

Dysmelisten

Informasjonsblad for Norsk Dysmeliforening

nr 02/2013

ISSN: 1500-2225



**Vårtur med
Lokallaget Sør**

Side 12-13

**Program sommer-
seminaret 2013**

Side 6-8

**Denise
Legrix**

Side 14

Materiell og tekst til
neste Dysmelisten sendes
før 1. september til:

Ilze Jacobsen
Gyldenløvesgate 11
3117 TØNSBERG
Tlf. 99 55 42 46

info@dysmeli.no

Produksjon: www.PRESIS.no

På coveret:

Tegning av Vilde Brenne

På siste side :

Tegning av Guro Nyland

Vinnere av tegnekonkurransen fra 2012

Innhold

- s 02 Innhold / Dysmelist i media
- s 03 Lederen
- s 04 Redaktøren
- s 06 Program Sommerseminar 2013
- s 10 Møt Andreas Berg fra Fredrikstad
- s 12 Vårtur med Lokallaget Sør
- s 14 Denise Legrix
- s 15 FFO informasjon
- s 17 Barnas lille hjørne
- s 19 Medlemsskapskjema

*Faksimile fra Avisen
Nordland om dysme-
listen Liv Tone Lind*

Avisa Nordland
TIRSDAG 30. september 2012 Nr. 2531 Løssalg kr. 25 - www.avis.no

Fiks julebord-sveisen selv!
Du trenger ikke legge igjen en bunke sedler hos kjøperen for å bli ferdig på håret til novemberfestene. Få tips til fine frisyrr og festsmåke - krans for tema i bobelhus.

Hun selger papir for millioner
GRØNDET SIDE 12 OG 13

Avslørte forsøk på svindel
NYHETER SIDE 4 OG 5

Klare for å skremme
OMKJØR FRI SIDE 8 OG 9

Tok utfordringen PÅ STRAK ARM

Med sin eneste arm klippet «ingen grenser» kjendis Liv Tone Lind snora for et nytt nasjonalt senter for funksjonshemmede barn og unge i Valnesfjord. Utfordringen tok hun på kort varsel da helse og omsorgsminister Jonas Gahr Støre ikke rakk åpningen. — Det var som å komme hjem, sa Liv Tone Lind som i ungdommen selv hadde flere opphold ved Valnesfjord helsesports-senter.

NYHETER SIDE 6 OG 7

2 dager igjen...
Vi deler ut 500 gavekort på åpningsdagen!
Coop Prix Bodøsjøen Vi har søndagsdampert!

coop prix
Lønn prikk 480,-
Spikk coopdand.no

SIESTA / SIESTA SUKKERFRI 4-PK
4x0,5 L, 400 g, 1,333 pr. L. Hverpris 8,900-13,340 pr. L.

REMA 1000
Det er skattefritt å kjøpe varer i REMA 1000.

Lederen



I skrivende stund, 11. juni 2013, er det 100 år siden kvinner fikk stemmerett på lik linje med menn. Kampen var lang, og stemmerett for kvinner var en rettighet som ikke kom av seg selv. Det lå over 20 år med kamp i forkant av dette vedtaket.

Men 100 år etter er det fremdeles kamper som må kjempes, og et spørsmål jeg synes vi bør stille oss selv er: Hvordan kan vi inkludere de som faller utenfor arbeidslivet/samfunnslivet? Fremdeles står mange funksjonshemmede utenfor arbeidslivet. Hvilke holdningsendringer, verdiendringer og nye idealer bør vi strebe mot for at personer med nedsatt funksjonsevne skal kunne få delta i arbeidslivet/samfunnslivet på like vilkår?

I dette nr. av Dysmelisten kan dere lese historien til Andreas Berg som får livskvaliteten til de grader endret gjennom å komme ut i arbeidslivet.

Sommerens vakreste eventyr nærmer seg. Har du/dere husket å melde dere på til sommerens store happening, sommerseminaret på Tjøme?

I år har vi et rikt program for små og store. Bli med du også!!

Gå inn på www.dysmeli.no for mer informasjon. Jeg håper så mange som mulig har muligheten til å være med på årets seminar – jeg vet det kommer til å bli et innholdsrikt seminar.

Til slutt har jeg en oppfordring til dere alle – For at vi skal kunne utvikle hjemmesiden vår trenger vi din hjelp. Kommer du over relevant dysmelistoff som vi kan legge ut på siden, så vær så snill og send det inn til oss, info@dysmeli.no

Og hvis du har noe på hjertet, eller det er noe du lurar på - ikke vær redd for å ta kontakt med oss i styret, seminarutvalget eller likemannsutvalget.

Da ønsker jeg dere alle en riktig god sommer, vi ses på Tjøme.

Ta vare på hverandre.

Med vennlig hilsen
Kjersti Grøtting



Redaktøren

Kjære leser!

Hver gang jeg skriver disse ordene «kjære leser» ser jeg for meg ansikter av dere som jeg har møtt i Norsk Dysmeliforening. Dere som har vært med på sommerseminarer, på lokallagstreff, på likemanskurs, som har vært i media, dere som er relatert til dysmelister eller er dysmelister. Jeg er også nysgjerrig og på en måte forventningsfull i mine tanker i forhold til dere som jeg ikke har møtt, truffet, sett, men som er medlemmer og som leser dette bladet. Håpet har jo hver gang vært at i bladet har det vært noe nyttig eller interessant for alle.

Min tid som redaktør for bladet

Dysmelisten nærmer seg slutten. Etter seks år som info-ansvarlig i foreningen har jeg bestemt meg for å overrekke tastetrykk-pinnen videre til en ny redaktør. Å lage bladet har selvsagt tatt noen timer i livet mitt, men disse timene har vært fylt med gleden over å få utføre en oppgave som jeg trives med. Å bli kjent med mange hyggelige, spennende mennesker og formidle det videre har vært en berikelse. Under arbeidet har jeg ikke mistet noen timer og jeg vil

forklare straks hvorfor jeg mener at med dysmeliarbeidet har jeg til og med skaffet meg noen ekstra timer mer i mitt framtidige liv.

Samtidig føler jeg at det er på tide at nye ideer, meninger, retninger får plass og utfoldelse i info arbeidet videre. Jeg vil takke alle som har sendt bidrag til Dysmelisten - alle med tips fra lokale mediasaker, alle som har tatt bilder, skrevet notater, rapporter og artikler. Jeg vil takke alle i styret i Norsk Dysmeliforening, dere er en fabelaktig gjeng. Absolutt fabelaktige i arbeid og effektivitet! Og selvsagt vil jeg takke Kjersti Grøtting for samarbeidet. En modig, sterk og klok leder som står på. Det er mange slike personer i Norge, men Kjersti er unik. Du har lært meg å se de humoristiske sidene av livet på en spesiell sprellsk «Kjersti-måte», du bruker morsomme ord og har noen vanvittige historier på lageret som spenner seg fra det varmeste i Afrika til det kaldeste isødet i Norge. Så, takk Kjersti for forlengelsen av livet mitt!

Hilsen Ilze!

FRI UTFOLDELSE er vår spesialitet



Norsk Teknisk Ortopedi tenker framover. Vi vil være i forkant av kroppens utvikling og skal være klare den dagen nye behov melder seg. Målet er at unge brukere skal vokse og utvikle seg med sine armproteser. Med stadig bedre teknikk og fokus på hver enkelts personlige behov ønsker vi å gjøre hverdagen best mulig for unge brukere. Vi vet mulighetene og har løsningene som gir en god funksjon.



I SAMARBEID MED **ORTOCARE®**

Norsk Teknisk Ortopedi AS

Vikaveien 17 - Pb. 10 - 2312 Ottestad

Tlf: 62 57 44 44 - nto@ortonor.no

www.ortonor.no

Program

Sommerseminar

RICA HAVNA, TJØME - FORELØPIG PROGRAM

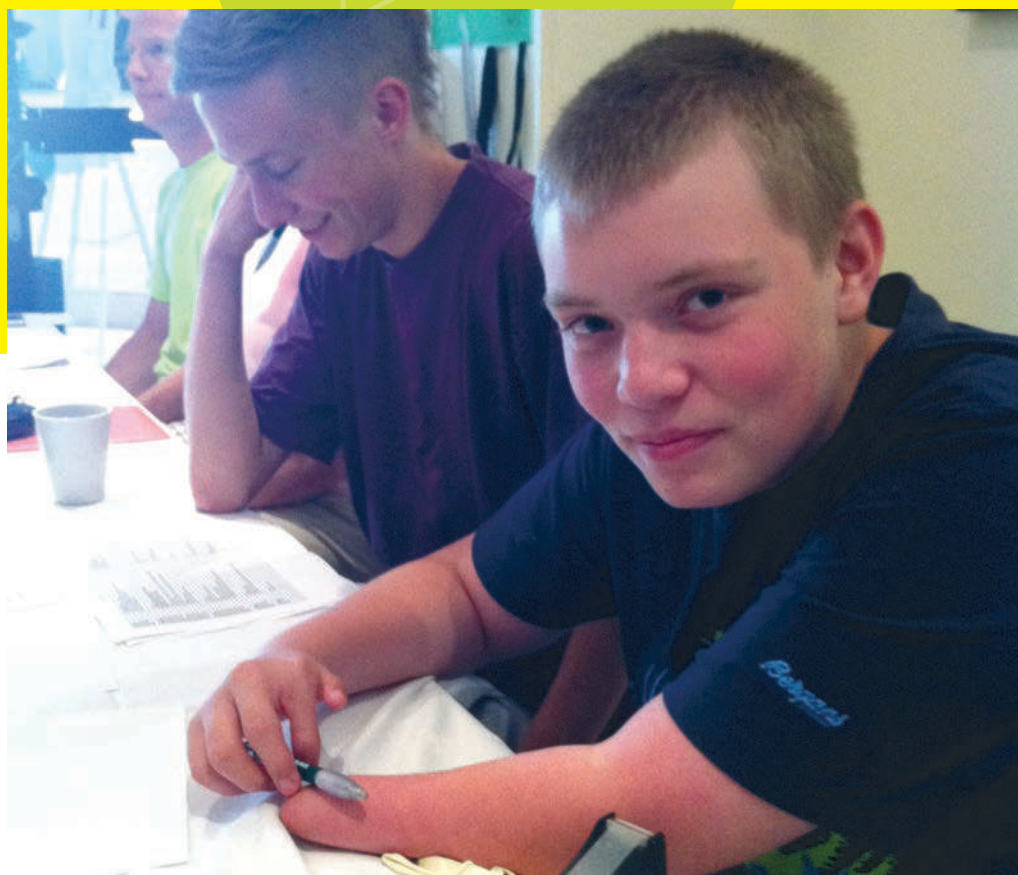
ONSDAG 31. JULI

- Fra 15.00 Ankomst og registrering av deltakere.
Informasjonsmøy i resepsjonen på hotellet
- 18.00 - 19.00 Middag. Reserverte bord til ungdommer og nye familier med likemenn.
- 19.00 - 19.30 Informasjonsmøte. Presentasjon av nye familier.
- 19.30 - Sosialt samvær med bingo og quiz

TORSDAG 1. AUGUST

- 07.30 - 10.00 Frokost
- 10.00 – 11.00 Film: «Livet med Dysmeli»
ved Ilze B. Jacobsen og Trond Jacobsen
- 11.00-12.00 Foredrag: Tema Ingen Grenser v/Karina Hollekim
- 12.00-13.00 Gruppesamtaler
Egne aktiviteter barn 3-5 år, 6-9 år og 10-11 år
- 10.00 – Egen aktivitet med overnatting for ungdom fra 12 år. Oppmøte i resepsjonen, ferdig pakket for tur
- 13.00 – 14.00 Lunsj
- 14.00 – 15.00 Generalforsamling
- 15.15 – 16.15 Erfaringsutveksling
- 18.00 – 19.00 Middag
- 19.15 – Sosial samling med barnedisco og dagens bilder

forts. side 8



Magnus og Viktor fra ungdomsgruppa. Bilder fra sommerseminar 2012.



Edvard og Sander.



Magnus Pettersen

Sommerens vakreste eventyr

Husk å melde deg på til sommerens store happening - Norsk Dysmeliforenings sommerseminaret på Tjøme.

I år har vi et rikt program for små og store. Bli med du også!!
Påmeldingsfristen er satt til 1. juli.

Gå inn på www.dysmeli.no for mer informasjon.

FREDAG 2. AUGUST

- 07.30 – 10.00 Frokost
- 10.00 – 11.00 Lokallagstreff
- 11.00 – 12.00 Nettvett og mobbing på nett
- 12.00-13.00 Foredrag med Silje Holt Jahr vedr. snørreskader/
evt. Dysmeli a la Skavland
- 13.00 – 14.00 Lunsj
- 14.00 – 15.00 Dysmelifilm reprise for ungdommene og andre.
- 18.00 - Strandparty, tema: Cowboy & Indianer

LØRDAG 3. AUGUST

- 07.30 - 10.00 Frokost
- 10.00 – 13.00 Aktivitetsdag
- 13.00 – 14.00 Lunsj
- 18.00 - Festmiddag med utdeling vandrepokal og loddtrekning

SØNDAG 4. AUGUST

- 07.30 - 10.00 Frokost
- 10.15 Evaluering og avreise

Ankomst

Med bil – via Tønsberg videre til Tjøme, retning Verdens Ende, følg skilting til hotellet!

Med buss fra Oslo – linje 8 sjekk timetabell på nettbuss.no for Timeekspresen, linje har forbindelse til Gardermoen flyplass.

Med tog – etter ankomst til Tønsberg - rutebuss fra Tønsberg busstasjon til Tjøme, retning Verdens Ende.



- Jeg har tatt en omvei, men er blitt godt kjent med meg selv

ANDREAS BERG (28) DYSMELIST FRA FREDRIKSTAD

Denne konklusjonen kommer fra Andreas Berg, en 28 år ung business coach, en arm og ben dysmelist fra Fredrikstad.

Med omveier mener nok Andreas sin karriereliv der han undrer mest hvorfor tok det så mange år før han torde å stole på seg selv og ta høyskoleutdanning.

- Jeg er nok sånn praktisk anlagt, alle på skolen anbefalte meg å satse på noe praktisk. Så jeg tok faget «grafisk trykk» på videregående, som den eneste eleven i hele Østfold, faktisk, det ene året. Lærlingsplassen derimot fikk jeg ikke. Fikk meg praksisplass på en barneskole og ble assistent i 5. klasse. Så tok jeg et år på folkehøgskole - Høgtun, det er nært Molde. Jeg gikk idrettslinjen og gjorde utrolig mye spennende det ene året. Var på flere turer der jeg ble godt kjent med norsk natur og fikk meg minner for livet som jeg vil rett og slett huske for alltid.

Fysisk arbeid er dog ikke det beste for meg. Jeg bruker protese på venstre ben, på høyre ben mangler jeg storetåa. På høyre hånd har jeg ikke fingre, men har grep, på venstre hånd har jeg ikke grep. Har hørt hele veien at jeg ikke passer til det og til det, at jeg har læringsvansker og høyere utdanning er ikke for meg. Men i 2006 kom jeg inn på Høgskolen i Østfold i Halden, klarte meg bra, så det hadde nok vært fint om jeg hadde innsett dette før. Nå jobber jeg i Ungdomspsykiatrisk seksjon Veum som er en del av psykisk helsevern for barn og ungdom i Sykehuset Østfold.

Jeg trives godt og verdsetter arbeidet i team sammen med gode kollegaer. Jeg prøver å hjelpe ungdommer så godt jeg kan, snakke med pasientene og støtte dem.

Så mitt råd til ungdom med dysmeli i dag er å verdsette de teoretiske fagene på skolen. Samtidig vet jeg også at man skal være varsom med å råde andre. Men vi må jo være realistiske og ærlige mot oss selv. Hvis man velger en fysisk yrke, følger sine interesser kun i den retningen, så går det sikkert bra en stund men etter hvert må man tenke på hva gjør deg utmattet, hva mestrer du egentlig, slik at det ikke blir bare motgang og motgang.

Interessene må veies opp mot det du faktisk klarer. Ja, man kan havne i en situasjon der arbeidsgiveren ser ned på deg fordi deres bilde av deg er nok ikke den samme som du har av deg selv. Da står man på ekstra hardt for å bevise det motsatte, ikke helt bra det heller.

Derfor vil jeg påstå at for oss med dysmeli er teoretiske fag viktigere enn for andre. Men, bevarer, jeg er glad for alle de tingene jeg har prøvd. Har jobbet både som pizzabud og støttekontakt.

Jeg har til og med sertifikatet som lastebil-sjåfør. Det kom etter et Open Mind kurs hos Telenor. Som kjent, driver ikke Telenor med lastebiler i det hele tatt, men for min del ble dette da resultatet etter kurset, så der kan du virkelig se hvor mange forskjellige veier og omveier vi går i livet. Besseggen og har jeg gått, - ler Andreas - men det var en tur hvor jeg visste helt fra starten av hvor jeg skulle gå.



Andreas Berg

Lokallaget Sør på sin årlige vårtur

Av Hege Reiersen Gjemlestad

Hei vi var i Danmark fra onsdag 8. mai til søndag 12. mai, på Øster Hurup. 7 familier med i alt 22 stykker var med. Kjempekoselig plass som vi gjerne reiser til igjen.

God sommer til dere alle sammen!



Foto: Hege Reiersen Gjemlestad

FRI UTFOLDELSE er vår spesialitet



Norsk Teknisk Ortopedi tenker framover. Vi vil være i forkant av kroppens utvikling og skal være klare den dagen nye behov melder seg. Målet er at unge brukere skal vokse og utvikle seg med sine armproteser. Med stadig bedre teknikk og fokus på hver enkelts personlige behov ønsker vi å gjøre hverdagen best mulig for unge brukere. Vi vet mulighetene og har løsningene som gir en god funksjon.



I SAMARBEID MED **ORTOCARE®**

Norsk Teknisk Ortopedi AS

Vikaveien 17 - Pb. 10 - 2312 Ottestad

Tlf: 62 57 44 44 - nto@ortonor.no

www.ortonor.no

Denise Legrix, fransk kunstner med dysmeli

Av Ilze B. Jacobsen



Denise Legrix var en fransk maler og forfatter. Hun ble født 16. mai 1910 i Cahagnes (Calvados) og oppnådde stor annerkjennelse i Frankrike.

Denise Legrix hadde dysmeli på begge armene, men takket være støtte, opplæring og oppmuntring fra sine foreldre ble hun tidlig

i livet en selvstendig person som kunne livnære seg som kunstner.

Denise Legrix hjalp også andre, spesielt barn og unge med dysmeli.

I 1960 utga hun boka «Født sånn» («Née comme ça»), som gjorde henne kjent internasjonalt. Boken formidler mot og optimisme, fikk Albert Schweitzer prisen samme år og er blitt gjenutgitt senere.

Ved å dele sin historie og være aktiv maler fikk Denise Legrix anledning til å bli en sentral person i Fransk dysmeli-miljø, hun etablerte en stiftelse som bidro til bedring av livskvalitet for barn med dysmeli og deres foreldre.

For hennes aktive innsats i samfunnet ble Denise Legrix ikke bare tildelt den nasjonale fortjenestemedaljen som heter noe så fin som Ordre national du Mèrite på fransk, men fikk også den høyeste utmerkelsen i Frankrike - hun ble medlem av Æreslegionen.

I 2010 feiret Denise Legrix sin 100 års jubileum i Paris. Hun døde noen måneder senere, men stiftelsen som bærer hennes navn er fremdeles aktiv og beriker livet til dysmelister i Frankrike.

Det meste om Denise Legrix på diverse nettsider finnes, selvfølgelig, på fransk, så for dere som har nysgjerrighet og språktest anbefaler jeg å forske mer på egen hånd, hvis dere har lyst.

En kort video med henne fra 1962 finnes på <http://www.britishpathe.com/video/armless-artist-paris-france>

Her kan dere se hvordan hun maler og skriver, hvordan hun signerer sin bok og smiler under et intervju.

Tilretteleggingsgarantien kan hjelpe flere funksjonshemmede inn i arbeidslivet

Flere kunne deltatt i arbeidslivet om tilretteleggingsgarantien for å få flere funksjonshemmede i arbeid ble brukt i større grad og var mer kjent internt i NAV.

Tilretteleggingsgarantien er en ordning som skal sikre arbeidstaker og arbeidsgiver trygghet for at personer med redusert funksjonsevne får nødvendige hjelpemidler, tilrettelegging og oppfølging. I en rapport fra Riksrevisjonen konkluderer riksrevisor Jørgen Kosmo med at det kan tyde på at innholdet i ordningen ikke er blitt klarlagt og formidlet godt nok internt i etaten.

– I en tid der over 80 000 funksjonshemmede står utenfor arbeidslivet og ønsker seg inn er det nedslående at tilgjengelige og effektive virkemidler ikke er kjent internt i NAV, til tross for regjeringens jobbstrategi for å få flere funksjonshemmede ut i arbeidslivet, sier generalsekretær i FFO, Liv Arum. – En skjult juvel I FFO har tilretteleggingsgarantien blitt betegnet som NAVs skjulte juvel etter at den ble landsdekkende i 2008. – Tydeligvis er tilretteleggingsgarantien fortsatt en godt skjult juvel internt i NAV. Det er uforståelig all den tid funksjonshemmedes organisasjoner har pekt på at vi trenger sterke og effektive virkemidler for å få flere funksjonshemmede i arbeid – både overfor regjeringen og NAV, sier Arum.



Behov for sterke virkemidler i ny IA-avtale Arum viser til at partene i arbeidslivet nå er i ferd med å forhandle fram en ny avtale om et inkluderende arbeidsliv.

– Riksrevisjonens rapport viser at det fortsatt er behov for en sterk IA-avtale og at det er nødvendig å løfte frem ytterligere virkemidler for å få flere funksjonshemmede inn i arbeidslivet. En jobbstrategi er tydeligvis ikke nok – nå må vi løfte fram delmålet i avtalen om å få flere funksjonshemmede i arbeid ut av skyggen av målet om å få ned sykefraværet. Nå håper vi partene i arbeidslivet, som faktisk skal forhandle fram en ny IA-avtale, hører på oss som organiserer funksjonshemmede og kronisk syke, sier Arum.

Sammen for en **aktiv** tilværelse

Avdeling for Fysikalsk medisin og rehabilitering, Ottestad

Avdelingen tilhører Sykehuset Innlandet og ligger ca. 2,5 km fra Hamar sentrum. Avdelingen tar i mot pasienter fra hele landet etter henvisning fra lege.

Vårt tverrfaglige team består av: Lege, ergoterapeuter, fysioterapeut, sosionom og ortopediingeniører fra Norsk Teknisk Ortopedi (NTO).

Vi tilbyr vurderingsopphold for barn og voksne i gruppe i 3 dager, og individuelle innleggelser i avdelingen over flere dager etter behov.

Så langt det er mulig prøver vi å tilpasse grupper etter alder, diagnose og funksjon. Målet er at pasienten skal bli mest mulig selvhjulpent i daglige aktiviteter.

Oppholdene inneholder tverrfaglig vurdering, trening, tilrettelegging og oppfølging:

- Informasjon og opplæring i bruk av tekniske hjelpemidler
- Veiledning og trening i daglige aktiviteter med og uten protese
- Proteser og grepstilpasninger i samarbeid med NTO
- Mestringsorientert informasjon og samtaler
- Informasjon om rettigheter
- Kontakt med likemann
- Oppfølging (veiledning og rådgivning til 1.linjetjenesten og annet fagpersonell ved telefonkontakt, hospitering og barnehage-/arbeidsplassbesøk ved behov)
- Videre henvisning for vurdering av grepsforbedrende kirurgi der dette ikke er vurdert tidligere

Dersom du ønsker mer informasjon ta kontakt med:

Nina Sveen, sjefergoterapeut og koordinator, tlf. 62 55 84 09 / 62 55 84 40

nina.sveen@sykehuset-innlandet.no

Ingrid Lesjø, spesialergoterapeut, tlf. 62 55 84 40

ingrid.marie.lesjo@sykehuset-innlandet.no

Anne Hagen, fysioterapeut, tlf. 62 55 84 44

anne.hagen@sykehuset-innlandet.no

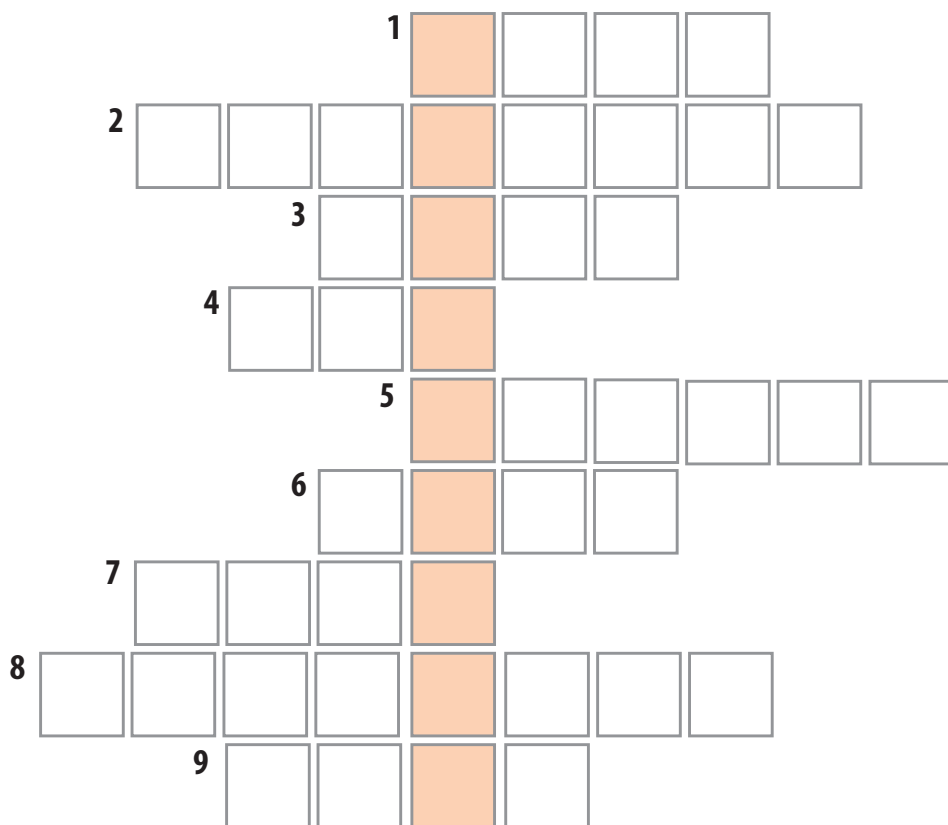
BARNAS lille HJØRNE

VITSER

Lillegutten skulle be aftenbønn: Sjære gud, du som er i himjelen.
Bestemor retter på det han sier:
Nei, lille venn. Gud bor ikke i himjelen. han bor i himmelen.
Da sier guttungen:
Dæven! Ha han fjøtta?

Ole sier til bestemor:
- Tusen takk for den fine genseren som du ga meg.
Bestemor: Å nei, det er da ingenting å takke for!
Ole: Nei, det synes egentlig ikke jeg heller, men mamma sa jeg måtte!

FINN UT HVA RUMPETROLL HETER PÅ DANSK



1. Efterår på norsk 2. Brus på dansk 3. Godteri på dansk
4. Uke på dansk 5. Kjedelig på svensk 6. Dreng på norsk
7. Ball på dansk 8. Ferie på svensk 9. Sint på dansk

SVAR PÅ SIDE 19

UTVIDET tilbud til armprotesebrukere/dysmelibarn

Vi har nå
utvidet tilbudet
vårt, ved siden
av å lage og
tilpasse arm-
proteser og
grepstilpasninger
kan Sophies Minde
nå også tilby trening og individuelle treningsopplegg.



Proteser

• Arm- og benproteser

For timebestilling hos ortoped
ingeniør, ortoped eller fot-
terapeut, ta kontakt med vårt
felles sentralbord for alle
avdelinger på tlf. 22 04 53 60
mellom kl. 08.00–15.30.



Sophies Minde Ortopedi AS • Postboks 493, Økern • 0512 Oslo • Tlf: 22 04 53 60
E-post: post@sophiesminde.no • www.sophiesminde.no

MEDLEMSSKAP

☐

Familiemedlemsskap

☐

Enkeltmedlemsskap

☐

Fagperson/institusjon

VENNLIGST BENYTT STORE BOKSTAVER

VENNLIGST BENYTT STORE BOKSTAVER		Født:	Kjønn:	Dysmeli:
Navn hovedmedlem:				
Navn:				
Navn:				
Navn:				
Navn:				
Adresse:				
Postnr:		Sted:		
Telefon:		Mobil:		
E-post:				

HOVEDMEDLEM (tilleggsopplysninger): Følgende opplysninger er frivillige.

De vil kun bli brukt internt av foreningen til formidling av medlemskontakt og planlegging av samlingstemaer.

Dysmeli:

Beskrivelse:

☐

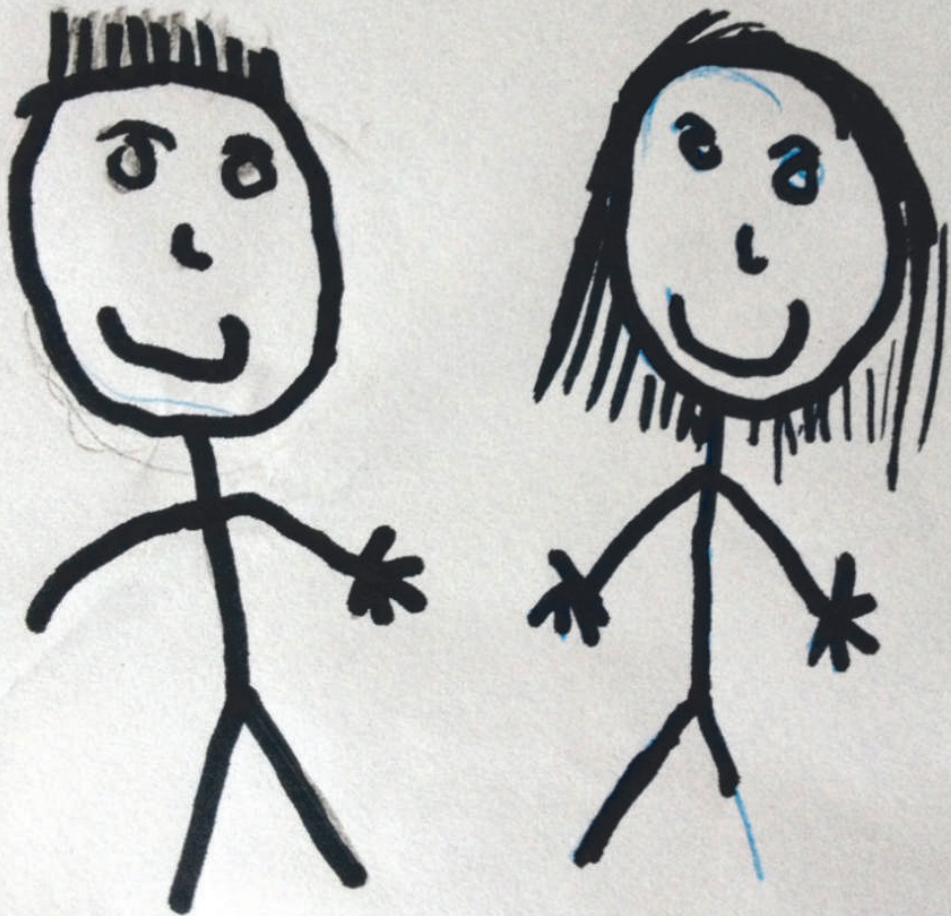
Arm

☐

Ben

Jeg har fått vite om Norsk Dysmeliforening via:

Returadresse: Harald Solberg, Bispeveien 1179, 3174 Revetal



NORSK DYSMELIFORENING

*Dysmeli er betegnelsen på medfødt
mangel på arm og/eller ben*