

Dysmelisten

Informasjonsblad for Norsk Dysmeliforening

nr 04/2013

ISSN: 1500-2225



Møt Kristine Thorud Lund

Side 10 - 11

Blodig alvor for Tollef

Side 12 - 13

Materiell og tekst til
neste Dysmelisten sendes
før 15. februar til:

Hilde Skaadel
Nils Kittilsens gate 12
3725 Skien
Tlf. 906 59 990
info@dysmeli.no

Produksjon: www.PRESIS.no

Cover: Stemningbilde fra sommerens ungdomstur.

Innhold

- s 02 Innhold
- s 03 Lederen
- s 04 Redaktøren
- s 07 Sommerleir på Beitostølen
- s 10 Intervju Kristine Thorud Lund
- s 12 Tollef med i beredskapsøvelse
- s 14 Voksensamling
- s 16 Likemannsutvalget
- s 18 Barnas lille hjørne
- s 19 Medlemsskapskjema

God Jul!





Lederen



Så var det igjen tid for et nytt og innholdsrikt nummer av Dysmelisten. Vår redaktør Hilde Skaadel gjør en fantastisk jobb, og jeg vil med dette få takke henne for all tid og energi hun legger ned slik at du og jeg kan få Dysmelien fire ganger i året.

I løpet av høsten har vi hatt vårt første styremøte etter Generalforsamlingen, og styret har bestemt at sommerseminaret 2014 legges til Thon Hotel Skeikampen i uke 31.

Styret er også i full gang med å planlegge voksenseminaret for 2014. Datoene er satt til 21. – 23. februar. Sted er ikke fastsatt ennå, men seminaret vil bli avholdt på Østlandet et sted. Informasjon og program vil bli lagt ut på hjemmesiden, facebook, og sendt til de av dere vi har e-postadressen til i begynnelsen av desember. Mandag 14. oktober ble forslag til neste års statsbudsjett lagt frem av den avgåtte regjeringen. (På grunn av regjeringsskifte vil det komme en tilleggsproposisjon til budsjettet fra den blåblå regjeringen, som blir lagt frem fredag 8. november).

Arbeidskraftsundersøkelsen til Statistisk sentralbyrå (SSB) viser at det i fra andre kvartal 2013 er 86 000 av 324 000 ikke-sysselsatte funksjonshemmede som ønsket arbeid (27 prosent). Det er nå om lag 3 prosent flere funksjonshemmede menn i arbeid sammenlignet med 2012, og en svak oppgang for kvinner. I innsatsen for å få flere funksjonshemmede i arbeid kommer den avgåtte regjeringen med flere positive forslag. De foreslår blant annet 2000 flere tiltaksplasser for mennesker med nedsatt arbeidsevne. Dermed er det håp om en videreføring og for-

sterkning av Jobbstrategien for funksjonshemmede, noe jeg synes er svært positivt.

Unge funksjonshemmede arbeider med feltet ungdomshelse i 2013. De jobber for et helsevesen som tar høyde for ungdom og unge menneskers livsfaser. Dette er et viktig arbeid- og nå trenger de hjelp til å finne gode eksempler! Prosjektet skal ta sikte på å løfte frem gode eksempler på ungdomsvennlig helsevesen fra hele landet, og i den forbindelse trenger de tips om gode erfaringer fra HELE landet! Eksempler på tips de trenger:

- Vet du om en avdeling som gjør noen gode grep for ungdommer?
- Vet du om noen som arbeider med overganger mellom barne- og voksenavdelinger?
- Gode rehabiliteringstilbud for ungdommer?
- Tilbud innenfor psykisk helsefeltet?

Du trenger ikke ha god kjennskap til tilbudet/ordningen du tipser om- det kan være noe du har hørt om i forbifarten. Unge funksjonshemmede vil gjøre arbeidet med å finne ut mer. Prosjektet skal resultere i en nasjonal trykksak med gode eksempler til bruk i hele helsetjenesten. Målet er at helsevesenet skal lære av seg selv! Har du tips på gode eksempler send de til ane@ungefunksjonshemmede.no

Hvis du har noe på hjertet, eller du rett og slett lurer på noe - ikke vær redd for å ta kontakt med oss i styret, seminarutvalget eller likemannsutvalget

Jeg vil med dette ønske alle nye og gamle medlemmer en riktig God Jul og et Godt nyttår! Ha en riktig god feiring, og ta vare på hverandre. Julehilsen fra **Kjersti Grøtting**



O jul med din glede!

Julen nærmer seg med stormskritt og de fleste av dere er allerede godt i gang med julegaver, festligheter og innspurt til juleferien.

Det er avslutninger på skolen, venner skal bes, ting skal ordnes, og det er hyggelige julearrangementer både her og der. Vi nesten løper fra det ene gjøremålet til det andre. I alt stresset glemmer vi nesten å nyte og å kose oss på veien.

Med denne utgaven av Dysmelisten håper jeg at du tar deg tid til å sette deg ned og å bare hygge deg med bladet.

I denne utgaven kan du nemlig lese intervjuet med Kristine Thorud Lund, del-

taker i årets «Ingen Grenser» på NRK, og du kan lese om Tollef Haga Jacobsen som har vært med på en stor og spennende beredskapsøvelse i Stavanger. Kristine og Tollef er flotte og positive ungdommer som er gode forbilder for oss alle.

Voksensamlingen er nå fastsatt og du kan lese om denne og om programmet for samlingen inne i bladet. Siw Anne Harøy skriver om likemannsarbeidet og hvor viktig dette er for foreningen vår.

Så her er det anledning til å ta seg en lang og god pause i julestria. God fornøyelse og jul med din glede....

Hilsen Hilde!

Sommersamling på Skeikampen

Sommerseminaret legges i 2014 på Skeikampen. Skeikampen ligger i fantastiske fjellomgivelser med flott natur rett utenfor vinduet, hotellet ligger ca. 30 km nord for Lillehammer. Skeikampen hotellet tilhører Thon-gruppen og er et eldre hotell. Rommene/leilighetene er enkle, og interiøret er kanskje ikke så moderne, men når det er sagt er rommene noe større enn på de «moderne» hotellene.

Det er god plass på hotellet og det er, i tillegg til et vanlig basseng, en spaavdeling med forskjellige små «kulper» med både varmt og kaldt vann, samt i tillegg steam-, og vanlig badstue. Turmulighetene er gode, uten store utfordringer selv for uøvde fotturister.

Det er flere lounges/barer vi kan benytte på kvelden hvor vi kan hygge oss sammen etter en lang dag med forelesninger og aktiviteter.

Vi gleder oss masse til å se dere alle på Skeikampen i 2014!

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

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

Gruppeopphold for dysmelister fra 6-16 år på Beitostølen Helsesportsenter sommeren 2014

OM BEITOSTØLEN HELSPORTSENTER

Beitostølen Helsesportsenter er en institusjon innen spesialisthelsetjenesten som tilbyr re-/habiliteringsopphold for barn, ungdom og voksne med funksjonsnedsettelse. Vi ønsker gjennom våre tilbud å skape et grunnlag for aktivitet og deltakelse - i skole og fritid. Vi tilbyr opphold for barn (6-16 år) med funksjonsnedsettelse, både for de med sammensatte behov og for de med større eller mindre motoriske utfordringer. Opphold på 19 dager, noen reopphold av kortere varighet. Barn tas inn med ledsager. Reise til og fra oppholdet dekkes av Pasientreiser. Foresatte får bistand hos oss til å søke om opplæringspenger.



OPPHOLD FOR BARN OG UNGE MED DYSMELI 23. JUNI - 12. JULI 2014

I samarbeid med alle Dysmelifagmiljøene i Norge og Dysmeliforeningen arrangerer Beitostølen Helsesportsenter (BHSS) et aktivitetsopphold for barn og unge med dysmeli i alderen 6-16 år. Med utgangspunkt i søknadene vil det bli tatt inn ei gruppe på inntil 8 barn i følge med en foresatt. En vanlig aktivitetssdag ved BHSS består av to aktivitetssøker før lunch og en aktivitetssøkt etter lunch.

I tillegg er det et bredt aktivitetstilbud på kveldstid som ikke er timeplanfestet, men åpent for de som ønsker det. Det er fint om søkerne tenker gjennom om det er spesielle aktiviteter de ønsker å prioritere under oppholdet. Du kan lese mer på www.bhss.no om aktivitetstilbudet.

OM OPPHOLDET

BHSS kombinerer bruk av tilrettelagt fysisk aktivitet med medisinsk, pedagogisk og sosialfaglig veiledning og oppfølging. Vi har et stort utvalg av aktivitetshjelpemidler for utprøving og opplæring, og har fokus på tidsriktig aktivitet som andre barn og unge driver med. Egne økter for vedlikeholds-undervisning i samarbeid med lokal skole. Lokalt fagpersonell er velkommen på besøk siste uke av oppholdet.

HVORDAN SØKE OM OPPHOLD?

Dersom du er interessert i dette gruppeoppholdet tar du kontakt med det regionale dysmeliteamet som søker om oppholdet for deg. Du kan lese mer om oppholdet og om søknad på www.bhss.no. Du er også velkommen til å kontakte oss på tlf. 61 34 08 00 eller epost: legekontor@bhss.no. Søknadsfrist for oppholdet ved BHSS er 15. januar 2014. www.bhss.no

KONTAKTMULIGHETER TIL DYSMELITEAMENE:

Dysmeliteamet i Oslo
Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Telefon: 23 07 22 81

Dysmeliteamet på Ottestad
Sykehuset-Innlandet
Telefon: 62 55 84 00

Dysmeliteamet i Tromsø
Universitetssykehuset i Nord Norge
Telefon: 77 62 80 41

Dysmeliteamet i Bergen
Haukeland Universitetssykehus
Telefon: 55 97 70 40

Dysmeliteamet i Trondheim
Barneortopedisk poliklinikk
St. Olavs Hospital
Telefon: 72 57 59 29



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

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

Kristin kryssset egne grenser

Kristine Thorud Lund er 27 år og hun har armdysmeli. Denne høsten har du kanskje sett henne i årets utgave av «Ingen Grenser» på TV 2

Sammen med 10 andre deltakere og ekspedisjonsleder Odd-Bjørn Hjelmeset har deltakerne trosset egne utfordringer, og de har samarbeidet mot et felles mål: å gjennomføre ekspedisjonen.

Kristine bor i Oslo, men er oppvokst i Hobøl i Østfold. Hun har dysmeli på venstre arm, og hun bruker ikke protese. Hun har en yngre søster på 23 år. Foreldrene har ikke behandlet søstrene ulikt i oppveksten, og det har alltid vært åpenhet rundt Kristines dysmeli. Derfor informerte også foreldrene om dysmelien på skolen, sånn at Kristine fikk en fin start på barneskolen. Familie var i mange år aktive i Dysmeliforeningen, og de deltok på sommerseminarene. Dette har Kristine veldig gode minner fra.

Barneårene og barneskoletiden gikk veldig greit, og Kristine var en aktiv, utadvendt og positiv jente som hadde det veldig bra. Selv sier hun at ungdomstiden var mer utfordrende, særlig fra hun begynte på ungdomskolen. Hun hadde problemer med å akseptere dysmelien og gjemte ofte bort armen sin. Hun hadde tanker som «hvorfor meg?», og ble usikker og mer innestuttet enn den positive og glade Kristine som hun egentlig er. På skjermen i «Ingen grenser» har vi sett henne som den strålende, lyse og omsorgsfulle jenta som motiverer og støtter de andre deltakerne. Hun sier at hun tror det kan være lettere å se og forstå andre

når en selv har hatt utfordringer.

Kristine meldte seg på programmet fordi hun kjente seg klar for å komme ett skritt lenger i forhold til å akseptere dysmelien sin. I tillegg så hun det som en real utfordring. Hun gjorde det i utgangspunktet for seg selv, men om det kan inspirere andre, så er det en ren bonus. Samholdet i gruppen var fantastisk, og det var masse godt humør. Det var mye følelser, og det var slitsomt. Hun innrømmer at hun noen ganger underveis syntes ekspedisjonen var i overkant tøff og hard, men hun vurderte likevel aldri å gi opp. 30 dager med blodslit og med mye regn og vind – det tok på. Men hun har ikke angret på det. - Det var fantastisk å komme frem og kunne sove i en varm, og ikke minst tørr, hytte.

Til daglig jobber Kristine som lærer i barneskolen. For lettere å kunne forklare sin dysmeli til elevene, har hun av og til brukt fisken Nemo (som har en såkalt «lykkefinne») som eksempel. Hun valgte læreryrket uten tanker på dysmelien og om det kunne by på utfordringer. Hun trives veldig godt i skolen, men ser ikke bort fra at hun etter hvert vil se etter andre muligheter også.

Kristine trener jevnlig i helsestudio, og hun sier at det har hjulpet mye på smerter i skuldre og nakke. Hun trener blant annet med vekter, og hennes personlige trener er engasjert i å finne treningsmetoder som fungerer når en mangler en hånd. Ellers håper Kristine at hun snart får tid til å ta opp sang- og musikkinteressen igjen. Kristine sier at livet med dysmeli ikke alltid har vært lite lett som det er nå. – Jeg har funnet ut at jeg er bra nok sånn som jeg er, og det gir meg en større trygghet. Det kjennes utrolig deilig og befriende!

*Kristine og de andre deltakerne
i «Ingen grenser» har imponert
seerne med sin vilje og sitt
pågangsmot.*



Blodig alvor på beredskapsøvelse!

Tollef Jacobsen deltok som markør på øvelse Risavika den 25. september. Dette var en omfattende øvelse som involverte alle nød-etatene, sivilforsvaret, frivillige organisasjoner, luftambulansen, forsvaret, m.m. Grunnen til at han ble med, var at jeg i jobben min som HMS koordinator i kirurgisk divisjon på Stavanger Universitetssykehus sitter som ansvarlig for beredskap. Vi har arbeidet i beredskapsutvalget med denne øvelsen i over 1/2 år. Scenariet for øvelsen var at terrorister gikk i land i Risavika havn, og skjøt vilt rundt seg, og sprengte seg selv i luften (!). I Risavika havn lå skoleskipet Gann, som skulle på tur med flere skoleklasser, slik at en stor del av de skadde derfor skulle være ungdommer med skudd, brann og eksplosjonsskader.

Med Tollef sin dysmeli, ville han derfor bli en utmerket markør, fordi han da ble sminket til å ha mistet begge beina i en eksplosjon. Jeg spurte ham selvfølgelig om han hadde lyst først, og forberedte ham grundig på hva som ville møte ham der ute. Tollef har spilt i Rogaland teater sitt barneteater i mange år, så han skjønte godt at dette bare var skuespill, selv om det så veldig realistisk ut, så det var ikke noe problem. Tollef lot seg ikke be to ganger, han var helt i hundre over å få lov til å bli med, og å kjøre ambulanse med blålys!

De hadde leid inn en profesjonell skade-sminkør, som gjorde skadene svært realistiske. Markøransvarlige fra sivilforsvaret og ambulansetjenesten var veldig begeistret over at de fikk «låne» Tollef, da realistiske markører øker effekten av øvelsen for alle som er med. De hadde av og til tilgang til personer med ampu-

tasjoner eller dysmeli, men det var veldig sjelden. Det var mange år siden de sist hadde hatt noen med slike «fordeler», og de satte veldig stor pris på at Tollef ville være med.

Tollef møtte i Risavika kl 7 om morgenen, og ble sminket og kledd opp i klær som kunne ødelegges. Han ble så lagt ut på parkeringsplassen, sammen med flere andre markører, og så begynte øvelsen kl.9.00. Da kom «terroristene» i land i en båt, og skjøt og «drepte» flere markører. Etter hvert kom politi og ambulansepersonell til stedet, og han fikk behandling. De kjørte ham til akuttmottaket i ambulanse, og der fikk han behandling av et traumeteam som stod klar til å ta i mot ham. Etter behandlingen i akuttmottaket var øvelsen over, og Tollef ble kjørt opp til et rom hvor alle markørene ble samlet, og fikk mat og drikke. Tollef syntes at det var kjempespennende, selv om det var litt kaldt å ligge å vente på at politi og ambulansepersonell skulle komme, fordi de hadde dynket ham i jukseblod.

Her er en link til reportasjen som NRK Rogaland viste:

<http://www.nrk.no/rogaland/storstilt-terrorovelse-i-risavika-1.11261375>

Jeg vil anbefale alle dysmelister å bli med som markører dersom de får spørsmål om det, det er utrolig lærerikt og kjekt, og ikke minst spennende. Og for dem som skal øve seg på å behandle slike skader, er det helt fantastisk å få liv til å øve på en så realistisk «skade».

Elisabeth og Tollef Jacobsen



*Det var skremmende realistisk
når Tollef ble «skadesminket»
til øvelsen.*

Bli med på vinterens voksensamling

Fredag 21. februar – søndag 23. februar 2014

Tema: Arbeidsglede, humor og mestring

Fra tanke til handling – hva gjør du for å ha det bra på jobben?
Hva kan du selv påvirke og styre?
Hvordan sette deg gode mål som du kan jobbe mot?
Hva kjennetegner nærvær & friske arbeidstakere?

Det vil bli lagt stor vekt på erfaringsutveksling mellom deltakerne.
Programmet legges ut på dysmeli.no i desember,
og det sendes til påmeldte så snart det er klart.
Samlingen starter fredag 21. februar klokken 18.00 på ettermiddagen
og avsluttes med lunsj søndag 23. februar klokken 13.00.
Voksensamlingen vil avholdes på Hotel Bristol i Oslo Sentrum.

Pris for medlemmer av Norsk Dysmeliforening:

Egenandelen for å delta er kr 1 000,- per person. Det dekker opphold, kurs og mat fra oppstart fredag til avslutning med lunsj søndag.
I tillegg tilkommer en egenandel på reise med kr 750,- per person med rimeligste reisemåte.

Pris for ikke-medlemmer:

Reise og opphold må dekkes av den enkelte.
Prisen for kurset er kr 3700,- pr person i tillegg til reisekostnader.

Reise:

Bestill reisen selv så snart du har meldt deg på.
For refusjon av reisekostnader, send reiseregning til:
Rigmor Øijord, Bergmannsveien 8, 8616 Mo i Rana
eller okonomi@dysmeli.no

Påmelding: leder@dysmeli.no

Påmeldingen er bindende. Påmeldingsfrist: 21. januar 2014.

Medlemskap:

Å være enkeltmedlem i Norsk Dysmeliforening koster kr 250,- i året.
Et par eller en familie som bor i samme hus kan ha familiemedlemskap til kr 300,- i året.



«Fra sykefravær til arbeidsnærvær»

Program for voksensamlingen

Fredag 21. februar

- Kl. 17.00 - 18.00 Innsjekking og kaffe med noe å bite i
Kl. 18.00 - 18.30 Åpning og presentasjon v/ Kjersti Grøtting
Kl. 18.30 - 19.00 Motiv og målsetting med vokseneseminar
Deltakernes forventninger til kurset
Kl. 20.00 Middag og sosialt samvær
Nærværsboost med innfallsvinkel fra standup-artist

Lørdag 22. februar

- Kl. 07.00 - 09.00 Frokost
Kl. 09.00 Foredrag v/ psykolog og forsker: Arbeidsglede
- med temaene:
• *Fra tanke til handling – hva gjør du for å ha det bra på jobben?*
• *Hva kan du selv påvirke og styre?*
• *Hvordan sette deg gode mål som du kan jobbe mot?*
• *Hva kjennetegner nærvær & friske arbeidstakere?*
Diskusjon og erfaringsutveksling
Kl. 10.30 - 10.45 Pause
Kl. 10.45 - 12.30 Foredrag v/ psykolog/ forsker fortsetter
Diskusjon og erfaringsutveksling
Kl. 12.30 - 14.30 Lunsj og erfaringsutveksling
Kl. 14.30 - 16.00 Gruppearbeid – delet inn i tema:
Arbeidsglede, humor og mestring.
Kl. 14.30 - 16.00 Erfaring fra likemenn
Kl. 18.00 Middag og sosialt samvær

Søndag 23. februar

- Kl. 09.00 - 12.30 Foredrag psykolog/forsker: Balanse jobb og fritid.
• *Den gode flyten*
• *Overskudd*
• *Trivsel og livsglede*
Kl. 13.00 - 13.30 Oppsummering, utdeling av vandrepokal v/ Kjersti Grøtting
Kl. 13.30 Lunsj

Denne gangen er
det for de voksne,
asså!



En hilsen fra Likemannsutvalget



Siw Anne Harøy, Ann Elin Rand og Venke Lien.

Likemannsutvalget i Norsk dysmeliforening, har bestått av Siw Anne Harøy, Venke Lien og Ann Elin Rand i noen år. Det er oss dere nye medlemmer på sommersamlingen ofte sitter sammen med første middag på sommersamlingen. Det er alltid like hyggelig og ikke minst spennende å treffe nye medlemmer og deltagere.

Men hva gjør vi ellers i året?

Likemannsarbeid er en viktig del av arbeidet i Norsk dysmeliforening. Å være en likemann defineres som samhandling mellom mennesker som oppleves å være i samme båt. En organisert samhandling mellom personer som opplever å være i «samme båt», og hvor selve samhandlingen har som mål å være til hjelp, støtte eller veiledning partene imellom.

For noen år tilbake hadde vi likemannskurs i foreningen, der vi godkjente flere likemenn i foreningen. Vi har ikke hatt kapasitet å holde kurs de to siste årene, likevel er det flere i foreningen som har sagt de stiller opp som likemann for andre med dysmeli.



Sommersamlingene er en viktig del av likemannsarbeidet i Norsk Dysmeliforening.

Vi som er likemann eller sitter i likemannsutvalget er ikke fagfolk, men vi har noen erfaringer som vi gjerne deler. Vi sitter inne med kunnskap som kalles erfaringskompetanse, dette kan være verdifull kunnskap for andre også.

Likemannsarbeidet dreier seg om å hjelpe og støtte hverandre gjennom utveksling av egne erfaringer. Det kan være praktiske spørsmål man strever med, der likemann gir råd om hvordan og hvor en kan få hjelp. Likemannsutvalget er avhengig av alle medlemmene i foreningen, da det sitter uhyre mye erfaring på godt og vondt der ute.

Likemannsutvalget får hvert år flere henvendelser fra foreldre som har fått eller venter et barn med dysmeli. I de årene vi har vært i likemannsutvalget, har vi registrert at stadig flere foreldre tar kontakt med oss også før barnet er født.

Det er ikke mange årene siden at vi kan huske at det noen ganger tok lang tid før foreldrene fikk kontakt med foreningen og ble informert om dysmeli. Det er sannsynligvis data og teknologiens utvikling som i dag gjør informasjon og oppdatering om dysmeli så mye mer tilgjengelig en noen år tilbake. Dette er vi glade for.

Når vi får en henvendelse til likemannsutvalget fra «nye» dysmelister, orienterer vi om vår oppgave som likemann, vi viser til foreningen og foreningens sommersamling. Vi oppfordrer nye medlemmer til å sette av uken på sommeren for å være sammen med oss. Dersom det er behov for det eller et ønske fra de som tar kontakt, setter vi de i kontakt med

en familie/ungdom eller voksen som har samme type dysmeli. Noen ganger får vi henvendelser fra Dysmeliteamene om vi har noen som kan stille opp og møte andre som er innom teamene. Noen ganger handler henvendelsene om et dilemma foreldrene ofte står ovenfor i forhold til en operasjon de er usikre på. Vi finner da frem til likemann som har lignende erfaring og «kobler» disse sammen.

I tillegg til å orientere om foreningen, dysmeliteamene, TRS osv, jobber vi med å finne forelesere til sommersamlingen. Dette er en jobb som gjerne starter rett etter sommersamlingen, vi får ofte tips fra dere om aktuelle forelesere. Hvert sommerseminar har et tema eks. i år var tema for samlingen «Ingen grenser». Målsetting er å finne gode forelesere som engasjerer og som gir meningsfylt påfyll til både små og store.

Under hver sommersamling er gruppesamtaler med foreldre en viktig del av programmet. Likemannsutvalget organiserer gruppesamtalene og tar kontakt med likemenn som kan være gruppeledere. På selve sommersamlingen er det vår jobb å introdusere og fortelle om forelesere vi har engasjert, samt å være tilgjengelig rett og slett.

Vi har som sagt vært i likemannsutvalget i flere år og synes det er spennende å utfordre oppgaver å bryne seg på hvert år. Dette er litt om hva det innebærer å sitte i likemannsutvalget og hva vi gjør gjennom året. Vi trenger flere unge voksne dysmelister eller foreldre i likemannsutvalget. Om du har lyst til å bidra i likemannsutvalget, så ta kontakt med oss.

BARNAS *lille* HJØRNE

VITSER

Småskolen skulle avslutte før jul med et stort julespill som alle var svært opptatt av. Men en dag kom lille Anders hjem og var aldeles utrøstelig. Nå blir det ikke noe av julespillet i det hele tatt. Josef har fått kusma og en av englene skal til bestemoren sin i Bergen.

En mus og en elefant gikk i ørkenen. Elefanten gikk slik at musen fikk gå i skyggen til elefanten.

- Åh, det er varmt, sa elefanten.

- Skal vi bytte plass, slik at du kan gå i skyggen min? spurte musen.

Brente mandler til jul!

Du trenger

Cirka 400 gram mandler
(eller evt andre nøtter)
200 gram sukker
1 dl vann
2 ss vaniljeessens
1 ts kanel



Det første du gjør er å riste nøttene. Varm ovnen til 180 grader, spre dem ut på et brett og la dem stå i 10-15 minutter.

Rør om en gang under steking. Ta dem ut og la dem stå mens du starter på sukkerblandinga. (Men snik til deg en bit eller to først og kjenn den goooode smaken).

Bland sukker, vann, vanilje og kanel i en stor gryte. La det koke opp, og ha så nøttene oppi blandingen.

Rør hele tiden mens det koker, og hold på til alt vannet er fordampet. Røren skal være tykk og klissete, og det blir litt vanskelig å røre nøttene rundt.

Dekk et brett med folie eller bakepapir. Hell miksen over på brettet, og fordel det jevnt utover. Hvis det blir noen store klumper med nøtter må du brette dem fra hverandre og spre det utover. La det stå og kjøle seg ned, spis litt og gi bort resten. Eventuelt bare spis alt. Nam.



YPPERLIG GAVE



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

Årets lureste julegave!

Gi et medlemskap i Norsk Dysmeliforening!

- Støtt en god sak!
- Motta Dysmelisten 4 ganger årlig
- Liten pris til stor glede!

Enkeltmedlemmer 250,- / Familemedlemskap 300,-

Send din bestilling til leder@dysmeli.no

Med ønske om god jul!



NORSK DYSMELIFORENING

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