

Brukermøte Frambu 6. april 2018

I år legger brukermøte vekt på fritidsaktiviteter og frivillighet, idrett og fritidsaktiviteter, og mestringsarenaene. Årets tema er Fritidsaktiviteter i spenningsfeltet mellom tilrettelegging og frivillighet. Fire forelesere forteller om sitt virke.

Einar Dahl ved Den Norske Turistforening presenterer prosjektet Friluftsliv, tilrettelagt for utviklingshemmede. FTU. (Har selv en datter med en av frambus diagnoser, Frida) han jobber i dag på full tid med å etablere prosjektet FTU 35 steder i landet og dettes skal gjøres på en periode på tre år.

Visjon: Naturopplevelse for livet.

Hvorfor: Korte ned på negative konsekvenser for det å være funksjonshemmet.

Til nå er det Hamar, Molde, Trondheim og Tjøme som gjennom turistforeningen har etablert FTU. De har opprettet forskjellige aktiviteter, drevet med workshop der de utviklingshemmede har vært frivillige selv, ved frihet til å velge. Dette har resultert med en post i statsbudsjettet, hjemmeside på nett og egen fasebook side.

Christian Johansen fra Nordstrand allsport, holder ett innlegg om sine erfaringer med å bygge opp ett idrettstilbud, han forteller om allidretten på Nordstrand og hvor det hele begynte for 15 år siden. Han forteller om det å se MULIHETENE og ikke begrensningene ved det å ha en funksjonshemming. Christian har en sønn med Down syndrom. Han forteller hvor viktig det er å ha en forankring gjennom en klubb eller et lag.

Vigdis Mørdre fra Norges idrettsforbunn Forteller om PARADRETT og jobber med organisasjonslinjen særforbund. Nasjonal organisasjon for en eller flere særidretter i Norge. Vigdis har også en funksjonsnedsettelse og har i mange år drevet med paraidrett.

Svein Erik Tønnesen jobber for Smart Conition AS i Halden som holder på å utvikle smart informasjon om kultur og idrettsaktiviteter. Dette for å bruke teknologien for å bringe informasjon ut til brukerne. Dette er digitale løsninger som bidrar til økt livskvalitet for de med funksjonsnedsettelse – hemming. Det er laget en mobil APP: FTU.

Den er tilrettelagt for utviklingshemmede.

Den viser smart formidling.

Enkelt for arrangører å formidle relevant informasjon. Dette er med på å få flere deltakere til arrangement.

Samhandlingsplattform

Appen bruker talesyntese, symboler, lettere tekst med mer for at utviklingshemmede skal bedre forstå informasjonen som gis.

Frambu har opprettet en venneforening som heter "Frambus venner" med ett interim styre. Kristian Kristoffersen (direktør) forteller at venneforeningen er en del av sjelden feltet og har eget formål:

"FRAMBUS VENNER er en ideell organisasjon som skal jobbe for at barn, ungdom og voksne med en sjelden diagnose skal kunne leve i tråd med egne forutsetninger, ønsker og behov."

Det ble holdt et stiftelsesmøte på Frambu 21. mars 2018. Alle som hadde interesse av dette var velkommen til å delta.

Styret i denne foreningen består nå av:

Leder Geir Lippestad, advokat

Sissel Widerøe Bredesen, ergoterapeut

Tea C Wang, aktivitetsleder/ leirleder

Sofie W. Seter aktivitetsleder/ leirleder

Vara: Viwi B. Eriksen, avdelingsleder på Frambu

Frambus venner vil arbeide for finansiering av ulike prosjekter som kan komme målgruppen til gode. Det ble presentert et års -hjul for hvordan denne foreningen skal være aktiv.

Etter lunsj var det tre innslag fra Frambus virksomhet.

Frambu camp Rondeheim 2017. Var et alternativ til leir, et prosjekt som Frambus venner. Hvor 17 unge voksende med Frambus diagnose deltok. Aktivitetslederne ved Frambu som deltok på turen gav oss et innblikk i hvordan de hadde hatt det med en rapport i ord og bilder. Campen varte over 5 dager der tre var aktivitetsdager. Utfordringene deltakerne fikk være med på var to fjellturer (toppturer), ridning, kano padling, sykling, fjellklatring og zipliner.

Marianne Nordstrøm som er klinisk ernæringsfysiolog ved Frambu hadde ett innlegg om "God ernæringspraksis i kommunale helse og omsorgstjenester". Hun snakket om temaer som; redusert helse og levealder, overvekt, lite fysisk aktivitet, ulike risikoprofiler for hjerte og karsykdommer. En rapport fra helsetilsynet for tjenester til disse gruppene viste svak fagkompetanse og øking av ufaglærte. Hun snakket om Kunnskapsbanken, AKS og om konkrete prosjekter for bedre helsetjenester rundt om i landet. Med støtte fra helsedirktoratet er det opprettet et fagnettverk i kommunehelsetjenesten, forskning og miljø, NAKU, aldring og helse. Med handlingsplan på bedre kosthold i Befolkningen.

Karsten R Barton presenterer "Frambus tjenester til den digitale tidsalderen". Kunstig intelligens. Hvordan kan det til rette legges? Hvem skal nås med denne tjenesten? Hvor mange tjenesteytere er der knyttet til ett barn med frabus diagnoser - i gjennomsnitt 161 tjenesteytere.

Det er laget kurs og seminarer på nett. Det er laget et "HEI" kurs og "Hvem er jeg" kurs. Det er laget 7 forskjellige e-lærings kurs, som er basert på – gjenbruk - av forelesninger. Det er satt i gang Webinar (online presentasjon).

Sjelden.no er en portal som driftes av NKSD og tilbyr læringsressurser for fagpersoner og tjenesteytere med behov for kunnskap om sjeldne diagnoser. De har e-læringskurs og foredrag/informasjonsfilmer og i løpet av bare ett år er det kommet 98 podcastinger på hjemmesiden deres.

Det er fra i år av opprettet ved høyskolen Innlandet et studium for Barnehage / skole, hjem, arbeid og fritid ” et studium med 15 p ” Helsepedagogikk for sjeldne diagnoser”. Dette er et nettbasert studium med samling på Frambu.

Presentasjon av Frambus kurskalender. Brukerne fikk presentert forslag til kurs 2019 som skal ut på høring. Ut i fra dette forslaget er det ikke satt opp noen rene brukerkurs for Klinefelter syndrom. Men der er kurs som er diagnoseblandet hvor klinefelter syndrom er en del av målgruppen. De har lagt vekt på kurs med nye diagnoser og nye brukere. Og gruppen ”svært sjeldne kromosomavvik eller genfeil som gir sammensatte vansker”.

Brukerforum 7. april 2018

Brukerforum ved brukernes representanter ved styret i Stiftelsen Frambu.

Jon B. Jensen viser oss hvor rapporter og møterefater ligger på Frambu sine sider. Og som vi kan gå å lese hva som er blitt drøftet og vedtatt. Sakslister og protokoller.

Det ble i fjor opprettet en FB side som heter Brukerrepresentantene Frambu, hvor vi som representanter kan ha kommunikasjon med hverandre.

Det er kommet ett innspill i år om et forslag for at fredagen arrangeres som et kurs for at deltakerne har rett til fri med lønn og at kostnadene blir dekt av pasientreiser.

Vi ble informert om at toalettene som blir pusset opp ikke er helt heldige for rullestolbrukere. Toalettene må være høyere. Dette skal ses på.

Stiftelsen har god økonomi. De har 17 millioner på bok.

NKSD informerer om at det er mange nystilte diagnoser som ikke er tilknyttet noen sentre ennå. Det finnes ikke kapital ved noen av sentrene og de er satt på vent.

Det ble spurt om viss ikke penger fra det offentlige ble brukt om det fikk konsekvenser for stiftelsen? Stiftelsen kan ha penger på bok. Det ble forklart at stiftelsen Frambu kan ha penger på bok, men ikke Kompetansesenteret.

Leir 4. Hvorfor bruke ikke overskuddet som stiftelsen har til denne leiren?

Det brukes ikke penger til denne leiren fordi de andre sentrene ikke vil være med på å dekke kostnadene. Om Frambu skal stille med Leir for andre sentres diagnoser skal di også være med på kostnadene. At vi hadde leir på Rondeheim gikk av budsjettet til ”Stiftelsen Frambu ”og hadde ingen

ting med kapitalen til "Kompetansesenteret Frambu" å gjøre. Det var også bare diagnosegrupper fra Frambu som kunne delta.

Stiftelsen Frambu skal bruke pengene de har på bok til å gjøre endringer på byggmassene, på vedlikehold av eksisterende bygg og utvidelse med ny gymsal og aktivitetslokale.

Valg av styrets representanter og valgkomité for 2019 og 2020

Sittende ett år til er John B. Jensen.

Nyvalgt ble Berit Otterlei fra landsforeningen for Prader Willis syndrom

Det ble stilt spørsmål ved om det offentlige kan overta det frivillige arbeidet eller om vi ville beholde eierskap av frivillighet slik det er i dag. Og det ble diskutert. Vi kom fram til at det var best at det frivillige arbeidet skal fortsette som det har gjort, mye på grunn av økonomi og tilskudd.

I år møtte 25 deltager fordelt på 11 foreninger

Tilstede fra Klinefelteforeningen var Susann Grønmyr og Solveig Irene Larsen