

OI-Magasinet

Udkommer: 3 gange årligt.
Oplag: 400 eksemplarer pr. nummer.
Layout: Microsoft ME & Office 2000.

OI-Magasinet er officielt medlemsblad for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI).

OI-Magasinet udsendes til alle foreningens medlemmer, fagpersoner og institutioner, samt andre der udviser interesse for OI.

Indlæg og fotos til OI-Magasinet sendes til en af redaktionens medlemmer. Skriftligt materiale, helst tilsendt i tekstbehandlingsformat, gennemgås af ansvarshavende. Foto returneres ved ønske herom. (*Husk at vedlægge afs. navn og adresse*)

OI-Magasinet's redaktion:

Birthe Holm (*Ansvar*)

Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk
 Telefon: 45 89 41 68
birthe-holm@ofir.dk

Preben Nielsen (*Opsætning*)

Irishaven 258, 2765 Smørum
 Telefon: 44 68 42 23
dfoi@smorumnet.dk

Marianne Espensen (*Idemager*)

Dalagervej 61, 8700 Horsens
 Telefon: 75 64 66 36
4espensen@get2net.dk

Mads Dyreberg Haldrup (*Bl.a. ungdomsstof*)

Nørregade 16, 1. 8000 Århus C.
 Telefon: 40 63 78 44
mads_dyreberg@hotmail.com

Indhold



	<i>Side</i>
Oplysninger om og fra redaktionen – Indholdsfortegnelse	1
Bestyrelsen, Kontingent & Medlemskab	2
Leder (Fjernbetjening)	3
Forsteo til børn? & DFOI-Kalenderen	4
Rodekassen, Landsindsamling	5
Udtalelse fra den norske OI-forening & Nyt i OI-Magasinet	6
Formandens beretning 2003 – 2004	7
Legat & Foreningens regnskab 2003	9
Referat fra Årskursus 24.-25. april 2004	10
Generalforsamlingen 2004 (referat)	13
Sociale informationer	15
”Vårens vakreste eventyr”	16
Informationsaften for hjælpere & 130 km i timen	17
Nidaros - fra en rejse i Norden	18
Overenskomst eller ikke overenskomst - that's the question	19
Ny ledsagerordning for mennesker med handicap I Tivoli	21
Digte fra et medlem af foreningen	22
Fokus på handicapbiler	23
Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet DUKH	24
Hvorfor Gud skabte børn?	25
Specialpædagogisk Støtte til videregående uddannelser	26
Adresser på Internettet	27
Forenings-vejledere & Flytteblanket	28





DEADLINE
for OI-Magasinet
 er p.t. fastlagt til den
15. JANUAR, 15. MAJ og
15. SEPTEMBER
 og magasinet forventes ude hos
 alle læsere ca. 14 dage senere.

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Fiskergade 26, DK-4220 Korsør

Telefon: (+45) 58 38 35 14 * E-mail: mogensbc@tiscali.dk

	Formand: Mogens Brandt Clausen Fiskergade 26, 4220 Korsør Telefon: 58 38 35 14 Mail: mogensbc@tiscali.dk
	Næstformand: Birthe Holm Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk Telefon: 45 89 41 68 Mail: birthe-holm@ofir.dk
	Kasserer: Niels Langbo Lidsøvej 8, 8900 Randers Telefon: 86 42 95 76 Mail: niels.langbo@post.tele.dk
	Sekretær: Kis Holm Laursen Krogagre 30, 8240 Risskov Telefon: 86 21 95 40 Mail: holm.laursen@mail.dk
	Bestyrelsen: Preben Nielsen Irishaven 258, 2765 Smørum Telefon: 44 68 42 23 Mail: dfoi@smorumnet.dk
	Bestyrelsen: Mette Nedergård Skovbrynet 76, 8450 Hammel Telefon: 86 96 06 56 Mail: mettenedergaard@tiscali.dk
	Bestyrelsen: Niels Christian Nielsen Skoleparken 30, 8330 Beder Telefon: 86 93 63 20 Mail: medum-nielsen@adr.dk
	Bestyrelsen: Marianne Espensen Dalagervej 61, 8700 Horsens Telefon: 75 64 66 36 Mail: 4espensen@get2net.dk
	Bestyrelsen: Alex Holm Petersen Skjoldvænget 36, 5610 Assens Telefon: 86 96 06 56 Mail:
	Suppleant: Karin Larsen Holmbladsgade 53, st. tv., 2300 Kbh. S Telefon: 32 57 68 37 Mail:
	Suppleant: Mads Dyreberg Haldrup Nørregade 16, 1. 8000 Århus C Telefon: 40 63 78 44 Mail: mads_dyreberg@hotmail.com

Kontingenter

(Bedes indbetalt senest 1. marts)

Personligt medlemskab: 150,00 kr. pr. år
Støttemedlemskab: min. 100,00 kr. pr. år
Institutioner: min. 200,00 kr. pr. år

Kontingent, gaver og kursusgebyr indbetales på:

Giro 412-0744 eller BG Bank: 9570-4120744

Kan også overføres via Netbank til
Sparekassen Kronjylland på: **9325-3255626948**

*NB: Indbetalte beløb der ikke er præciseret
betragtes altid som gave til OI-foreningen.*

Ved overførsel til sparekassen, husk da navn
på indbetaler og hvad indbetalingen dækker.

Landsindsamling

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta
afholde landsindsamling i APRIL, MAJ, JUNI
og JULI måned. Bidrag kan indbetales på:
Giro 1-658-9519 eller BG Bank 1551-16589519

DFOI er nationalt og internationalt
medlem af organisationerne:

KMS

*Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og
handicapforeninger*

OI-Norden

Osteogenesis Imperfecta Norden

OIFE

Osteogenesis Imperfecta Federation Europe

EURORDIS

European Organisation for Rare Disorders

På de sidste sider i OI-Magasinet, er der
oplysning om foreningsvejledere og gode
web-steder samt en kupon vedr. flytning.

Foreningens hjemmeside:

www.dfoi.dk

Fjernbetjening

Af: *Mogens Brandt Clausen*

Der ligger efterhånden mange på sofabordet.
Hvor skal kaffekopperne være?

”- med fjernbetjening” står der i reklamerne.
Dermed skulle den sidste hindring for at købe produktet være ryddet af vejen.

”- med fjernbetjening”, så er det billigt nok.
Af sted med Dankortet.

Der er efterhånden fjernbetjening til de fleste elektriske apparater. De dage er ved at være forbi, hvor man skal slås med holdet over lænden og kæmpe med stive ben for at tænde og slukke eller stille på et eller andet. Man behøver ikke at komme i berøring med tingene. Man har herredømmet på afstand.

Der er handicappede, for hvem en fjernbetjening er blevet noget nær en nødvendighed. Den kan åbne døre eller tilkalde hjælp. Den kan tænde og slukke for lyset. Ja, der er snart ingen grænser for, hvad der kan laves fjernbetjening til.

Men gør vi det så?

Det burde kunne lade sig gøre i langt højere grad at lette hverdagen for handicappede. Der burde være en standardkode for døråbning og en for lukning. En for tænd og en for sluk. En for aktivering af rampe til udligning af niveauforskelle. O.s.v.

Jeg kom forbi en byggeplads. Det kommer man meget tit for tiden. Der stod en håndfuld pæne herrer iført slips, jakkesæt og sikkerhedshjelme med papirer i hænderne. Byggemøde. Men der manglede en person.

Jeg kom forbi en anden byggeplads. Sceneriet var det samme, men der manglede også en. Det kunne være den samme, der manglede.

Der manglede en person i kørestol.

Hvorfor er det kun, når muskelsvindfonden eller lignende bygger, at der er en person i kørestol med til byggemøder?

Den norske OI-forening prøver at gøre noget ved det. De har skrevet en udtalelse til regeringen, hvori de kræver en anti-diskrimineringslov for fuktionshæmmede med sanktionsmuligheder. (*Se side 6*). Diskrimination er et stærkt ord, men det er jo det, det er, når man uden ordentlig grund gør forskel på folk. På hvem der har adgang til dette og hint.

For gratis er det jo på det nærmeste, når tilgængelighed for handicappede er regnet med fra starten i et nybyggeri, og det behøver ikke at koste meget ved større ombygninger og renovationer, hvis man vil og har øje for det i planlægningen.

Det vigtigste ord i den norske udtalelse er *sanktionsmuligheder*. En lov uden sanktionsmuligheder er ikke meget værd. Det skal koste noget mærkbart at overskride landets love.

Hvornår får vi i Danmark en anti-diskriminationslov for fuktionshæmmede **med sanktionsmuligheder**? Det var måske noget for EU, som ikke er bange for at blande sig i mange ting. EU har jo sørget for en anden form for tilgængelighed, nemlig tilgængeligheden for udenlandske firmaers deltagelse i licitationerne ved danske byggearbejder over en vis størrelse.

Vi havde nok bedre af at rejse os fra sofaen og gå hen til fjernsynet eller radioen, de fleste af os. Men når det drejer sig om afstanden og kontakten til de afgørende politikere, var det nu godt med en langtrækkende fjernbetjening.



Tilgængelig eller ikke for handicappede?

Forsteo til børn?

En mor har skrevet til "Lægens Bord" hvor hun fortæller, at hun har en pige med Osteogenesis Imperfecta, der hver fjerde måned er på sygehuset, hvor hun intravenøst over tre dage får bisfosfonat og samtidig får hun daglig væksthormon med pen.

Hendes spørgsmål er; om det kan lade sig gøre at få bisfosfonat med pen og eventuelt det middel, der blev omtalt i udsendelsen?

Svar: Osteogenesis Imperfecta er en meget sjælden sygdom hvor bindevævet (collagenet) i knoglerne ikke er så stærkt som hos raske. Det medfører meget svage knogler og stor risiko for knoglebrud. Der findes flere former hvor nogle er medfødte, andre viser sig i barnealderen og andre først i voksenalderen.

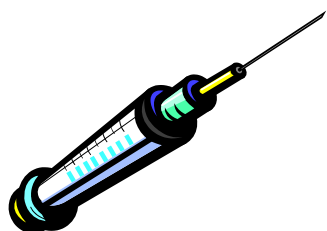
Før i tiden havde man ikke mulighed for behandling, men bisfosfonater, som også bruges i vid udstrækning til behandling af osteoporose, har vist sig at medføre ændringer i bindevævet så knoglernes styrke forbedres væsentligt.

Desværre findes bisfosfonater ikke i penne. Det kan kun gives som tabletter eller som en infusion i en vene.

Midlet som blev vist/omtalt i programmet hedder Forsteo og er et kunstigt biskjoldbruskirtelhormon (parathyroideahormon 1-34) og indeholder få mikrogram af hormonet. Det er i stand til at opbygge nyt knoglevæv ved daglig injektion, men er ikke endnu brugt til behandling af osteogenesis imperfecta.

De patienter der må få Forsteo skal være udvoksede i deres knogler for ikke at skade knoglerne, og midlet kan derfor ikke bruges til børn.

Kilde: Danmarks Radio (Lægens Bord)



DFOI-KALENDEREN

indeholdende de p.t. fastlagte aktiviteter



DFOI

Bestyrelsesmøde

2. oktober 2004 / *Odense*

Dansk OI Sommerlejr

24. - 31. juli 2004 / *Marielyst, Falster*

Finsk OI-forening / 25 års jubilæum

16. - 19. september 2004 / *Helsinki*

Familiekursus/weekend

Efteråret 2004 ?? / *Pindstrup Centret*
Dato var endnu ikke fastsat ved trykning

Årskursus & Generalforsamling

30. april - 1. maj 2005 / *Middelfart*

Voksenkursus

23. - 25. september 2005 / *Fredericia*

OI-Norden

Arbejdsudvalgsmøder (OIFE)

16. - 19. september 2004 / *Helsinki*

Svensk OI Sommerlejr

8. - 13. august 2004 / *Grötö, Göteborg*

OIFE

Generalforsamling (OI-Norden)

16. - 19. september 2004 / *Helsinki*

KMS

Repræsentantskabsmøde

17. - 18. september 2004 / *i ??*

RODEKASSEN

Køb, Salg, Bytte eller Gratis



Det er ikke mange annoncer der er kommet efter henvendelsen i de sidste to nr. af OI-Magasinet, for at sige det rent ud, så er der ikke kommet en eneste, men alle gode gange tre. Vi prøver for sidste gang. Skal OI-Magasinet have en spalte (evt. hel side) med ovennævnte eller lignende overskrift. Det er læserne/annoncørerne, der selv skal afgøre dette.

Man sender (brev eller mail) til redaktionen, om hvad det er man nu lige står og **MANGLER**, vil **SÆLGE** (husk pris) eller **BYTTE**. Det kan også bare være effekter, man vil **FORÆRE** væk.

”Annoncen” kommer så i det førstkommende OI-Magasin. *Husk telefon nr. og evt. e-mail-adresse.*

OI-Magasinet er som udgangspunkt bindeled, og skaber som sådan kontakten mellem udbyder og aftager.

Regler for annoncering:

Der må kun annonceres for og med hjælpemidler - og selvfølgelig **kun** hjælpemidler, man ikke selv har ”lånt” af kommune, amt eller anden offentlig institution.

Adresser m.m. til redaktionens medlemmer kan ses på side 1.

Landsindsamling 2004

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta afholder også i 2004 landsindsamling i månederne April, Maj, Juni og Juli.

Hvert år har foreningen mulighed for at få andel i bl.a. tips- og lottomidlerne.

Resultatet af landsindsamlingen har betydning for, hvor stor en del af disse midler, vi kan få andel af. Det vil med andre ord sige, hvis vi indsamler flere penge, end vi plejer, kan vi forvente større andel af tips- og lottomidlerne.

Bidrag kan indsættes på giror.: 1-658-9519 eller på BG Bank konto: 1551-16589519

Spørgsmål til landsindsamlingen kan rettes til: Niels Christian Nielsen
på, telefon 86 93 63 20 - eller
e-mail: medum-nielsen@adr.dk

Mini Crosser
STÆRK STABIL SIKKER

Et selskab i **medema**

Mini Crosser
Euroflex-arbejdsstole
Jazzy-kørestole
Børnehjælpemidler

Frihed!



MINI CROSSER A/S

Afdelinger: Jylland · Fyn · Sjælland
Telefon 70 10 17 55

E-mail: info@minicrosser.com . www.minicrosser.dk

Uttalelse vedtatt på NFOIs årsmøte 1. mai 2004:

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta krever en anti-diskrimineringslov for funksjonshemmede.

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta sitt Årsmøte støtter analyser og forslag i NOU 2001:22 "Fra bruker til borger".

Dårlig tilgjengelighet til bygninger, uteområder og transport er en av de viktigste hindringene mot at funksjonshemmede kan leve et selvstendig liv.

Store deler av vår medlemsmasse er bevegelseshemmet og/eller hørselshemmet i hele eller deler av livet, og dermed utestengt fra en rekke dagligdagse aktiviteter, som for eksempel kollektiv transport, butikker, restauranter, skoler, kulturhus og andre offentlige og private bygninger.

For å sikre god tilgjengelighet er det nødvendig at både nye og gamle bygninger og transportsystemer tas med i forpliktende handlingsplaner.

I tillegg til "myke" tiltak som fokus på universell utforming, må tiltak som å sette tilgjengelighet som vilkår ved offentlige anskaffelser, og utdeling av bevilgninger og konsesjoner tas i bruk.

Funksjonshemmedes interesser må videre få en sterkere stilling i forhold til verneinteresser.

Brukermedvirkning må i større grad bli tatt i bruk i større og mindre bygge- eller rehabiliteringsprosjekter. Det må også innføres sterkere sanksjoner for brudd på dagens regelverk.

Vi mener at det viktigste virkemiddelet for å oppnå bedre tilgjengelighet er innføring av en antidiskrimineringslov for funksjonshemmede, med klare sanksjonsmuligheter. Vi krever derfor at Norge innfører en lov som forbyr diskriminering av funksjonshemmede på ulike samfunnsområder som for eksempel utdanning, arbeid, tilgjengelighet til offentlig transport, bygninger, uteområder, informasjon og ny teknologi.

Loven må pålegge private og offentlige produsenter og leverandører av varer og tjenester plikt til å sørge for at produkter og tjenester kan brukes av alle.

Planlegging for alle og universell utforming må være bærende elementer i en anti-diskrimineringslov.

Nyt i OI-Magasinet ?

Redaksjonen arbejder for, at de unge i foreningen får deres egne sider her i OI-Magasinet fra næste nummer. Skrevet af og til dem selv. Måske kan disse sider anbringes midt i magasinet, så de evt. kan udrydes og gemmes. Selvfølgelig er også ar-

tikler fra andre, specielt målrettet denne gruppe, også meget velkommen. Nogle af de artikler der allerede nu bringes i magasinet, vil helt naturligt blive placeret på disse sider.

HUSK derfor deadline for det næste OI-Magasin er den **15. september**.

Formandens beretning 2003 - 2004

Af: Mogens Brandt Clausen, på generalforsamlingen 25. april 2004

"Et enkelt menneske tæller ikke – kun når et indhold bliver fælles." Sådan skrev vor store berømte maler, Oluf Høst.

Tænk, hvis der ikke var et indhold i os, der var fælles. Tænk, hvis vi var så enestående hver især, at der ikke var noget indre genkendeligt mellem os. Noget, vi havde til fælles. Det er det fælles i indhold, som giver det enkelte menneske dets særlige værdi.

Vi har et fælles indhold, nemlig OI, og det er det, som får os til at søge sammen. Men ikke kun det. Vi er mere end en diagnose. Vi kan ikke nøjes med at være en diagnose. Vi vil ikke finde os i at blive betragtet alene som nogle interessante tilfælde. Også derfor er vi sammen. Det er vor forenings vigtigste formål at skabe et forum for det fælles, hvorved vi kommer til at tælle.

Siden sidst er OI-gruppen på Yahoo under Kis Holm Laursens ledelse vokset og blevet meget aktiv. Der er her med den moderne teknik skabt et samtaleforum for OI-ere, hvor "indhold bliver fælles". Jeg kalder det med vilje *samtale*, selvom det foregår skriftligt. Her skrives i lydskrift. Her kan man få luft for sine øjeblikkelige følelser og frustrationer og glæder, når behandlerapparatet fungerer og når det ikke fungerer på en tilfredsstillende måde. Egentlig burde gruppens skriverier også være tilgængelige for andre, f.eks. for alle de læger og behandlere, vi møder som OI-ere. Det ville give den eftertænksomme noget at tænke over. Men nu er det altså sådan, at det er et lukket område på Internettet. Deraf friheden til at være frygtløs spontan. Man er som forældre MEGET følsom, når ens børn bliver dårligt behandlet. I OI-gruppen gives gode råd om alt, hvad der har med OI at gøre og det at leve med OI. Det er ikke teoretisk viden så meget, som selvoplevet erfaring. Og hermed er vi så midt i det, som er vor forenings hovedopgave. Teoretisk viden og vidensopsamling er helt uundværlig, men kan ikke stå alene.

Årskursus er vor største og vigtigste sammenkomst. Sidste år var det i Grenå, Dronningens Ferieby, som viste sig at være et af de bedste steder, vi har prøvet til årskursus. Personalet var me-

get søde, imødekommende og børnevenlige, og handicapvenligheden var i top. Lægerne Birgitte Hansen og Stense Farholt berettede fra OI-verdenskongressen i Frankrig 2002. Vi fik sidste nyt om bisfosfonat og smertebehandling. Om de 2 workshops var der som tidligere kun det at sige, at der var for lidt tid. Så gode var de. Tryllekunstneren Andro Vrilic fik os til at røre lattermusklerne lørdag aften. Så helt uden motion var årskurset 2003 ikke.

I juli måned havde vi sommerlejr på Bornholm. Den blev en stor oplevelse for deltagerne i det herligste sommervejr. Preben Nielsen havde haft et stort arbejde med forberedelserne og vore bornholmske medlemmer gjorde deres. Hvem husker ikke den festlige gøglertrup, som Rigmor Lisbeth Justesen "havde samlet op på landevejen". Hvor var de dygtige!

Og så var der voksenkursus i Fredericia i september. Her var der god tid til socialt samvær, og vi havde 2 meget givende foredrag om osteoporose og OI. Overlæge Peder Charles tog sig af den medicinske side, og husholdnings- og ernæringsøkonom Kirsten Bønlykke tog sig af, hvad der kunne gøres mod skørheden gennem kosten. Der blev også tid til en tur ud i byen og omegnen, hvor vi bl.a. så Fredericia Miniby med sine 700 modeller af Fredericia i 1849.

Det er også et formål for foreningen at gøre sig selv kendt. OI kan jo finde på at dukke op lige pludseligt i en familie, og hvor går man så hen og finder hjælp og forståelse? Alle i behandler-systemet bør kende foreningen. Vi har deltaget i "Lægedagene" i Bella Centret og deltager i maj 2004 ved "REHAB" udstillingen af hjælpemidler samme sted.

OI-Magasinet er udkommet planmæssigt 3 gange i en kvalitet, vi kan være bekendt. Her er der grund til at takke redaktionen, David Holmberg Andersen, Marianne Espensen og Preben Nielsen for et stort og dygtigt arbejde. Desværre har David valgt at trække sig fra posten som ansvarshavende. Birthe Holm træder midlertidigt i hans sted. Men David skal have en varm tak for

sit arbejde med magasinet og i bestyrelsen, som han også træder ud af.

Det samme gælder Sten Spohr, som har valgt at trække sig tilbage efter mange års engageret arbejde på mange fronter for DFOI. Sten har repræsenteret foreningen og OI på utallige måder, som har gjort os kendte. Som tidligere formand, foreningsvejleder, arrangementudvalg, gennem hjemmesiden og meget andet. Tak til Sten!

OI-Tidsskriftet er desværre ikke udkommet endnu, men det er lige før, det sker. Forsider er trykt og alle detaljer vedrørende opsætning ligger klar. De første artikler har vi til korrekturlæsning hos forfatterne. Det er meningen, at tidsskriftet skal udsendes sammen med magasinet når der er stof til det. Der vil blive fortløbende indholdsfortegnelse, så hefterne kan samles til en slags bog med aktuel viden om OI.

Til det med at blive kendt hører i vore tider en hjemmeside på Internettet. Det er Sten Spohr, der har taget sig af den, og han har ikke haft det let, for der har i lang tid manglet en kort saglig lægelig artikel om OI. Den er nu bestilt og kommer forhåbentlig meget snart. I øvrigt kan det stærkt anbefales at følge med på vor hjemmeside og hjemmesiderne for vore søsterorganisationer og samarbejdspartnere. Se adresserne i OI-Magasinet.

OI-foreningen har også til formål at støtte forskningen i Osteogenesis Imperfecta. Derfor tilbyder vi læger støtte til deltagelse i relevante kongresser og konferencer. Det skete f.eks. i oktober til OI-Nordens konference i Helsingfors. Næste år er der en international konference i Canada, som vi gerne skulle kunne sende nogle til.

Med hensyn til lægeligt nyt, er der ud over stadig flere gode erfaringer med bisfosfonat sket det glædelige, at nye teleskopstænger til indsættelse i rørglugler nu er godkendte til brug i Danmark og vil blive brugt meget snart.

Vor forening har tradition for at være med, hvor der sker noget på de sjældne sygdomsgruppers område. Vi er medlem af KMS (Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapgrupper) og i den tilsvarende europæiske organisation EURORDIS, ligesom vi er med i den nordiske sammen-

slutning af OI-foreninger, OI-Norden og den hertil svarende europæiske OIFE. Vi er med i CSH (Center for Sjældne Handicap) og i Ktu (Kontaktudvalget til det frivillige sociale arbejde). Det lyder af meget, og det er det også, men det betyder, at vor stemme bliver hørt, og at vi er på forkant med, hvad der sker på området. Vi nyder godt af andre med OI og sjældne handicap og har også en forpligtelse i at bidrage med vore erfaringer. Det var således den norske forening, som for 22 år siden var stærkt medvirkende til starten af en forening for OI i Danmark. Vor norske OI-venner har 25 års jubilæum næste uge.

"Bedstefar, tag dine tænder på, søbemandens triste tid er ude" hedder det i et forårsdigt af Frank Jæger. Mange OI-ere har skøre tænder (dentiogenesis imperfecta), og det bliver gerne værre med alderen. Derfor er det meget uheldigt, at praksis indtil nu har været, at man kun kan få tilskud til førstegangsbehandling af en tand. Reparation og omlavninger er for egen regning af personer med en ofte mindre økonomisk formåen. Tænk, om dette princip også var gældende for andre dele af kroppen i vort sundhedsvæsen! Også OI-ere vil gerne udskyde det tidspunkt, hvor tænderne kan tages af og på. Vi har derfor forelagt problemet for KMS, idet der også er andre handicapgrupper, der har dentiogenesis imperfecta.

Foreningens økonomi må betegnes som stabil. Der er styr på regnskaberne takket være vor dygtige unge regnskabsfører, Niels Langbo, som har tilladt sig at fylde 80 år i december. Til lykke og tak! Niels har bebudet sin afgang fra regnskaberne i 2006!! Landsindsamlingen gav ikke så meget som ventet, men det skyldes formentlig, at vi flyttede den til at begynde i årkursusmåneden, som den også gør i år. Det betød, at den kom til at ligge tæt på den forrige landsindsamling, så mange huskede, at de lige havde betalt.

Det skal erindres, at størrelsen af det beløb, vi skaffer selv, har betydning for tildelingen af offentlige midler, så vi håber meget, at det var en undtagelse. Når jeg er ved økonomien, er der også grund til at takke "Mini Crosser A/S" for deres sponsorat (annonce i OI-Magasinet).

Niels Christian Nielsen og Birthe Holm tager sig af det med at søge penge. Tak for det!

> > >

Formandens beretning

Det at finde velegnede steder til årskursus og voksenkursus m.v. påhviler vort ihærdige arrangementudvalg, Alex Holm Petersen og Sten Spohr, som altid har antennerne ude efter gode steder. Det er ikke så ligetil, men de har oparbejdet stor ekspertise. Tak for jeres grundighed!

Til slut vil jeg takke bestyrelsen for godt arbejde og samarbejde og ønske et godt år for vor forening og hvert enkelt medlem. Hvis det havde været en jagtforening, ville formanden nok have sluttet med at sige: "Knæk og bræk". Det vil jeg ikke.

Legat

Af: Mogens Brandt Clausen

Lidt tidligt ude

Foreningen har efter sidste OI-Magasin modtaget papirer vedr. "Marie og Svend A. Sønderups Fond", som skal søges senest 15. april.

Der kan søges støtte til:

- 1-3 årige projekter med det formål at udvikle og i praksis afprøve metoder til at unge med bevægelseshandicap udvikler sig til at kunne tage ansvar for selvstændig tilværelse i egen bolig uden for forældrehjemmet - (f.eks.: rådgivning, kurser, uddannelse, fritidsaktiviteter, botræning m.v.)
- unge og voksne med bevægelseshandicap, der i forbindelse med uddannelsesforløb tager ophold i udlandet i mindst 1 måned.
- aktiviteter til børn og unge i de i § 3 nævnte brugerorganisationer (Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, Landsforeningen for Arm/bendefekte og AMC og Rygmarvsbrokforeningen af 1988)

Der ydes ikke støtte til ledsagers/hjælperes løn eller aktiviteter, hvor gældende lovgivning kan dække udgifterne. Unge er 16 - 24 år.

Yderligere oplysninger og ansøgningskema har formanden (se bestyrelseslisten side 2), men kan også fås hos Karsten Torst Pedersen.

Foreningens regnskab 2003

Af: Preben Nielsen

Vedr. forbehold til foreningens regnskab der var trykt i sidste nummer af OI-Magasinet.

Revisionsfirmaet J. C. Nørgaard i Randers, har ikke fundet grundlag for justeringer eller rettelser i kassererens afsluttede regnskab for året 2003.

Så det i OI-Magasinet nr.1, 2004 trykte regnskab, både hvad angår Resultatopgørelsen og Status, er det endeligt gyldige.

Kopi af revisionsprotokollatet af 30. marts 2004, kan rekvireres ved henvendelse til foreningens kasserer.



HUSK

Deadline for næste
OI-Magasin er den
15. september 2004



Referat fra Årskursus 24. – 25. april

Af: *Kis Holm Laursen* – Foto: *Mogens Brandt Clausen*

Kl. 11 var der som altid indskrivning, som Steen og Alex styrer med hård hånd, der er ingen ”blinde” deltagere på vores årsmøder.

Nu bliver jeg nødt til at gentage mig selv - for gensynsglæden var igen i år stor hos både børn og voksne. Det er rart at se børn som i starten er generte, men efter kort tid folder sig ud og viser at i denne forsamling føler de sig trygge.

Børnene gik til børnepasserne og vi gik til foredrag med psykolog Jørn Callesen. Børnepassere og legetøj var venligst udlånt fra en nærtliggende institution. Vi kan kun opfordre andre der bor i nærheden af kommende årsmøde steder til at forhøre sig i deres børns institution. Det giver en øget tryghed at børnepasserne er vant til at have med et OI barn at gøre. Så vidt jeg kunne høre var der kun rosende ord til børnepasserne og da vi ikke efterfølgende har fået tilsendt skriftlige klager må vi sige ”det var jo nok ikke de værste børnepassere” – med hilsen fra en jyde.

Jørn Callesen, privatpraktiserende psykolog fra Odense, er også krisepsykolog. Han fortalte om hans egne erfaringer med at have et barn som fik diagnosticeret diabetes og i den sammenhæng var alvorligt syg, herunder fortalte han om hans reaktioner på dette forløb og hvad der hjalp/hjælper i hans familie.

I forbindelse med hans datters sygdom havde han i det akutte forløb flg. oplevelser omkring det at

være på hospitalet, personlig kan jeg godt nikke genkendende til en del af dem

- Oplevelsen af at være i et fængsel dog uden gitter for vinduerne
- En ekstrem sårbarhed overfor bemærkninger, bl.a. fra personale
- Svært ved at sige fra, både for egne og barnets grænser
- Gode oplevelser med enkelte sygeplejersker med indfølelse og indlevelsessevne



Psykolog, Jørn Callesen

Som alle os på dette årsmøde valgte han og hans kone også at gå til et møde i diabetes foreningen, hvor du jo finder eksperterne indenfor hvordan det er at leve med sygdommen. De andre på sådan et kursus har en viden som ingen fagpersoner har.

Vi skal selv være eksperter på vores liv

For at blive eksperter er det dog nødvendigt at vi bruger tid på at snakke sammen, at vi afsætter tid til det og bruger den tid vi har sammen til at vende vores erfaringer med livet med OI.

Jørn Callesen snakkede om at for at have en samtale, der hjælper os skal vi have en person at dele vores oplevelser med, en person der har lyst til at

lytte, uden at komme med gode råd. En person som ikke tager vores problemer, bekymringer på sig men er neutral.

Det sværeste som ”lytter” er at holde mund, ofte forsøger lytter at komme væk fra det ubehagelige ved selv at begynde at snakke eller komme med gode råd.

Kriser er en normal reaktion på en unormal situation

Jørn Callesen snakkede lidt om kriser og forløb i kriser. Han sagde at ikke alle går i krise, og det er

ikke til at vide hvorfor nogen gør og nogen ikke gør. Dog har vores baggrund og tidligere erfaringer stor betydning for vores reaktioner.

Adspurgt nævnte Jørn Callesen kort søskende-problematikken og vi fik opsummeret, at det er vigtigt at tage tid til børnene hver for sig.

Gruppearbejde

Jørn Callesen lagde op til et gruppearbejde hvor vi på tur skulle fortælle om vores liv med OI og hvordan det berører os. En person i gruppen skulle snakke ad gangen og de andre måtte ikke afbryde eller kommentere, vi skulle være helt sikre på at hver enkelt blev helt færdig inden vi gik videre til næste. Personligt kan jeg sige at den holdt ikke længe i den gruppe jeg var i, vi kunne godt snakke og spørge ind men det med at være passivt lyttende var måske det sværeste. Dog fik vi mange ting vendt og der var en god snakken ved bordet og alle fik sagt noget om deres liv med OI, så jeg tror vi alle fik noget ud af det.



Michael Larsen og Elisabeth Jensen

Her er nogle af kommentarerne fra vores opsamlingsrunde:

- Man må leve med sygdommen, se på solskinet
- Bevare optimismen
- Praktiske problemer fylder meget - mindre plads til snak om de psykiske
- Svært at være realistisk om sine begrænsninger
- Teenageårene er det værste, men derefter øget afklaring af en selv
- Der er megen angst og frustrationer i det at være forældre til et barn med OI
- Som nært familiemedlem til en person med OI, kan man aldrig slappe af
- Følelse af magtesløshed
- Frustrationer over faglig uvidenhed
- Identitetsskift ved at få diagnosen
- Skyldfølelsen ved akutte brud

Når man har et barn med en kronisk lidelse kan man få psykolog hjælp via sygesikringen. Hvis du har behov, så kontakt egen praktiserende læge for en henvisning.

Tak til Jørn Callesen for at stille op til vort årskursus og hjælpe os til selvhjælp.

Information og Efterlysning

Betina Boserup, Ehlers-Danlos foreningen deltog i vores årsmøde om lørdagen for at interviewe børnene, da hun er i gang med et udviklingspsykologisk projekt omhandlende børn med sjældne handicap.



Betina Boserup, fra Ehlers-Danlos foreningen

Birthe Holm vil gerne høre fra medlemmer som har eller har haft problemer med at få dækket deres tandlægegning – hendes telefonnummer og

e-mailadresse kan ses i bestyrelseslisten forrest i OI-Magasinet.

Der er hjælpemiddelmesse REHAB i dagene den 23.-25. maj, vi er repræsentere på en stand – kom og besøg os. Messen foregår i år i Bella Centret, København.

Bestyrelsen søges stadig efter en person som vil/kan fungere som arkivar for foreningen. Vi har behov for et sted hvor ”alle vigtige” papirer kan opbevares. En person med lidt ekstra plads til et par flyttekasser – er det eventuelt dig, må du meget gerne kontakte foreningens formand.

Festen

Om aftenen blev der serveret god mad og spillet op under kaffen. Musikken var rigtig god, fremragende musikere med en fantastisk sangerinde, desværre var det for højt hvilket gav et frafald i forsamling – som medlem af bestyrelsen ved jeg, at vi vil tage det til efterretning og overveje det i næste planlægning. Jeg er usikker på om det var af den årsag, at de unge (altså omkring de 20 år) fortrak ned til deres egne gemakker eller om der var andre årsager til dette – i hvert fald har jeg hørt rygter om at ismaskinen blev flittigt besøgt. Man kan jo overveje hvad alle de isterninger skulle bruges til. Dog skal det siges, at der var en åben indbydelse til at komme ned og være med.



Morten, Rune, Mads og Annika om det runde bord.

De store børn morede sig med at ræse rundt i deres MiniCrosser og ja jeg mener det er jo det rene Michael Schumaker der foregår, med sving hvor de næsten ligger ned, afspærre hinanden vejen og så videre. Da min datter stadig kun er 7 år og endnu ikke har en minicrosser, men kun en mere langsomtkørende el-kørestol, ja så kan jeg sidde lidt mere roligt. Dog har hun efterfølgende udtrykt ønske om en minicrosser, hvortil jeg svarede ”det får du nok også en dag” og inde i mit hoved sagde jeg ”det må du vente med til jeg har nerve til det”.



Malene Falck med Band spillede op.

Der blev snakket meget ved bordene og det er en stor vidensudveksling der foregår og jeg vil tvivle på at nogen tager hjem uden at være blevet kloge, eller har fået fred i sjælen over at møde folk, der ligner eller har samme problemer, tanker, overvejelser eller andet.



2 x Christina demonstrerede kørestolsdans



Karin Bayer og Rigmor Lisbeth til koncert.



Under foredraget fik Mikkel malet en rigtig flot og farverig ansigtsmaske af en børnepasser.

Generalforsamling den 25 april 2004

Efter programmet, skule dagen startes med en evaluering af lørdagens oplæg og kursusstedet, inden den egentlige generalforsamling.

- Flere klagede over lydstyrken, og mente ikke at det var første gang der blev spillet for højt. Det vil blive taget med ved fremtidig planlægning, at det vigtigste er at kunne snakke sammen
- Der mangler et fælles startskud til middagen lørdag aften

- Det skal oplyses, at opdager man under opholdet fejl og mangler på sit værelse/hus skal dette meldes i receptionen på stedet. Det er så stedets ansvar at få fejlen rettet.
- Tisvildeleje fik ros for at det er et rart sted at være.
- Der blev udtrykt, at man var glade for det dejlige vejr - roser blev endvidere sendt til arrangementsudvalget!
- Der ønskes en mere udførlig deltager liste.
- Der ønskes tid til en præsentationsrunde.

Dagsorden ifølge vedtægterne:

1. Valg af dirigent og stemmetællere.
2. Formandens beretning for 2003.
3. Fremlæggelse af det reviderede regnskab for 2003
- samt fastsættelse af kontingent fra/med 2005
4. Indkomne forslag
(skal være hos formanden senest 4 uger før)
5. Valg til bestyrelsen:
på valg efter tur,
Birthe Holm (villig til genvalg)
Niels Langbo (villig til genvalg)
Niels Chr. Nielsen (villig til genvalg)
Sten Spohr (modtager ej genvalg)
David H. Andersen (modtager ej genvalg)
Valg af 2 suppleanter:
p.t. Alex H. Petersen (opst. til bestyrelsen)
p.t. Karin Larsen (opst. til bestyrelsen)
6. Eventuelt.

Til orientering deltog 34 stemmeberettigede medlemmer ved generalforsamlingen. Men flere deltog, da bl.a. ægtefælder og støttemedlemmer også har adgang.

Ad 1

Til ordstyrer blev valgt: Åge Køpke -
Stemmetællere: Per og David H. Andersen

Ad 2

Formanden aflagde beretningen mundtlig, der efterfølgende blev godkendt.
(Beretningen trykkes i OI-Magasinet 2/2004)

Ad 3

Kassereren fremlagde det reviderede regnskab,

meget præcist og grundigt blev det gennemgået. Regnskabet blev efterfølgende godkendt.
(Regnskabet var trykt i OI-Magasinet 1/2004)

Bestyrelsen foreslog uændret kontingent, det blev af generalforsamlingen godkendt.

Det årlige kontingent er også i året 2005.

Personligt medlemskab: kr. 150,00

Støttemedlemskab: kr. 100,00

Institutioner: kr. 200,00

Efter forespørgsel fra salen blev det besluttet at bestyrelsen skal undersøge muligheden for at foreningen (som forening) kan blive medlem i Osteoporoseforeningen.

Ad 4

Der var ingen indkomne forslag.

Ad 5

Følgende blev valgt til bestyrelsen:



- Birthe Holm (31 stemmer)



- Niels Langbo (31 stemmer)



- Niels Chr. Nielsen (27 stemmer)



- Mette Nedergård (26 stemmer)



- Alex Holm Petersen (22 stemmer)

Følgende blev valgt som suppleanter:



- Karin Larsen



- Mads Dyreberg Haldrup

Ad 6

Eventuelt:

- Der var forslag om at droppe underholdning ved årskurserne.
- **Årsmøde 2005:** Der er reserveret plads den 30. april - 1. maj på Middelfart KursusCenter.
- **Voksenkursus 2005:** Der er reserveret plads den 23. - 25. september på FuglsangCentret.
- **Familie-weekend 2004:** Dato for dette års familiekursus på Pindstrup er endnu ikke fastsat, men det skulle blive i dette efterår.
- Ønsker man at blive medlem af OI-Yahoo-gruppe, kan man henvende sig til Kis Holm Laursen, medlem af bestyrelsen.
- Opfordring til at lægge flere informationer på hjemmesiden, referater af møder og lignende.
- Opfordring til bestyrelsen, om at prøve at få lavet en drejebog til fagfolk, især sagsbehandlere. Drejebog med erfaringer fra OI-familier til nye OI-familier og om hvad disse kan have brug for. Nedsætte en arbejdsgruppe, som kan lave et oplæg til debat på næste årsmøde.
- Et medlem har et høreapparat hvor regulering af lydstyrke foregår automatisk, det er også lille af sin størrelse. Medlemmet har selv betalt kr. 2500 pr. høreapparat for at få denne nye teknologi.

Formanden sluttede af med at takke for deltagelsen og et ønske om at alle måtte komme godt hjem. Han takkede dirigenten, som havde gjort et godt og nobelt stykke arbejde.

Referent: Kis Holm Laursen
Foto: Mogens Brandt Clausen



Som altid er der indlagt pauser i weekendens program. Her nyder Anne, Birthe og Preben en god kop kaffe.



Børnene var som altid på forrest ved underholdningen.



Gitte og Bent fra Bornholm mente, at der også var andre underholdende elementer?



Foreningens unge kassereren, der tillod sig at fylde 80 år juleaften 2003, samt Alice (fru Mogens) og Marie Langbo slapper lidt af.

Sociale informationer

Af: Preben Nielsen

Pensionslov i to

Folketinget har meget praktisk vedtaget at dele den sociale pensionslov i to love.

Vi vil i flere årtier have førtidspensionister, der administreres efter forskellig lovgivning.

Fremover kan førtidspensionister, der har fået tilkendt førtidspension før 1. januar 2003 finde reglerne i Lov om højeste, mellemste, forhøjet almindelig og almindelig førtidspension m.m.

Førtidspensionister, der har fået tilkendt pension efter 1. januar 2003 kan finde reglerne i Lov om Social Pension.

I den første lovs § 65 kan man finde reglen om, at personer, der fylder 60 år den 1. juli 1999 eller senere og som har ret til førtidspension og invaliditetsydelse, overgår fra den første i måneden efter det fyldte 65. år til at modtage folkepension, men... til almindelig beroligelse vil mennesker, som har fået tilkendt førtidspension eller invaliditetsydelse med virkning fra før 1. januar 2002 og som umiddelbart inden det fyldte 65. år modtager førtidsbeløb, invaliditetsbeløb eller erhvervsudgytighedsbeløb fortsat bevare disse tillæg som 65- og 66-årige.

Medicintilskud

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har udsendt bekendtgørelse nr. 933 af 21. november 2003 om udgiftsgrænser ved medicintilskud 2004.

Ved udgifter op til 520 kr. ydes der intet tilskud - børn og unge under 10 år dog 50 pct. Ved udgift mellem 520 og 1260 kr. ydes der 50 pct. tilskud. Ved udgift mellem 1260 og 2950 kr. ydes 75 pct. tilskud. Ved udgift over 2950 kr. ydes der 85 pct. tilskud.

Over egenbetalingen i henhold til Sygesikringslovens § 7c stk. 1 på 3805 kr. udgør tilskuddet 10 pct.

Patientrettigheder

"God behandling i sundhedssektoren - erklæring om patienters rettigheder" hedder en pjece der er udsendt af PatientLægeforum. Pjecen kan fås hos de Samvirkende Invalideorganisationer på tlf.:

3675 1777 eller www.handicap.dk

Forbedring af ledsageordningen

Unge mellem 16 og 18 år har nu lige som voksne ret til 15 timers ledsagelse om måneden.

Forskellen er, at det nu er en ret, hvor det før var op til kommunen, om den ville bevilge det.

Ledsagelse gives til unge, der på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktions-evne ikke kan færdes alene. Det er muligt at spare timer op inden for en seks måneders periode.

Ordningen er kun rettet mod hjemmeboende samt unge med ophold på kost- eller efterskole (dog ikke hvis opholdet er besluttet af kommunen som en anbringelse uden for hjemmet).

En anden forbedring er muligheden for at få dækket ledsagerens udgifter til befordring, kulturelle begivenheder og andre aktiviteter med op til 650 kr. om året. Dette gælder såvel de 16-18 årige som voksne.

De nye muligheder er en konsekvens af en ændring (L 104) af Lov om social service, som netop er trådt i kraft.

Bedre kontakt til kommunen

- ny bekendtgørelse om genoptræningsplaner ved udskrivning

For at sikre samarbejdet mellem sygehuset og patientens bopælskommune skal amtskommunen eller Hovedstadens Sygehusfællesskab nu udpege en person, der har ansvaret for kontakten til primærkommunen. Kontaktpersonen skal, hvis patienten har behov for genoptræning, varsle og koordinere udskrivningen med patientens kommune.

Det fremgår af § 3 og § 3 stk. 2 i Lovbekendtgørelse nr. 766 fra Sundhedsministeriet, der trådte i kraft den 1. januar 2004.



”Vårens vakreste eventyr”

Af: Mogens Brandt Clausen (inkl. foto)

”Vårens vakreste eventyr” det var den norske OI-forenings overskrift over indbydelsen til 25 års jubilæumsfest i Trondhjem d. 1. og 2. maj 2004.

Vi deltog med Alex Holm Petersen og undertegnede som DFOI’s repræsentanter.

Norge er et stort land på den ene led og transporten er dyr, derfor var festlighederne koblet sammen med NFOI’s årsmøde, som blev afholdt om fredagen og lørdagen. Der var ca. 92 voksne og

19 børn (under 16 år). Til festen yderligere nogle indbudte som f.eks. os.

Det var interessant at opleve, hvordan man holder årsmøde i Norge kun en uge efter vort eget. Vi må sige, at nordmændene er meget grundige. Alt er skriftligt forberedt og udleveret i en mappe på 51 sider til hver enkelt + nogle løse ark. Indholdsmæssigt er der naturligvis det, der skal være til en generalforsamling, og alt gik roligt og pænt til.



NFOI’s bestyrelse. Fra venstre: Formand Ingunn Westerheim, Næstformand Marit Heggelund, Kasserer Randi Synnøve Ulvestad, Sekretær Gry Tofte Haugen og Bestyrelsesmedlem Jorun Olsen. Jorun er også med i OI-Norden’s arbejdsudvalg.

Om aftenen var der jubilæumsmiddag med sange og taler og gaveoverrækkelse samt oplæsning af gratulationer fra nær og fjern. Mogens holdt tale og Alex overrakte vor forenings gave: en glasvase af Lin Utzon. Vi havde på forhånd aftalt, at det skulle være noget skørt. Vi bliver jo ofte kaldt: ”dem med glasknoglerne”.



Alex og Mogens med Jorun ved NFOI’s Jubilæumsmiddag.

De tidligere formænd af NFOI blev hyldet og fik blomster. Her iblandt ikke mindst Lisbeth Myhre, som var foregangskvinde i dannelsen af både NFOI og DFOI. Det var Lisbeth, der sammen med et par andre rejste til Danmark kun 3 år efter NFOI’s tilblivelse for at skubbe os i gang her i DFOI.



Lisbeth Myhre, NFOI’s første formand.

Søndag formiddag havde de arrangeret et historisk tilbageblik i billeder og ord. Det vakte megen jubel at se, hvordan man havde set ud for 25 år siden, og mindes mange gode og festlige sammenkomster.

Det hele foregik på et kun 1 år gammelt hotel midt i byen, så selvom der var meget program blev der også tid til at se domkirken, ”Nidarosdomen”, som er 105 m. lang og 50 m. bred! Et kæmpe bygningsværk fra 1100-tallet. Og så gjorde det heller ikke noget, at det var det vidunderligste forårsvejr med sol og varme og en masse mennesker, der tog solbad på plænerne i parkerne.

Informationsaften for hjælpere

Torsdag d. 3. juni 2004 kl. 18-22



Invitation til gamle og nye hjælpere til en informationsaften om hjælperordningen m.m.

Alle er selvfølgelig velkommen til at deltage.

Program:

- Kl. 18:30 Lidt om Handicap-Portalen's jobbank
- Kl. 19:00 Kort orientering om hjælperordningen
- Kl. 19:30 En erfaren hjælper og en erfaren bruger vil fortælle om deres erfaringer med hjælperordningen.
- Kl. 20:00 Tilmelding af nye hjælpere og individuelle samtaler med de nyankomne hjælpere
- Kl. 22:00 Slut

Arrangør:

Handicap Portalen ApS

Sted:

Fabriksparken 4-6
2600 Glostrup

Andet:

Der vil blive serveret kaffe/te og kage.
Øl og sodavand kan købes.

Pris:

50,- kr. pr. deltager. Tilmelding nødvendig af praktiske årsager. Der er plads til 50 deltagere.

Tilmelding:

på telefon 44 99 65 18
eller www.handicap-portalen.dk
Tilmeldingsfrist den 1. juni 2003

Kilde: Klippet fra Handicap-Portalen
Nyhedsbrev 7/2004

130 km i timen

Har også du husket, at der er nye fartgrænser på motorvejen fra den 1. maj 2004.

ØH.

En betjent holdt på tilkørselsrampen til motorvejen og ventede på at fange fartbøller, da han ser en bil der snegler sig af sted med 45 km/t.

Han tænker ved sig selv, "Denne bilist er næsten lige så farlig som én der kører for stærkt!" Så han eftersætter, tænder blinkene og vinker bilisten ind til siden.



Da han går hen mod bilen, bemærker han at der sidder 5 gamle damer i den: 2 på forsæderne og 3 på bagsædet, med opspilede øjne og hvide som spøgelse.

Den forvirrede fører af bilen sagde til betjenten, "Jeg forstår ikke helt? Jeg kørte jo præcis det jeg måtte! Hvad er der galt?"

"Kære frue", svarer betjenten, "De kørte ikke for stærkt, men de bør vide at det også kan være farligt for andre bilister når De kører for langsomt."

"Kører for langsomt? Jamen hr. betjent, jeg kørte præcis det jeg måtte? 45 kilometer i timen!", svarede den gamle dame lidt stolt.

Betjenten, der havde svært ved at lade være med at grine, forklarede hende, at "45" var nummeret på motorvejen, ikke fartgrænsen. Den lidt forlegne dame kunne heller ikke lade være med at grine og takkede betjenten for oplysningen.

"Men før De kører, frue, bliver jeg nød til at spørge - Er alle her i bilen OK? De øvrige damer virker noget rystede og har slet ikke sagt et pip på noget tidspunkt," spurgte betjenten bekymret.

"Nåh - de har det sikkert godt igen om et par minutter. Vi kommer nemlig lige fra hovedvej 210!"

Kilde: Modtaget som SMS af Preben Nielsen

Nidaros - fra en rejse i Norden

Af: **Mogens Brandt Clausen** (inkl. foto)

I forbindelse med den norske OI-forenings årsmøde og 25 års jubilæum d. 1. og 2. maj, blev der for Alex og jeg også tid til at gå hen og se Trondhjems og en af Norges største seværdigheder: domkirken og ærkebisppegården.



Domkirkens imponerende indgangsparti.

Nidarosdomen, som den kaldes, er det største middelalderlige bygningsværk i Norden, 102 meter lang og 51 meter bred. Den er fra 1152 ligesom bisppegården lige ved siden af. Der er en ram duft af vikingetid og middelalder over stedet og historien. Stilen er præget af engelsk arkitektur, som får os til at tænke på vore forfædre, vikingerne togter vestpå.



Ærkebisppegården set fra nord

Byen, der oprindeligt hed Nidaros, blev grundlagt af vikingekongen Olav Trygvason allerede i 997 og var stedet for udråbelsen og kroningen af de norske konger. Kong Olav den Hellige blev begravet år 1030 her, hvor kirken ligger, og siden flere konger op gennem middelalderen. Det har medført, at kirken har fået stor betydning som valfartskirke.

Et kontor til modtagelse af pilgrimme ligger lige ved indgangen den dag i dag.



Ærkebisppegården og domkirken set fra syd.

Kirken er et imponerende bygningsværk, som næsten tager vejret fra en, når man ser det første gang. Man fatter ikke, at det har været muligt med datidens redskaber at bygge sådan noget.

Jubilæum

Den 26. - 29. juli 2003 fejrede man 850 år for oprettelsen af Nidaros ærkebispesæde under mottoet: "Kirkens skip på norrønt hav".



Trondheims historie

Af: **Preben Nielsen**

Trondheim, eller Nidaros, var Norges første hovedstad. Sagaen fortæller at Olav Trygvason grundlagde byen ved udløbet af Nidelven i 997. Arkæologer har imidlertid påvist bosætning ved Nidelvens munding længe før 997. Helgenkongen Olav Haraldsson blev gravlagt her i 1030. Over hans grav blev Nidarosdomen bygget, og byen blev i fire sekler mål for pilgrimme, som kom hertil for at søge trøst, hjælp og helbredelse. Fra 1153 til reformationen i 1537 var byen landets ærkebispesæde og åndelig centrum for et område som omfattede Grønland, Island, Færøerne, Orkneyøerne og Isle of Man.

Kilde: www.trondheim.com

Overenskomst eller ikke overenskomst – that's the question

Af: Connie Jarlhelt

At være handicaphjælper er et helt specielt erhverv. På mange måder. For det er nok et af de få erhvervsområder uden en overenskomst! Og vi skriver år 2004!

Kan det være rigtigt, at der er flere tusinde mennesker på landsplan, uden en overenskomst? Eller fungerer tingene godt nok, så der ikke er behov for en overenskomst? Og i hvis interesse er det, at der skal være en? Brugerens? Hjælperens? Eller begge parter?

Når man får tildelt en hjælpeordning efter Servicelovens § 77, ved man som regel intet om at være arbejdsgiver. Det ved man heller ikke, hvis man som tandlæge skal ansætte klinikassistenter, men her er der et sæt regler, som beskytter den ansatte!

Da hjælpeordningen i sin tid blev indført, fik brugeren en sum penge, som vedkommende skulle prøve at få så meget ud af som overhovedet muligt. Jo lavere løn man kunne overtale hjælperen til at nøjes med, jo flere hjælpetimer havde man. Naturligvis kunne man få hjælpere, for typisk var det yngre studerende, der var hjælpere. Mange unge ville gøre hvad som helst, for at tjene lidt ved siden af studierne. Men sådan er det ikke længere.

Der er en uskreven aftale i kommunerne, som siger, at handicaphjælperne skal aflønnes på samme niveau som en social- og sundhedshjælper. Og alligevel er der en stor forskel på SOSU-hjælperen og handicaphjælperen. Hun får nemlig sine pauser. Hun har helt klare regler, hun skal holde sig til. Et tungt løft er bandlyst, og vil aldrig finde sted - dette sker desværre ofte i mange hjælpeordninger. Hun har pensionsordning og får løn under sygdom. Hun har kollegaer, som hun kan tale med, hvis hun ikke føler sig retfærdigt behandlet.

Ofte hører jeg om hjælpere, som bliver behandlet dårligere end man ville behandle sin hund. Jeg tænker så, at hvis det var mig, så ville jeg sige op, men det er ikke alle, der BARE ville gøre det. Det er et arbejde. Og vi arbejder for at tjene penge. Og jobs hænger ikke på træerne. Jobbet som handicaphjælper er et meget ensomt job, der er ikke

engang en kollega, som man lige kan læsse af på i frokostpausen. Og flere brugere forbyder hjælpere at tale sammen!

Der er mange ting, der kunne rettes op på. En god idé ville være, at alle brugere tilbydes at komme på et brugerkursus, når ordningen bliver tildelt. Hvad kan jeg forvente og forlange af mine hjælpere, og mig selv!

Og alle hjælpere skal have tilbudt et kursus om, hvad kan jeg forvente og forlange af min bruger, og mig selv!

Man skal klædes på til opgaven. Det handler meget om etik og moral og en stor portion empati. Men er det nok? At kunne sine ting, og gøre brugeren tilfreds? Er det rimeligt, at man som hjælper kan bydes næsten hvad som helst af sin arbejdsgiver? For sådan er det nu. Og oven i købet til en utrolig lav løn, uden overenskomst, uden pensionsordning. Uden de "goder" der tilbydes andre faggrupper på arbejdsmarkedet.

Tiden, hvor jobbet som handicaphjælper mest blev besat af unge studerende, er slut.

Jeg ansætter aldrig hjælpere under 30 år. Det skyldes, at jeg vil have hjælpere på min egen alder. Mine hjælpere er mellem 31 og 47 år. Modne mennesker. Og de har ikke jobbet blot som en supplerende indtægt. Alle er fuldtidsansatte. To på 36 timer om ugen og to på 48 timer om ugen. Og de har kontrakt på dette timeantal. De ved, huslejen kan betales næste måned.

Ofte hører jeg om hjælperordninger, hvor hjælpere nærmest slås om vagterne. Hvad så med hjælperen, der har kontrakt på 36 timer, men som kun får kæmpet sig til 24 timer? Eller er der hjælpere, der ikke har kontrakt på et fast timeantal? De ved så ikke, om lønnen er hjemme til den første. Urimelige krav at stille til en person, som har faste udgifter hver måned at skulle betale.

Man skal passe på med at fastlåse et bruger/hjælper forhold. Og jeg er bange for, at den fleksibilitet, der nødvendigvis må være i et sådan forhold, let kan ødelægges med for mange regler. Dog

skal der helt klart være nogle helt klare regler på lønfronten. Både hvad angår løn, sygedagpenge, barsel og pension. Der skal være et sted, hvor hjælperen kan henvende sig, hvis urimeligheder finder sted.

Men hvad er urimeligt? Jeg talte med en hjælper forleden dag. Han ville nægte at rydde op på teenagerværelset i fald han blev bedt om det. Der er mødre, der pludselig ikke kan holde rodet ud hos den elskede teenager, og til sidst vælger at muge ud. Skal en person med hjælpeordning ikke have samme mulighed? Skal brugeren acceptere, at hjælperen har nogle andre holdninger til børneopdragelse? Er hjælperen ikke brugerens arme og ben? Er det rimeligt at bede en hjælper gå op på taget og rette på parabolantennen? Med risiko for at falde ned? Er det rimeligt, at kæresten beder hjælperen gøre rent?

Der er ingen tvivl om, at der vil komme en stor diskussion op, hvis disse spørgsmål blev stillet i en større forsamling af brugere og hjælpere.

Og hvem skal afgøre, hvad der er korrekt eller ikke korrekt?

Er det en overenskomst, der skal bruges som opslagsbog?

En hjælper må.....

En hjælper skal.....

En hjælper må ikke.....

Hvis man beder sin hjælper gøre de ting, man selv ville have gjort, hvis man kunne, så går man ikke helt galt i byen. Og her skal vi huske på, at der gælder helt klare regler for, hvad man som privatperson må gøre. Du må f.eks. ikke male dine udhæng på dit tag, hvis højden overstiger x antal meter. Her skal du bruge stillads. Så muligvis ville brugeren gøre det selv, men det er ulovligt og desuden uansvarligt. Her gælder arbejdsmiljøreglerne.

Så undervisning af alle brugere og hjælpere i etik og moral, om at sige til og fra og lidt om arbejdsmiljøreglerne.

Et helt klart sæt regler om løn, som skal indeholde et anciennitetstillæg og være ens i alle kommuner, pensionsordning til alle handicaphjælpere, og løn under sygdom.

Et sted, hvor hjælpere kan komme og få hjælp, hvis de har problemer på arbejdspladsen og brugeren ikke er til at tale med.

Sikkerhed i ansættelsen, så hjælperen ikke risikerer at blive afskediget en dag, hvor brugeren er i dårligt humør. Det er noget af det, der skal til, efter min mening.

Alle skal involveres i en overenskomst, sådan som jeg ser på det. Og noget skal ske. Snart. Både for hjælpernes skyld, men bestemt også for brugernes skyld. Jobbet som handicaphjælper, skal ikke være et andenrangs job. Vore hjælpere er guld værd for os. Uden dem havde vi ikke noget liv. Vi ville eksistere, men ikke leve.

Flere personer med hjælpeordning udfører et job. På ganske almindelige vilkår. Lønnet arbejde. Og mange udfører frivilligt arbejde i stor stil. Vi giver noget tilbage til samfundet. Og det kan vi kun ved vores hjælpers hjælp. De fortjener at blive behandlet ordentligt. Vi vil gerne beholde vore hjælpere hos os i mange år. Med en anstændig løn, på nogle anstændige vilkår. Men uden at låse os fast i regler og paragraffer. Uden at brugerens frihed bliver sat i rammer.

Det bliver svært og dyrt at lave en sådan overenskomst. Men det er nu, der skal ske noget. Men det kræver, at vi står sammen. Brugere og hjælpere. Og hvordan kan arbejdsgivere - og arbejdstagere lave en overenskomst sammen? Det kræver en fagforening. Men skal vi brugere så være medlem af en arbejdsgiverforening? Og det kræver desuden, at det offentlige er villige til at være med til at behandle et stort antal mennesker med respekt!

Mange spørgsmål skal stilles og mange spørgsmål skal besvares. Det bliver ikke let, og jeg ville ønske, at svaret lå lige for, men skal vi ikke begynde at lede nu?

Kilde: Handicap-Portalens nyhedsbrev 6/2004



Ny ledsagerordning for mennesker med handicap i Tivoli



Det skal ikke koste ekstra at være handicappet gæst i Tivoli. Hvis man har et handicap, der betyder, at et besøg i Tivoli forudsætter hjælp fra en ledsager, skal man ikke betale dobbelt. Fra denne sæson får nødvendige ledsagere gratis entre og adgang til forlystelserne, hvis den handicappede gæst har et såkaldt ledsagerkort.

Havens holdning er, at Tivoli skal være et samlingssted for alle, og oplevelsen i Haven skal have samme værdi for alle. Derfor blev der i 2003 udarbejdet en handlingsplan for, hvordan Tivoli kan gøres mere tilgængelig for vores gæster med funktionsnedsættelse. Det resulterede bl.a. i, at Rutschebanen sidste år blev gjort tilgængelig. Man kan læse om de nye muligheder haven over i besøgsguiden "Tivoli på Hjul".

Initiativerne fortsætter hen over de næste år i samarbejde med Sahva Fonden, Fonden Realdania og Vanførefonden. Samtidig indgår Tivoli, som en af de første virksomheder, i Foreningen Tilgængelighed for Alles turismemærkeordning.

Tivoli har traditionelt haft en årlig handicapdag, hvor det har været muligt for mennesker med handicap og deres hjælpere at komme ind i parken uden at betale entré. På disse dage har ca. 15.000 mennesker besøgt Tivoli. Handicaporganisationerne, i paraplyorganisationen De Samvirkende Invalideorganisationer, har opfordret Tivoli til afskaffe den årlige handicapdag - og i stedet indføre en generel ledsagerordning.

"Mennesker med handicap bør ikke være et sær-syn, men en del af dagligdagen. Tivoli har gjort et godt stykke arbejde omkring tilgængeligheden. Den positive vilje vil vi fra handicaporganisationerne gerne støtte, hvorfor vi har opfordret Tivoli til at indføre en ny ledsagerordning og samtidig afskaffe handicapdagen. Tivoli skal gøre hver

eneste åbningsdag til handicapdag", siger Stig Langvad, formand for De Samvirkende Invalideorganisationer.

"Vi var med det samme positive, da DSI henvendte sig med forslaget, idet vi ønsker et tæt samarbejde med handicapbevægelsen. Samtidig synes vi, at initiativet er godt, fordi det i høj grad er tråd med Tivolis tilgang til tilgængelighed: Lige muligheder i oplevelsen. Det får mennesker med handicap i højere grad med den nye ledsagerordning", siger Lars Liebst, Tivoli.

Ledsagerordningen betyder, at mennesker med handicap betaler deres egen adgang og tur-pas, som alle Tivolis øvrige gæster. Men en nødvendig ledsager får gratis adgang til parken, samt til forlystelserne - sammen med den ledsagede. Det forudsættes, at den handicappede gæst er i besiddelse af enten DSB's ledsagekort eller det tilsvarende kort fra Dansk Blindesamfund.

De to ledsagekort giver fri ledsagelse hos DSB, visse indenrigs-flyruter, samt til teatre m.v. under Kulturministeriet. Og nu gælder kortene altså også til Tivoli. Ledsagerkortene administreres af henholdsvis Dansk Blindesamfund tlf. 38148844 og Invalideorganisationernes Brugerservice på tlf. 36751793.

Indførelsen af den generelle ledsagerordning betyder, at den traditionelle handicapdag i Tivoli forsvinder. Tivoli afholder fortsat gerne arrangementer for større grupper af gæster - det sker f.eks. i forbindelse med kongresser osv. Der vil naturligvis være mulighed for, at grupper af personer med handicap, der ønsker dette, i samarbejde med Tivoli kan arrangere sådanne arrangementer. Der er således allerede kontakt mellem Tivoli og Landsforeningen LEV om at arrangere en særlig dag for personer, der er udviklingshæmmede, for derved at bevare og styrke udviklingshæmmedes netværk og sociale relationer.

Med venlig hilsen

Stig Langvad, Formand for DSI, & Lars Liebst,
Adm. direktør i Tivoli - Tivoli A/S

Kilde: [Handicap-Portalen](#) Nyhedsbrev 7/2004

Digte

Redaktionen har modtaget nogle digte, som medlem i foreningen, Inger-Margrethe Rosengaard, har skrevet. Vi bringer her nogle få udvalgte.

Samliv !

Jeg elsker at flyde,
at ligge på ryggen
og bare flane ud,
mærke sengens lidt hårde madrass
trykke op gennem kroppen,
ligge med armene ud fra kroppen,
udspredt som en påfugls udslåede hale.

Kun ligge sådan
og lade tankerne
gå ind og ud af mit hoved.

Men – han er der også,
min livsledsager.
Også han elsker at flyde
med armene ud over min pude,
elsker at ligge på siden
- midt i sengen -
med benene trukket op under sig
med strittende rumpe
og spredte arme.

Jeg lader ham gøre det,
kryber selv sammen på min kvarte meter,
sover til sidst og mærker varmen fra ham.

Livet, som blev mig givet !

Som stjernen på himmelen,
den fløjlsorte himmel,
var du uopnåelig.

Som solen på himmelen,
glødende og hed,
var du uopnåelig.

Som lynet på himmelen,
blændende og smukt,
var du uopnåelig.
Som månen på himmelen,
hvid og dragende,
var du uopnåelig.

Men du gav mig stjernen,
du gav mig solen,
også lynet og månen
gav du mig,
og tog mig i hånden.

Kærlighed !

Ord –
de korte og enkelte,
de lange og uforståelige.
Ord, der styrer samfundet
med ikke større held –
de er for mange.
Der er nødvendige ord,
men de er i fåtal.
Livet kan leves næsten uden ord.

Ord – kan være overflødige –
de behøves ikke.

Se på øjnene,
de smilende,
de alvorlige,
de udtrykker alt –
Kærlighed – den dybe,
glæde – den overstadige,
alvor og vrede.
Ord behøves ikke.

Se på hænderne,
de følsomme,
de udglattende,
der stryger kærtegnende over håret
for at slette bekymringerne bort –
fulde af kærlighed.

Se på munden,
den smilende og dog stumme,
med læber, der er parate til kys –
lette og blide – hårde og krævende,
som bliver besvaret med hengivenhed.

Det er kærlighed –
Ord er usigelige.

Det undrer mig !

Mange mennesker husker ikke godt
men det undrer mig,
at de husker, at de ikke kan huske.

Fokus på handicapbiler

Af: Ann Rosenbom

Der er uanede muligheder for indretningen af handicapbiler, så bevillingerne må godt følge med udviklingen!

- Forhåbentlig kan kåringen af Årets Handicapbil 2004 være med til at ruske lidt op i amter og kommuner. De bevilger penge til handicapbilerne, og desværre giver lave bevillinger begrænsninger i de mange muligheder, vi kan tilbyde de handicappede. Ofte er det en klar begrænsning, og vi ser flere brugere, som er nødt til selv at spæde til med flere penge, for at få den bil, der lever bedst op til deres behov, fortæller konsulent Peter Jensen, Sahva Auto.

Handicapportalen besøgte ham ved udstillingen på Køreteknisk Anlæg i Helsingør, mens hans kollega, Henrik Nyman var ude og teste biler med den øvrige dommerkomite til kåringen af Årets Handicapbil.

Sahva indretter handicapbiler individuelt ud fra brugerens behov, og hjælper med alt fra at finde den bil, der er billigst og bedst egnet, vurdere brugerens behov og derefter indrette bilen. Alt efter hvor specielt behovet er, tager det fra 1-3 uger at gøre en bil klar, forklarer Peter Jensen.



Sahva Auto, Årets Handicapbil 2004

- Udfordringen er at indrette bilen helt perfekt, så vi får en tilfreds bruger. Samtidig ser vi flere og flere, som har specielle behov eller ønsker vi skal opfylde, lyder det fra Peter Jensen, der har over 5 års erfaring med at udvikle og montere udstyr, der gør det muligt for handicappede at køre bil og færdes sikkert i trafikken.

Individuelle specialopgaver

Det er Sahva Auto, som har indrettet Jason Watts racerbil, og ifølge Peter Jensen er der ingen udfordring, der er for stor! Både racerbiler, klassiske biler og specialbiler kan gøres handicapvenlige, og tage hensyn til om brugeren fx har rygproblemer, er lammet i dele af kroppen eller amputeret.

Sahva Auto kan måle brugerens kræfter i arme og ben og tilpasser bilens bremsesystem, servostyring, ratstilling efter det. Det er også muligt at forlænge ratstammen, så man kan køre bilen fra sin el-kørestol.

Kilde: Handicap-Portalen nyhedsbrev 6/2004

**Brug labels og bliv set
før uheldet er ude**



Mærkatene der her gengives i sort/hvid og mindre format er trykt med hvid skrift på blå bund måler ca. 10 x 15 cm og kan fås ved henvendelse til: Niels Christian på telefon: 86 93 63 20 eller pr. e-mail: medum-nielsen@adr.dk

Klistermærkerne er gratis for medlemmerne, man skal dog påregne udgift til frankeret svarkuvert.

Sponsor: Finn Jensen

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet DUKH

Af: *Mogens Brandt Clausen*

Ordningen blev oprettet som en selvejende institution efter § 70a i Lov om Social Service for at styrke retssikkerheden vedr. ydelser og sagsbehandling på handicapområdet. 2003 er det første hele år, konsulentordningen har fungeret, og man har derfor forsøgt at få et overblik over resultaterne i dette år.

Der har været 1243 henvendelser fra borgere, pårørende og myndigheder, organisationer og kontaktpersoner. Heraf er 33 afvist, fordi de ikke relaterede sig til et handicap eller ikke havde relation til retssikkerhed. 1094 rådgivningsforløb er afsluttet i 2003.

Eksempler på spørgsmålene er:

- Kan man få fuld indsigt i sygejournalen?
- Hvor lang er ventetiden ved indkaldelse til lægeudtalelse?
- Hvordan klager man over nedskæring af støttetimer i en børnehave?
- Hvor ydes hjælp til vurdering af arbejdspladsindretning?
- Fra hvilken dato tilkendes pension?
- Er der kvoter for, hvor mange kurser, der kan bevilges efter servicelovens § 28 ?
- Hvilken kommune skal stille hjælpemidler til rådighed ved ferieophold i anden kommune?
- Hvad kan der gøres når amtet ikke vil medfinansiere en ydelse?
- Hvilken sektor skal betale behandlingsredskaber til børn, som træner uden for hospitalsregi?
- Hvem skal betale for IT-udstyr til brug, også efter skoletid?

Der er også lavet en undersøgelse af tilfredsheden med DUKHs sagsbehandling, som viser, at af 219 personer var de 173 tilfredse eller meget tilfredse.

Hele evalueringen er udgivet som et hefte, som kan rekvireres på: mail@dukh.dk eller læses sammen med yderligere oplysninger på: www.dukh.dk.

Brug af DUKH kan ske ved henvendelse på Banegårdspladsen 2, II. sal, Postboks 284, 6000

Kolding. Tlf. 76 30 19 30. Der er regionskontor i Århus og Roskilde og dækker hele landet med en konsulentordning. DUKH kan ikke stille en bisidder til rådighed, men deltager gerne i møder mellem borger og myndighed som uvildig konsulent.



Møder

Et møde
er en sammenkomst
af mennesker,
som er samlede
for at lære,
hvordan man skal gøre ting,
som man allerede ved,
hvordan man skal gøre...

men som man ikke har haft
tid til at gøre,
fordi man har haft
for mange møder,
man var nødt til
at deltage i!

Set i "Kredsbladet" Kirkens Korshær.

Hvorfor Gud skabte børn?

Til de af os, der har børn i vore liv, uanset om det er vore egne, børnebørn, niecer, nevøer eller elever. Her er noget, der vil få os til at klukke.

Når dine børn er ude af kontrol, kan du trøste dig med tanken om, at selv guds evner ikke rakte til hans egne børn. Efter at have skabt Himlen og Jor-den skabte han Adam og Eva. Og hans første ord til dem var:

"Lad være med det!"

"Lad være med hvad?" spurgte Adam.

"Lad være med at spise den forbudne frugt" svarede Gud.

"Forbuden frugt? Har vi forbuden frugt? Hej Eva, vi har forbuden frugt!!!!"

"Det passer ikke!"

"Jo, det gør!"

"Lad VÆRE med at spise frugten!" sagde Gud.

"Hvorfor?"

"Fordi jeg er jeres far, og fordi jeg siger det!" svarede Gud, imens han undrede sig over, hvorfor han ikke havde stoppet skabelsen efter at have lavet elefanterne. Kort tid senere så Gud sine børn holde æblepause, og han blev rasende:

"Sagde jeg ikke til jer, at I ikke måtte spise frugten?" spurgte han.

"Uh huh," svarede Adam.

"Hvorfor gjorde I det så?" spurgte Gud.

"Jeg ved det ikke," sagde Eva.

"HUN begyndte!" sagde Adam.

"Nej, jeg gjorde ikke!"

"Jo, du gjorde!"

"NEJ JEG GJORDE IKKE!"

Gud havde fået nok, og hans straf var, at Adam og Eva skulle have deres egne børn. Sådan blev mønsteret, og det er aldrig siden blevet ændret.

Men der er trøst af finde i denne historie!

Hvis du vedholdende og kærligt har forsøgt at indgyde dine børn visdom, og de ikke har taget ved lære af det, skal du ikke være for hård ved dig selv. Hvis Gud havde problemer med at opdrage sine børn, hvad får dig så til at tro, at det skulle være let for dig?

Lidt at tænke over:

1. Du bruger de første 2 år af børnenes liv til at lære dem at gå og tale. Derefter bruger du de næste 16 år på at bede dem om at sætte sig ned og holde mund!
2. Børnebørn er Guds belønning for ikke at slå dine egne børn ihjel.
3. Mødre til teenagere ved nu, hvorfor nogle dyr æder deres unger.
4. Børn citerer dig sjældent forkert, når de gentager, hvad du har sagt. Faktisk gentager de som regel fuldstændig ordret, hvad du ikke skulle have sagt.
5. Hovedårsagen til, at man holder børnefødselsdage, er at minde dig om, at der findes børn, som er mere rædselsfulde end dine egne.
6. Vi børnesikrer vore hjem - men de kommer ind alligevel.

Dagens råd:

Vær sød ved dine børn - de skal vælge dit plejehjem en dag!!

Og sidst...

Har du store spændinger i kroppen og får hovedpine, så gør, hvad der står på glasset med hovedpinepiller: Tag 2 og opbevar dig utilgængeligt for børn.



Specialpædagogisk Støtte til videregående uddannelser



Flere slags niveauer – flere former for støtte:

- Gymnasiale uddannelser – via skolen til Amtet
- Erhvervsuddannelser - via skolen til sekretariatet i Skive eller Silkeborg.
- Videregående uddannelser – via uddannelsessted til SU-styrelsen.

Opgavefordeling SPS

SPS-vejlederen på ivu*C:

- har en vejledende funktion i.f.t. uddannelsessøgende/studerende og uddannelsesinstitutioner.
- vejleder om studievalg, støtteformer og ansøgningsprocedure.
- Der er en SPSvejleder på ivu*C i København, Kolding og Århus.

Valg af uddannelse, hvis man er funktionshæmmet

- Interesser og drømme om jobfunktioner
- Egne begrænsninger
- ❖ Kan alle eksaminer bestås?
- ❖ Kan praktikken gennemføres?
- ❖ Kan uddannelsen føre til drømmejobbet?
- ❖ Kan drømmejobbet varetages?

Optagelse på videregående uddannelser

- Undersøg generelle og specifikke optagelseskrav – og evt. muligheder for dispensation

Kvote 1: kun gennemsnittet

- mulighed for at ændre på gennemsnittet

Kvote 2: andre kvalifikationer

- mulighed for dispensation fra kravene

- Alle, der opfylder adgangskravene, kan blive optaget – der er bare ikke altid pladser nok!

Fire former for støtte

Uddannelsesstedet

- Anden eksamensform: længere tid, andre lokaler, andre hjælpemidler, aflevering af anderledes eksamensprodukt.
- Anderledes studieforløb: strække studiet over flere år, anderledes praktikforløb.
- Skærpet opmærksomhed på de studerendes særlige behov.

SU-styrelsen

Giver støtte til studerende på videregående uddannelser, der har en dokumenteret funktionsnedsættelse, der giver dem et handicap på uddannelsen.

Mulige støtteformer

Høreområdet: tolkebistand, forskellige former for optage/afspilningsudstyr.

- Synsområdet: indtaling eller elektronisk behandling af studiematerialer, IT-udstyr.
- Ordblinde: IT-udstyr og studiestøttetimer.
- Fysiske handicaps: Specialborde/stole/tastaturer evt. IT-udstyr.
- Psykiske handicaps: Støtteperson, studiestøtte-timer, særligt indrettede arbejdspladser.

Relevante links

- www.su.dk/sps
SU-Styrelsens hjemmeside om specialpædagogisk støtte til videregående uddannelser
- www.tilgaengelighed.emu.nu
Undervisningsministeriets hjemmeside med oplysninger om handicap og uddannelse
- www.tgu.dk
Undervisningsministeriets hjemmeside om tilgængelighed på uddannelsessteder
- www.hsknet.dk
Foreningen for handicappede studerende og kandidater

Resumé: Fra et seminar som Marfan-foreningen afholdte sidst på året i 2003, og som ikke nåede med i sidste nr. af OI-Magasinet.

Forenings-vejledere

Har du/I eventuelle problemer – små som store?

Har man det vanskeligt med at komme igennem ved en offentlig instans, kontakt da en af foreningens frivillige vejledere, inden I mister modet, og få råd og vejledning.

Problemer skal så vidt det er muligt løses og da foreningen er til for medlemmerne, så lad os prøve at løse dem i fællesskab!

Der er tidligere set ret gode resultater, når medlemmer har fået den nødvendige støtte og opbakning fra foreningen!

Skulle det ikke række med råd og vejledning fra foreningens vejledere, indhentes der professionel assistance i det omfang foreningens økonomi rækker.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Foreningens vejledere er p.t.:

Øst for Storebælt

Birthe Holm (*forælder*)

Telefon: 45 89 41 68

Mail: birthe.holm@ofir.dk

Sten Spohr (*oi'er*)

Telefon: 36 46 66 67

Mail: sten-spohr@vip.cybercity.dk

Preben Nielsen (*oi'er & forælder*)

Telefon: 44 68 42 23

Mail: dfoi@smorumnet.dk

Vest for Storebælt

Anne Haldrup (*forælder*)

Telefon: 86 93 78 44

Mail: annehaldrup@mail.dk

David Holmberg Andersen (*oi'er*)

Telefon: 86 96 06 56

Mail: dha@mail.dk

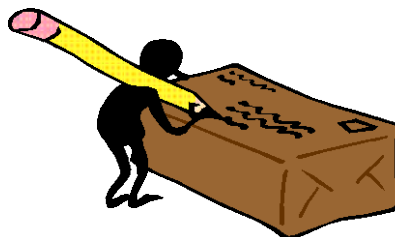
Karina Sillas Jensen (*oi'er & forælder*)

Telefon: 75 33 77 99

Mail: p.t. ingen

!- - - - !- - - - !- - - - !- - - - !- - - - !

Flyttemeddelelse



Det oplyses hermed, at Jeg/Vi flytter,

Dato: _____ Navn: _____

(Gammel adresse) Gade: _____

Postnr.: _____ By: _____

(Nye adresse) Gade: _____

Postnr.: _____ By: _____

Telefon: _____ Evt. e-mail: _____

Meddelelse om flytning/adresseændring sendes til foreningens kasserer:
Niels Langbo, Lidsøvej 8, 8900 Randers - eller E-mail: niels.langbo@post.tele.dk