

OI-Nytt



OI-Nytt Nr 1 - 2012

ISSN 0803-3781



Side: 11



Side: 24-27

Styret



Leder

Ingunn Westerheim

Tlf: 906 43 867

E-post: leder@nfoi.no

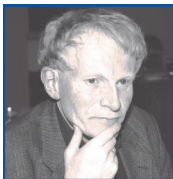


Nestleder

Inger-Margrethe Paulsen

Tlf: 901 19 921

E-post: nestleder@nfoi.no



Kasserer

Karl Petter Gustafsson

Tlf: 906 39 121

E-post: kasserer@nfoi.no



Sekretær

Gry Tofte Haugen

Tlf: 906 39 121

E-post: sekretaer@nfoi.no



Styremedlem

Andreas Henden

Tlf: 906 39 121

E-post: styremedlem@nfoi.no



1. varamedlem

Maren Rognaldsen

E-post:

maren.rognaldsen@nfoi.no



2. varamedlem

Mette-Kristin Meland

E-post: mette.kristin.

meland@nfoi.no



3. varamedlem

Eirik Rud Iversen

E-post: eirik.rud.iversen

@nfoi.no

E-post til hele styret: styret@nfoi.no

Medlemskontingent

Voksne Kr. 330,- pr. person

Barn Kr. 30,- pr. person

Støttemedlem Valgfri sum på minimum kr. 200,-

Hva koster medlemskapet?

Medlemskontingent (også støttemedlemmer) betales til konto nr **8240.07.78538**

Innbetalingsfrist for kontingenten:

1. februar

Gaver

Forskning og utvikling : **4260.71.15804**

NFOIs solidaritetskonto : **1602.41.26173**

Andre formål: **8240.01.10332**

OI - Norden - representanter:

Kjellaug Samuelsen

Tlf: 56 33 07 63

E-post: kjellsamu@gmail.com

Leif Richard Bårdsen

Tlf: 911 80 858

E-post: Leif.Richard.Baardsen@nfoi.no

OIFE - representant:

Trond Gården

Toftveien 6, 8013 Bodø

Tlf: 75 56 40 38

E-post: hugla@online.no

Utgitt av: **Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta**
v/Ingunn Westerheim
Etterstadkroken 5D, 0659 OSLO

Websider: www.nfoi.no

E-post : leder@nfoi.no

ISSN: 0803 - 3781

Offisielt medlemsblad for:

**Norsk Forening for
Osteogenesis Imperfecta**

Utsendes i bladform til medlemmer, støttemedlemmer og fagpersoner, samarbeidspartnere, institusjoner og andre med interesse for OI. Finnes i elektronisk utgave på www.nfoi.no

Om Bladet

Utgivelser: 3-4 ganger årlig.
Deadline: 1. mars, 1. juni og 1. nov.
Opplag: 300 stk
Trykking og utsendelse:
Ingvald Husabø Prænteverk,
6861 Leikanger

Alle kan skrive inn til OI-Nytt. Innlegg sendes helst elektronisk, i tekstbehand-
lerformat. Bilder kan også legges ved,
men returneres ikke. Redaksjonen tar
forbehold om beskjæring av materialet.

Redaksjon:

Redaktør og Layout:
Arnar Nasset
Skorpaveien 3
6512 Kristiansund

E-Post: oi-nytt@nfoi.no

Innhold

Leder	4
Min erfaring med hjerteklaffoperasjon	6
Stor mangel på kunnskap om seksuell utvikling	8
Myhreperspektiver	10
Frøken Ms hjørne	11
Ute av øye – Ute av sinn?	12
Hva jeg ville fortalt meg selv om sex som tenåring	14
Hørings svar i Studentboligsaken	18
Tilrettelagte feriesteder	22
Miami og de karibiske øyer	24
OI-Pass	28
Adresseendringsskjema	28
UnderSida	29
Likemannsliste	30
Aktivitetsskalender	31

Leder

Jeg har nettopp satt punktum i NFOIs årsrapport for 2011. Og det var da tanken slo meg; vi driver med ekstremt mye i denne foreningen! Det er slett ikke rart vi har det litt småtravelt iblant. Jeg må innrømme at vi kanskje er bittelitt sleipe som i rapportene tar med møter som Maren deltar på gjennom Unge Funksjonshemmede. Men grunnen til at jeg har god samvittighet for å omtale disse i våre rapporter, er all kunnskapen som tilflyter NFOI gjennom de møteplassene hun deltar i.

Et av møtene Maren hadde vært på nylig, var det jeg som hadde tipset om. Dialogseminaret var arrangert av Barne- ungdoms- og familiedirektoratet og handlet om levekår og livssituasjon for personer med nedsatt funksjonsevne. Målet var å sette fokus på forskningsstatus, kunnskapshull samt behovet for å avdekke hvilke områder man burde forske mer på. En av foredragsholderne var Lars Grue, som har mange års erfaring og kunnskap på området.

Grue trakk fram seks hovedområder: Familie og løsrivelse, skolen – innenfor/utenfor, kropp (herunder seksualitet), digitale vennskap, kulturelle representasjoner og vold. Hvis jeg skal trekke fram en fellesnevner er det kanskje at dette er litt ”skjulte” og til dels tabubelagte områder, som man ikke nødvendigvis vet så mye om fordi ingen snakker om dem. Lars Grue sa følgende:

”Vi vet i dag en del, men ikke nok om hvordan oppveksten til barn med nedsatt funksjonsevne er i familien. Det vi vet litt om er at de nok blir mer overbeskyttet (av foreldrene) enn andre barn og unge. Men vi har lite systematisk kunnskap om hvordan oppvekstklimaet i familien kan ha betydning for senere utvikling og overgang i livet.

I mange tilfeller springer foreldres overbeskyttelse ut av den samme kilden som omsorgen. Man ønsker å gjøre det beste man kan for sine barn. Men noen ganger kan det gode bli det bestes fiende. Overbeskyttede barn kan lett bli

passive i forhold til sine egne livsprosjekter og troen på egne ferdigheter og muligheter. Vi trenger mer systematisk kunnskap om hvordan foreldreatferd påvirker barns livsløp. Dette er et tema som også kan sees i forhold til hvordan andre sentrale institusjoner under oppveksten (barnehage/skole) kan (sam)virke med foreldreatferden og dermed virke inn på barns selvoppfatning, selvstendigjøring og livskvalitet”

Ett av temaene vi har tenkt å sette fokus på i Sarpsborg (medlemssamlingen) er dette med løsrivelse fra foreldre og det å bli selvstendig. Da tenker vi både på dette med ADL-funksjon (hvordan man klarer seg selv i dagliglivet) og det å flytte hjemmefra når man blir litt eldre.

Et annet tema som ble trukket frem av Grue var kropp: ”Jeg mener likevel at større oppmerksomhet må vies kroppen. Mange unge med nedsatt funksjonsevne har en kropp som er andre menneskers arbeidsplass. Hva betyr dette for kroppoppfatninger og selvbilde og hva betyr det i forhold til utviklingen av egen seksualitet og eget seksualliv? Og vet vi i det hele tatt noe om hvilket seksualliv unge med nedsatt funksjonsevne har og hva som eventuelt kan gjøres for å bedre det?”

I en svensk doktoravhandling om barn med bevegelseshemming kom det fram at en overveiende stor andel av barna som ble intervjuet, trivdes bra med livet. Det var ingen forskjell knyttet til diagnose, grad av motorisk funksjonsnedsettelse eller om man hadde ett eller flere funksjonshinder. Derimot ble det funnet lavere trivsel hos barn med ervervede funksjonsnedsettelser, hos barn med smerte som påvirket dagliglivet, hos barn som ikke bodde sammen med begge foreldrene og hos barn som var første generasjons innvandrere.

Avhandlingen viste også at mange av ungdommene så på seg selv som seksuelle vesener men hadde begrenset eller manglende erfaring

med nære relasjoner og seksuelle opplevelser. Et av de mest urovekkende resultatene i studien var at ingen tidligere hadde fått spørsmål om seksualitet (av noen), og flere fortalte at de hadde blitt utestengt fra seksualundervisningen i skolen.

Jeg har lenge tenkt på dette tabuet og vegringen alle har i forhold til det å snakke om seksualitet med funksjonshemmede. Det var derfor med stor interesse og en viss gjenkjennelsesfaktor jeg leste blogginnlegget til Bethany Stevens, en amerikansk sexolog med OI vi hadde gleden av å treffe på en konferanse i Oslo for mange år siden. Redaksjonen har derfor bestemt seg for å oversette blogginnlegget hennes og gjengi det i bladet, selv om det kanskje er litt ”spenstig”. Vi gjengir også en artikkel om samme tema hentet fra bladet Rörelse - medlemsbladet til RBU, som er paraplyorganisasjonen for OI-gruppa i Sverige.

Nå tenker kanskje dere som har mild OI: Hvorfor i all verden skriver hun om dette? Hva har dette med OI å gjøre? Hvorfor sender NFOI inn høringssvar om universell utforming og om likestilling av personer med nedsatt funksjonsevne? Flertallet av personer med OI har jo ingen synlig funksjonsnedsettelse, i alle fall ikke i størsteparten av livet. Hvorfor er ikke NFOI mer opptatt av OI-behandling, forskning, hørsel, tannbehandling – ting som berører meg og min diagnose? Og da kan jeg bare si – vi ER opptatt av det også! Vi fortsetter utviklingsprosjektet Skjørt Samarbeid med TRS, hvor målsettingen er å bedre oppfølgingen av personer med OI - både barn, ungdom og voksne. Prosjektet har til nå gitt resultater i form av en enhetlig protokoll for behandling av bisfosfonater (zolendronate) hos barn og en prøveordning med tverrfaglige poliklinikker for barn med OI på Oslo Universitetssykehus. Vi diskuterer også om vi skal gjenopplive Fagrådet, men da med en annen form og innhold enn det vi hadde for noen år siden.

Og jeg forsøker å være bevisst på at vi noen ganger ER overdrevent opptatt av problemstillinger som gjelder de med synlige funksjonshemninger. Dette har nok noe med at hovedtyngden av styret er personer som er berørt av det å være synlig funksjonshemmet. Da kommer noen ganger diagnosen i bakgrunnen og problemstillinger rundt det å være synlig (noen ganger stigmatisert) i forgrunnen. Hvis dere føler at dette går på bekostning av det NFOI egentlig skal drive med må dere si ifra til oss. I fjor fikk jeg en e-post fra noen med mild OI som ikke skjønnte poenget med å være medlemmer lenger. De hadde jo ikke noe å hente i NFOI. Jeg skrev tilbake til dem og spurte hvorfor og om det var noe vi kunne gjøre annerledes. Vi vil ha alle medlemmer – enten de har mild eller alvorlig OI, og i Sarpsborg blir det temasamlinger hvor det blir anledning til å diskutere disse problemstillingene i dybden. De som skrev til meg er heldigvis fortsatt medlemmer...

Da gjenstår det bare å ønske dere en god lesestund med et forhåpentligvis innholdsrikt og interessant blad.

Ha en solfylt og snøsmeltende vår!

Hilsen Ingunn

Min erfaring med hjerteklaffeoperasjon

Denne artikkelen sto opprinnelig i *Breakthrough*, medlemsbladet til OIF (den amerikanske OI-foreningen). Den er omarbeidet til norsk av Inger-Margrethe Stavdal Paulsen.

Av Dick Wyman

Merk: I sommerutgaven av Breakthrough ble det rapportert fra en studie i Norge som fant at alle voksne med OI har en risiko for å utvikle ulike hjerteproblemer. Basert på studien blir det anbefalt at alle voksne personer med OI rutinemessig bør få undersøkt hjerte/kar med EKG og ultralyd.

Jeg er nå på bedringens vei etter en hjerteoperasjon som var særdeles vellykket. Min nye aortaklaff fungerer veldig bra! Siden jeg for tre år siden ble diagnostisert med noe som ble kalt aortainsuffisiens, har jeg virkelig hatt en lærerik opplevelse. Denne diagnosen innebærer at hjertet ikke pumper blodet effektivt fordi aortaklaffen ikke er tett når den er lukket. Det betyr at noe blod strømmer tilbake og gir en ekstra belastning på hjertet. Med unntak av tretthet, er det få symptomer på tilstanden før den har utviklet seg til å bli av en mer alvorlig karakter.

Denne "reisen" startet egentlig for nesten 50 år siden da faren min, som også hadde OI type I, plutselig døde av en aortaaneurisme. Han var kun 55 år. Selv om jeg bare var en tenåring på den tiden, tenkte jeg ofte på om jeg en dag ville lide samme skjebne, siden også jeg har OI type 1. Denne bekymringen har nok hatt stor betydning siden jeg alltid har vært proaktiv når det gjelder egen helse. Den har ført til at jeg har drevet med fysisk aktivitet, og jeg har ved mine årlige helsesjekker etterspurt diagnostiske tester. Vi har alle sammen hørt rådene fra legene som de siste 25 årene har samarbeidet med OIF, men hvor mange OIere tar det virkelig seriøst og faktisk gjør noe med det? Mitt håp er at denne artikkelen kan føre til at OIere, og foreldre til OIere, inntar en mer proaktiv tilnærming der de



følger opp hjertet regelmessig. Hvis det så skulle oppstå et problem, kan man da ta tak i det på et tidlig tidspunkt, mens man har relativt god helse, slik som jeg gjorde!

På grunn av min familiehistorie og min proaktive tilnærming, inkluderte fastlegen min en ultralydundersøkelse av hjertet i min årlige helsesjekk. Dette er en undersøkelse av hjertet som gir verdifull informasjon om hvordan hjerteklaffene, hjerteveggene og hjertekamrene fungerer. Ved min årlige helsesjekk i slutten av 2008 oppdaget legen min et hjerteproblem med en slik ultralydundersøkelse. På dette tidspunktet begynte jeg seriøst å søke etter mer informasjon om OI og aortaklaffinsuffisiens. Jeg spurte Dr. Jay Shapiro ved OI-klinikken på The Kennedy Krieger Institute i Baltimore om hans mening. Han satte meg i kontakt med Dr. Duke Cameron, en hjertekirurg ved Johns Hopkins Medical Center. Han hadde flere OI-pasienter med problemer som lignet mine. Etter at Dr. Cameron hadde sett på resultatene av ultralydundersøkelsen, sendte han meg videre til Dr. Lawrence Cohn. Dr Cohn er en av de beste hjertekirurgene i Boston-området hvor jeg bor, og vi overvåket min milde aortainsuffisiens. Over en treårsperiode, mens vi ventet og fulgte med, hadde Dr Shapiro kontakt med

Min erfaring med hjerteklaffeoperasjon

Dr Duke Cameron og holdt ham oppdatert om min situasjon. Deres vurderinger ble videreformidlet til min hjertekirurg og ble brukt til å forberede min hjerteoperasjon.

Etter tre år med ultralyd av hjertet hver sjette måned, så vi at min milde aortainsuffisiens ble moderat alvorlig. Dr Cohn og Dr Cameron ble enige om at operasjonen skulle gjøres dette året, mens helsen min var god. De mente også at dersom vi ventet, kunne det hende at operasjonen ikke kunne gjennomføres på grunn av en mulig sviktende helse. Jeg tror helt ærlig at dersom jeg ikke hadde vært så proaktiv når det gjaldt å få utført ultralyd av hjertet, så ville ikke problemet ha blitt oppdaget. Jeg ville da ha kommet i samme situasjon som min far, og kanskje ville det også ha endt i samme utfall. Nå som jeg stod foran operasjon, tok jeg kontakt med de ressursene som var tilgjengelige for alle gjennom OIF. Dr Shapiro, som er en av OIFs medisinske rådgivere og en veldig verdifull ressurs, ga informasjon om hvordan OI kunne være problematisk for den kirurgiske prosedyren jeg skulle gjennom. Mary Beth Huber hos OIF var en formidabel kilde til informasjon om vevssårbarhet og blødningsproblemer relatert til kollagendefekten ved OI. Hun henviste meg til databasen MedLine hvor det fantes studier som beskrev problemer OI-pasienter opplevde i forbindelse med denne kirurgiske prosedyren. Jeg formidlet denne informasjonen til min kirurg, Dr Lawrence Cohn, slik at han var klar over disse potensielle komplikasjonene. Jeg stolte helt og fullt på hans ferdigheter som kirurg, fordi han har utført over 11000 slike operasjoner, blant disse var det også pasienter med bindevevssykdommer, men ingen med OI. Jeg fikk vite etter operasjonen at teamet inkluderte spesialister som kunne ta seg av potensielle vev- og blødningsproblemer!

Det finnes flere studier og oppfatninger som støtter teorien om at alle med OI må/bør ta hensyn til sin hjertehelse. En ny norsk studie har undersøkt 99 voksne med OI, og anbefaler at

alle voksne med OI bør få undersøkt hjerte/kar med ultralyd og EKG. Voksne med OI og deres fastleger burde være oppmerksomme på symptomer på hjertesykdom. Det har vært gjort mer enn nok forskning til å hevde at alle med OI må være oppmerksomme på at de har en potensiell risiko for hjertesykdom. Min hjertesykdom ble oppdaget på et tidlig stadium fordi jeg regelmessig ble undersøkt med ultralyd. Det er slik det bør være for alle med OI. Hjertehelse burde være en prioritet for alle, og spesielt for de med OI. Det er ingen grunn til å vente! Jeg er en av de heldige. Mitt hjerteproblem ble oppdaget tidlig nok til at det kunne bli behandlet, og det med et godt resultat.

Min personlige opplevelse har gjort meg oppmerksom på at det trengs mye mer forskning på å forstå og behandle hjerteproblemer relatert til OI-diagnosen. Det trengs i det hele tatt mer forskning på OI. Jeg håper at man finner en kur for OI i løpet av min levetid, og jeg vet at det krever vår kollektive innsats for å få det til. Jeg er sikker på at kreative og effektive pengeinnsamlingsideer vil fortsette å dukke opp. Jeg er stolt av at min datter Christine samlet inn nesten 500 000 dollar gjennom sitt veldedighetstiltak med syv "OI-marsjer". Å stå overfor en hjerteoperasjon er en tankevekkende opplevelse og har gjort at jeg på nytt vil vurdere å gjøre en fast donasjon til OIFs donasjonsprogram. Jeg vet at jeg kan gjøre en forskjell ved å gjøre dette, og jeg oppfordrer alle som har mulighet til det å gjøre det samme.

Stor mangel på kunnskap om seksuell utvikling

Artikkel hentet fra *Rörelse* 6:2011 (oversatt av Ingunn Westerheim)

– Kan jeg få barn? Spørsmålet fikk Lena Jemtå da hun intervjuet bevegelseshemmede barn og ungdommer til sin avhandling. Spørsmålet tyder på dårlig kunnskap om egen seksualitet, noe som var gjennomgående for de bevegelseshemmede barna og ungdommene hun intervjuet.

Seksualitet er en viktig del i utviklingen for alle barn og ungdommer. Men for barn og ungdom med bevegelseshemming finnes det flere utfordringer som kan forstyrre eller forsinke den seksuelle utviklingen. Medisinsk handler det for eksempel om begrensninger mht bevegelse, nedsatt følelse, smerte eller inkontinens. Sosialt handler det om at det er vanskelig å lære å kjenne sin egen kropp om man alltid har andre mennesker rundt seg. Eller med at utfordringene knyttet til å delta i sosiale aktiviteter påvirker de sosiale ferdighetene og dermed seksualiteten.

Når man er på vei til å bli voksen pleier avhengigheten til foreldrene å minke. Men mange ungdommer med funksjonsnedsettelse er avhengig av sine foreldre eller andre voksne for å ta del i ulike aktiviteter, inkludert slike som kunne føre til intime eller seksuelle erfaringer.

Beskytt barna

Tidligere forskning viser at foreldre så vel som fagpersoner ofte er unnvikende når det gjelder å forklare om sex til ungdom med funksjonsnedsettelse. Dette fordi de voksne ikke tror at ungdommene noen gang kommer til å få seksuelle relasjoner og at de derfor vil beskytte ungdommene og ikke gjøre dem lei seg.

Foreldre uttrykker også bekymring mht om deres barn skal kunne inngå tilfredsstillende relasjoner eller om de skal bli utnyttet eller såret hvis de virkelig skulle bli involvert i en seksuell relasjon. Alle barn og ungdommer er sårbare og

kan være utsatte, fordi de er barn. Men utover dette har barn og ungdommer med bevegelseshemninger en økt sårbarhet, blant annet fordi de ofte er avhengige av et større antall personer i sitt daglige liv.

Trivsel i livet

Formålet med Lena Jemtås sin avhandling ”Children and Adolescents Living with Mobility Impairment”, var å beskrive hvordan barn og unge med bevegelseshemninger opplever tilværelsen. Dette særlig med fokus på trivsel, mestringsstrategier, nære relasjoner, seksualitet og selvoppfattelse.

Seksualitet er ikke samme sak for barn som for voksne. For små barn handler seksualitet først og fremst om å lære å kjenne sin egen kropp. Lena Jemtå spurte derfor barna om de hadde lekt doktor, om de ville være sammen med noen, om de hadde holdt noen i hånda eller om de hadde kysset noen. De eldre ungdommene fikk spørsmål om de hadde hatt en seksuell relasjon.

Resultatene viste at det store flertallet av barna som ble intervjuet, trivdes bra med livet. Det var ingen forskjell knyttet til diagnose, grad av motorisk funksjonsnedsettelse eller om man



Stor mangel på kunnskap om seksuell utvikling

hadde en eller flere funksjonshinder. Derimot ble det funnet lavere trivsel hos barn med ervervede funksjonsnedsettelse, hos barn med smerte som påvirket dagliglivet, hos eldre barn, hos barn som ikke bodde sammen med begge foreldrene eller hos barn som var første generasjons innvandrere.

Avhandlingen viste også at både de yngre barna og tenåringene så på seg selv som seksuelle vesen og at majoriteten forventet seg en framtid med partner og barn. Inkontinens og smerte begrenset ikke deres kontaktforsøk.

Men mange hadde begrenset eller manglet helt erfaring med nære relasjoner og seksuelle opplevelser. Et av de mest urovekkende resultatene i studien var at ingen av ungdommene tidligere hadde fått spørsmål om seksualitet (av noen) og flere fortalte at de hadde blitt utestengt fra seksualundervisningen i skolen.

– Det finnes stor mangel på kunnskap om hva seksuell utvikling er, og alle yrkesgrupper trenger å vite mer for å kunne støtte barna og deres foreldre, anser Lena Jemtå.

Foreldre behøver støtte

Lena Jemtå mener også at det er vanskelig å forstå konsekvensene av en bevegelsehemning. Foreldre behøver støtte for å kunne tilgodese barnets behov for å kunne utvikle sin seksualitet og sine nære relasjoner. Hun anser at foreldre burde få støtte fra de faggrupper som familien treffer i helse- og omsorgssektoren.

For å utvikle sin seksualitet trenger barna å kjenne kroppen sin, noe som kan være vanskeligere når man har en bevegelsehemning.

– Et mindre barn trenger å lære å kjenne kroppen sin og kjenne at ”dette er min kropp”.

Å øve seg på relasjoner med venner, som man for eksempel gjør i rollespill, er også viktig.

– Om man, til og med fra man er liten, ikke kan være med i leker med venner, så mister man mye. Mange av barna jeg traff, ville vite hvordan man gjør, hvordan man våger og hvordan ting fungerer.

For ungdommer med bevegelsehemninger som behøver noen å spørre og prate med, er det mangler ved samfunnet i dag. Lena Jemtå mener at det bør være seksualundervisning i skolen som retter seg mot alle. Videre mener hun at det bør være mulig å henvende seg til en profesjonell fagperson som har spesiell kompetanse om seksualitet og til en spesialisert seksualmedisinsk avdeling. Og sist men ikke minst trengs det utdanning for de foreldre som ønsker det, og for personer i utdannings-, helse- og omsorgsykker.

Stephan Balog (svensk sosialrådgiver) sier det på denne måten:

”Stephan synes det er habiliteringens sak å fortelle at ”her kan man prate om sex”. Men han er klar over at habiliteringen ikke føler at dette er en naturlig arena for samtaler om dette temaet. – ”Men det finnes ingen naturlige arenaer. Ingen prater om sex. Så habiliteringen bør tar det fra begynnelsen av, når barna er små. Da har de små spørsmål. Legg det på deres nivå og vis at det er ok å prate om det, så kommer spørsmålene.”

Fra Rørelse 6:2011

Myhreperspektiver

Myhreperspektiver

Torsdag 08.mars var eg på eit dialogseminar i barne-, ungdoms-og familiedirektoratet (Bufdir). Lisbeth Myhre var her ein av foredragshaldarane. Lisbeth innleia sitt foredrag med å seia at noko av det ho hadde gleda seg mest til ved å bli pensjonist, var at ho no kunne meine mykje. Ho trengde ikkje lenger tenkja på kva ein arbeidsgjevar tykte, eller stod for. No kunne ho seia det *ho* meinte.

Og, Lisbeth. Det likar eg! Eg les bloggen din jamleg, og spreier ryktet om han til mine kollegaar på jobben. Eg likar at du står for noko, og at du deler det med oss. Derfor vil eg òg dela litt frå bloggen din her, samt oppfordra alle til å lesa han på adressa:

<http://myhreperspektiver.blogg.no/>

Maren



Myhreperspektiver

Denne bloggen vil kommentere politiske og faglige hendelser som er av betydning for personer med funksjonshemninger, spesielt for oss som har en medfødt sjelden tilstand.

Ord i kombinasjon kan være uheldig

Skrevet 24.jan.2012 kl.15:51

Bruk *ikke* ord i kombinasjon uten å tenke på hva det betyr. Her er noen eksempler:

- Lenket til sengen - betyr det tvangsbehandling?
- Lenket til rullestolen - hvorfor synes ikke lenkene?
- Kreftrehabilitering - er målet å få kreften tilbake?
- KOLS-rehabilitering - er målet å få lungesykdommen?
- PU-bolig - er boligen psykisk utviklingshemmet?
- Funksjonsfrisk - det motsatte av funksjonssyk?

Den siste sammensetningen benyttes ofte som motstykke til funksjonshemmet. Det gir uheldig inntrykk av at en person som er funksjonshemmet ikke kan være frisk. Bruk av begrepene funksjonsnedsettelse og nedsatt funksjonsevne er ikke så mye bedre, mener jeg. En arbeidsgiver som skal vurdere en arbeidssøker som sier at hun har en funksjonsnedsettelse eller nedsatt funksjonsevne, vil sannsynligvis koble dette til redusert arbeidsevne uten nærmere vurdering. Da må det være bedre å kalle en spade for en spade. Jeg ville sagt om meg selv: Jeg **går** med rullator og **hører** med høreapparater og teleslynge. Er blid og grei, som oftest frisk og har god arbeidsevne.

Frøkens Ms hjørne



”Mythbusting” av likemannssamlingsmyter!

Det er på tide å sjå på nokre myter og likemannssamlingar, og sjekka ut om dei stemmer eller ei.

1. påstand: Det er ikkje så viktig at eg melder meg på ein av likemannssamlingsaktivitetane i påmeldings-skjemaa til OI-samlingane.

Svar: Feil! Det er svært viktig at du melder deg på. Me i styret driv mykje planleggjing og organisering i forkant av ei samlingshelg. Me skal finne rom, innleiar og ordne alt det praktiske rundt. Då treng me å vite kor mange som kjem, og om det er interesse for temaet. Dersom det er ti påmelde, kan det hende me leiger inn ein innleiar som kostar til dømes 5000 kroner. Dersom det då berre møter opp to personar blir dette uheldig. Det blir dumt for den som skal snakka, og det blir unyttig bruk av likemanns-midlar.

Konklusjon: Meld deg på ei av samlingane. Og møt opp på denne! ☺

2. påstand: Det viktigaste er at eg møter opp på likemannssamlingane. Eg må ikkje seia noko.

Svar: Delvis feil. På likemannssamlingane vil det gjerne vera ein innleiar. Til dømes nokon frå styret som held ei kort innleiing på ti minutt. Etter dette vil ofte ordet vera fritt. Då er det ønskjeleg at så mange som mogeleg deler sine tankar og erfaringar. Her har ein eit kollektivt ansvar for å dra ting i gang, og syta for flyt i gruppa. Men, når det er sagt, folk er ulike. Nokre er kanskje mindre komfortable med å seia noko. Kanskje er ein ikkje klar for å dela der og då, men vil gjerne lytta til andre sine erfaringar. Det er sjølvstøtt heilt i orden. Me vil uansett gjerne ha deg der!

Konklusjon: Hugs at innleiar er nettopp ein innleiar, men ikkje den som har ansvaret åleine for at samtalen i gruppa kjem i gang. Om du kan, bidra med egne erfaringar på likemannssamlingane, slik at det blir ein samtale ut av det.

3. påstand: Eg treng ikkje gå på samlingar når det er tema eg kjenner godt frå før.

Svar: Jo! Det er nettopp då me treng deg. Ei likemannssamling skal ikkje vera berre for eige påfyll, det er òg sentralt at ein bidreg med sine erfaringar slik at andre kan dra nytte av dei. Dette er kjernen i likemannsarbeid. Dersom du kan noko godt, kan du og tipse oss i styret om din kunnskap om temaet. Så kan du kanskje, om du har lyst, få vera innleiar på ei likemannssamling om nettopp dette temaet.

Konklusjon: Ikkje vel vekk likemannssamlingar fordi du kjenner temaet og tenkjer at det er gammalt nytt. Tenk då heller at her kan du bidra med mykje og vera til stor hjelp for andre!

4. påstand: Likemannsting er for dei som står på likemannslista i OI-nytt.

Svar: Feil! Likemannssamlingane er for alle. Og temsamlingane ein kan melda seg på er for alle. Det er ei liste med likemenn i OI-nytt, men denne er til bruk òg utanom samlingar. Det er personar ein kan ringa/kontakta dersom ein lurar på noko og gjerne skulle ha snakka med ein likemann.

Konklusjon: Du treng ikkje vera likemann for å delta på likemannssamlingane i møtehelgane. Desse er for alle. Men om du vil snakka med ein likemann utanom OI-samlingane så kontakt ein på likemannslista

Håpar dette var oppklarande!



Gry og Maren i seine kveldstimar på samling. Det er eit sitat som seier at ”Mykje av likemannsarbeidet skjer i baren på kvelden.” Sitatet er ikkje utan sanning. Det er der ein snakkar om korleis rutinane eigentleg var for denne bilsøkinga, og korleis ein eigentleg kan få bestilt eit nytt rullestoldekk. Og det er sjølvstøtt kjempesjakk! Men, me vil gjerne at litt av det skal skje på dagtid òg. ☺
Foto: Rune Hansen (trur eg.)

Ute av øye –

Ute av øye – Ute av sinn?

Usynlege funksjonshemningar og tilrettelegging i høgare utdanning.

Den siste tida i Unge funksjonshemmede har eg jobba med temaet usynlege funksjonshemningar og tilrettelegging i høgare utdanning. Eg har utført ei spørjeundersøking blant ei mengd studentar med ulike usynlege diagnosar/vanskar. I tillegg har eg utført eit intervju blant ei gruppe studentar/tidlegare studentar som har usynleg funksjonshemning. Denne artikkelen er tufta på resultatata frå dette prosjektet.

Kva meinast med usynleg funksjonshemning?

Usynlege funksjonshemningar kan vera så mangt. Alt frå dysleksi, til ME, til epilepsi, men og mildare grader av OI. Svært mange i OI-gruppa har OI type 1, og det er då ofte ikkje synleg at det er noko som er annleis med ein. Dette kan vera positivt i nokre samanhengar. Ein kan sleppa mange spørsmål, ein kan gli inn i mengda på gata, og kanskje ”gløyma” litt at ein har ein diagnose. På den andre sida, framheva informantane i mi undersøking, er det nokre gonger slitsamt å ikkje vera synleg. Ein må seia frå om sine vanskar, ein må liksom ”skilte” det når det ikkje er slik at andre ser det. Det er og ein risiko for ikkje å bli trudd, nokre fleire var redde for. Nokre uttrykte at det stundom nesten ville ha vore lettare med ein rullestol. Så ville alle sett at det var noko, og ein slapp å forklara heile tida.

Veit ikkje kven dei skal oppsøka

I spørjeundersøkinga var det mange som uttrykte at dei ikkje fortalde studiestaden sin om tilretteleggingsbehov dei hadde. Ein sentral grunn var at dei ikkje viste kven dei skulle fortelja sine tilretteleggingsbehov til. Dette til trass for at høgskular og universitet heilt sidan 1999 har vore pålagt å ha kontaktpersonar for studentar med funksjonshemning. Fleire i undersøkinga mi sa at dei opplevde at dei berre vart sendt frå



den eine til den andre i jakta på den rette å snakka med. Dette vart ressurskrevjande å driva med i tillegg til studiane. Nokre uttrykte at det vart mest freistande å gje opp tilrettelegginga, og klara seg på same vilkår som andre.

Det er ikkje alltid storleiken på behovet det kjem an på

Mange finn sjølvstøtt fram til tilretteleggings-tenesta og rådgjevingstenesta, som er dei som skal bistå med tilrettelegginga. Men dette treng diverre ikkje tyda på at alt ordnar seg. Mange opplever å ikkje få tilrettelegginga dei hadde trengt, mange opplever og at tilrettelegginga ikkje er god når ho fyrst kjem på plass.

Nokre har meir omfattande tilretteleggingsbehov, medan andre treng så små ting som eit bokskåp til dei tunge bøkene sine. Diverre er det ikkje nødvendigvis slik at ein enkel ting som eit bokskåp er lett å få på plass. Ein av informantane fekk melding om at ho kunne

Ute av sinn?

søka på eit bokskåp ved å fylla ut ei mengd skjema, men bokskåpet kom sannsynlegvis ikkje til å bli innvilga. Det kan altså vera små ting ein treng som viser seg vanskelege å få på plass.

Vurderer å avslutta utdanninga på grunn av vanskar med tilrettelegginga

Svært mange uttrykkjer at dei har vurdert å avslutta utdanninga på grunn av vanskar med tilrettelegginga. Nokre har og alt avslutta utdanninga eller skifta fag, fordi tilrettelegginga ikkje har fungert. For enkelte kan til dømes fråver bli eit problem. I arbeidslivet kan ein bli sjukmeldt ein periode, og dette vil gjerne bli akseptert. Slik er det ofte ikkje i utdanningsituasjonen. Mange fag har ei fråversgrense ein ikkje kan overskrida uansett grunn. Dette vil seia at lengre tids sjukdom kan gjera at ein ikkje får ta eksamen, og blir forseinka i studielauget sitt.

Kva rettar har ein på tilrettelegging i høgare utdanning?

Universitets- og høgskulelova (§ 4-3 punkt 5) seier at *”Institusjonen skal, så langt det er mulig og rimelig, legge studiesituasjonen til rette for studenter med særskilte behov. Tilretteleggingen må ikke føre til en reduksjon av de faglige krav som stilles ved det enkelte studium”*. Her ser me at lovverket inneheld nokre forbehold der ein kan vurdere kva som er rimeleg, samt kva tilrettelegging som eventuelt kjem i konflikt med dei faglege krava. Resultatet av eit slikt lovverk blir svært ulik praksis blant ulike lærestadar, og at ein er prisgjeven andre menneske sine haldningar når det gjeld tilrettelegging. Det er lett å tenkja seg at det kan bli vanskeleg å krevja sin rett når retten kjem med slike forbehold.

Oppsummering av resultatata

Prosjektet eg har arbeida med tydar på at det er mange utfordringar i høgare utdanning for dei med ei usynleg funksjonshemming. Mange er usikre på kven dei skal oppsøka for å snakka om tilretteleggingsbehov, mange er redde for å ikkje bli trudde, og mange opplever det som

svært ressurskrevjande å få på plass tilrettelegginga. Heile 85 % seier at dei meiner dei kunne prestert betre i utdanninga dersom tilrettelegginga var betre. Ein stor del av informantane har og vurdert å avslutta utdanninga på grunn av vanskar med tilrettelegginga. Nokre av dei har og gjort det.

Mange av desse studentane har sannsynlegvis gode ressursar til å gjennomføra ei utdanning som er ein god start på vegen mot arbeidslivet. Utdanning har vist seg viktig for vidare arbeid, og det har faktisk vist seg at samanhengen mellom utdanning og sysselsetjing er større for funksjonshemma enn andre. Det er kan dermed vera mykje å henta på å setja inn eit fokus på oppfølging og tilrettelegging allereie i utdanningsituasjonen. Me fekk i 2011 ein sysselsetjingsstrategi som skal hjelpa unge funksjonshemma ut i arbeidslivet. Men kunne me og ha trengt ein utdanningsstrategi..?

Vil du lesa meir om temaet?

Rapporten eg har utarbeida på prosjektet heiter *”Ute av øye – Ute av sinn?”*, og er snart å finna elektronisk på nettsidene våre: www.ungefunktionshemmede.no (under ”nyheter”).

Maren



Hva jeg ville fortalt meg selv

Oversatt av: Ingunn Westerheim

Bethany Stevens er en canadisk sexolog og jurist vi hadde gleden av å møte på konferansen "Rehabilitation Inter-national", som ble arrangert på Lillestrøm i 2005. Hun arbeider nå for "Center for Leadership in Disability" og underviser om sex og funksjonsnedsettelse. I tillegg har hun en blogg som heter "Crip Confessions" hvor hun skriver om personlige erfaringer med det å leve med OI, og det å ha en funksjonsnedsettelse. En av bloggpostene gjorde spesielt inntrykk på redaksjonen, og vi har derfor valgt å oversette og publisere blogginnlegget i sin helhet:

Nylig ble jeg spurt av canadisk presse om å skrive noe om hva jeg ville fortalt meg selv om sex som tenåring, for en antologi om radikale tenåringer. Jeg utvidet hva jeg skrev der for å unngå copyrightproblemstillinger, og forsøker her å forklare flere problemstillinger jeg ville fortalt meg selv som tenåring. Les og nyt!

Som sexolog med en funksjonsnedsettelse, skulle jeg utvilsomt ønske at jeg hadde hatt muligheten til å si et par ting til meg selv som tenåring, når jeg ser tilbake på årene jeg befant meg i den situasjonen. Kanskje hvis jeg hadde hatt sjansen til å lese dette eller høre denne historien, så kunne jeg ha unngått mange år med selvkritikk og en følelsesmessig berg- og dalbane av å føle mangel på attraktivitet og troen på at dette aldri ville endre seg.

Jeg ble født med en diagnose som gjør beina mine skjøre (osteogenesis imperfecta). I løpet av mitt 31-årige liv har jeg hatt over 60 benbrudd og 16 operasjoner. På grunn av alle bruddene og operasjonene, tilbragte jeg store deler av mitt ungdomsliv isolert i senga, mens jeg forsøkte å gro. Dette utgjør i alle fall 7-10 år av livet alene i senga, mens jeg ventet på at brudd skulle gro. Dette laget et stort hull i min sosialiseringssprosess og min utdanning. Da jeg var 15 år gammel, hadde jeg en operasjon som tok meg



litt over seks måneder å restituere seg fra. Jeg var utrolig deprimert, selv da vennene mine kom og besøkte meg. De fortalte meg historier om å gå på fester og ut på stevnemøter. Jeg fikk ikke erfare noe av dette før de senere tenårene, på grunn av brudd, en overbeskyttende mor og venner som egentlig ikke ønsket å ha den funksjonshemmede venninna hengende med på "kule" fester.

Naturligvis måtte jeg finne noe å gjøre med tida mi, så jeg flyktet inn i fiksjonens verden – i bøker, TV og filmer. I årevis trodde jeg disse bildene reflekterte virkeligheten – og ingen av disse bildene inkluderte mennesker som meg. Jeg kjente alle historiene om typen som får jenta på slutten, selv den stygge andungen (som jeg trodde jeg ville være) ville til slutt ende opp med en mann. Jeg hadde hjertet mitt fast oppsatt på å leve ut den fantasien, selv om jeg lurte på hvordan det skulle gå til med den kroppen jeg hadde. Jeg spurte ofte moren min om jeg noen gang ville forelske meg og om jeg noen gang ville ha sex.

Hun forsikret meg om at en praktfull mann på et eller annet tidspunkt ville klare å se forbi

om sex som tenåring

funksjonsnedsettelsen min og se meg som attraktiv og briljant. Jeg visste ikke da at dette er absolutt fjollete og funksjonsfobisk (undertrykkelse av funksjonshemmede mennesker og etablering av normalitet) å anta at noen ville se forbi det som ville bli en del av kjernen min.

Hvis jeg kunne gå tilbake og møte det som dialogen med moren min og all funksjonen jeg fortærte lærte meg, så ville jeg ha fortalt meg selv noen seksuelle sannheter. Sannhetene som media skjuler med sin overseksualisering av alt og sin overdrevne betydning av en kroppsstandard som de fleste ikke kan leve opp til. Jeg ville forklart at seksualitet ikke bare er seksuell aktivitet, og at det for all del ikke bare er heteroseksuelt samleie. Sex gjennomsyrrer hele personligheten vår. Det er en erfaring vi har med oss for livet (eller som sexologer ofte liker å si ”sex er en vugge til grav-erfaring”) og noen ganger bør det feires. Å føle seksuelle behov og ha behov for å utforske kroppen sin i ung alder, er helt normalt. Seksuelt uttrykk er et spekter: Vi uttrykker ikke alle det samme – så vi kan ha forskjellig smak. De smakene kan endre seg over tid, og noen av oss vil kanskje aldri ønske å ha sex.

Fra ung alder hadde jeg en sterk fascinasjon for sex. Jeg ble mobbet av stefaren min for å stirre med fascinasjon på seksuelle scener i filmer. Han mente jeg var litt pervers som ville se hva sex innebar i en alder av 10 år. På tross av skammen jeg følte på grunn av kommentarene hans, samt de religiøse oppfatningene jeg ble opplært i, så oppdaget jeg heldigvis gleden ved onani i en alder av 11 år. Det var et stort uløp for min oppdemmede seksuelle energi, som ikke hadde noen annen utvei. I den alderen forsøkte jeg å uttrykke interesse for gutter og jenter, men det forble ubesvart. Hvis jeg kunne fortelle mitt unge onanerende selv et par ting, så ville det vært å puste mer (for å øke nytelsen og forlenge nytelsen av klimaks), at jeg ikke syn-

det mot Gud ved å tilfredsstille meg selv, og at jeg faktisk lærte mye om min egen kropp. Nå om dagen underviser jeg studenter (både med og uten funksjonsnedsettelse) i at utforskning av egen kropp er en av de beste kildene til å skaffe seg kunnskap om hva man liker, slik at man kan bruke denne kunnskapen når/om man bestemmer seg for å ha sex med andre, eller med seg selv.

En annen stor lærdom jeg ville fortalt meg selv er at sex er en menneskerett som ALLE er fortjener og at ALLE kan finne noen som er interessert i dem. Dette høres kanskje ut som en løgn. Jeg ville ha trodd at det var en løgn. Men det er sant. Å utvikle eller forbedre seksuell selvtillit, er noe man kan oppnå på mange måter. Å bli mer radikal med hensyn til funksjonsnedsettelsen min hjalp meg virkelig. Jeg fant funksjonshemmede venner, lærte at funksjonshemmingen ikke var min feil – eller min tragedie – det er politisk. Jeg ble støttet av faren min – som faktisk presset meg ganske hardt til å utvikle min egen personlighet og seksualitet. Det var øyeblikk i midten, eller slutten av tenårene, hvor vi var på konserter, og hvor han oppfordret meg til å legge an på folk. Det var fryktelig skummelt å prøve, men de øyeblikkene viste seg å være svært nyttige læringserfaringer (og historier man kunne fortelle senere i livet).

Jeg ville også forklart til meg selv som tenåring at ALL seksuell attraksjon kan være *virkelig*. Når jeg kom hjem fra ungdomsskolen og gymnaset og snakket om at jeg var forelsket i gutter og jenter, så forklarte moren min til meg at følelsen for guttene var reell men at jeg egentlig bare ville *være som* de jentene. Jeg trodde henne i mange år, uten å vite at hennes rasjonale var funksjonsfobisk og stolte på mine indre funksjonsfobiske følelser av at personer uten funksjonsnedsettelse ville jeg skulle tro på det tullet. Da faren min fortalte meg som 16-åring at jeg var homofil, ble jeg overveldet

Hva jeg ville fortalt meg selv

samtidig som jeg følte at noe falt på plass. Alle de forelskelsene og undertrykte følelsene ble endelig avslørt som virkelige.

Fordi jeg ikke visste at seksualitet var et spekter, hoppet jeg mellom hva det jeg trodde var de eneste seksuelle kategoriene – heteroseksuell og homofil. Gjennom all hoppingen, erfarte jeg mange forskjellige typer folk. Å vokse opp med en sykesøster som var spesialist i gynokologi som mor gjorde at jeg var trygg, siden dette bidro til at jeg brukte beskyttelse i mitt seksuelle liv. Selv om jeg forsøkte mange typer mennesker, var sex noen ganger lite hett eller til og med lite tilfredsstillende (og ja jeg ”faket” en orgasme eller to). Det høres forferdelig ut, men hvis du prøver ut forskjellige partnere opp gjennom årene, så passer noen bedre enn andre.

Jeg ville også fortalt meg selv om den tidvis skremmende og nedslående seksuelle banen jeg slo inn på da jeg flyttet til universitetet, som gjorde at jeg kom til å finne ut mer om meg selv. Selv med råd fra faren min og de nye medstudentene, var jeg et håpløst vrak når det gjaldt å finne en date eller å tiltrekke seg oppmerksomhet. Til tross for virkelig empatiske forsøk på å bli som mine ikke-funksjonshemmede medstudenter, så klarte jeg det ikke. Jeg prøvde så godt jeg kunne å drikke så mye jeg kunne og å ta med hjem typer fra barer. I de fleste tilfellene så måtte jeg forlate klubbene alene og oppbragt, fordi jeg ikke en gang ble sett på. Jeg hadde noen få virkelige harde semester da jeg flyttet for meg selv. Om våren det første året på universitetet, arrangerte romkameratene mine og jeg en fest hvor jeg igjen ble seksuelt ignorert. Jeg ble så frustrert at jeg tok masse piller, skylte dem ned med alkohol og håpte jeg aldri ville våkne igjen. Jeg ville ikke være usynlig lengre.

Nå når jeg ser tilbake på dette, så innser jeg hvor takknemlig jeg er for at jeg våknet opp igjen. Det ville virkelig ha vært et trist liv å kaste bort, fordi jeg vokste på denne erfaringen.

Noen måneder senere visste jeg at jeg aldri i livet ville ha ligget med noen på den festen. Jeg er takknemlig for at jeg klarte meg gjennom smerten med livet i behold – fordi det har fått meg til å innse hvor viktig det er å snakke om seksualitet. Jeg vet at følelser av skam og selvmordtanker på grunn av manglende attraktivitet ikke er unike for meg, og at vi kan jobbe for å endre disse sosiale strukturene.

Min avsluttende seksuelle leksjon er at det å oppleve kjærlighet og sex er en pågående prosess. Jeg lærer fortsatt hvem jeg er, hvordan man mottar og får tilfredsstillelse, hvordan man skal elske seg selv og andre. Etter å ha fått litt seksuell selvtillit gjennom mye fangling, så begynte jeg å forstå hva jeg egentlig ville ha, og begynte å jakte på det. Denne metoden kan helt klart virke for noen, men ikke andre, og mange kan synes den er deprimerende. Men den virket ofte for meg. Mer subtile framgangsmåter, som ble anbefalt av mine mindre aggressive venner, inkluderer det å møte venner med lignende interesser og å bygge vennskap som kan bli til noe mer. I tillegg har dating-sider på internett blitt en stadig bedre måte å møte folk og hjernene deres på, og ikke bare kroppene deres.

Jeg har i årenes løp funnet ut at det er et utrolig fint verktøy. Etter å ha lett i årevis etter noen som passet for meg, så viste det seg at det var jeg som trengte å komme til et stadium hvor jeg ville slå meg ned. Da jeg innså at jeg var klar for kjærligheten, brukte jeg litt tid på å spørre universet nøyaktig hva det var jeg så etter i en partner. Det var intellektuelle og fysiske stimuli, evnen til å få meg til å le (og bære over med fnisingen min) og en forkjærlighet for lange utlegninger. Dette skjedde bare for tre år siden, da en venn hjalp meg med å skrive en Craig's List (en gratis internettside for ulike aktiviteter som inkluderer dating og tilfeldige møter), som forklarte hva jeg lette etter i en partner. Min nåværende kones beste venn fant annonsen og overtalte henne til å svare meg.

om sex som tenåring

Vi anser vår første date som vårt jubileum. Jeg visste i løpet av uker at hun var den jeg ville ha, og jeg er Universet veldig takknemlig for at våre venner og internett brakte oss sammen.

Selv om jeg nå er sammen med noen jeg absolutt forguder, så vedvarer den innarbeidede funksjonsfobien jeg kjempet med i løpet av tenårene. Det finnes fortsatt dager der jeg lurer på, og spør meg selv, hvorfor hun har lyst på meg og ikke en person uten funksjonsnedsettelse. Øyeblikkene fra mitt deprimerte tenåringsliv er der ennå. Følelsen sitter langt inni benmargen min (for å låne fra Eli Clare), men det er nå flere og flere øyeblikk hvor jeg kan se på meg selv og se hvor sexy jeg er. Jeg kan ofte se hvorfor hun elsker meg, og kan til og med tenke at jeg er et funn. Den lærdommen ville fått tenåringshjernen min til å eksplodere. Og selv om jeg ikke kan fortelle unge Bethany dette, så ble øynene mine fylt av tårer mens jeg skrev hva jeg klarte meg gjennom. Jeg har tro på at andre også vil gjøre det, og jeg håper at flere av oss vil dele sine historier med de som trenger å høre dem.

Bethany Stevens



Første (og eneste) gangen vi møtte Bethany i 2005 – på Rådhusplassen i Oslo

**F.v. Andreas Henden,
Ingunn Westerheim,
Bethany Stevens og
Rebecca Tvedt Skarberg.**

Studentboligsaken



NFOI sitt hørings svar i ”studentboligsaken”

Universell utforming er et tema vi har brukt mye tid på å diskutere i styret. Spesielt ble temperaturen høy da et styremedlem i Unge Funksjonshemmede (også kjent som Birgit fra TV-serien Ingen Grenser) gikk ut i studentavisa Universitas og sa at ”det ikke var behov for studentboliger”.

NFOI så det derfor som svært viktig å avgi hørings svar da Kommunal- og regionaldepartementet foreslo å lempe på kravene til universell utforming av studentboliger i byggteknisk forskrift. Vi er dypt bekymret for at dette kun er første skritt i en kuvenning fra Regjeringen sin side når det gjelder universell utforming. Dette for å tekkes de sterke lobbykreftene i boligutbyggingsnæringen (OBOS, Selvaag og NBBL). Siden vi mener dette er et område det råder mange misforståelser på og en sak som mange burde kjenne, gjengir vi derfor hørings svaret vårt i sin helhet:

Hørings svar fra Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta ” Forslag til endring av krav til studentboliger i byggteknisk forskrift (studentboliger)”

Vi viser til departementets høringsbrev av 5. januar 2012.

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) støtter ikke departementets forslag om å justere og lempe enkelte av kravene til tilgjengelighet for studentboliger. Vi slutter oss til Unge Funksjonshemmedes primære og sekundære standpunkt når det gjelder hvilke regler som bør gjelde for utformingen av studentboliger. Samtidig ønsker vi å komme med noen generelle betraktninger om hvorfor universell utforming (UU) bør være et gjennomgripende prinsipp ved bygging av alle typer boliger - studentboliger inkludert.

Hva slags behov har personer med nedsatt funksjonsevne når det gjelder bolig?

Det kan synes som om mye av debatten rundt universell utforming kun dreier seg om at personer med nedsatt funksjonsevne selv skal kunne finne seg en bolig (eller studentbolig) på boligmarkedet. Departementet skriver for eksempel i sitt høringsbrev at hensikten med forslaget er å bidra til at det bygges et *tilstrekkelig antall egne* studentboliger. Vi tolker dette som at departementet mener boliger som personer med nedsatt

Studentboligsaken

funksjonsevne skal kunne leie og bo i selv.

Departementet mener videre at enkelte av kravene til tilgjengelighet for ordinære boliger fører til et arealbehov som ikke er hensiktsmessig for alle leilighetstyper i en studentbolig. For den enkelte student er det snakk om en midlertidig bopel som ikke krever samme kvaliteter som en ordinær bolig.

Vi mener dette er et alt for snevert syn på saken. Personer med nedsatt funksjonsevne (inkludert studenter) har ikke bare behov for å finne seg en bolig de kan leve og fungere i selv. De har også behov for å bevege seg fritt i samfunnet, og slik dagens boligmasse er utformet, er ikke dette mulig dersom man er avhengig av rullestol.

Når det gjelder synspunktet om at boligen har midlertidig karakter for den enkelte student, mener vi at dette er irrelevant. Selv om studentboligen vil være en midlertidig (noe som kan være alt fra 1-10 år) bopel for den enkelte student, er det her snakk om å lage regler for utforming av bygninger som potensielt skal stå i flere hundre år. Dersom den enkelte boenhet bygges uten tilgjengelighet for rullestolbrukere, vil dette kunne prege livssituasjoner for personer med nedsatt funksjonsevne i lange tider framover.

På hvilken måte påvirker utilgjengelige boliger bevegelseshemmedes livskvalitet?

Kun 7 % av boligmassen i Norge er tilgjengelig for personer med rullestol. Dersom en i Levekårsdataene fra 2004 tar utgangspunkt i besøksstandard (og ikke full tilgjengelighet for rullestolbrukere) hadde kun 11 % av boligene besøksstandard. Ut fra dørbredder og trinnhøyde var bare 29 % av baderommene tilgjengelige.

Manglende universell utforming begrenser bevegelsesfriheten og livskvaliteten til personer med nedsatt funksjonsevne både i arbeidsliv, familieliv og fritid. Vi nevner noen eksempler på konsekvenser av utilgjengelig boligmasse:

- Man kan ikke gå på besøk til familie og kjærester – noe som igjen gjør det vanskeligere å opp-

rette/ivareta relasjoner eller å ha et sosialt familieliv

- Man kan ikke bevege seg fritt i samfunnet som arbeidstaker. Mange yrker innebærer at man går hjem på besøk til folk – sosialarbeider, barnevern, inspektør m.v.

Man kan ikke besøke venner og medstudenter – noe som legger begrensninger på sosial interaksjon som kollokviegrupper, fester, vennebesøk osv.

Universell utforming kontra spesiell tilrettelegging

Mange blander sammen begrepene universell utforming, tilgjengelige boliger og spesielt tilrettelagte boliger for personer med nedsatt funksjonsevne (hovedsakelig rullestolbrukere). I tillegg blander man sammen behovet for at funksjonshemmede selv skal kunne skaffe seg en egnet bolig, og hensynet til det å fritt kunne bevege seg i et sosialt nettverk.

Flere eksempler har vært framme i media om tilrettelagte studentboliger (f.eks med spesielt lave kjøkkenbenker) som står tomme fordi det ikke er tilstrekkelig antall funksjonshemmede søkere til disse boligene. NFOI mener at det kan være hensiktsmessig å ikke bygge for mange spesielt tilrettelagte boliger for rullestolbrukere. Isteden bør man bygge universelt utformede boliger. Disse vil være lettere å tilpasse til en student med nedsatt funksjonsevne, når det individuelle behovet for bolig oppstår. Ofte vil det uansett være behov for å ta individuelle hensyn mht høyde på benker, vasker, senger, utforming av hjelpemidler osv. På denne måten vil færre studenter uten nedsatt funksjonsevne "måtte" bosette seg i studentboliger som ikke passer for dem (fordi de er spesielt tilpasset personer i rullestol). Samtidig vil flest mulig boliger være tilgjengelige for rullestolbrukere, dersom de har behov for å bevege seg i boligmassen for øvrig (sosiale sammenhenger) og lettere å tilpasse, dersom de skulle ha behov for å bytte bolig.

Vi siterer BE sin egen definisjon av universell utforming (UU): "Universell utforming legger

Studentboligsaken

opp til å velge løsninger som tar høyde for en stor variasjon i brukerforutsetningene og at dette oppnås gjennom en hovedløsning snarere enn flere alternative løsninger for ulike brukere.”

Hvordan skal man oppnå flere universelt utformede boliger?

SINTEF sin rapport 408 fra 2006 dokumenterer at det alltid har vist seg vanskelig å få markedet til å produsere boliger med universell utforming. Rapporten viser at tilbudet styres av at byggherrene ikke bygger boliger og velger kvaliteter ut fra normative oppfatninger om hva som er samfunnsøkonomisk lønnsomt eller nyttig å produsere, men ut fra hva det er betalingsvillighet for i markedet. Det er lite nyttig å spille på UU som et normativt grunnlag fordi ”folk flest” ikke ser verdien av UU, såfremt ikke de selv eller noen i deres umiddelbare nærhet har nedsatt funksjonsevne.

USBL gjennomførte for eksempel en markedsundersøkelse der de sjekket miljøkvaliteter og tilgjengelighet mot folks betalingsvilje og fant at dette var uklart når det gjaldt livsløpsstandard. *”De færreste ønsker å identifisere seg selv med en situasjon hvor man er avhengig av rullestol eller er dårlig til beins. Deltakerne i fokusgruppene var derfor ikke uten videre villig til å betale noe ekstra for denne standarden, selv om de anså det som positivt at man planla for det”.*

SINTEF peker også på et dilemma i markedsføringen av UU som prinsipp:

”Det er i stor grad politikk for funksjonshemmede som har vært forkjempere for universell utforming. Den normeringen som i dag foreligger knyttet til tilgjengelighet og brukbarhet for funksjonshemmede, har rullestolens snusirkel som normeringsgrunnlag for passasjebredden og høyder og romforhold. Fokus ligger, i folks bevissthet, på universell utforming som et gode for funksjonshemmede og eldre (som blir funksjonshemmede med alderen). Fokus ligger ikke på kvalitetenes betydning for ”vanlige mennesker”, på heisens betydning for småbarnsfamilier med vogn og mye å bære.”

I tillegg til at UU ikke anses som en verdi for folk flest i motsetning til beliggenhet, solforhold og materialvalg, innebærer også industrialisering (mer bruk av ferdigmoduler), høye tomtepriser og generelt press på boligmarkedet sterke incentiver mot det å bygge universelt utformede boliger. I tillegg er det lite kunnskap og interesse om temaet blant arkitekter. NFOI mener derfor at den *eneste* måten å sikre at framtidens boligmasse blir tilgjengelig for alle er å bruke (og opprettholde) regelverket som ligger i Plan- og bygningsloven og tilhørende forskrifter, i tillegg til å ha en effektiv byggesaksbehandling med gode kontrollvirkemidler.

SINTEF konkluderer også i sin rapport med at løsningen for å få markedet til å bygge flere universelt utformede boliger *ikke* er å satse på UU som normativt grunnlag, men derimot å ha spesifikke krav i byggeteknisk forskrift.

I stedet for å lempe på kravene når det gjelder utforming av studentboliger bør man øke tilskuddene, lage nye finansierings-/ støtteordninger og gjøre det mer attraktivt å bygge universelt utformede boliger – selv med høye tomtepriser og press på å bygge små boliger.

Dersom man legger bolignæringens oppfatning til grunn, vil man ekskludere en betydelig gruppe fra framtidens boligmarked og samfunnsliv, og ikke bare fra eksisterende bebyggelse hvor 93% av boligene allerede er utilgjengelig for personer i rullestol.

Hva er de samfunnsøkonomiske hensynene?

Å bygge universelt utformet vil føre til at flere kan bruke boligene (boliger leies, kjøpes og selges over tid), eldre vil kunne bo lenger i egen bolig (og sparer derfor samfunnet for kostnader til omsorgsbolig og pleiehjem), man slipper å flytte hvis man skulle bli funksjonshemmet (i en periode eller permanent), og man kan altså ha funksjonshemmede i bekjentskapskretsen (gjelder for alle aldersgrupper fra skolebarn, studenter og eldre).

I tillegg til verdien for den enkelte person/

Studentboligsaken

student med nedsatt funksjonsevne er det dokumentert at det er samfunnsøkonomisk lønnsomt å bygge universelt utformede boliger. Vi siterer fra Eiendomsforvaltningsutvalget, som avla sin innstilling i 2004 (NOU 2004:22) ”...bygninger som tilfredsstillende slike krav vil ha større muligheter for å tilpasses skiftende bruksbehov, og at de dermed vil ha en lengre økonomisk levetid enn tradisjonelt utformede bygninger. Utvalget legger stor vekt på tilgjengelighet og universell utforming, og har dette med som ett av kriteriene på god eiendomsforvaltning.”

Vi viser også til Plan- og bygningsloven § 1 som sier at prinsippet om universell utforming skal ivaretas i planleggingen og kravene til det enkelte byggetiltak. Vi mener derfor det kan reises spørsmål om hvorvidt den foreslåtte forskriftsendringen for studentboliger er i strid med gjeldende Plan- og bygningslov sin formålsbestemmelse.

En studie gjennomført på oppdrag for Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet (BLD) analyserer nytte/kost-verdien ved universell utforming. Basert på en spørreundersøkelse og et regneverktøy, kom man der fram til at universell utforming er samfunnsøkonomisk lønnsomt.

NFOIs prinsipielle standpunkt

Selv om hensikten er å bidra til at det bygges flere studentboliger fordi det finnes et udekket behov per i dag, mener vi at kravene til og hensynene bak universell utforming bør være det overordnede prinsipp i all boligbygging framover. Disse bør også gjelde for bygging av studentboliger. Vi deler Unge Funksjonshemmedes bekymring om at dette forslaget kun er en start på lemping av kravene til universell utforming. Dersom man godtar en lemping for studentboliger, vil dette på sikt kunne ha virkning også på andre områder (eksempelvis det å åpne for bygging av små boliger i pressområder).

Vi mener problemet og kostnadene knyttet til de nye byggereglene er overdrevne, og at behovet for endringer i byggereglene og opinionen er skapt av en lenge pågående kampanje drevet av de ulike boligutbyggerne i Norge.

Oppsummeringsvis vil vi trekke fram følgende punkter:

- NFOI støtter ikke forslaget til lemping på kravene i teknisk forskrift.
- Man må se på behovet for en universelt utformet boligmasse generelt – og ikke på hver enkelt boligtype ut fra hvem og hvor lenge man skal bo der.
- Beslutningene man tar nå vil påvirke boligmassen i mange år framover.
- Manglende universell utforming av privatboliger (herunder studentboliger) påvirker ikke bare folks mulighet til å bo – men også mulighet til å fungere i arbeidsliv, familieliv og sosialt liv.
- Bygg universelt utformet – ikke et visst antall spesielt tilrettelagte leiligheter!
- Markedsincentiver kommer ikke til å fremme UU – det er åpenbart behov for lov- og forskriftsbestemmelser som regulerer kravene på området.
- I stedet for å lempe på kravene når det gjelder utforming av studentboliger bør man øke tilskuddene, lage nye finansierings-/støtteordninger og gjøre det mer attraktivt å bygge universelt utformede (student)boliger.

Vennlig hilsen

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI)

v/ styreleder Ingunn Westerheim (sign.)
leder@nfoi.no

Tilrettelagte feriesteder

Det fins en rekke feriesentre i Spania og på Kanariøyene som er tilrettelagt for bevegelseshemmede og rullestolbrukere. Flere av sentrene har skandinavisktalende personale og tilbyr ulike former for behandling med og uten rekvisisjon fra lege i Norge. Har du rekvisisjon fra lege kan du få dekket behandling, men det gis ikke støtte til reise eller opphold til disse feriesentrene. OI er ikke blant diagnosene som får behandlingsopphold gjennom ordningen med behandlingsreiser til utlandet, så man må betale reise, opphold og diett selv. Alle feriestedene krever at du er selvhjulpnen. Sentrene tilbyr i ulik grad assistanse på flyplassen og på selve reisen, men på de fleste flyplasser finnes det assistansetjenester som er behjelpelige med ulike assistansebehov. På Oslo Lufthavn er det Medema Easy Travel som tilbyr assistansetjenester.

Disse feriesentrene er tilrettelagt for bevegelseshemmede og rullestolbrukere:

Reuma-Sol (www.reuma-sol.com) er et ferie- og behandlingssenter som ligger i byen Alfaz del Pi på Costa Brava-kysten i Spania. Senteret ble etablert av Norsk Revmatikerforbund og er ifølge egen hjemmeside godt tilrettelagt for bevegelseshemmede og rullestolbrukere. Reuma-Sol Senter har en fysikalsk avdeling hvor du kan få behandling både med og uten rekvisisjon fra lege.

SAS har direktefly til Alicante fra Oslo, Kristiansand, Stavanger, Bergen og Trondheim. Ved ankomst fra Oslo på onsdager og fra Kristiansand, Bergen og Trondheim på lørdager blir man møtt av representanter fra Reuma-Sol på flyplassen, og man har også transport tilbake til flyplassen på avreisedagen. Ved ankomst fra de andre byene må man i utgangspunktet ordne transporten selv. En taxi tar ca. 45 min. og koster ca. €65,-. Man kan dra på individuell basis eller i en organisert gruppe. Ved gruppereiser er det ordnet transport til/fra senteret.

Solgården (www.solgården.no) er et ferie- og helsesenter som også ligger på Costa Brava-kysten i Spania. Med godkjent rekvisisjon hjemmefra, kan du få tilrettelagt fysioterapi. Solgårdens egne reiseledere tar imot deg på flyplassen, hjelper deg med innsjekkingen og er med på flyturen. Når du kommer fram blir du hentet i buss direkte ved flytrappen og kjørt til Solgården. Bagasjen leveres direkte ved rommet.

For å reise til Solgården må man være selvhjulpnen. Man må selv kunne foreta personlig hygiene, forsyne seg fra buffeter, gjennomføre måltider og forflytte seg rundt på området. Man må sammen med påmeldingsskjemaet fylle ut en egenerklæring om helse. I noen tilfeller må man ha legeerklæring også.

Casas Heddy (www.casasheddy.wordpress.com) ligger på Lanzarote, og eies av Oslo Røde Kors. Noen leiligheter er spesielt tilpasset rullestolbrukere. Hele eiendommen er spesielt tilrettelagt for funksjonshemmede med asfalterte, merkede veier. På senteret er det norske sykepleiere som kan hjelpe med akutte helseproblemer. Ved senteret er det også fysioterapeuter som tilbyr behandling. Dersom du trenger hjelp til daglige gjøremål og stell må du ha med egen ledsager. Casas Heddy samarbeider med Norwegian. Flyreisen fra Gardermoen går direkte til Lanzarote. Alle som trenger assistanse vil bli hjulpet ombord før de andre passasjerene.

Resort Jardin Foya Blanca (www.helsereiser.no/main.asp?pid=16) ligger også i Alfaz del Pi på Costa Blanca-kysten. Nærmeste nabo er Reuma-Sol. Resort Jardin Foya Blanca er kjent for sin gode standard og er tilrettelagt for bevegelseshemmede og hørselshemmede. Både leiligheter, basseng og utearealer er tilrettelagt for rullestolbrukere/bevegelseshemmede. Utenom skoleferiene er Jardin Foya Blanca et 50+ bosted, med hovedsakelig seniorgjester.

Tilrettelagte feriesteder

Valle Marina (www.naaf.no/vallemarin) er et leilighetshotell som ligger på sydspissen av Gran Canaria og er den delen av Det norske Helsesenter som eies og drives av Norges Astma- og Allergiforbund. Reisemålet og bostedet er kun delvis tilrettelagt for rullestolbrukere og personer med gangbesvær. Det er bakker/trapper og ikke heis på anlegget, men det går en terskelfri vei gjennom stedet og flere av leilighetene kan nås uten trapper, men litt lengre vei. Det er viktig å oppgi bevegelsesbegrensninger ved bestilling slik at det kan tas hensyn til ved plassering. Badene i leilighetene ikke har snusirkelkrav for rullestol som definert i norske byggeforskrifter. Bredden på døråpningene i leilighetene er 69 cm, inngangsdøren er 79 cm. Valle Marina er et leilighetshotell og ikke et behandlingssted. Gjester må være selvhjulpne.

Sunwing skriver på sine egne hjemmesider at blant annet disse to hotellene har leiligheter tilpasset bevegelseshemmede.

Sunwing Resort & Spa Fañabé på Tenerife
<http://www.ving.no/country/playa-de-las-americas/sunwing-resort-spa-fanabe/fakta>

Det er ramper innen anlegget og det finnes leiligheter som er tilpasset bevegelseshemmede. Hotellet har heis 1. - 6. etasje (ikke til underetasjen, hvor treningsstudioet er).

Sunwing Resort & Spa Arguineguín, Cran Canaria
<http://www.ving.no/country/arguineguin/sunwing-resort-spa-arguineguin/fakta>

Det er ramper innen hotellet og det finnes leiligheter som er tilpasset bevegelseshemmede.

Medema Easy Travel –assistansetjeneste ved Oslo Lufthavn www.medema.no/medema_easy_travel.asp
Skal du ut å reise eller trenger du assistanse når du skal ut å fly? Medema hjelper passasjerer med ulike assistansebehov. Det kan være fra en arm å holde i til hjelp for å komme inn og ut av flysetet. Medemas assistansetjenester omfatter hjelp fra parkeringsplassen, gjennom innsjekking og om nødvendig helt om bord i flyet. Når du vender tilbake blir du møtt ved flyet. Derfra får du hjelp hele veien, via bagasjehenting, til drosje, bil, buss eller tog. Medema Easy Travel kan kontaktes på post@metravel.no eller på telefon 64 82 17 70.

Helsereiser <http://www.helsereiser.no>
Travelnet Helsereiser er et reisebyrå som eies av Norsk Revmatikerforbund (NRF), Landsforeningen for Hjerte og Lungesyke (LHL), Norges Astma og Allergiforbund (NAAF) og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) De spesialiserer seg på ferier med helse og velvære i fokus og har lang erfaring med tilrettelagte feriereiser.

Sol Mobility Grand Canaria
www.solmobility.com
Sol Mobility Gran Canaria er leverandør av tekniske hjelpemidler. De samarbeider med de største turoperatørene og hotellene på Gran Canaria. De har et omfattende utvalg av tekniske hjelpemidler som de leier ut.

Miami og de karibiske øyer



I februar 2011 var jeg to uker på Miami Beach med Me, Myself and I (les: mutters alene). Det gikk greit, men jeg var glad for å få selskap av Gry, Jo og Steinar denne gangen. Selv om vi hadde booket hoveddelen av ferien ved hjelp av Ving, var det vi som hadde

sydd sammen pakken selv. Først skulle vi ha seks dager sammen med Steinar på South Beach. Deretter skulle vi sammen med Ingrid tilbringe en uke på cruise mellom de karibiske øyer. Deretter to dager til i downtown Miami, for å sjekke ut hvordan det var i forhold til beach'en.

Den første uka gikk med til daffing rundt i Florida. Uka ble noe preget av at Gry var sjuk og hostet så ribbeina knaste. Men med upåklagelig sportsånd lot hun seg drasse med på de ulike aktivitetene vi andre fant på. Det er forresten en ting jeg må advare dere mot hvis dere reiser på ferie med Gry og Jo. Det kommer til å regne! Og det gjorde det. Vi forlot Oslo med 15 minusgrader og snø og bytta det ut med 23-24 grader og overskyet i Miami. Innimellom var det regnbyger og noen av dem var lengre enn andre. Det ble derfor ikke mer enn ett eneste bassengbesøk i løpet av uka på South Beach. Det var på Marseilles, som er søsterhotellet til Dorchester. Vårt hotell hadde nemlig et basseng som har minimalt med sol og mer bygningsarbeid enn bassenhygge (men hotellet er ganske hyggelig likevel).

Men vi lot oss ikke ergre av litt skyer og noen regnbyger. Når det var oppholdsvær, daffet vi rundt i South Beach og testet blant annet ut effekten de ulike drinkene kunne ha på Gry sin hoste. Jo og Steinar prøvde seg på Segway. Vi prøvde også å stikke fra regningen, men klarte det ikke (dette med tips er komplisert i USA!).

Noen dager etter at vi kom, leide vi bil og dro til Everglades på alligatorsafari. Jeg hadde lest på en av reisesidene på nett at Coopertown var en av de bedre alligatorstedene for rullestolbrukere. Og det

stemte, selv om det var ett høyt trinn for å komme inn i kafeen (og toalettene). Der testet vi ut alligatorburger og froskelår, som Gry kastet opp igjen i søppelkurven utenfor etter å ha blandet med amerikansk hostesaft. Deretter leide vi vår egen båttur, som kostet dobbel pris, men var verdt investeringen fordi vi fikk mer informasjon og båten kjørte litt mer forsiktig enn det som var vanlig. Det var en super sightseeing, selv om vi ble litt skeptiske til foringen av alligatorene (marshmallows).

Etter å ha vært på alligatorsafari fant vi ut at vi ikke hadde fått nok av Everglades. Vi bestemte oss derfor for å kjøre sørover til selve nasjonalparken, hvor jeg hadde lest at flere av tuområdene skulle være tilgjengelig for rullestolbrukere, deriblant Anhinga Trail og Gumbo Limbo Trail. Førstnevnte viste seg å være et fantastisk fuglereservat hvor man kunne komme tett innpå store fugler som gribber, stork og mye annet rart vi ikke visste navnet på. Og overalt var det asfalterte stier eller plankestier. Kjempeflott!

Neste biltur gikk til Key West. Gry var veldig skeptisk, siden formen fortsatt ikke var på topp. Men vi sjekket værmeldingen (som sa store nedbørmengder i Miami) og bestemte oss for å overkjøre henne. Protestene var heldigvis beskjedne. Gry satt i forsetet og sov hele veien til Key West, mens vi andre fascinert fulgte med på det spesielle landskapet og den veldig amerikanske landeveien med rare skilt, turistboder og den ene bygningen mer pastellfarget enn den andre. Spesielt imponert ble vi over sandalbutikken som i mange kilometer reklamerte for den fantastiske butikken sin ved hjelp av svære megaboards. Det viste seg at det var en bitteliten skosjappe i det som vel må karakteri-



Miami og de karibiske øyer



seres som et telt.

I Key West fant vi sola, og humøret var igjen på topp. Key West er det sørligste punktet i Nord-Amerika, og en skikkelig ferieby med stor seilbåthavn, gammeldagse bygninger i

kolonistil, masse små butikker, turistsjapper og bærer med fulle femtiåringer. Steinar og jeg vurderte å gå ut og ta en øl på kvelden, men vi konkluderte med at vi ikke passet helt inn. Så vi la oss tidlig og sto opp til sol og noen timer ved det behagelige bassenget på Westin-hotellet vi hadde slått oss løs med. Som de gode turistene vi var, spaserte vi neste dag ned til det aller sørligste punktet, hvor vi slappet av litt på stranda før kompasset igjen viste retning Miami.

Der møtte vi Ingrid (min reisevenninne) som ventet på oss på Lincoln Road, hvor vi spiste det som vel



må være tidenes seneste middag (= nattmat). Miami Beach er ganske avslappet sånn sett. Uansett når man finner på at man har lyst til å spise eller drikke noe, er det stort sett et eller annet som er åpent. Neste dag hadde vi frokost på Ocean Drive før vi kjøpte hvite klær, sa farvel til Steinar og satte kursen mot cruisehavna i sentrum. Der ventet Norwegian Epic på oss, den nyeste juvelen til Norwegian Cruiseline hvor vi skulle tilbringe en uke på "freestyle cruising". Dette i motsetning til "vanlig cruise", der man må velge tidspunkter for inntak av mat og blir plassert ved et fast bord ved alle måltider. Jeg tror vi kan trekke den konklusjonen at freestyle er en stil som passer oss bra.

For å oppsummere kort kan cruiseopplevelsen karakteriseres slik: Oppsiktsvekkende god mat, som er inkludert. Man kan oppgradere til ulike spesialrestauranter, men det hadde slett ikke vært nødvendig. All drikke utenom juice og vann koster penger (mer enn på danskebåten, men mindre enn i Norge). Det samme gjør de fleste av aktivitetene som består i alt fra klatring, dansekonkurranser, gameshows, underholdning, quiz og casino. I tillegg hadde båten det som skulle være cruiseflåtens beste spa. Siden været ikke var så bra de første dagene, bestemte vi oss for å kjøpe ukespass som inneholdt boblebad, massasjebad, relax-område (med mulighet for å gå ut) og 4 forskjellige badstuer samt mulighet for ulike spabehandlinger (mot ekstra avgift).

Det beste med cruiset tror jeg må være den fantastiske fine lugaren som var svært godt tilgjengelig for rullestol. Vi hadde investert i lugar med balkong (som kostet ca 800 kroner ekstra for en uke)



Miami og de karibiske øyer

og det var det verdt. Der var det fredelig i motsetning til mange av områdene på båten, som til tider hadde et plagsomt høyt lydnivå. Vi pleide derfor ende opp i den mest folketomme baren etter vi hadde spist om kveldene. Men den baren hadde de beste drinkene (tror vi) og den hyggeligste bartenderen. En av kveldene gikk vi på The White Hot Party, som var en fest der alle skulle være kledd i hvitt med egen DJ og diskomusikk ute på dekk. Jeg må vel si jeg har vært på mer vellykka fester i mitt liv. Om det hadde med aldersnivå på de som var der, at amerikanerne legger seg tidlig eller at festen var for lite kjent – det vet jeg ikke. Men jeg fikk i alle fall utløp for danseabstinensen min noen timer, og det var jo moro.

Tre av dagene lå båten til kai og da var det St. Maarten, St. Thomas og Bahamas som var destinasjonene. Av de tre kåret vi St. Maarten som en klar favoritt. Der dro vi først på en øytur som skulle være accessible for wheelchairs. Vi var litt spent på hva det betydde, men egentlig kjørte den nøyaktig de samme stedene som de andre bussturene – bortsett fra at vi hadde egen sjåfør, bil med rullestolheis og egen kjølebag med cola. Vi hadde en times stopp i Marigot (hovedstaden i den fransktalende delen), hvor det var forholdsvis greit å bevege seg med rulle-



lestol (dog via visse omveier) i sentrum og det var rullestolvennlig toalett der. Deretter gikk vi av i Philipsburg, som er hovedstaden i den nederlandske delen av øya. Og for et behagelig sted! Bortsett fra de obligatoriske damene som på død og liv skal flette håret ditt, bestod Philipsburg av en fantastisk strand (som ifølge guiden var var importert som alt annet på øya), en hel usannsynlig mengde diamantbutikker, en avslappet stemning (litt karibisk) og hyggelige barer. Ganske mange hadde trinn inn, men vi tror det gikk an å komme inn på baksida ganske mange steder. Men man fant alltid et sted som gikk greit og det offentlige toalettet var bra. Kort oppsummert ble dagen preget av bading i turkisk karibisk vann, solbrente føtter og en behagelig daquirirus før vi trillet de 400 meterne tilbake til båten.

St. Thomas var noe annet. Øya var preget av å ha vært dansk for så å bli veldig amerikansk. Stygge bygninger og mange menighetshus. Også her tok vi en tur rundt øya, men denne gangen sammen med pensjonistene. Turen gikk til et utsiktspunkt over Magens Bay og de ulike US Virgin Islands. Flott utsikt, men utsiktspunktet var den største turistmaskinen jeg noen gang har vært på – der hovedattraksjonen var banana daquiri. Vi stod over i redsel for bilsyke.

Bahamas var på en måte midt i mellom. Ulikt de andre stedene var det her lang kø for å komme seg ut av båten (alle skulle sluses inn i den samme markedsløypa). Og hovedmengden av båtturistene forlot oss der til fordel for Paradise Island – et megalomaniaprojekt av et resort, casino og delfinpark.



Miami og de karibiske øyer



Istedenfor Paradis (hvor vi hadde vært et par dager før) dro vi til en skikkelig lokal sjappe på Junkanoo Beach og nøt noen kalde øl på stranda. Litt sightseeing i det historiske distriktet og stråmarkedet ble det tid til – og konklusjonen var at det hele var sjarmende dog turistifisert og at de innfødte egentlig ikke virka som de likte turister. Den lokale øl'en var god, men drinkene var avskyelig flytende hubba bubba.

Vel i havn igjen var det tid for å si farvel til Ingrid og tilbringe to ganske rolige dager i downtown Miami. Gry hadde på forhånd vært veldig skeptisk til å bo der, men etter å ha sjekket ut hotellet om området (Hampton Inn & Resort) var hun overbevist om at HER kunne hun bo flere ganger. Selv var jeg ganske fornøyd med at vi hadde nytt hotell, basseng med sol, gode senger og et kult restaurant- og kjøpesenter i 5 minutt trilleavstand (Mary Brickell Village). For 2 uker på trilletur med Gry & Jo hadde tatt på. Ikke minst på grunn av de grusomme tjukke teppene som hele cruisebåten var dekket med (noen av dem føltes som å trille i sand). Gry og Jo dro derfor på sightseeing med the metromover (gratis

”svevebane” i Miami sentrum) og fikk med seg både Adopt A Pet-day og den obligatoriske kjendisbåtturen rundt Miami havn. Selv holdt jeg meg i nærområdet som var Miami River, Business Districtet og Mary Brickell Village, som hadde restauranter for en hver smak og noen ganske kule designbutikker man kunne svi av noen dollar i. Så nå har jeg en egen Miami-designet silkekjole som ingen andre i hele verden har lik! Impulskjøp kaller man vel det...

Ryggen var fortsatt forknytt på turen hjem, så det var noen temmelig slitne sjeler som led seg gjennom 10 ganske søvnløse timer med nattfligheten til Lufthansa og tilbragte 4 lange tider på kjedelige Frankfurt, som ikke er drømmeflyplassen å bytte på. For det første blir man parkert i en handicapventesone og man må ofte bæres ut av flyet. Denne gangen stod ”heiseplattformen”, noe som for min del betød en ganske humpete tur inn i fly etter først å ha reist i et halvt døgn. Ikke rart jeg sov i 26 timer da jeg kom hjem. Jeg kan avkrefte enhver misforståelse om at man får mer energi av å være på ferie – men rik på opplevelser, dét blir man.

Hilsen Ingunn (og sikkert de andre også)



UnderSida

Undersida

Redaksjonen har registrert:

- at nokon i styret reklamerte mykje til eit visst nytt styremedlem om kor god festuthaldenheit styret har.
- at denne personen no sovnar fyrst kvar styremøtekveld
- at det beklagar ho!
- at eit visst hotell no tek imot oss med "Takk for sist!" i staden for "Velkomen!"
- at det likar me i grunnen veldig godt.
- at ikkje alle likar at boligar skal bli universelt utforma.
- at nokon ikkje let denne motstanden gå upåakta hen.
- at nokon ikkje utnyttar kjendisstatusen på den måten personen burde.
- at nokon heller ikkje let dette gå upåakta hen.
- at nokre sit oppe om natta for å kjempa politiske kampar.
- at høyringssvar blir kjempebra sjølv om døgnrytmen er dårleg.
- at nokon rømmer frå vinteren til sola i utlandet.
- at det blir dei svært slitne av.
- at nokon har blitt ein svært aktiv pensjonist.
- at nokon presterer å snakka om dei vanlege heller ein dei sjeldne på ein "Sjeldan dag".
- at nokon i NFOI stilte nokon til veggs på denne dagen, og fekk spontan applaus.
- at me alltid klarar å få ut eit OI-nytt når me skal.
- at det ligg det mange sveitte netter bak..
- at det er me litt stolte av 😊
- at snøen smeltar
- at det er stas!

Sterke meningar

Denne gongen er utdraga henta frå Frøken M si favorittside "Sterke meninger", som er å finna fast i Dagbladet sitt fredagsmagasin. Denne spalta har nemleg har vore ei stor inspirasjonskjelde til dagboka som er grunnlaget for UnderSida. Les og le!

Råd til Lars (Skrevet av Arbeidsledig, 24.02.2012)

Neste år tar du med noen NAV-ansatte på hardkjør!

Hipt (Skrevet av Emilgarden, 19.10.2011)

Å ta tatovering i dag, er litt som å kjøpe kunst på IKEA og tro man er spesiell.

Fjesboka (Skrevet av M+B, 03.10.2011)

På tide at det legges til en egen klein-knapp ved siden av like-knappen?

Frp skal skjerpe seg ovenfor media (Skrevet av Voris, 23.10.2011)

Blir ikke det omtrent som å kjøpe et større teppe for å få plass til mer dritt under?

De søte ungene (Skrevet av Kokosbollen, 27.10.2011)

... som selger boller på Operasjon Dagsverk: Om ti år er det de som står og pusher Omega3 på gata.

Framskrittskultur (Skrevet av Takras, 27.10.2011)

Ironisk at FrP ønsker å innskrenke kulturstøtten når de selv burde ha mottatt den. Ingen har gitt meg mer underholdning i media det siste året enn nettopp dem. Jeg mener, Bård Hoksrudds statusoppdatering fra 22. september: "Er i Riga en tur og slapper av 😊". Du kan ikke dikte opp dette engang.

Illustrasjon putta inn av Frøken M. Den er henta frå ww



w.nedsig.no.

Likemenn

Voksne med OI

Andreas Henden
Jernbanegaten 1B
3110 TØNSBERG

Tlf: 481 27 910
Andreas.Henden@nfoi.no

Gry Tofte Haugen
Marta Steinsviksvei 8B
1283 OSLO

Tlf: 916 08 517
Gry.Tofte.Haugen@nfoi.no

Lena M. Jensen
Årnesveien 1
8012 BODØ

Tlf: 402 83 640
Lena.Jensen@nfoi.no

Rebecca Tvedt Skarberg
Etterstadkroken 7B
0659 OSLO

Tlf: 905 88 710
Rebecca.Tvedt.Skarberg@nfoi.no

Dag Runar Martiniussen
R. Amundsensvei 175A
1658 TORP

Tlf: 69 32 54 16
Dag.Rune.Martiniussen@nfoi.no

Inger-Margrethe Paulsen
Refsnesallen 79 A
1518 Moss

Tlf: 90 11 99 21
Inger.Margrethe.Paulsen@nfoi.no

Lisbeth Myhre
Jernbaneveien 43
1369 STABEKK

Tlf: 67 12 35 67
Lisbeth.Myhre@nfoi.no

Leif Richard Bårdsen
Drivhusbakken 1
8009 BODØ

Tlf: 911 80 858
Leif.Richard.Baardsen@nfoi.no

Marit Heggelund
Folke Bernadottesvei 2
0862 OSLO

Tlf: 22 23 97 88
Marit.Heggelund@nfoi.no

Ektefelle/partner til person med OI

Knut Erik Tvedt Skarberg
Etterstadkroken 7B
0659 Oslo

Tlf: 913 84 743
Knut.Erik.Tvedt.Skarberg@nfoi.no

Foreldre til barn med OI

Marianne Tveit
Zetlitzgate 4
0165 OSLO

Tlf: 22 36 05 34
Marianne.Tveit@nfoi.no
Mor til Silje (2000)

Øyvind (OI) og Gunn Strand
Frøyerhagen 1
4328 SANDNES

Tlf: 51 62 68 92
Gunn.Strand@nfoi.no
Foreldre til Vegard (1999) og Maren (1995)

May Britt Anti (OI)
6631 BATNFJORDSØRA

Tlf: 926 25 234
May.Britt.Anti@nfoi.no
Mor til Therese (1997)

Marit Romundstad
Skorpaveien 3
6512 KRISTIANSUND

Tlf: 40 88 90 24
Marit.Romundstad@nfoi.no
Mor til Lars (1994)

Arthur Rønningen (OI) og Kristin Westgaard
Storvollen
7900 RØRVIK

Tlf: 74 39 08 09
Arthur.Ronningen@nfoi.no
Kristin.Westgaard@nfoi.no
Foreldre til Regine (2000) og Konstanse (2004)

Wafa Mourad Mousa og Salah Abdel Hassan Ali
Blakstad Hageby 14E
1392 VETTRE

Tlf: 41 63 89 64
Wafa.Mourad.Mousa@nfoi.no
Foreldre til Hanan (1998)

Aktivitetskalender

Her får du en oversikt over de viktigste aktivitetene som kommer framover i regi av NFOI og noen av våre samarbeidspartnere.

Beskrivelse	Målgruppe	Dato	Sted	Frist
Styremøte NFOI	Styret i NFOI	16. – 17.3.	Soria Moria	
30-årsjubileum DFOI (samt møte i OI-Norden)	Representanter fra OI-Norden	20. – 24.4.	Fredericia, Danmark	
Ledermøte FFO	Ledere i FFOs organisasjoner	28.3.	Scandic Gardermoen	
FFO: Kurs for likemenn	Likemenn	21. – 22.4.	Thon Hotel Opera, Oslo	19.3.
TRS: Kurs om arbeidsliv	Personer i arbeid	23. – 25.4.	TRS	7.3.
NFOIs Årsmøte	Medlemmer i NFOI	27. – 29.4.	Soria Moria	1.4.
Ledermøte TRS	1-2 fra styret i NFOI	31.5.	TRS	
TRS: Fagkurs individuell plan, koordinator og ansvarsgruppe	For fagpersoner i kommunen som koordinerer tjenester til TRS sine brukere.	18. – 19.6.	TRS	31.5.
Europeisk ungdoms-samling	Ungdom med OI mellom 18 og 35 år	27.6. – 1.7.	Eidene	15.4.
Nordisk sommerleir	Familier med OI	21. – 28.7.	Skærbæk, Danmark	?
Familieleir	Barn med OI mellom 0 og 18 år + familie	2. – 5.8.	Gothia Towers, Göteborg	1.6.
Medlemssamling – Aktiv med OI	Medlemmer i NFOI	20. – 23.9.	Quality Sarpsborg	1.6.
Topical Meeting OIFE: Psykososiale aspekt og OI	Fagpersoner og andre interesserte	21. – 23.9.	Portugal	
Organisasjonsseminar NFOI	Tillitsvalgte i NFOI	19. – 21.10.	Gardermoen	
FFOs smågruppeforum	Leder og nestleder i NFOI	17.11.	Clarion Gardermoen	
FFOs representantskap	Leder og nestleder i NFOI	18.11.	Clarion Gardermoen	
Ledermøte TRS	1-2 fra styret i NFOI	29.11.	TRS	

TRS

TRS kompetansesenter
Sunnaas sykehus HF
1450 Nesoddtangen

Tlf.: 66 96 90 00,
www.sunnaas.no/trs

FFO

Mariboegate 13
0183 Oslo

Tlf: 815 56 940
www.ffe.no

TAKO

Lovisenberg diakonale sykehus
TAKO-senteret
0440 Oslo

Tlf: 23 22 59 49
www.lds.no



RETURADRESSE:

NFOI v/
Ingunn Westerheim
Etterstadkroken 5D
0659 OSLO