AMC bulletinen

Landsforeningen for AMC
Arthrogryposis Multiplex Congenita

TILSLUTTET
NORGES HANDIKAPFORBUND

I vårens bulletin kan du lese om:

Lederskifte i landsforeningen i AMC:

- Stig Morten Sandvik ny leder og Berit takker for seg

Årsmøte i AMC 2009:

- Vi fikk besøk av forbundsleder i NHF Arne Lein og Per Frydenborg og Lena Haugen fra TRS
- Ny styresammensetning

Diskriminerings- og likestillingsloven:

- Rullestolbrukere: ingen adgang Styremedlem Lena Karlsen var med da studentavisa Under Dusken avdeket store mangler i "Kultur-Trondheim"
- Du kan selv si ifra!
- LDO inviterer til konferanse

Nytt fra NHF

- Diskriminering i arbeidlivet
- Vil du være med Lars Monsen på tur?

Er det noe du savner i bulletinen? Eller har du noe på hjertet? Kanskje du har erfaringer, som du gjerne vil dele med andre? Husk at nettopp DU kan være en inspirasjonskilde for andre medlemmer!

La oss lage en god og innholdsrik AMCbulletin sammen :)

Postadresse til bulletinen:
amc-bulletinen@amc-info.com

Hilsen fra Lena

Hva skjer fremover?

Mai

1. Påmeldingsfrist for nordisk AMC-samling

Juni

5.-7. Leder og styremedlem er AMC's delegater til Landsmøte i NHF

10. Betalingsfrist for restbeløp til nordisk AMC-samling

August

6.-9. 5. Nordiske AMC-samling i Sverige GO' TUR!!!

Nr. 2 2009 av AMC-bulletinen sendes ut

September

11.-13. Styremøte AMC

November

15. Samarbeidsforum TRS

Nr. 3 2009 av AMC-bulletinen sendes ut

For kontakt med hovedstyret i Landsforeningen for AMC 09/10:

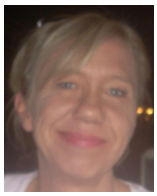
LEDER
Stig Morten Sandvik (Sør-Trøndelag)
Ratesvingen 20, 7038 Trondheim
Mobil: 481 78 873
E-mail: Stig.Morten.Sandvik@uloba.no

NESTLEDER
Nina Risøy (Akershus)
Martin Linges vei 14, 2010 Strømmen
Tlf/mob: 63 84 24 04/920 92 612
E-mail: risoys@online.no

Beklager ikke bilde

KASSERER
Rita Ullmann (Hordaland)
Apeltunlien 64e, 5238 Rådal (Bergen)
Mobil: 952 42 641
E-mail: ritaullmann@hotmail.com

STYREMEDLEM
Lena Mari Karlsen (Sør-Trøndelag)
Klostergata 29A – 420, 7030 Trondheim
Mobil: 901 52 674
E-mail: lenamari_k@hotmail.com



SEKRETÆR
Sylvi Mathisen Bratheim (Telemark)
Nenset Terrasse 36, 3736 Skien
Mobil: 917 19 157
E-mail: sylvi.bratheim@online.no

1. VARA
Iril Hemmingbye (Akershus)
Kvevli, 1825 Blaker
Mobil: 977 92 253
E-mail: irilhe@online.no

2. VARA
Elise Solund Olsen (Oslo)
Olav Troviksv.60 Leil. HO105, 0864Oslo
Mobil: 992 37 708

3. VARA
Siv Ragnhild Schultz (Østfold)
Dilling, Østfold
Mobil: 996 38 136
E-mail: sivragnhild@yahoo.no

Heisann!

Som nyvalgt leder ønsker jeg aller først å få takke for tilliten.

Jeg vet at den forrige lederen og de forrige styrene under henne har - i en årrekke - gjort en formidabel jobb i og for landsforeningen, derfor er det med ydmykhet jeg og det nye styret tar over stafettpinnen.

Vår moderorganisasjon - NHF, har landsmøte første helg i juni. Landsmøte er NHFs høyeste myndighet. Jeg er stolt av at vi som eneste landsforening har foreslått en lovendring i NHF sine lover. Styremedlem Lena Karlsen og undertegnede skal representere landsforeningen på landsmøte og vi skal gjøre vårt beste for at vårt forslag får gjennomslag.

Det er i år igjen tid for Nordisk AMC Likemannstreff. Denne gang er det Sverige som står for arrangementet, og går av stabelen 5. - 9. august på Hotell Vann - Brastad. Når dere leser dette så har kanskje påmeldingsfristen gått ut, så jeg håper så mange som mulig har meldt seg på dette arrangementet.
Som dere også sikkert er klar over så er det vår tur til å stå for arrangementet i 2011. Kanskje akkurat du har noen ideer til samlingen i 2011? I tilfelle - ikke nøl, gi oss i styret et en melding, og vi lover å se på det.

Vi i styret er valgt inn av medlemmene i landsforeningen. Har du noen ønsker, ideer, forslag til ulike tema, arbeidsfelt eller oppgaver du synes landsforeningen burde arbeidet mer med så er vi svært takknemmelige for å få innspill.
Vi representerer dere - vi er avhengig av innspill fra dere.

Dere finner epostadresser, postadresser eller telefonnummer på nettsidene våre. Vi ønsker innspill. Ta gjerne kontakt på epost, vanlig post eller via telefon!

Til slutt ønsker vi dere alle en riktig strålende sommer!

Hilsen fra Stig Morten Sandvik

Hei, alle sammen!

Etter 13 år som leder av AMC, takker jeg nå av i den rollen. Jeg har vært med i styret fra 1990, og har mange gode minner fra de nesten 20 årene jeg har hatt ulike verv i AMC.

Jeg har vært heldig å få bli kjent med mange fargerike mennesker både i og utenfor foreningen!

Når man påtar seg et verv i en organisasjon, blir det gjerne mer arbeid enn man trodde. Jeg synes tross alt dette har gitt meg så mye positivt at jeg ikke ville vært det foruten!

Man lærer utrolig mye om organisasjonsarbeid, og det er lærdom man har nytte av også utenfor organisasjonslivet.

Jeg håper at jeg treffer mange av dere ved senere anledninger, og ønsker det nye styret lykke til i arbeidet framover!

Hilsen Berit

Årsmøte i AMC-foreningen

Lørdag 21. mars var det igjen tid for årsmøte i AMC-foreningen. Vi var ikke mange AMC-ere denne lørdagen, men for oss 7 som møtte var det et gledelig gjensyn. Vi hadde også vært så heldig å få besøk av forbundsleder i NHF, Arne Lein, og Per Frydenborg og Lena Haugen fra TRS. I forkant av årsmøtet spiste vi en nydelig felleslunsj og den hyggelige stemningen strakte seg også utover kvelden i etterkant av årsmøtet. Det hele ble avholdt på Rica Park Hotell i Sandefjord.

TEKST: LENA KARLSEN FOTO: LENA KARLSEN OG NINA RISØY

Forbundsleder Arne Lein ledet os gjennom årsmøtet og snakket innledningsvis om noen av hovedsakene for NHF for tiden. Helsepolitikk er et sentralt tema, her med tanke på habilitering/rehabilitering. NHF jobber mot at kronikere skal få bedre helsetilbud, men de har fremdeles en lang vei å gå. Til dette har NHF tilsatt ½ årsverk.

1. Januar i år ble endelig den nye Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven satt i verk. Denne loven har vært en viktig kampsak for NHF. Det er Likestillingsombudet som håndhever loven. Les mer om denne loven i neste artikkel – Rullestolbrukere: ingen adgang! Likestilling, universell utforming på sentralt hold er godt, men dette fungerer ofte dårlig lokalt.

Lein pekte her på to problemsektorer – Skole og bolig. Fremdeles blir mange elever sendt til spesialskoler, noe som betyr at mange kommuner bryter likestillingsprinsippet om at alle skal ha muligheten til å gå på sin nærskole. Når det gjelder boligsektoren institusjonaliseres mange funksjonshemmede mot sin vilje. Det etableres stadig bosystem som ligner institusjoner, såkalte omsorgsbaser, og mange kommuner forventer at brukere ikke skal bo i egen bolig. Dessverre finnes det mange eksempler på brudd på sosialhelseloven.

Deretter gikk ordet videre til Per Frydenborg og Lena Haugen fra TRS. TRS jobber for at funksjonshemmede skal få de tjenestene de trenger. Spørsmålet er bare hva som må til for å nå dette målet? TRS ønsker å bidra for at vi AMC-ere og andre funksjonshemmede skal finne den beste løsningen. TRS ønsker at vi skal rett kunnskap til rett tid! TRS ønsker å lage et kommunikasjonsverktøy, hvor leger sammen med brukerne kan gjøre seg nytte av brukernes tidligere behandlinger og lignende for å kunne yte en

bedre behandling. Rehabiliteringsfeltet bør bli bedre og TRS vil at det skal bli stilt kvalitetskrav til kommunene. TRS presiserer at de ønsker kontakt med brukerne. Nå har TRS eget sentralbord som er betjent alle hverdager fra kl10-12 og kl13-14 på nummer 66 96 90 00.

"TRS jobber for at funksjonshemmede skal få de tjenestene de trenger og da er det viktig med rett kunnskap til rett tid!"

1. Januar 2008 foregikk det en nyorganisering innenfor TRS. I dag profesjonaliserer de ansatte seg på diagnoser for å kunne gi bedre hjelp og god støtte til brukerne. Vi i AMC-foreningen ønsker at TRS også skal søke informasjon i utlandet, da vi vet at bl.a. Tyskland har sterk kompetanse om operasjoner på AMCere. En prosjektgruppe i TRS jobber også med en ny medvirkningsmodell. Dette skal gjøres i samarbeid med brukerne.

Deretter stod sakslista for årsmøtet for tur. Årsmelding og regnskap for 2008 ble godkjent og årsmøtet ble orientert om budsjettet for 2009. Ved årets valg takket leder, Berit Evensen, og kasserer, Eldbjørg Madsen, for seg. En stor takk for innsatsen de har lagt ned i AMC-foreningen i alle disse årene! Dere har betydd mye for foreningens arbeid!

HOVEDSTYRET I LANDSFORENINGEN FOR AMC 09/10:

LEDER:	Stig Morten Sandvik	ny, valgt for to år
NESTLEDER:	Nina Risøy	ikke på valg
KASSERER:	Rita Ullmann	ny, valgt for to år
STYREMEDLEM:	Lena Mari Karlsen	ikke på valg
SEKRETÆR:	Sylvi Mathisen Bratheim	ikke på valg
1. VARA:	Iril Hemmingbye	ny
2. VARA:	Elise Solund Olsen	gjenvalgt
3. VARA:	Siv Ragnhild Schultz	ny
VALGKOMITÉ:	Hilde Østhuus (leder)	
	Anna Torgersen	
	Hege Klausen	

Leder og kasserer velges for to – 2 – år, og vararepresentanter og valgkomité velges for ett – 1 – år. Nestleder, styremedlem og sekretær ble valgt på forrige årsmøte 28. juni 2008.

Rullestolbrukere: ingen adgang!

Jeg, styremedlem Lena Karlsen, og medstudent/venninne Amanda Dybendal var med da studentavisa i Trondheim, Under Dusken, ville undersøke fremkommeligheten i Trondheims kulturliv. Totalt 50 virksomheter var under lupen – noen besøkt av oss, andre spurt på telefon av Under dusken. Videre følger en sammenfatning av artikkelen i Under Dusken.

Under Dusken har undersøkt 50 virksomheter i Trondheims kulturliv, for å finne ut hvorvidt de driver i tråd med den nye diskriminerings- og tilgjengelighets-loven. I alle tilfeller har noen fra virksomheten vært kontaktet og forespurt om framkommelighet for rullestolbrukere og om stedet har handikaptoalett.

Under Dusken understreker at den nye loven gjelder for alle typer funksjonsnedsettelser, enten det er nedsatt syn, hørsel eller annen nedsatt funksjonsevne. I denne undersøkelsen har vi imidlertid konsentrert oss om rullestolbrukere.

NTNU-student Amanda Dybendal sitter i rullestolen ved inngangen til Nordenfjeldske Kunstindustrimuseum og titter ned på det lille steinplatået. Det er lenge siden stengetid, men det spiller liten rolle – for Dybendal er inngangen stengt døgnet rundt. Både Dybendal og medstudent Lena Karlsen er i stand til å gå, men bruker rullestol over lengre distanser. Med Under Dusken på slep forsøker jentene å trille inn på bar, bowling, kaffebar, utested og restaurant. I de fleste tilfellene må de gi opp. – Det er veldig dårlig framkommelighet på kulturtilbudene i Trondheim. Mange steder har alternative løsninger, men da må du ofte ta kontakt med betjeningen først. Siden det fører til ekstra belastning både for dem og meg, velger jeg ofte ikke de stedene, sier Karlsen.

Tre av fem bryter ny lov

1. januar i år trådte den nye Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven i kraft. Den gir rullestolbrukere rett til å komme seg fram på alle steder som er rettet mot offentligheten. Kristian Lian i Norges Handikapforbund Trøndelag mener det er et sterkt behov for den nye loven.

Loven sier blant annet at handikappede skal kunne komme seg inn hovedveien. Om virksomheten har trapp eller andre hindringer er det ikke nok at det er skinner tilgjengelig. Den nye loven sier at rullestolbrukere skal kunne komme seg inn på egen hånd uten å måtte be om hjelp fra andre. Videre sier loven ar funksjonshemmede skal ha tilgang til virksomhetens alminnelige funksjoner og handikaptoalett – alt på egen hånd. Enkelte

bord kan være utilgjengelige, men dersom store deler av lokalet eller én eller flere etasjer er det, regnes det som brudd på kravet om tilgjengelighet til alminnelige funksjoner. Handikaptoalett skal være velfungerende og lett tilgjengelig.

Brudd på ett av disse tre sentrale punktene er også et brudd på loven. Resultatet av undersøkelsen Under Dusken har gjennomfør blant 50 spisesteder, utesteder, scener og andre kulturvirksomheter i Trondheim er nedslående:

• Totalt bryter 32 av virksomhetene ett eller flere av punktene.
• 22 av virksomhetene har et utilgjengelig inngangsparti.
• 25 av stedene gir ikke rullestolbrukere tilgang til virksomhetens alminnelige funksjoner, og 17 har ikke handikaptoalett.

Gammelt bygg ingen unnskyldning

Mange av kulturvirksomhetene i Trondheim holder til i gammel bebyggelse som kan være vanskelig å tilrettelegge for rullestolbrukere. Det er likevel ingen unnskyldning, ifølge Rune Stureson i Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO).

– Alle virksomheter omfattes av den nye loven, også de som driver i gamle bygg. Dersom en virksomhet driver i et utilgjengelig bygg, har de tre muligheter: De kan utbedre selv, få utleier til å utbedre eller de kan flytte, sier Stureson.

LDO er klageinstansen for brudd på den nye loven. Siden loven ble innført har ombudet mottatt stadig flere klager, blant annet ble seks serveringssteder på Solsiden klaget inn i februar. Dersom en virksomhet skal utbedre, bør den ifølge Stureson gjøre det kjapt.

– Det er ingen bestemt tidsfrist for å oppfylle kravene i den nye loven, fristen gikk egentlig ut da loven trådte i kraft. Loven har vært forberedt i fire-fem år, men næringslivet gjør ikke noe før de må. Hvis en virksomhet klages inn til ombudet, forsøker man først å forhandle fram en løsning. Dersom virksomheten motsetter seg dette, kan den bli anmeldt og dømt til å utbedre eller flytte.

Klag til LDO om du opplever at virksomheter bryter diskriminerings- og tilgjengelighetsloven!

Det er nemlig forbrukeren selv som må klage inn forhold der han eller hun føler seg diskriminert. Ombudet har ingen egne patruljer som systematisk sjekker virksomhetene for regelbrudd. Andre klager kan sendes til Likestillings- og diskrimineringsombudet på post@Ldo.no.

TEKST: PER MAGNUS NORDRUM RISENG
FOTO: SIMEN MASKE

TEKST OG FOTO TILRETTELAGT AV
LENA KARLSEN

Vil du lese hele artikkelen? Klikk deg inn på underdusken.no!

Velkommen til konferanse om Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven

Likestillings- og diskrimineringsombudet

På denne konferansen vil du **få inngående kunnskap** om Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (DTL). Hva inneholder loven? Hva betyr bestemmelsene? Hvordan kan du klage til eller få veiledning av Likestillings- og diskrimineringsombudet? Disse og mange flere spørsmål vil bli besvart på konferansen som avholdes 7. mai 930-1545.

Statsråd Anniken Huitfeldt vil holde et foredrag om lovens politiske og praktiske betydning. Likestillings- og diskrimineringsombud Beate Gangås og hennes avdelingsledere vil fortelle om behandlingen av saker hos LDO, og komme med de praktiske eksemplene. Sekretariatsleder Geir Helgeland vil fortelle om arbeidet i **Likestillings- og diskrimineringsnemnda** og nemndas helt avgjørende rolle.

Margaret Sandøy Ramberg fra FFO og **Arne Lein** fra SAFO vil snakke om DTL og forholdet til interesseorganisasjonene.
Konferansen er lagt til Hotel Bristol. Et klassisk og historisk hotell, som i liket med mange andre hoteller i Norge **ikke tilfredsstiller lovens krav** til universell utforming. Hotellet vil imidlertid iverksette tiltak før konferansen for at dette skal bli gjennomførbart for alle. Det viktigste er likevel at en vesentlig del av konseptet er at alle deltakerne vil bli invitert til å være med i evalueringen av Hotel Bristol. Etter konferansen vil hotellet bli overrakt en rapport fra deltakernes tilbakemeldinger.

Gå ikke glipp av denne muligheten til å havne i gruppen av de mest kunnskapsrike på dette området. Interessen for denne konferansen er allerede meget stor. **Meld deg derfor på allerede i dag!** Det gjør du ved å sende din påmelding til fm@ldo.no

Konferansen er gratis! Informasjon om parkering og andre praktiske forhold ettersendes til de påmeldte. Har du ikke e-post eller har du spørsmål om arrangementet? Da kan du ringe Fredrik Mellem på telefon 24 05 59 87

Vel møtt!

Med vennlig hilsen
Likestillings- og diskrimineringsombudet

Les mer på LDOs nettsider:

http://www.ldo.no/no/TopMenu/Aktuelt/Forside/Konferanse-om-ny-diskrimineringslov/

Nytt fra NHF

Funksjonshemmede utestenges fra yrkeslivet

Utestengningen av funksjonshemmede fra arbeidslivet er listet opp som en av de ti største humanitære utfordringene i det norske samfunnet.

Utestengingen av funksjonshemmede fra utdanning og arbeidsliv er blant de ti utfordringene som blir trukket fram i Aftenposten 11. april. Denne diskrimineringen er godt dokumentert. Per i dag har 92 000 mennesker med ulike funksjonsnedsettelser ingen jobb å gå til, selv om de ønsker å være i arbeid. Sysselsettingsstatistikken viser at tallet er økende.

- Det er helt uakseptabelt at 92 000 som ønsker å jobbe, stenges ute fra yrkeslivet, sier Arnstein Grendahl, assisterende generalsekretær i Norges Handikapforbund, til Aftenposten.

Mennesker med funksjonsnedsettelser ønsker det samme av livet som alle andre; familie, venner, skolegang og arbeid. Mulighetene for livsutfoldelse begrenses imidlertid av negative holdninger og fysiske barrierer.

Norges Handikapforbund har erfart at arbeidsgivere generelt er kritiske til å ansette funksjonshemmede. Det viser også spørreundersøkelser gjennomført blant norske arbeidsgivere. Dårlig tilgjengelighet og tilrettelegging på arbeidsplassen, samt i hverdagslivet generelt, skaper også hindringer for mange funksjonshemmede som ønsker å være i jobb.

I tillegg har funksjonshemmede langt dårligere muligheter til å ta utdanning enn andre. Når det viser seg at funksjonshemmede i større grad enn andre er avhengig av god utdanning for å nå opp i konkurransen om de ledige jobbene, blir barrierene for å komme i arbeid desto høyere.

http://www.nhf.no/index.asp?id=61195

TV-program søker deltakere

NRK søker etter personer med funksjonsnedsettelser til en ny reality-serie med Lars Monsen som programleder.

NRK skal lage en ny TV-serie basert på den engelske TV-serien Beyond Boundaries, der 11 personer i alderen 16 – 60 år, alle med ulike funksjonsnedsettelser, har gjennomført strabasiøse ekspedisjoner på forskjellige kontinent. I den norske versjonen skal Lars Monsen lede en gruppe gjennom 30-dagers ekspedisjon i Nordkalottens villmark.
Er du interessert? Kontakt: ingengrenser@nrk.no

http://www.nhf.no/index.asp?id=61085

Lurer du på noe?

LIKEMANNSARBEID

Likemannsarbeid er et av foreningens viktigste mål – vi ønsker å bidra til å skape kontakt med og mellom personer som selv har diagnosen og deres familier. Derfor har foreningen opprettet et utvalg av likemannskontakter. Likemannskontaktene er personer som enten har AMC eller er foreldre til barn med AMC. Våre likemannskontakter kan du ringe til dersom du vil spørre om noe, enten du har AMC eller er foreldre/pårørende til en som har AMC-diagnosen! Ingen spørsmål er for "dumme", ta kontakt! Ut fra egen erfaring kan vi ha forutsetning for å forstå.

FORELDRE MED BARN MED AMC

Eldbjørg Madsen, mor til Åshild, f. 1998, som har AMC
Tlf: 413 28 146
E-mail: eld-bjorg@c2i.net

Sylvi Bratheim, f. 1967, har AMC, er mor til Joakim, f. 1990, som også har AMC
Mobil: 917 19 157
E-mail: sylvi.bratheim@online.no

UNGE OG VOKSNE MED AMC

Helge Bromstad, f. 1942
Tlf: 74 08 87 37
E-mail: hbroms@online.no

Marna Fortun, f. 1961
Tlf: 55 32 98 96

Stig-Morten Sandvik, f. 1970
Tlf: 90 10 29 73
E-mail: stigms@broadpark.no

Beate Aunan, f. 1974
Tlf: 901 76 701

Lena Karlsen, f. 1987
Tlf: 901 52 674
E-mail: lenamari_k@hotmail.com

Hilde Nilsson, f. 1990
Tlf: 67 13 10 08
E-mail: hildesofie@hotmail.com

FORELDRE SOM HAR AMC

Saskia Aleida Van Veen, f. 1963
Tlf.: 924 21 069
E-mail: saskiaaleidavv@yahoo.no

Sylvi Bratheim, f. 1967, er mor til Joachim, f. 1990, som også har AMC
Tlf: 35 59 58 82
E-mail: sylvi.bratheim@online.no

Monica Haugen, f. 1970
Tlf: 77 06 65 11
E-mail: moccu@online.no

Åsa R. H. Løvrød, f. 1976, er mor til Aron, f. 2006, som også har AMC.
Tlf.: 72 48 19 95 / 957 30 993
E-mail: aasarhl@hotmail.com