



Iris



Et medlemsblad for foreningen Aniridi Norge, 1. årgang. Nr. 1 – 2007.

Aniridi-gjeng på isklatring på Rjukan.



Bilde over: En fornøyd klatrer i isveggen. Foto: Jan Helge Svendsen.

Les mer om:

Det nye styret i Aniridi Norge, adresse og telefonliste....	Side 2
Velkommen som leser av foreningens nye medlemsblad....	Side 3
Info-siden....	Side 4
Rapport fra isklatre-tur på Rjukan 1. – 4. februar 2007....	Side 5
Utfordringer....	Side 8
Støttekontakt og fritidskontaktordningen....	Side 10
Rapport fra Hurdal....	Side 12
Apropos: Aktiv fritid....	Side 14
Passerer vi 50 medlemmer med aniridi i år?....	Side 16
På tampen....	Side 17

Adresser og telefon til det nye styret pr. 15. april 2007.

Leder:

Anne Grete Heggstad,

Adresse: Ølvegata 11 B, 7715 Steinkjer.

E-postadresse: leder@aniridi.no eller anne.grete@aniridi.no

Telefon (hjem): 74 16 67 76 Mobiltelefon: 416 34 529

Nestleder:

Hilde Ravnanger Hansen,

Adresse: Augerødbakken 11, 1591 Sperrebotn.

E-postadresse: hilde@aniridi.no

Telefon (hjem): 69 28 71 94 Mobiltelefon: 918 54 479

Kasserer:

Arvid Meløy,

Adresse: Fjellsbyveien 33, 3041 Drammen.

E-postadresse: arvid@aniridi.no

Telefon (hjem): 32 81 78 36 Mobiltelefon: 992 28 648

Sekretær:

Elin Helen Tjomsland,

Adresse: Hamrane 31, 5410 Sagvåg.

E-postadresse: elin@aniridi.no

Telefon (hjem): 55 00 76 11 Mobiltelefon: 975 86 509

Styremedlem:

Jan Moritz Sørensen,

Adresse: Kongsmyrveien 33, 5174 Mathopen.

E-postadresse: jan.moritz@aniridi.no

Telefon (hjem): 55 26 49 02 Mobiltelefon: 976 07 064

1. varamedlem:

Britt Løvaas,

Adresse: Hordvikneset 106, 5108 Hordvik.

E-postadresse: britt@aniridi.no

Telefon (hjem): 55 19 02 83 Mobiltelefon: 942 51 961

2. varamedlem:

Vidar Bentsen,

Adresse: Ilaugveien 3 B, 3360 Geithus.

E-postadresse: vidar@aniridi.no

Telefon (hjem): 32 77 96 22 Mobiltelefon: 918 30 190

Velkommen som leser av foreningens nye medlemsblad!

Vi har i løpet av årene fra starten av sendt ut uregelmessige nyhetsbrev. For å få litt mer struktur og system i intern-informasjonen har vi tenkt å laget et medlemsblad som skal utgis 2 ganger i året. Vi ønsker i første omgang å lage et enkelt medlemsblad som kan formidles på ulike måter og i ulike formater. Som for eksempel i sort-hvitt (papirutgave), i elektronisk utgave (via e-post) og evt. på digital lyd (MP3-fil) og/eller på CD.

Dette medlemsbladet vil bli sendt ut i PDF-format til de av våre medlemmer som har oppgitt sin e-postadresse. De som ikke har oppgitt noen e-postadresse vil få det i vanlig brev. Det vil/kan også kunne fåes som Word-fil (doc eller rtf), og som digital lyd MP3-fil på CD. Denne kan spilles av på daisy-spiller om du har. Det gjøres oppmerksom på at det er en elektronisk datastemme som leser dokumentet. Hvis du ønsker å få medlemsbladet på CD, må du ta kontakt med oss.

Aniridi Norge har for øvrig blitt tildelt likemannsmidler for å kunne lage dette medlemsbladet, da dette prosjektet er ment å være en del av vårt likemannsarbeid.

Vi ønsker at bladet skal gi våre medlemmer informasjon om hva som skjer i foreningen, men også rom for ulike innspill fra våre medlemmer. Kanskje greier vi å utvikle noen faste spalter etter hvert og ta for oss ulike tema.

Dette medlemsbladet vil være i en prosess som utvikler seg i samspill med dere som lesere. Derfor er vi veldig avhengig av å få innspill og tilbakemeldinger fra dere. Vi vil både ha ris og ros, tips og gode råd.

Illustrasjon under: En mann som leser en avis.



Ta kontakt med oss:

E-post: leder@aniridi.no eller info@aniridi.no

Eller ring Anne Grete på telefon: 74 16 67 76 eller på mobil: 416 34 529,

INFO-SIDEN

Kompetansesenter.

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) har fortsatt ikke avgjort om aniridi får tilhørighet til et kompetansesenter. Stein Are Aksnes i Helse- og sosialdirektoratet (SHdir) holder saken varm og purrer med jevne mellomrom.

Ny svensk webside.

Neven Milivojevic fra Malmø vil få i gang den svenske aniridi websiden. Han håper å ha den klar i mai måned. Vi håper de kan klare å skape et nettverk og kanskje få i gang den svenske aniridi-foreningen igjen.

USA-tur.

Foreldre til barn under 18 år har muligheter til å få dekket kostnader for reise til Aniridia Medical Conference and Social Meeting 2007. Konferanse arrangeres i Memphis, Tennessee 25. til 29. juli 2007. Ta kontakt med ditt lokale NAV- kontor og henvis til Folketrygdloven § 9-13 og EØS-rundskriv (hovednummer 40.09) som gir rett til opplæringspenger i og utenfor EØS område. Det kan søkes tilskudd/dekning av utgifter til kurs, konferanser og samlinger. Dette gjelder familier med barn under 18 år som har sjeldne diagnoser, som for eksempel aniridi og gillespie syndrom, når det ikke er noe faglig miljø i Norge. Vi venter jo fortsatt på kompetansesenter...

Navneforslag på medlemsbladet.

I mars ble våre medlemmer oppfordret til å komme med navneforslag på vårt medlemsblad. Dessverre var det veldig liten respons på denne oppfordringen. Men, vi endte opp med fire ulike navneforslag: "Iris", "Aniridi-nytt", "Blikkfang" og "Aniridi-blikket". En "jury" på tre personer fikk avgjøre navnevalget. To av de tre i juryen stemte for "Iris". Vi sier tusen takk til Sigvald Tjomsland for ditt innspill på navneforslag. En liten overraskelse kommer i posten til deg.

Likemannsamling på Hurdalsenteret 2008.

Etter en trivelig samlingshelg på Hurdalsenteret nå i april, er vi i ferd med å begynne planleggingen av neste års samling. Hurdalsenteret er allerede bestilt til helgen 30. mai til 1. juni 2008. Hvis du har forslag til temaer og/eller problemstillinger som kan belyses på samlingen, så ta kontakt med oss.

Rapport fra isklatre-tur på Rjukan 1. – 4. februar 2007.

Antall deltagere: Ni personer (tre voksne og seks barn i alderen 12 – 17 år). Av disse var det syv personer med aniridi. I tillegg deltok to søsken. Det var syv gutter og to jenter.

Torsdag 1. februar -07:

Deltagerne tok Rjukanekspresen fra Oslo og Drammen til Rjukan Hytteby. Vi ankom Rjukan hytteby litt før kl 20.00. Deltagerne ble fordelt på to hytter. Guttegjengen fikk hytte nr. 2 for seg selv, mens de voksne og en av tenåringene ble plassert i hytte nr. 8. Etter innlosjering og litt utpakking gikk vi til Kroa på Rjukan hytteby, hvor det var bestilt pizza til oss. Etter bespisning ble alle deltagerne samlet i hytte nr. 8 for å få informasjon og bli tildelt personlig utstyr. Vi fikk også hjelp og veiledning for tilpassning av utstyret.

Guttegjengen dro tilbake til "sin" hytte og de voksne fikk tid for litt voksenprat før de tok tidlig kveld.

Bilde under: En av deltagerne får hjelp med sikringstau før klatring.



Foto: Anne Grete Heggstad.

Fredag 2. februar -07:

Dagen startet med frokost og pakking av matpakker. Guttene i hytte 2 måtte være klar for avreise kl. 09.00, da de skulle kjøres først opp til "Svingen 2". Hytte 8-gjengen ble hentet etterpå. For å komme til isen vi skulle klatre i, måtte vi gå ned i et lite juv med kupert terreng. Fremme ved isen fikk vi instruksjon om bruk av økser og teknikk ved isklatring. Samt at vi "tørrtrente" på bruk av øksene.

Alle deltagerne var sporty og prøvde seg på klatringen. Flere av deltagerne som følte de hadde "grep på" isklatringa prøvde seg flere ganger. Etter en liten lunsjpause var det flere av deltagerne som prøvde seg på litt mer isklatring, før vi måtte klatre oss opp juvet opp til veien igjen. Hytte 2-gjengen ble kjørt ned til hyttebyen først. Resten ble hentet etterpå. Nede på hyttebyen ble det tid for å slappe av og få seg litt mat

og drikke. Ved 17.00-tiden dro vi bort til Rjukanbadet, som ligger tett ved Rjukan hytteby. Senere på kvelden gikk vi til Kroa for å spise. Bordene ble satt sammen slik at alle deltagerne fikk sitte samlet. Deltagerne fikk velge mellom fire ulike varmrätter.

Da vi dro tilbake til hyttene, så samlet ungdommene seg i hytte 2 for å ha det gøy og hygge seg der. De voksne fikk en rolig og hyggelig kveld i hytte 8.

Lørdag 3. februar -07:

Denne dagen startet også med frokost og å lage nistepakke. Det som stod først på programmet denne dagen var rappellering fra Vemork bru. Denne dagen ble det gjengen i hytte 8 som måtte være klar for avreise først, opp til Vemork bru. Mens den andre puljen fra hytte 2 ble hentet, ble det klargjort for rappellering på brua. Det var en meget spendt gjeng som forberedte seg på å ta en utfordring.

Da deltagerne hadde rappellert og var trygt nede i juvet, gikk vi langs juvet, bort til en sti og måtte "kravle" oss opp den bratte bakken opp til veien og brua igjen.

I "steinrøysa" ved parkeringsplassen like ved Vemork bru, var det tid og behov for en matbit og drikke. Under lunsjpausen fikk vi deltagerne to tilbud. De som ønsket å klatre i isen oppe i "Svingen 1", kunne få prøve seg på det, og de som ønsket å ta en tur opp til Norsk Industrierbeidermuseum i Rjukan (Vemork), kunne gå dit.

Det ble tre av ungdommene som dro opp til "Svingen 1" for å klatre i isen. Resten av gjengen dro opp til museet.

Etter isklatring og museum-besøk dro vi tilbake til hyttebyen. Litt senere på ettermiddagen dro en del av deltagerne bort til Rjukanbadet for å bløtlegge seg.

Da klokken var litt over 19.00 gikk vi i samlet flokk gjennom Rjukan sentrum og til byens eneste kinarestaurant (Youhao China Restaurant). Vi spiste god mat og hygget oss. Vi ruslet så tilbake til Rjukan hytteby, hvor ungdommene samlet seg i hytte 2 og de voksne hadde en rolig kveld i "sin" hytte.

Søndag 4. februar -07:

Dagen startet med frokost og å lage nistepakke. Denne dagen var det bare isklatring som stod på programmet. Planen var at hytte 2-gjengen skulle være først klar for avreise, men da denne gjengen var noe trøtt, ble det hytte 8-gjengen som måtte gjøre seg klar for avreise først.

Søndagens isklatring foregikk i "Svingen 1".

De aller fleste deltagerne var ivrig på å prøve seg på isklatringa denne dagen også og gjorde en kjempeinnsats. Noen av deltagerne valgte å

ikke være så aktiv oppe i isveggen denne dagen, men sørget for å dokumentere aktiviteten via fotografering og videoopptak.

Deltagerne sørget for å få seg en matbit og drikke når de hadde behov for det, eventuelt mens de ventet på å få prøve seg igjen.

Denne dagen var det en del andre isklatrere (utenom aniridi-gjengen) som klatret i "Svingen 1" også.

Ved 14.00-tiden var vi tilbake i hyttebyen igjen. Det var nå tid for å pakke og rydde i hyttene, og evt. å ta en matbit for de som hadde behov for det. Litt før kl. 15 00 samlet alle seg utenfor Kroa på hyttebyen, for så å gå i samlet tropp opp til bussholdeplassen. Bussen gikk fra Rjukan hytteby kl. 15.25. Det var en sliten men fornøyd Aniridi Norge-gjeng som satt på bussen tilbake til Drammen og Oslo.

Vi ønsker å få si hjertelig tusen takk til de som gjorde at denne Rjukan-turen ble mulig og at oppholdet ble en hyggelig og positiv opplevelse.

En stor takk til:

- Norges Blindforbund sin barne- og ungdomsavdeling som lot oss få "låne" Jan-Helge Svendsen.

- Jan-Helge Svendsen for at han organiserte og laget en vellykket helg for oss.

- Og ikke minst de i "Klatring og friluftsliv" v/Hans Petter Håkonsen, Halvard Gjerde og de andre medhjelperne for lån av utstyr og at de var med på å sikre og skape en trygg ramme rundt aktivitetene vi fikk oppleve.

En stor takk også til de som tok mange morsomme og fine bilder, videoopptak og lydopptak for å dokumentere oppholdet og opplevelsene.

Med hilsen fra

Anne Grete Heggstad,

Deltager på Rjukan-turen og styremedlem i Aniridi Norge.

Steinkjer, den 28. februar 2007.

Bilde under: Hele klatregjengen foran isen.



Foto: Jan Helge Svendsen.

Utfordringer.

I fjor høst fikk vi et tilbud om en spennende utfordring – isklatring og rappelering på Rjukan. Vi var meget spent på responsen på tilbudet som ble sendt ut til våre medlemmer.

Det var faktisk ni personer – store og små - som tok utfordringen. Kjempetilig og kjempetøft gjort! En rapport fra turen finner du i dette medlemsbladet.

Jeg vil her dvele litt ved det å ta utfordringer og det å utfordre seg selv.

For oss som er født med en synshemming eller funksjonshemming, så er det mer regelen enn unntaket at foreldre er mer bekymret for oss enn funksjonsfriske barn. Noe som er helt normalt.

Disse bekymringene og usikkerheten om vår mestringsevne, gjør at mange holder igjen og overbeskytter oss mot ulike utfordringer. Dette medfører at vi kanskje ofte blir frarøvet muligheten for å utforske, utprøve og utfolde oss på samme måte som normale barn gjør. Dette igjen frarøver oss muligheten for å gjøre viktige og lærerike erfaringer på ulike områder og arenaer.

Det er viktig å være bevisst på at foreldrenes bekymringer og usikkerhet smitter fort over på barna. Barna lærer fort at de ikke kan eller bør gjøre ulike ting, fordi det kan være skummelt eller farlig på grunn av at de ser dårlig. Kanskje har vi ubevisst en del fordommer og forutinntatte holdninger på hva en synshemmet kan og ikke kan?

Hvis man ikke er bevisst på denne prosessen, så er det lett for at man tar med seg foreldrenes og barndommens bekymringer og usikkerhet inn i voksenlivet.

Noe som kanskje kan skape unødige problemer – eller rettere sagt store utfordringer for oss i hverdagen som voksne.

Det store spørsmålet er, hvor flinke er vi voksne synshemmede til å utfordre oss selv? Det kreves veldig mye mot og styrke av en selv å ta nye utfordringer. Kanskje er det vanskeligere når man er voksen enn som barn? Barn er tross alt nysgjerrige og utforskende av natur.

Kjære foreldre! Jeg har en utfordring til dere:

Tør **dere** å ta utfordringen med å gi dine barn noen passende utfordringer?

Og kjære voksne aniridiker, når utfordret du deg selv sist? Og evt. på hva?

Kjære alle sammen! Utfordringer er til for at de skal utprøves og løses, og at de skal utvikle oss som mennesker.

Kanskje er det nettopp utfordringer vi faktisk trenger tidlig i livet for å bli sterke og mestre voksenlivet på en god måte og få et godt liv? Vi trenger bare dere andre til å gi oss denne muligheten. Vi trenger kanskje en hånd, litt mer tid, litt mer oppmuntring og kanskje litt hjelp til å finne noen gode og kreative løsninger.

Det å utfordre noen, er ikke det en slags tillitserklæring? Min tillit og tro på at du faktisk er i stand til å utføre og mestre en bestemt oppgave. Det er på samme tid viktig å ha kunnskap og innsikt (erfaringer) for å finne ut om utfordringen er realistisk og om den er passe stor. Ikke for stor og ikke for liten... Dette er noe man må prøve seg frem til og finne ut av etter hvert.

Så kjære leser, hvilken utfordring våger du deg på i morgen?

For deg/dere som har data og internett:

Gå inn på våre nettsider www.aniridi.no og klikk deg inn på "forumet" i menyen på venstre side. Har du tanker og meninger om dette innlegget, så benytt "forumet" for å utveksle erfaringer med andre.

Hilsen Anne Grete Heggstad.



Illustrasjon over: En person på toppen av et fjell med flagg.

Støttekontakt og fritidskontaktordningen – En mulighet og en rettighet. – av Anne Grete Heggstad.

Støttekontakt:

Retten til støttekontakt er hjemlet i sosialtjenesteloven § 4 – 2 bokstav c. Støttekontakter skal bidra til at mennesker med behov for hjelp, støtte og kontakt får en trygg og meningsfull fritid.

I 2004 var det 22.112 personer som hadde et støttekontaktilbud etter sosialtjenesteloven. Fra 1999 til 2004 har det vært en økning med 4.036 brukere. Den største brukergruppen er personer med utviklingshemming som utgjør ca. 50%, fulgt av personer med psykiske lidelser og fysisk funksjonshemming. I tillegg er det 3.418 barn som etter barnevernsloven har støttekontakt.

Støttekontaktordningen utvikler seg både kvantitativt og kvalitativt i mange kommuner, men det er store forskjeller mellom kommunene. Samarbeid blant annet mellom kommune og frivillige organisasjoner er i utvikling. Flere kommuner bruker nå betegnelsen fritidskontakt i stedet for støttekontakt, for å vektlegge at det gjelder assistanse knyttet til fritids- og kulturaktiviteter.

I dag organiseres støttekontakttjenesten både som et rent individuelt tiltak eller i grupper knyttet til bestemte aktiviteter. I det siste er det også utviklet tiltak der enkeltpersoner inkluderes i aktiviteter i idrettslag eller andre organisasjoner, og organisasjonen tar ansvaret for personen etter avtale med støttekontakttjenesten i kommunen. Det er fortsatt stort behov for ulike støttekontakttiltak.

Informasjonen ovenfor er hentet fra Sosial- og helsedirektoratet sine nettsider.

Lite informasjon om støttekontakt- og fritidskontaktordningen.

Jeg prøvde å skaffe en del informasjon om denne ordningen, men ble overrasket over hvor lite jeg egentlig fant. Jeg søkte på internett, men det var lite generell informasjon å finne. Det lille jeg fant var omtrent det samme på de ulike nettsidene jeg var innom.

Jeg tok derfor en tur innom mitt lokale sosialkontor for å snakke med en saksbehandler som har med støttekontakttjenesten i kommunen å gjøre. Selv der var det ikke mer informasjon å innhente enn det jeg allerede hadde funnet på internett.

Likevel vil jeg ikke si at min samtale med saksbehandleren ble direkte "bom-tur".

Personlig har jeg aldri hatt eller følt behov for støttekontakt. Jeg har hørt mange rare historier om folk som har eller har hatt støttekontakt. Alle disse historiene har gjort meg ganske skeptisk til denne støttekontaktordningen. Jeg tviler ikke på at det finnes mange flinke støttekontakter rundt omkring i landet, men jeg tror også at det er alt for mange mennesker som er isolert og har en ensom tilværelse på grunn av dårlige erfaringer med støttekontakter og støttekontaktordningen.

Jeg har ikke greid å finne ut hvor mange synshemmede som kan være brukere av denne støttekontakttjenesten, da det ikke finnes noe statistikk på dette. Likevel vet jeg at en del synshemmede har eller har hatt støttekontakt. Hvilke erfaringer disse måtte ha generelt, er også noe uvisst. Det hadde derfor vært interessant hvis noen av våre medlemmer som har eller har hatt støttekontakt, kunne formidle noen av sine erfaringer med dette.

For min egen del har jeg gjort meg mange tanker rundt denne ordningen. I utgangspunktet er jo dette en kjempeflott ordning. Likevel har jeg hatt mine kritiske tanker og mistanker om at ordningen kanskje ikke har fungert slik intensjonen egentlig var ment.

Som nevnt ovenfor ble ikke mitt møte med sosialkontorets saksbehandler direkte en måfå-tur. Saksbehandleren ved mitt lokale sosialkontor kunne faktisk bekrefte min mistanke om at sosialtjenesten strever fælt med støttekontaktordningen. Ikke bare i min kommune, men også generelt i hele landet. Ordningen har ikke fungert godt nok etter det som var meningen med å innføre ordningen. Intensjonen var at støtteenheten skulle være et verktøy for å komme inn i et sosialt miljø, få ulike fritidsaktiviteter og utvikle ulike interesser. Ikke minst det å skape et sosialt og trygt nettverk rundt brukeren.

Det som egentlig har skjedd er at støtteenheten og brukeren har blitt låst fast i sin tosomhet. De går kanskje på café og gjør hyggelige ting bare de to. Det kan jo være greit nok det, hvis begge trives og faktisk ønsker å ha det slik. Men i utgangspunktet (på søknadstidspunktet) var det kanskje helt andre mål og ønsker som var planlagt. Årsaken til at ting ikke har fungert tilfredsstillende, er i følge saksbehandleren, for lite ressurser og tid for veiledning og oppfølging av de som blir "ansatt" som støttekontakter i kommunen. Mange kommuner sliter veldig med å få tak i folk som ønsker å være støttekontakt. Dette

kan ha sammenheng med at det er lite attraktivt å være støttekontakt – kanskje på grunn av den lave ”lønna” som de får.

Det at støttekontaktordningen ikke har fungert tilfredsstillende, har medført til at ordningen har blitt utviklet til å omfatte fritidskontakter eller fritidsassistenter også. Dette i håp om at man greier å oppnå den egentlige intensjonen med støttekontaktordningen – å utvikle sine fritidsinteresser og sitt sosiale nettverk.

Det å sette sammen grupper av brukere som skal fungere kan være og er en stor utfordring. Mange sosialtjenester strever fortsatt med disse ordningene, men de jobber hardt for å få ordningen til å bli bedre. Fritidskontaktordningen er tross alt veldig ny i mange kommuner enda. Vi får håpe at denne ordningen utvikles og blir stadig bedre. Det kan i alle fall være verdt å prøve ut ordningen, hvis man føler seg litt ensom. En viktig ting for de av oss som har støttekontakt eller ønsker å benytte seg av denne ordningen, er at vi uttrykker våre forventninger. Vi bør ikke være redde for å stille krav og si ifra når ordningen ikke fungerer som forventet.

Hvilke tanker og meninger har du/dere om disse ordningene?

Har du/dere erfaringer med noen av disse ordningene?

I så fall hvilke erfaringer har du/dere?

Er disse ordningene noe å satse på for oss som er synshemmet?

For deg som har data og tilgang til internett: Gå inn på Aniridi Norge sine nettsider www.aniridi.no og klikk deg inn på ”forumet” i menyen til venstre. Her kan du formidle dine erfaringer, tanker og meninger om ordningen med støttekontakt og fritidskontakt.

Rapport fra Hurdalsamlingen 2007 - av Arvid Meløy.

Etter samlingen våren 2006 på Huseby med stadig voksende deltagerantall og små fellesrom bestemte vi oss for å legge samlingen 2007 til Hurdalsenteret. Et styremøte i september 2006 ble holdt på senteret, slik at vi kunne få orientert oss og sett litt på mulighetene. Tema for samlingen ble aktiv fritid. Vi ville legge vekt på felles aktiviteter og sosialt samvær fremfor foredrag og gruppearbeid. Aktivitetsleder Jan Helge Svendsen i Norges Blindforbund ble engasjert til å legge opp et program.

Fredag den 13. april 2007 samlet vi oss på Gardermoen til felles transport til Hurdal. Gamle og nye medlemmer dukket opp fra alle kanter av landet. Små og store var godt sveiset sammen allerede før vi nådde Hurdalsenteret. Totalt ble vi 57 deltagere herav 24 med aniridi. Etter middag tok Jan Helge oss med på en guidet tur inne på senteret. Vi avsluttet dagen med grilling på stranda. Etterpå gikk praten lystig i storstua.

Lørdag kom med strålende vær og vi ble vekket til radiosending fra Radio Bling på direkten fra Hurdalsenteret. Etter frokost delte vi oss i grupper på 8 – 10 personer og la ut på tur med innlagte oppgaver som skulle løses. Etterpå fulgte andre aktiviteter som klatring, tandemsykling osv. Lunsjen ble servert ute.

Årsmøte i Aniridi Norge ble avholdt og Anne Grete Heggstad ble valgt til ny leder.

Etter middag samlet vi oss i storstua for felles hygge, presentasjon fra Rjukan-turen og premieutdeling for dagens flotte innsats. Det ble også litt underholdning. Alle fikk hver sin T-shirts med aniridi-logo. Mikael Bentsen holdt en liten minikonsert og delte ut CD- plater med låtene sine. Med kaffe, kake og litt dansemusikk så gikk den kvelden inn i historien.

Søndag våknet vi opp på samme måte som lørdag. Etter frokost var det tid for en evaluering i storstua. Alle var fornøyd med Hurdalsenteret som er barnevennlig og trygt sted. Noen savnet litt fagprogram, mens andre synes det var godt å kunne ha tid til å bli bedre kjent og diskutere felles problemer i ro å mak uten å måtte løpe fra det ene foredraget etter det andre hele dagen.

Så var det klart for en god lunsj før bussreisen til Gardermoen, hvor våre veier skiltes denne gangen. Men mange nye og gode kontakter ble nok resultatet i år også.



Illustrasjon over: to personer på tandemsykel.

Apropos: Aktiv fritid. Av Anne Grete Heggstad

I februar i år hadde noen av oss i foreningen en aktiv fritidshelg på Rjukan. På årets samling på Hurdalsenteret var temaet "aktiv fritid". Som et lite apropos til dette, så kan det nevnes at fylkessynspedagogen i Vestfold Hege Agnete Rødland har skrevet en hovedfagsoppgave. Den heter "synshemmede og fritid – en undersøkelse om hvordan barn og unge med synshemning har det i sin fritid." Denne ble ferdig nå i 2007. Det blir for omfattende å referere til alt det som står i oppgaven som er på over 100 sider, men jeg kan her ta med det som står i sammendraget.

Sammendrag:

Bakgrunn:

Tema for denne oppgaven tar utgangspunkt i mitt arbeid, hvor jeg er i daglig kontakt med barn og unge som har synshemning og deres nærpersoner. Jeg har ved samtaler og observasjoner sett noen av de utfordringene synshemmede kan stå overfor, både i opplærings situasjon og i fritiden. I samtale med foreldre gir mange uttrykk for at skoletiden blir vurdert og tilpasset barnets/ungdommens behov, men de kan føle at barnet/ungdommen har lite å gjøre på fritiden og at de kan ha få venner å forholde seg til. Tidligere undersøkelser innenfor tema (Bromstad, 2000 og Rosengren og Undemar, 2001) stiller spørsmålstegn ved om barn og unge med synshemning har ulike fritidsinteressene enn normalt seende på samme alder, og om de derfor blir lite attraktive som lekepartnere. Teori (Sacks, 1996) og egen arbeidserfaring viser også at mange barn og unge med synshemning har utfordringer i sosiale settinger med jevnaldrende.

Problemstilling:

Med dette utgangspunktet ønsket jeg å gjøre en undersøkelse som kunne si noe om fritiden til barn og unge med synshemning. Hovedproblemstillingen ble: Hvordan har barn og unge med synshemning det på sin fritid? Hovedproblemstillingen ble spesifisert i flere og mer detaljerte problemstillinger: Hvilke aktiviteter gjør de på fritiden? Hvem er de sammen med på disse aktivitetene? Hvordan kommer de seg til de ulike aktivitetene? Er det store forskjeller på gruppene "synshemmede" og "synshemmede med flere funksjonshemninger"? I hvilket omfang er de sammen med andre som har en synshemning? Er de tilfredse med sin fritid?

Teori:

Det teoretiske rammeverket for oppgaven består av tre deler. En del som omhandler begrepet "fritid" og betydningen av å være sammen med jevnaldrende på fritiden. En del tar for seg begrepet "funksjonshemmede" og hvordan det norske samfunn kan tilrettelegge for deltakelse for denne gruppen. Den tredje delen tar for seg begrepet "synshemning", og identitetsutvikling og sosialiseringprosessen hos barn og unge med synshemning.

Metode:

Målet med undersøkelsen var ikke først å fremt å se på særegenheter ved de enkelte barn og unge, men å skaffe et overblikk og kartlegge noen forhold og sammenhenger, for å se om det var noen spesielle fellestrekk. For å få svar på mine spørsmål valgte jeg å foreta en kvantitativ undersøkelse ved å sende ut spørreskjema til alle barn og unge mellom 6 – 16 år, som er registrert hos synspedagogtjenesten i utvalgte fylker. Det ble utarbeidet et spørreskjema som blant annet tok for seg ulike aktiviteter man kan foreta seg på fritiden, både organiserte og uorganiserte.

Resultater og konklusjoner.

I resultatkapittelet har jeg valgt å trekke frem hovedområdene som jeg ser i det innsamlede materiale fra de 49 informantene. Sammenligner man denne undersøkelsen med tidligere undersøkelser (Fauske og Øia, 2003) viser det seg at informantene har samme type fritidsinteresser som jevnaldrende, dvs sport/idrett, se på TV, høre på musikk og data. Det er hele 53 % som oppgir at det finnes aktiviteter de ikke deltar på pr. i dag, men som de ønsker å delta på. Dette hovedsakelig fordi det er behov for mer tilrettelegging. Interesseområdene er altså felles, men det er mangel på arenaer som er tilrettelagte, hvor funksjonshemmede har mulighet til å treffe jevnaldrende. Det som tydelig kom frem i undersøkelsen er forskjellen mellom gruppene "synshemmede" og "synshemmede med flere funksjonshemninger", hvor sistnevnte gruppe gav tydelig uttrykk for at de hadde en fritid som var preget av lite/ingen omgang med jevnaldrende og dårlig tilrettelagte fritidstilbud. (Sammendrag slutt).

For de av dere som har data/internett og vil vite mer om denne hovedfagsoppgaven, så finner dere hele oppgaven på foreningens nettsider. Våre nettsider finnes på www.aniridi.no . Klikk deg videre inn på "nyheter" i menyen på venstre side.

Har du tanker og meninger om synshemmede og fritid? Bruk "forumet"!

Passerer vi 50 medlemmer med aniridi i år?

Av Arvid Meløy

Det finnes fortsatt mennesker med aniridi i Norge som ikke har vært i kontakt med oss. Starten på dette året ble på mange måter en kopi av fjoråret. Flere av de som lever med aniridi tok kontakt med oss. Vi har fortsatt en jobb å gjøre med å gjøre oss kjent og tilgjengelig. Vi håper etter hvert at fagfolk og helse-Norge blir flinkere til å fortelle om at vi finnes. Vi er i ferd med å passere 50 medlemmer med aniridi. Dette har også gjort at mange familie/pårørende har meldt seg inn, og vi er nå 125 tilskuddsberettigede medlemmer.

Medlemstall

År	Antall
2003	20
2004	23
2005	43
2006	45
2007	47

Aldersfordeling

Alder	Kv.	Ma.	Tot
0-10	4	4	8
11-19	4	6	10
20-29	4	0	4
30-39	2	2	4
40-49	5	4	9
50-59	0	7	7
60-69	1	2	3
70-79	0	0	0
80-89	1	1	2
Sum	21	26	47

Ser vi på kjønn og alder til dagens medlemmer er det bare de mannlige 50-åringene som skiller seg ut. Det er 18 barn, 8 jenter og 10 gutter, i skolepliktig alder.

Foreningen har registrert 56 personer med aniridi i Norge. Vi vet om flere men har ingen informasjon om dem.

Husket å betale kontingenten?

Har du epostadresse?

Hjelp oss med å spare tid og penger. Dersom du ikke har mottatt dette brevet på epost, sørg for at du får neste brev via Internett. Det spare oss for veldig mye arbeid.

info@aniridi.no

På tampen: Av Anne Grete Heggstad.

Årets første halvdel har gått utrolig fort og en etterlengtet sommer står endelig for døren. Det har vært et aktivt og spennende halvår og vi håper at neste halvår blir like interessant.

Det som har imponert meg mest er at foreningen har greid å holde sine årlige likemannsamlinger med 50 til 60 deltagere. Til å være en så liten diagnoseforening som Aniridi Norge, så tror jeg dette er ganske utrolig. Dette kan bare tyde på at det er et stort behov for foreningen og et stort behov for å møte andre i samme situasjon og som har samme diagnose. Det er utrolig hyggelig å høre at både barn og voksne gleder seg allerede til neste samling. Da har vi forhåpentligvis gjort en god jobb!

For at vi skal kunne fortsette å gjøre en god jobb, så er vi veldig avhengig av dere medlemmene. Husk at det er ikke bare "vi i styret" som driver foreningen. Det er vi alle sammen som driver foreningen, alle må være med å dra lasset sammen. Alle kan bidra med sitt på en eller annen måte.

Vi vil mer enn gjerne ha innspill og tanker om tema og/eller problemstillinger vi kan ha på våre likemannsamlinger. Kanskje har du forslag til tema eller faste spalter som vi kan ha i medlemsbladet? Eller kanskje du har noen gode råd og tips som du vil formidle til andre? Uansett, så er medlemmenes tilbakemeldinger viktig i vårt videre arbeid.

På vegne av alle i styret vil jeg få ønske alle våre medlemmer en riktig god sommer!

Hilsen Anne Grete Heggstad,
leder Aniridi Norge.



Illustrasjon over: Dame med bok, som ligger på en solseng.

Har du innspill, kommentarer, forslag eller gode råd?
Ta kontakt med oss. Adresse- og telefonliste finner du på side 2.
Eller send en e-post til info@aniridi.no