og en annen i bistandsfaglig utvalg. Tre personer fra internasjonalt utvalg har deltatt på to møter i IF sin Working Group International Solidarity. Det har ikke vært prosjektbesøk reiser i 2016. Programmets budsjett var på kr. 2 166 262,-.

Aminafondet

Aminafondet er et fond der midlene går til foreningens bistandsarbeid. Fondet har noen faste bidragsytere, det organiseres salg av alternativ julegave, og noen enkelt-donasjoner kommer inn. De innsamlede midlene går uavkortet til foreningens bistandsarbeid til ulike konkrete tiltak, som støtte til drift av "House of Hope i Malawi. Les mer i neste avsnitt. Pr 31.12.2016 er fondet på kr 211 490,-.

House of Hope Malawi

«House of hope» er et hus som foreldregruppa i Blantyre i Malawi drifter til beste for familier med barn og ungdom med nevnte diagnoser. Her kan gruppa drive sitt foreningsarbeid. Familier som bor langt unna kan bo der mens de venter på, eller har fått behandling på sykehuset, og har lang reisevei. Det er mødre i prosjektet som styrer huset.

IX. Interessepolitisk arbeid

Hovedstyremedlemmer og daglig leder (DL) har deltatt på ulike møter og konferanser i FFO-regi. Et styremedlem, daglig leder og redaktør fra foreningen deltok på "En sjelden dag". En fra foreningen har deltatt på møter med NAV om hjelpemidler. En fra foreningen sitter i den

Til infomasjon....

norske referansegruppa for det nordiske samarbeidet på organisasjons/paraplynivå. To fra styret har deltatt på møter i regi av Hydrocephalus-poliklinikken på Oslo universitetssykehus. Tre fra foreningen deltok på Atlas alliansens års samling. DL deltok på SBONN møte i København, Danmark. Styreleder presenterte transition modellen på Fagkonferanse i Tromsø. Tre fra foreningen deltok på fagdager på TRS. Styreleder, nestleder og DL deltok på IF sin internasjonale konferanse og styreleder og nesteleder på IF sin EU workshop, begge arrangert i Gent, Belgia. To fra styret og DL har deltatt på Brukerådsmøter på TRS.

DL sitter i det nyoppnevnte Senterrådet for TRS kompetansesenter. DL deltok på smågrupperforum og representantskapsmøte i FFO. Et styremedlem har deltatt på møter i Hjernerrådet. Et styremedlem har deltatt på Nettverk for oppvekst og utdanning. To fra Ungdomsutvalget har deltatt på Unge Funksjonshemmedes generalforsamling, samt ett kurs om seksuell helse i regi av Unge Funksjonshemmede og ett i regi av NHFU. Nestleder i RhyNord er nestleder i Målseiv FFO og er medlem av kommunalt råd for likestilling av funksjonshemmede i Målseiv kommune.

Medlemsbladet "SPINA"

Spina er foreningens medlemsblad som kommer ut 3 ganger per år. Det jobbes kontinuerlig med å samle aktuelt stoff, og alt er hentet inn eller skrevet av foreningens medlemmer. Spina har et opplag på 750 og kan også leses

digitalt på www.ryggmargsbrokk.org

XI. Paraplyorganisasjoner

Foreningen er medlem i International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF), Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), Unge Funksjonshemmede, Atlas-alliansen og Funkis. I 2016 ble foreningen medlem i Hjernerrådet.

XII. TRS kompetansesenter — Sunnaas sykehus HF

TRS er et nasjonalt kompetansesenter for sjeldne tilstander, herunder ryggmargsbrokk. De jobber tverrfaglig og har som oppgave å samle, utvikle og spre kunnskap om diagnosene. Målgruppen er de som selv har diagnosene, pårørende, helsepersonell og andre fagpersoner. Foreningen har deltatt på ledermøter og samarbeidsmøter på TRS. Det er et tett og godt samarbeid mellom foreningen og MMC-teamet, med jevnlig møter og deling av informasjon om studier og organisering om ryggmargsbrokk og hydrocephalus. Det er store variasjoner i hvordan barn og unge med ryggmargsbrokk følges opp av tjenesteapparatet. TRS har utarbeidet en Oppfølgingsveileder og huskeliste for fastleger og leger i habiliteringstjenesten;

<https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesenter-og-tjenester/trs-kompetansesenter-for-sjeldne-diagnoser/sjeldne-diagnoser/ryggmargsbrokk/medisinsk-oppfolging-av-voksne-med-ryggmargsbrokk>.

XIII. Extra-stiftelsen filmprosjekt

"Gi meg vinger som bærer" er en transition modell foreningen har oversatt til norsk. Nå er det laget en film om modellen. Filmen heter "Mitt beste meg" hvor personer med ulike diagnoser blir intervjuet. Filmen hadde premiere på foreningens årsmøte, og er laget i samarbeid med Bivrost og finansiert med støtte fra Extra stiftelsen.

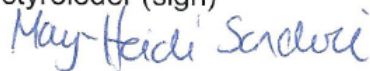
XIV. Sommerleir for ungdommer

Foreningen arrangerte i sommerferien ungdomsleir på Hove på Tromøya. Ungdommer fra hele landet var samlet til aktive dager med fysiske aktiviteter og erfaringsutvekslinger på programmet. Sommerleirene som foreningen har arrangert flere år på rad, er viktige møteplasser for ungdommene. De bodde i hytter og selvstendighetstrening var en viktig del. Fornøyde deltakere sa de ønsket at leiren hadde vart flere dager.

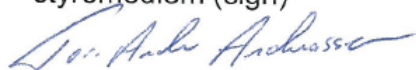
XV. Utvekslingsprosjekt med Litauen

Gjennom IF sitt EU program møter foreningen årlig sine europeiske søsterorganisasjoner. I høst kom to representanter fra søsterorganisasjon i Litauen til Norge for å lære av norske erfaringer med selvkateterisering, og høre hvordan det jobbes med diagnosegruppene i Norge. De besøkte TRS og Sunnaas sykehus, og deltok på kurs om "kognitiv trening".

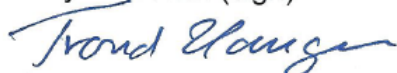
May-Heidi Sandvik
styreleder (sign)



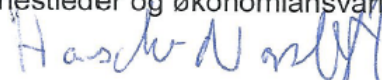
Tor Andre Andreassen
styremedlem (sign)



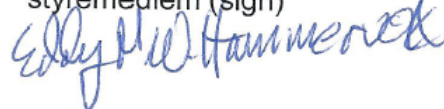
Trond Haugen
Styremedlem (sign)



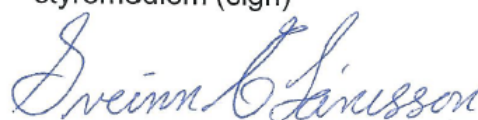
Hans Christian Norseth
nestleder og økonomiansvarlig (sign)



Eddy Martin Wollan Hammervold
styremedlem (sign)



Sveinn Larusson
styremedlem (sign)



Til infomasjon....

Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen

Regnskap 2016

Balanse 31.12.2016

	Note	2016	2015
EIENDELER			
Anleggsmidler:			
Medlemssystem	9	<u>19 042</u>	<u>25 390</u>
Sum anleggsmidler		<u>19 042</u>	<u>25 390</u>
Omløpsmidler:			
Bankinnskudd	8	1 567 266	1 375 868
Forskuddsbetalte kostnader		<u>34 913</u>	<u>64 846</u>
Sum omløpsmidler		<u>1 602 179</u>	<u>1 440 714</u>
Sum eiendeler		<u>1 621 221</u>	<u>1 466 104</u>
GJELD OG EGENKAPITAL			
Kortsiktig gjeld:			
Diverse gjeld		54 003	14 873
Medlemskontingenter		103 537	281 515
Påpne feriepenger og off. avgifter		32 278	43 610
Forskudd tilskudd		<u>46 110</u>	<u>45 782</u>
Sum kortsiktig gjeld		<u>235 928</u>	<u>385 780</u>
Langsiktig gjeld:			
Aktivitetsfond	2	212 546	230 196
Forskningsfond	3	20 482	20 482
Amina-prosjektet	4	<u>211 490</u>	<u>171 860</u>
Sum langsiktig gjeld		<u>444 518</u>	<u>422 538</u>
EGENKAPITAL			
Kapitalkonto	6	<u>940 775</u>	<u>657 786</u>
Sum egenkapital		<u>940 775</u>	<u>657 786</u>
Sum gjeld og egenkapitalkonto		<u>1 621 221</u>	<u>1 466 104</u>

Oslo, 25. mars 2017

May-Heidi Sandvik



Sveinn Lorusseg



Eddy Martin Wollan Hammervold



Hans Christian Norseth



Tor Andre Andreassen



Trond Haugen



Årsmøte 11. juni 2017, Scandic Hotell Asker

Antall stemmeberettigede var 20 personer.

1. Valg av møtefunksjonærer

- May-Heidi Sandvik ble valgt til møteleder
- Eli Døvresødegård Skattebu ble valgt til referent
- Jeppe Karusbakken ble valgt til tellekorps.
- Elin Semb og Sveinn Larusson ble valgt til å underskrive møteprotokollen.

2. Styrets beretning om virksomheten i det forløpne år

Møteleder gikk gjennom årsberetningen. Årsberetningen ble godkjent.

3. Foreningens reviderte regnskap

Økonomiansvarlig gikk gjennom regnskapet. Regnskapet ble godkjent.

4. Valg av styre- og varamedlemmer, herunder styrets leder og revisor

Hovedstyremedlemmer på valg:

- May-Heidi Sandvik, stiller ikke til gjenvalg.
- Sveinn Larusson, stiller ikke til gjenvalg
- Eddy Martin Wollan Hammervold, stiller til gjenvalg.

Det nye hovedstyret består etter valget av:

- Hans Christian Norseth, styreleder fra Oslo.
- Trond Haugen, Akershus, styremedlem fra Akershus.
- Eddy Martin Wollan Hammervold, styremedlem fra Oppland.
- Tor Andre Andreassen, styremedlem fra Akershus.

- Sissil Haugen, styremedlem fra Akershus.
 - Liv Tørring, styremedlem fra Telemark.
 - Hilde Lea Lein, varamedlem fra Sør-Trøndelag.
 - Kristin Zeiner-Henriksen, varamedlem fra Oslo.
- Hovedstyret konstituerer seg selv på neste styremøte.

Revisor Odd Ivar Lytomt fra Lytomt revisjon ble gjenvalgt som revisor.

5. Inkomne saker

Vedtektssendringer

Foreningen må endre vedtektene for å tilpasse seg kravene fra Barne- og familiedirektoratets krav til støtte til drift og tiltak.

Forslag til vedtektssending. Ny tekst i **rød** skrift:

§ 3 Medlemskap

Medlemmene skal i hovedvekt bestå av personer med nevnte diagnoser og deres pårørende, men alle kan være medlem med fulle rettigheter. Medlemskap kan tegnes individuelt eller som familiemedlemskap. Familiemedlemskap kan omfatte den som har diagnosen(e) og personer som bor i samme husstand. Alle som familiemedlemskapet skal gjelde for, må meldes inn med fullt navn, og ha fulle demokratiske rettigheter i organisasjonen. **Alle betalende enkelt-**

eller familiemedlemmer har ved fylte 15 år, møterett, tale -og forslagsrett, stemmerett og rett til å la seg velge til tillitsvern i alle foreningens organer. Som støttemedlemmer opptas andre som måtte ha interesse for gruppen. Slikt medlemskap gir ikke stemmerett i foreningens besluttede organer.

For å kunne delta på arrangement i foreningens regi, må medlemskontingenten være betalt. Medlemmer som pr 31.12 ikke har betalt sin kontingent blir slettet fra medlemsregisteret.

§ 9 Adgang til årsmøte

Alle medlemmer som har betalt sin kontingent for inneværende år, har adgang til årsmøtet. Ved avstemming har personer med enkeltmedlemskap og alle i et familiemedlemskap som har fylt 15 år stemmerett. Hvert medlem har 1 -en- stemme. Støttemedlemmer har ikke stemmerett, men de har tale- og forslagsrett.

Endringene ble enstemmig vedtatt.


6. Valg av valgkomité


Valgkomiteen har bestått av:

Ingrid Mausner, Nord-Trøndelag
Eli Døvresødegård Skattebu, Oppland

Ny valgkomite:

May-Heidi Sandvik, Akershus
Eli Døvresødegård, Oppland


Elin Semb


Sveinn Larusson

Til informasjon....



Ryggmargsbrokk- og
Hydrocephalusforeningen

Kursreglement for Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen

Bestilling av reiser

Deltakerne bestiller selv billetter, og foreningen refunderer utgifter for billigste reisemåte. Bestill billetter raskt for å få de beste tilbudene. Alle må ha egen reiseforsikring.

Refusjon av reiseutgifter

De som får reiseutgifter over kr 500 pr familie, får dette refundert ved å fylle ut reiseregningsskjema som dere får på kurset, hvor man trekker fra egenandelen for reise. Originale kvitteringer må legges ved den signerte reiseregningen. Du kan enten scanne og sende det til foreningen på post@ryggmargsbrokk.org eller sende det pr post til:

Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, Bygdinvegen 1783, 2943 Rogne.
Reiseregninger må sendes foreningen senest én måned etter arrangementet.

Avbestilling av plass.

Foreningen har ved noen arrangement hatt problemer med at påmeldte deltagere verken avbestiller plassen sin eller kommer på arrangementet. Dette har påført foreningen store utgifter. Medlemmer som har fått plass på kurset, og som ikke kan delta må avbestille plassen så fort som mulig. Plasser som blir avbestilt senere enn 5 dager før kursets start, må fremvise legeerklæring. Hvis ikke må man selv påberegne å dekke hele oppholdet.

Enkeltrom

For å redusere utgiftene blir man i utgangspunktet plassert i dobbeltrom. De som ønsker enerom må gi beskjed om dette ved påmelding. De må selv betale mellomlegget inn til konto 1720 07 15667 senest 14 dager innen kursstart.

Fotografering

På foreningens aktiviteter kan det bli tatt bilder som blant annet vil bli brukt i Spina eller på foreningens web side. Dersom noen vil reservere seg fra dette, må de gi beskjed til kurslederne.

Medlemskontingent

Deltakere på kurser i foreningens regi må være medlemmer, og ha betalt medlemskontingent for innværende år. Alle skal oppgi dato for betalt medlemskap ved påmelding.

Egenandeler for opphold

Egenandeler for opphold skal betales senest 14 dager før arrangementet starter. Det kreves ingen egenandeler for assistenter.

Hovedstyret,

Oslo, 11.06.2017

Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen
Bygdinvegen 1783, 2943 Rogne Telefon: 410 08 257 E-post: post@ryggmargsbrokk.org
Konto: 1720.07.15667 Org nr: 881391872 Web: www.ryggmargsbrokk.org

#likemannslista

Kontaktpersoner i Likemannstilbudet

Trenger du en å snakke med, som vet hva Ryggmargsbrokk eller Hydrocephalus er? Her er en liste over personer i foreningen som enten har en eller begge diagnosene, eller pårørende til en som har det. De er likemenn eller kontaktpersoner som har blitt kurset i foreningens regi for å kunne gjøre en god jobb.

Likemannslista

Foreldre til barn med diagnosen

KONTAKTPERSON	BOSTED / TLF / E-MAIL	BARNETS KJØNN / F. ÅR
Eikebø, Karin	Oslo, tlf: 41248251 E-mail: karineikebo@gmail.com	Gutt, født i 1982
Galaasen, Brit	Bremanger, tlf: 91390676 E-mail: brigala@gmail.com	Jente, født i 1989
Hansen, May-Britt	Gran, tlf: 92461636 E-mail: maybritt@stenerhansen.com	Jente, født i 1996
Haugen, Vår Kjersti	Sandvika, tlf: 92633830 E-mail: vkhaugen@gmail.com	Jente, født i 1990
Håland, Anne-Britt	Ottedal, tlf: 90963556 E-mail: abhaland@online.no	Jente, født i 1995
Laurusson, Sveinn	Ørsta, tlf: 41629901 E-mail: sveinn.larusson@tussa.no	Gutt, født i 1998
Eiriksdottir, Gudbjørg	Ørsta, tlf: 98080516 E-mail: geiriksdottir@gmail.com	Gutt, født i 1998
Mellingen, Morten	Seljord, tlf: 95727203 E-mail: morten.m@rime.nu	Jente, født i 1992
Nielsen, Anneth	Kråkerøy, tlf: 41624565 E-mail: lass-vi@online.no	Gutt, født i 2000
Otervik, Christin	Skien, tlf: 40857140 E-mail: christinotervik@yahoo.com	Gutt, født i 1998
Samuelson, Hilde	Porsgrunn, tlf: 90862847 E-mail: psam@online.no	Jente, født i 1989
Sandvik, May Heidi	Skedsmokorset, tlf: 95469038 E-mail: mayh@skedsmo.kommune.no	Jente, født i 1999
Spiten, Ann Eli	Oslo, tlf: 91576335 E-mail: aespiten@online.no	Jente, født i 1987
Vevelstad, Sigrid	Vevelstad, tlf: 41685299 E-mail: svevelst@online.no	Jente, født i 2000
Øverli, Alf	Bardufoss, tlf: 95294647 E-mail: alfoverli@gmail.com	Jente, født i 2000
Ølberg, Målfrid	Stangeland, tlf: 51779400 E-mail: maalfrid@adv-oelberg.no	Gutt, født i 1993
Lesmewski, Marek	Oslo, tlf: 45144567 E-mail: pyrcjusz@gmail.com	Gutt, født i 2003
Ludvigsen, Monika	Holter, tlf: 95709224 E-mail: monica_ludvigsen_1@hotmail.com	Jente, født i 2007

Likemannslista

Foreldre til barn med diagnosen

KONTAKTPERSON	BOSTED / TLF / E-MAIL	BARNETS KJØNN / F. ÅR
Greiner Aspjøt, Lill Tove	Våler, tlf: 41604145 E-mail: smurfeline33@hotmail.com	Jente, født i 2007
Karusbakken, Jeppe	Ås, tlf: 40461650 E-mail: karusbakk1@gmail.com	Gutt, født i 2009

Voksne med diagnosen

KONTAKTPERSON	BOSTED / TLF / E-MAIL	HAR BARN / F. ÅR
Augestad, Mette	Porsgrunn, tlf: 93204519 E-mail: mette.augestad@gmail.com	
Bjørsvik, Hild	Nes i Akershus, tlf: 90532956 E-mail: hildsb@gmail.com	
Brattlie, Synnøve	Ottestad, tlf: 40875342 E-mail: synnbra@online.no	
Dalen, Kari	Sandvika, tlf: 91646364 E-mail: kar.dal@online.no	
Edwardsen, Kristin	Oslo, tlf: 47344602 E-mail: gode.samtaler@yahoo.com	
Hansen, Kristin Berg	Ulsvik, tlf: 92450493 E-mail: kristinbhan@gmail.com	Barn, født i 2000
Hofsengen, Berit	Lillehammer, tlf: 95191229 E-mail: hofsenge@online.no	
Johansen, Vibeke Høili	Tønsberg, tlf: 92208344 E-mail: vibeke.hoili.johansen@gmail.com	
Lauritsen, Helene	Oslo, tlf: 91199630 E-mail: lauritsenhelene@gmail.com	
Lie, Cato	Fagerstrand, tlf: 98626837 E-mail: cato.lie@ffo.no	Barn, født i 2003 og 2006
Rahm, Heidi	Kløfta, tlf: 45199677 E-mail: oheidia69@gmail.com	Barn, født i 1998 og 2000
Schøne, Heidi	Vestskogen, tlf: 93851693 E-mail: Heidi-sc@online.no	Barn, født i 1983
Skattebu, Eli Døvresødegård	Rogne, tlf: 41008257 E-mail: post@ryggmargsbrokk.org	

Likemannslista

Voksne med diagnosen

KONTAKTPERSON

BOSTED / TLF / E-MAIL

HAR BARN / F. ÅR

Steen, Elise

Bærums Verk, tlf: 93866732
E-mail: scrappeelise@live.no

Tunby, Ingvild Nesøen

Fredrikstad, tlf: 91361697
E-mail: ingvild.tunby@gmail.com

Magnussen, Heidi Pauline

Finnsnes, tlf: 91704878
E-mail: he-pauli@online.no

Barn, født i 1974

Alver, Marion

Bergen, tlf: 95480079
E-mail: marion.alver@gmail.com

Brikic Tuft, Vera

Bergen, tlf: 91729062
E-mail: vbt93@hotmail.com

Aasland, Gunn - Bodil

Tromsø, tlf: 95821316
E-mail: gunn-baa@c2i.net

Norseth, Hans Christian

Oslo, tlf: 92023820
E-mail: hanschr.nordseth@dnb..no

Olsenn, Kamilla Hamari

Alta, tlf: 41128198
E-mail: kamilla.98@hotmail.com

Samboer eller gift med en som har diagnosene

KONTAKTPERSON

BOSTED / TLF / E-MAIL

Norseth, Sigrid

Oslo, tlf: 97775717
E-mail: nnjenta@hotmail.com

Bjørsvik, Jan

Nes i Akershus, tlf: 97681786
E-mail: jan.bjoersvik@gmail.com

Likemenn på sykehus

KONTAKTPERSON

BOSTED / TLF / E-MAIL

HAR BARN / F. ÅR

Vevelstad, Sigrid

Vevelstad, tlf: 41685299
E-mail: svevelst@online.no

Jente, født i 2000

Johansen, Vibeke Høili

Tønsberg, tlf: 92208344
E-mail: vibeke.hoili.johansen@gmail.com

Skattebu, Eli Døvresødegård

Rogne, tlf: 41008257
E-mail: post@ryggmargsbrokk.org

Bjørsvik, Hild

Nes i Akershus, tlf: 90532956
E-mail: hildsb@gmail.com

Medlemstjenester

Informasjonsmateriell fra Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen:

Dette materialet kan bestilles gjennom foreningens hjemmeside: www.ryggmargsbrokk.org

INFORMASJONSPERM OM RYGG-MARGBROKK OG HYDROCEPHALUS

Bakgrunnen etterspørselen etter informasjon og gode råd om det å leve med ryggmargsbrokk og hydrocephalus. Permen er stor grad skrevet av medlemmene, og tar opp både medisinske tema, tilrettelegging av skole, psykologiske aspekter, rettigheter og livskvalitet. Permen ble utgitt i 2000 og ble oppdatert i 2003.

Pris: 250,- + porto.

KOGNITIVE VANSKER PÅVIRKER SKOLEHVERDAGEN

Veileder for lærere som skal undervise elever med kognitive vansker. Av Runa Schøyen, utgitt 2000.

Pris: 75,- + porto.

Fysioterapi for barn med ryggmargsbrokk

Veileder for fysioterapeuter som skal behandle barn med ryggmargsbrokk.

Av Kari Brækken og Ingvil Øien. Utgitt i 1990

Pris: 60,- + porto.

En beagle akkurat som alle andre små beagler

- en malebok om shunting, for barn med hydrocephalus og deres søsken.

Pris: 40,- + porto.

MERTENS, PIERRE. LIESJE

Utgitt av Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen 2005. ISBN 82-300-0154-5.

Gripende beretning av lederen for den internasjonale ryggmargsbrokkforeningen (IF) om det å få et barn med ryggmargsbrokk og hydrocephalus på slutten av 70-tallet.

Pris: 200,- + porto

Spina temanumre

Spina har fra tid til annen utgitt temanumre.

Disse finnes kun digitalt og kan lastes ned fra våre nettsider; www.ryggmargsbrokk.org

SKOLE OG UTDANNING.

SPINA 20 (2001), NR 1

Fra innholdet:

- Individuelle opplæringsplaner, av spes.ped.Terje Overland
- Skole, idrett og venner, av Knut-Andre Nordstoga
- Barn og unge med ryggmargsbrokk eller andre ryggmargsskader - rettigheter og tilrettelegging i skolen, av Wenche Holtskog
- Datamaskiner som hjelpemiddel for skoleelever med ryggmargsbrokk, av spes.ped.Wenche Spilhaug
- Vanlig skole, spesialskole - eller noe midt i mellom? av Oddrun Ohren

KONTINENS OG LIVSKVALITET.

SPINA 20(2001) NR 2

Fra innholdet:

- Verdt å vite om nyrene og urinveiene, av overlege Thomas Glott
- Livskvalitet og urinlekkasje hos ungdom og voksne med ryggmargsbrokk, av overlege Thomas Glott
- Før og etter - livskvalitet i et perspektiv, av Heidi Anita Rahm
- Opplæring av barnehageansatte i ren intermitterende kateterisering hos barn med ryggmargsbrokk, av uroterapeut Siri Harket
- Selvhjelpenhet i ren intermitterende kateterisering (RIK) hos barn med ryggmargsbrokk, av Mona B. Skevig
- Livet før og etter kontinent urostomi, av Kristin Edwardsen
- Skylling av tykktarm via blindtarmstomi
- appendicostomi, av stomisykepleier Marianne Stange

Medlemstjenester

Habilitering, Spina 20 (2001), nr 3

Fra innholdet:

- Rehabilitering; Før, nå og i fremtiden, av Cato Lie
- Individuell habiliteringsplan - en arbeidsmetode som skal bidra til å sikre kvalitet på tjenestene, av fysioterapeut Inger Møinichen
- Kort om habilitering i ulike deler av lan

Voksenliv, Spina 21 (2002), nr 1

Fra innholdet:

- Tanker rundt frigjøringsprosessen, av Ragnhild Sommerstad
- Hvordan skaffer foreldre til barn med ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus seg et voksenliv?, av Hilde H. Samuelsen
- Å leve med ryggmargsbrokk som voksen, av Gunn-Bodil Aasland
- Sex ved sykdom eller funksjonshemninger, av spesialist i nevrologi Roy Nystad
- Studier for oss med ryggmargsbrokk, av Kari Dalen
- Synnøve har valgt å leve alene, av Synnøve Bratlie
- Personlig assistent, av Kristin Edwardsen

Mental helse, Spina 23 (2004), nr 2

Fra innholdet:

- Barnets opplevelse av egen funksjonshemming, av psykolog Marna Fortun
- Hilde slipper voksne plikter, av Bjørg Engsahl
- Har lært å leve med depresjonene, av Toril Heglum
- Depresjon eller virus? av Hanna Hånes
- Foreldre til funksjonshemmede er mer overbeskyttende, av Lars Grue
- Overbeskyttelse kan være farlig, av Halvard Haugen

GI MEG VINGER SOM BÆRER

Det er aldri for tidlig å begynne å tenke på framtiden. Aller senest ved 13-14-årsalderen trengs en systematisk og langsiktig satsing på å lære en ung person med funksjonsnedsettelse å føre ordet selv, ha et øye med helsen, kunne be om hjelp og ta eget ansvar. Materialet som ligger her er ment å være til hjelp igjennom den prosessen - for foreldre, andre viktige personer og den unge selv. Materialet totalt består av et veiledningshefte og fem temahefter. Materialet Growing up Ready er opprinnelig laget ved Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital i Toronto, Canada. RBU i Sverige har oversatt og lagt til rette for svenske forhold. Deretter har Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen oversatt og lagt til rette for norske forhold.

Heftene kan kjøpes enkeltvis eller fullverdig modell.

BROSJYRER:

Kontaktpersoner i Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen - Informasjonsfolder om likemannsordningen i foreningen. Utgitt 2003. Pris: Gratis.

Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen

- Folder med enkel informasjon om diagnosen og foreningens tilbud, rettet mot nye medlemmer. Utgitt 2003. Pris: Gratis.

Informasjon om Ryggmargsbrokk. Et hefte med artikler både om medisinske aspekter, kognitive og tilretteleggelse.

Denne kan bestilles fra:

TRS kompetansesenter
Sunnaas sykehus HF
1450 Nesoddtangen
Tlf: 66 96 91 91
Faks: 66 96 93 31

Veileder for oppfølging ved Ryggmargsbrokk
Veileder for oppfølging av ungdom og voksne
Utgitt av TRS, 1998. Denne kan bestilles fra:

TRS kompetansesenter
Sunnaas sykehus HF
1450 Nesoddtangen
Tlf: 66 96 91 91
Faks: 66 96 93 31

INFORMASJONSFILM OM RYGGMARGSBROKK

Filmen handler om å leve med ryggmargsbrokk for barn og unge. Den viser kompleksiteten av diagnosen gjennom øynene til fire barn og unge, og har livskvalitet i fokus.

Filmen er beregnet på foreldre og pårørende, barnehagepersonell, assistenter, lærere, barn og unge med diagnosen og evt. klassen og ulike fag grupper som har kontakt med denne gruppen. Filmen har norsk tale, og kan fås kjøpt med engelsk tekst.

Prisen på filmen er 150,- + porto

#godhøst

#påflyttelefot



Er du på flyttefot?

Husk å melde adresseendring til foreningen. Du kan gjøre det på nettsiden www.ryggmargsbrokk.org

Frist for innlevering av stoff til nr 3. 2017: 1. november 2017

Post til SPINA sendes til
redaktor@ryggmargsbrokk.org

Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen

Hovedstyret:

Styreleder:

Hans Christian Nordseth

Adr.: Hellerudveien 75, 0684 Oslo

Tlf: 92 02 38 20

E-post: hanschr.norseth@dnb.no

Økonomiansvarlig:

Hans Christian Norseth

Adr.: Hellerudveien 75, 0684 Oslo

Tlf: 92 02 38 20

E-post: hanschr.norseth@dnb.no

Medlemsregisteransvarlig: Trond Haugen

Adr: Hestehaugen 14, 1338 Sandvika

Tlf: 91 34 41 42

E-post: medlemskap@ryggmargsbrokk.org

Styremedlem: Tor Andre Andreassen

Adr: Rustadvegen 86, 2090 Hurdal

Tlf: 95 08 61 34

E-post: tondre@online.no

Styremedlem: Eddy Martin W. Hammervold

Adr: Ibsens gate 15C, 2821 Gjøvik

Tlf: 95 92 63 54

E-post: ewhammer@hotmail.com /

eddy@helse-bergen.no

Styremedlem: Sveinn Larusson

Adr: Heggjadalen 16, 6153 Ørsta

Tlf: 41 62 99 01

E-post: sveinn.larusson@tussa.no

Varamedlem: Kristin Zeiner-Henriksen

Adr: Oscarsgate 26, 0352 Oslo

Tlf: 91 80 92 11

E-post: zeinern@gmail.com

Varamedlem: Hilde Lea Lein

Adr: Tors veg 2, 7035 Trondheim

Tlf: 93 86 63 26

E-post: hilde.lea.lein@ntnu.no

Daglig leder:

Eli Døvresødegård Skattebu

Adr: Bygdinvegen 1783, 2943 Rogne

Tlf: 41 00 82 57

E-post: post@ryggmargsbrokk.org

Arbeidsutvalg:

Informasjonsutvalget

E-post: infoutvalg@ryggmargsbrokk.org

Webansvarlig, Oddrun Ohren

Adr: Østagløttveien 10, 1472 Fjellhamar

Tlf: 67 90 91 93 / 99 69 94 50

E-post: web-ansvarlig@ryggmargsbrokk.org

Internasjonalt utvalg

Leder: Eli Døvresødegård Skattebu

Adr: Bygdinvegen 1783, 2943 Rogne

Tlf: 41 00 82 57

E-post: internasjonal@ryggmargsbrokk.org

Likemannsutvalget

Leder: Hild Sommerstad Bjørsvik

Adr.: Solbakkliå 2, 2165 Hvam

Tlf.: 90 53 29 56

E-post: likemann@ryggmargsbrokk.org

Ungdom- og Voksenutvalget

Leder: Merete Vassliås

Adr: Markveien 4, 1940 Bjørkelangen

Tlf: 48 25 94 93

E-post: ung-voksen@ryggmargsbrokk.org

Stifinnerutvalget 45+:

Leder: Kristin Zeiner-Henriksen

Adr: Oscarsgate 26, 0352 Oslo

Tlf: 91 80 92 11

E-post: zeinern@gmail.com

Webredaktør, Håvard Stenbekk Giltvedt

E-post: giltvedt@gmail.com

Lokallag:

Lokallaget for Oslo, Akershus og Østfold (RHØST)

Leder: Jeppe Karusbakken

Adr: Nygårdsåsen 3B, 1400 Ski

Tlf: 40 46 16 50

E-post: rhost@ryggmargsbrokk.org /

karusbakk1@gmail.com

Lokallaget for Hedmark og Oppland (RHØ)

Leder: Kristine Smeby

Adr: Vollgata 15, 2213 Kongsvinger

Tlf: 41 49 83 13

E-post: rhho@ryggmargsbrokk.org

Lokallaget for Telemark, Vestfold og Buskerud (Te-Ve-Bu)

Leder: André Tørring

Adr: Mælagata 85b, 3716 Skien

Tlf: 41 22 18 80

E-post: te-ve-bu@ryggmargsbrokk.org

Lokallaget for Hordaland og Sogn og Fjordane (RHAV)

Leder: Marion Alver

Adr: Eliasmarken 2 A, 5164 Laksevåg

E-post: rhav@ryggmargsbrokk.org

Lokallaget for Sør- og Nord-Trøndelag (RHAT)

Leder: Hilde Lea Lein

Adr: Tors veg 2, 7035 Trondheim

Tlf: 93 86 63 26

E-post: rhat@ryggmargsbrokk.org

Lokallaget for Møre og Romsdal (RHAM)

Leder: Jan Inge Tangen

Adr: Sørstien 5, 6411 Molde

Tlf: 91 30 78 01

E-post: rham@ryggmargsbrokk.org

Lokallaget for Troms, Finnmark og Svalbard (RYHNN)

Leder: Sindre Strand

Adr: Tønsvikvegen 1165, 9023 Krokeldalen

Tlf: 45 61 11 68

E-post: rhynn@ryggmargsbrokk.org

Spinaredaktør

Navn: Vibeke Høili Johansen

Adr: Nyveien 26 B, 3157 Barkåker

Tlf: 92 20 83 44

E-post: redaktor@ryggmargsbrokk.org

Layoutansvarlig, Spina

Navn: Silje Johanne Husum

Adr: Strømsveien 43 E, 3186 Horten

Tlf: 94 18 10 39

E-post: sjhusum@gmail.com