



#1

Gi meg vinger som bærer

Alt om deg selv

- Lær å kjenne deg selv
- Din funksjonsnedsettelse og dine medisinske behov
- Ta kontrollen over ditt liv

#1 *Gi meg vinger som bærer* **Alt om deg selv**



Hvordan du bruker *Gi meg vinger som bærer*

Dette er ett av fem hefter i et arbeidsmateriale som heter "Gi meg vinger som bærer".

Her får du mulighet til å lære deg å ta mer ansvar for ditt voksenliv. Det er du selv som ved hjelp av dette arbeidsmaterialet kan styre veien din framover. Du kan få det til.

Introduksjon

Før du har kommet i gang med de fem heftene har du forhåpentligvis arbeidet med sjekklisten. Det er en introduksjon til ulike områder i livet som er viktige å kjenne til og kunne. Sjekklisten er tenkt som en forberedelse for arbeidsheftene "Gi meg vinger som bærer".

De samme rubrikkene som finnes i sjekklisten går igjen i de fem ulike arbeidsheftene: **Alt om deg selv, Hjemme, På skolen, Ditt nærmiljø og Vennskap og relasjoner.** I sjekklisten har du kunnet svare på spørsmål om hva du synes du er flink til eller som du vil utvikle.

Fordypning

Ved å arbeide med de fem heftene, ett om gangen, har du muligheten til fordypning. Det som heter Alt om deg selv er det mest grunnleggende. Det er et bra startpunkt. Deretter kan du velge de andre, men kurslederen har trolig en struktur på hvordan du og kursvennene kan komme dere gjennom materialet.

Arbeidsmåte

Se først gjennom hvert hefte du skal arbeide med. Skaff deg et bilde av hva det handler om. Tenk på hvordan du selv er. Kanskje er du en person som jobber raskt, kanskje av og til for raskt, eller er du en som trenger mye tid og et lite puff for ikke å gå i stå?

Kryss av i rutene ved et par eller flere områder på hver kurskveld og jobb deg gjennom dette sammen med kurslederen. Ha en notisbok ved siden av der du skriver ting, eller om nødvendig annen skrivehjelp. Blir du ferdig i god tid med avkryssningsoppgavene, velger du et nytt avsnitt hvis du rekker det før kurskvelden er omme.

Ha det gøy

Dette er et studiemateriell som er på alvor – men tillat deg å ha det gøy når du krysser deg framover mot en større modenhet og innsikt i hvordan det er å være voksen slik du kan få det til.

1 – Alt om deg selv

Avsnitt:	Side
Lær å kjenne deg selv	
• Din personlighet	6
• Dine interesser	7
• Dine styrker og behov	8
• Din selvfølelse (hva du tenker om deg selv)	10
• Dine drømmer og mål	11
Din funksjonsnedsettelse og dine medisinske behov	
• Din funksjonsnedsettelse	12
• Din medisinske historie	14
• Lær hvordan du avtaler møter	15
• Medisinsk omsorg og oppfølging	16
Ta kontrollen over ditt liv	
• Lær å ta stilling og gjøre egne valg	17
• Lær å løse problemer	18
• Lær å ta ordet selv	19
• Lær å takle stress	20
• Lær å organisere	21
• Lær deg å ta vare på deg selv	22
• Lær deg om steget fra barn til voksenlivet	24

Lær å kjenne deg selv

Din personlighet

- Bruk en stund på å fundere over din personlighet. Lag en liste over dine ulike egenskaper.
- Er du sjenert og taus, eller utadvendt og godt likt? Eller noe annet?
- Snakk med familie og venner om hvordan de synes du er.
- Hva gjør deg glad, sint eller lei deg?
- Spør en venn eller likemann om det finnes kurs eller aktiviteter på din skole eller andre steder som kan passe for deg.

Gleden er som et lys - tenner du det for andre, faller skinnet tilbake på deg selv.

Carit Etlar



Lær å kjenne deg selv

Dine interesser

- Lag en liste over aktiviteter som du liker å gjøre på egenhånd, som å lese, spille dataspill eller høre på musikk.
- Spør venner hva de liker å gjøre når de er alene.
- Prøv ut nye aktiviteter for å se om de er interessante for deg. Delta i tilbud både på skolen og i fritiden. Du kan for eksempel prøve idretter, drama, musikk eller være med i diskusjonsgrupper.
- Søk etter informasjon. Ta kontakt med organisasjoner som ser interessante ut, som:
 - interesseorganisasjoner for unge
 - speideren
 - kirken
 - idrettsforeninger
 - musikkforeninger
 - sangkor
 - teaterkurs
 - skrivekurs
 - fritidsklubber
 - miljøorganisasjoner
 - politiske ungdomsorganisasjoner
 - filmklubber

Dine styrker og behov

Husk at dine styrker og svakheter handler om mer enn dine fysiske forutsetninger og ferdigheter. Tenk på din personlighet, dine sosiale evner og dine teoretiske kunnskaper!

Vær ærlig og oppriktig mot deg selv og tenk etter hva du kan gjøre på egenhånd og hva det er du trenger å be om hjelp til.

- Finn ting du liker og ikke liker ved å prøve ut noe nytt og utfordrende som du ikke har gjort tidligere. Det kan være å handle selv eller ringe etter taxi. Eller teste nye matretter, se på sport eller film som du ikke trodde du likte, eller lese en annerledes bok.
- Spør venner hva de gjør i fritiden.



- Lag en liste over ting du virkelig kunne tenke deg å gjøre som du ikke har gjort før. Skriv inn et par av aktivitetene du vil gjennomføre i kalenderen din.
- Fortell noen i familien eller en venn hva du liker og ikke liker.
- Tenk på ting du har gjort som du er stolt over. Se deg rundt i rommet, noter sånt du har laget, kanskje i formingstimene, eller diplom og premier du har vunnet eller aktiviteter du har deltatt i.
- Lag en liste over det du er god til, dine sterke sider, talenter og muligheter. Tenk på saker du gjør hjemme, på skolen eller i helgene.
- Diskuter dine muligheter og begrensninger med en fagperson, en terapeut, lærer eller venn.
- Skriv ned noen saker du har gjort i løpet av dagen. Sett en ring rundt slikt du trenger hjelp til. Lag en liste for deg selv over det du kan greie på egenhånd.
- Tenk etter hvilke tilpasninger som har gjort det lettere for deg. For eksempel å bruke sko med borrelås hvis du har problemer med å knytte skolisser. Eller du kan snakke inn svar på telefonen i stedet for å skrive hvis du har problemer med å skrive raskt.
- Spør andre hva som har gjort det lettere for dem!

Det gjelder å ha mot til å være den man er. Og ikke miste motet fordi man er den man er.

Salon Gahlin



Lær å kjenne deg selv

Din selvfølelse

(hva du tenker om deg selv)

Husk å tenke positivt om deg selv!

- Lag en liste over saker som du gjør bra og vær stolt over dem!
- Fortell for et familiemedlem eller en lærer om saker som du er god til.
- Omgås med mennesker som får deg til å kjenne deg bra og som du kjenner deg vel sammen med.
- Tenk på hva du tenker om begrepet vennskap. Hva betyr det for deg?
- Finn noen du er fortrolig med og snakk med han eller henne om dine erfaringer, både positive og de som er frustrerende og vanskelige.
- Hva er selvfølelse? Diskuter med noen i familien eller noen du er fortrolig med.

Lær å kjenne deg selv

Dine drømmer og mål – eksistensielle spørsmål

- Tenk på din framtid. Hva vil du gjøre når du blir voksen? Hva vil du jobbe med? Hvor vil du bo?
- Snakk med noen i familien eller en venn om dine drømmer og framtidsmål.
- Skriv ned hvordan du tenker deg framtiden. Noen ganger kan selv helt umulige drømmer gå i oppfyllelse.
- Lag en plan for hvordan du skal kunne virkeliggjøre dine drømmer. Skriv ned ulike steg for hvordan du skal nå dit.
- Prøv å finne personer som kan hjelpe deg med de ulike stegene på vei mot målet. Kanskje søsken, venner eller en fagperson tilknyttet et kompetansesenter.



Din funksjonsnedsettelse

- Be lege, sykepleier eller sosionom å forklare begrep for deg slik at du forstår. Om du ikke skjønner det, be dem forklare det igjen på en annen måte.
- Be legen forklare hvordan din funksjonsnedsettelse vil påvirke deg når du vokser opp og kroppen din endres og utvikles. Rehabiliteringstjenesten for barn har også kompetanse på dette området.
- Snakk med foreldrene, likemenn, fagpersoner i rehabiliteringstjenesten eller et kompetansesenter, og be dem hjelpe deg med å finne informasjon om din funksjonsnedsettelse.
- Skaff deg kunnskap gjennom å lete etter informasjon i bøker, på nettet, i videofilmer og aviser.

Steder der du kan søke informasjon:

- bibliotek
 - fagbibliotek ved sykehus
 - bibliotek på skoler, høyskoler og universitet
 - internett
-
- Kontakt en forening som har medlemmer med samme diagnose som deg. Spør etter diagnoseinformasjon. Det kan hende de har samtalegrupper, studiesirkler og seminarer om ulike emner som berører deg.
 - Bli med i en gruppe som diskuterer spørsmål om funksjonsnedsettelse. Spør i rehabiliteringstjenesten, på sykehuset eller en interesseforening etter grupper for unge mennesker.
 - Delta på konferanser, seminarer eller messer for å lære deg mer om funksjonsnedsettelse, f.eks. hjelpemidler, fritid og særskilte ordninger innenfor studier og arbeidslivet.

- Møt voksne med funksjonsnedsettelse for å lære deg mer om hvordan du kan leve så selvstendig som mulig. Hør om deres erfaringer når det gjelder karriere og arbeid. Rehabiliteringstjenesten eller din interesseorganisasjon kan kanskje hjelpe deg å få kontakt med likemenn.
- Øv deg på å beskrive din funksjonsnedsettelse for en venn eller et familiemedlem. Prøv siden å forklare det for en lærer, assistent eller noen fagpersoner innen helsesektoren.



Din medisinske historie

- Be legen, sykepleieren eller dine foreldre om å gå gjennom din medisinske historie med deg. Skriv den ned eller be dine foreldre å notere slik at du har den dokumentert for senere behov.
- Øv deg på å fortelle om din funksjonsnedsettelse og din medisinske historie for en venn eller et familiemedlem slik at du selv kan fortelle dette overfor helsepersonell, læreren eller rådgiveren.
- Skriv ned dine ulike besøk og møter i helsevesenet i en kalender hvert år. Ta vare på kalenderen.
- Lær deg navnet på de medisiner du tar og hva de er for. Sjekk hvor store doser du skal ta og når du skal ta dem. Det kan hjelpe hvis du bruker en spesiell medisinboks (dosett) eller at du har et kort med disse tingene i lommeboka.

“
Det er ikke morsomt
å ta medisin, men
det er god medisin å
ha det morsomt.

Svensk ordtak



Lær deg hvordan du avtaler møter

- Avtal dine møter selv med helsepersonell og rådgivere.
- Er du usikker på å bruke telefon, kan du rollespille med en forelder eller venn om hva du skal si når du ringer. Lag en huskelapp og ha for hånden når du ringer. Når du kjenner deg klar, kan du avtale dine egne møter. Noter alltid tid og sted i kalenderen din.
- Forbered spørsmål foran avtalen din. Hvis du trenger det, kan du be en venn eller noen i familien å hjelpe deg med å skrive ned spørsmål og deretter øve på å stille dem.
- Er det vanskelig for deg å huske informasjon, kan du ta opp samtalen på telefonen med den du har avtale med, eller be om å få stikkord på papir.



Medisinsk omsorg og oppfølging

- Spør venner som har liknende funksjonsnedsettelse om hvilke leger de har og hva de synes om dem.
- Spør din nåværende lege, sykepleier, interesseorganisasjon eller kompetansesenter om hvem de syns du skal henvende deg til som voksen med dine behov for oppfølging og kontroll.
- Gå på rutinekontroller hos lege eller spesialist.
- Gå til kontroll hos tannlegen minst en gang i året.



Ta stilling og gjør dine egne valg

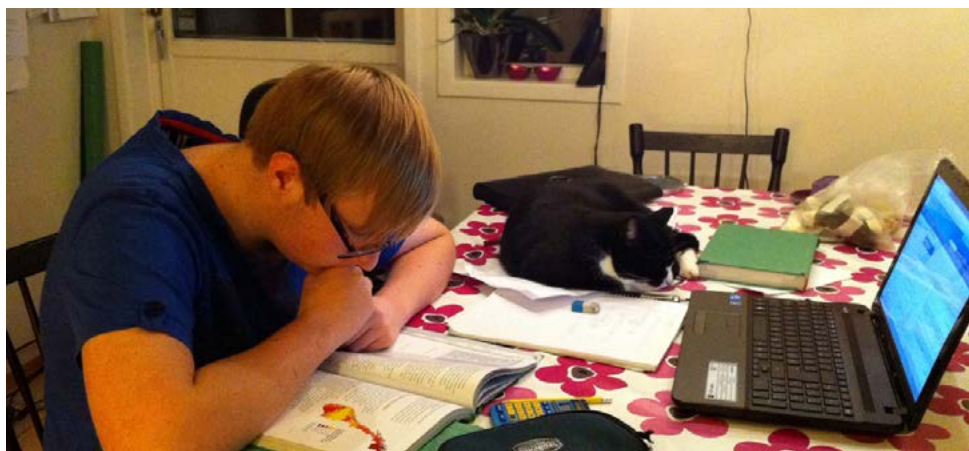
Husk at det er viktig å kunne ta små enkle valg på egenhånd. Det lærer deg å ta beslutninger selv.

- Snakk med dine foreldre om at du vil ta egne beslutninger om hverdagslige ting, som hva du skal ha på deg av klær, hvilken type sjampo du vil bruke osv.
- Bestem hva du skal ha på deg neste dag på skolen.
- Tenk ut en kafé hvor du vil gå og spise sammen med en venn eller familien. Lag en plan for hvordan du skal gjennomføre det.
- Bestem hva du skal spise til lunsj.
- Velg en oppskrift og se på når dine foreldre lager maten ut fra oppskriften. Neste gang kan du selv veilede dem når de lager maten og hjelpe til med det du kan, eller kanskje lage alt selv.
- Velg ut en film du vil se og arranger slik at du og en venn kan se den.
- Bestem deg for hvilke emner eller programmer du vil studere på skolen.
- Bestem deg for hvilke fritidsaktiviteter du vil delta i.
- Finn ut hva du kan utføre selv og hva du trenger hjelp til hjemme, på skolen og ute i samfunnet.

Ta kontrollen over ditt liv

Lær deg å løse problemer

- Planlegg framover. Forestill deg forskjellige steg du trenger å ta for å gjennomføre en aktivitet. Velg ut en aktivitet. For eksempel: Hvilke ingredienser og redskaper trenger du for å lage en viss matrett?
- Hvilke bøker eller saker trenger du å ta med på skolen neste dag?
- Skriv ned det du trenger å gjøre for å gjennomføre en aktivitet og sjekk listen før du starter på aktiviteten.
- Hvordan skal du ta deg fram til kinoen?
- Tenk ut hvilke ulike måter man kan gjøre saker på. For eksempel kan du ha på deg skjorter og trøyer uten knapper hvis du har vansker med å kneppe knapper.
- Pønsk ut en løsning på et spesielt praktisk problem sammen med en venn eller et familiemedlem.
- Spør en ergoterapeut, fysioterapeut eller annen fagperson om ulike måter å løse praktiske problemer på. Kanskje er det å søke om TT-kjøring en måte å løse framkommeligheten på?



Ta kontrollen over ditt liv

Lær deg å føre ordet selv

- Fortell noen hva du synes om en bok du har lest.
- Fortell noen hva du synes om en film du har sett.
- Øv deg på å lytte ved at en kamerat får fortelle deg hva han eller hun synes om en bok, et spill eller en film.
- Finn personer som kan hjelpe deg å si hva du synes på ansvarsmøter og annet som omhandler deg.
- Lær deg å be om hjelp når du trenger det.
- Lag en plan sammen med dine foreldre over hvordan du skal kunne si det du synes selv når du er i butikken, bestiller mat på en kafé eller er hos legen.
- Vis dette til dine foreldre eller lærere. Fortell dem at du vil lære deg å gjøre mer på egenhånd.
- Fortell om dine behov for de som trenger å kjenne til dem. Vær ærlig og direkte.
- Tenk kreativt på problemer sammen med dine foreldre og få fram løsninger som dere alle kan bli enige om.
- Selv om du er sjenert, er det lov å spørre når det er noe du ikke forstår.

Det er når man ikke tenker på problemet, at man løser det.

Beate Grimsrud

Ta kontrollen over ditt liv

Lær deg å takle stress

Husk at av og til hjelper det bare å få snakke med noen.

- Finn en person som du kan snakke med når du kjenner deg stresset eller nedfor. Den personen kan være en venn, en i familien, en terapeut, yrkesveileder eller lærer.
- Ring til kontakttelefonen for barn og unge, tlf 800 31 700 hvis du er i vanskeligheter og trenger å snakke med noen utenforstående. Du kan også få viktig informasjon gjennom Redd Barna, Røde Kors, Barneombudet m.fl., se liste over telefonnummer nedenfor.

Nyttige telefonnummer

Barneombudet	22 24 26 30
Redd barna	800 333 22
Barn og unges kontakttelefon (gratis grønt nummer):	800 31 700
Kirkens SOS	815 33 300
SUSS – Senteret for ungdom, samliv og seksualitet – (gratis grønt nummer):	800 33 866
Ung.no	46 61 50 00

- Delta på kurs eller i grupper der man skal lære seg stressmestring.
- Be din fysioterapeut eller andre i habiliteringstjenesten å lære deg mer om avslapping, pusteøvelser, varme bad, kunstterapi, tøyingsøvelser. Spør også om hvor du kan henvende deg hvis de ikke kan hjelpe deg.
- Prøv annerledes fritidsaktiviteter og tidsfordriv enn du er vant til. Prøv å finne aktiviteter du liker og som hjelper deg å koble av. Noen slapper av gjennom yoga eller ved å høre på musikk, andre liker bedre livlige idretter. Mange idretter er tilpasset unge med ulike funksjonsnedsettelse. På nettsidene til Norges Idrettsforbund kan du finne en svært nyttig side for funksjonshemmede som har lyst til å drive idrett.



Ta kontrollen over ditt liv

Lær deg å organisere

- Skap hverdagsrutiner for å stå opp om morgenen og gjøre deg klar til å gå på skolen, og om kvelden for å gå og legge deg.
- Legg sakene dine på samme sted hver dag.
- Pakk skolesekken din om kvelden før du legger deg. Husk å ta med det du trenger av ekstrautstyr, som hygieneartikler og medisiner.
- Ta fram de klærne du skal ha neste dag allerede om kvelden.
- Ha skolebøker og det du trenger til ditt arbeid på samme sted hver dag.
- Finn den beste tiden å gjøre leksene på.

Alle mennesker er kloke hvis de har de rette forutsetninger.

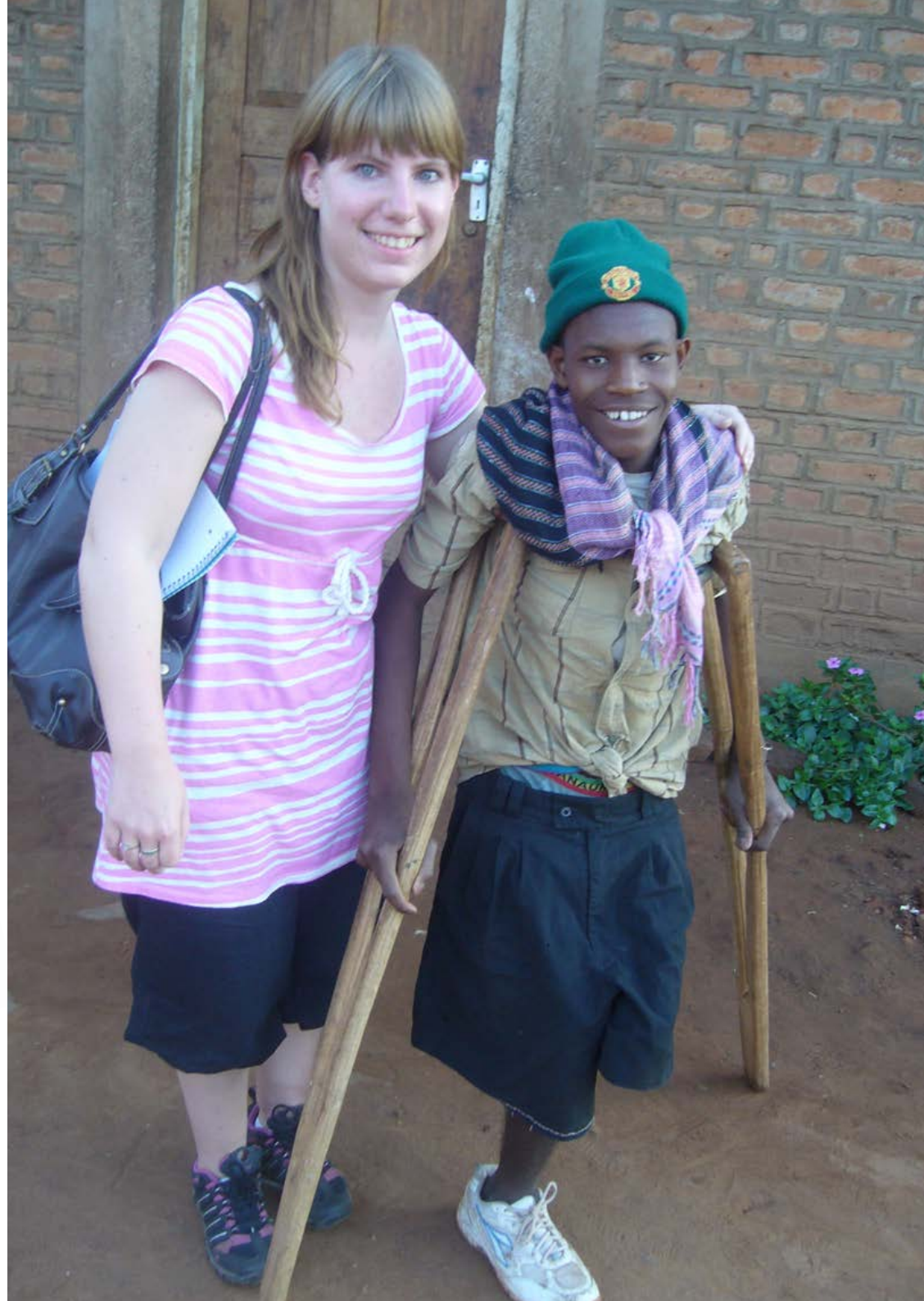
Erik Evensen

- Skriv opp i kalenderen når du har prøver og oppgaver som skal leveres på skolen.
- Skriv opp dato og tid for møter i kalenderen.
- Skriv huskelister og stryk etter hvert som du har utført det som står der.

Lær deg å ta vare på deg selv.

Tips: Husk at det hjelper å snakke med noen.

- Lag en plan for hvordan du skal komme deg ut av hjemmet eller skolen hvis det er fare, f.eks. hvis det brenner. Skolen må også være aktiv her.
- Lær deg nødnumrene og når du skal ringe dem: brann 110, politi 112 og medisinsk nødhjelp 113. Dette gjelder samme hvor du bor i landet.
- Finn noen du er trygg på og som du kan fortelle ting som har hendt deg som du føler deg usikker på. Det må være en person du stoler på.
- Ring noen av de nyttige telefonnumrene i boksen hvis du har problemer og trenger å snakke med noen utenforstående.



Lær deg om steget fra barn til voksenverden

- Finn mennesker som kan hjelpe deg videre inn i voksenlivet og gi støtte når du forbereder deg etter videregående.
- Spør din lærer eller en likemann om hvordan planleggingsarbeidet fungerer for et liv etter videregående. Dette kan du forberede allerede mens du går på ungdomsskolen.
- Delta i ungdomsgrupper og konferanser som fokuserer på framtiden og det å bli voksen.
- Les i blader og aviser og se program på tv som handler om det å bli voksen.



- Finn en likemann som kan fortelle om sine erfaringer når det gjelder overgangen til voksenverdenen. Spør om det fins brosjyrer om dette i din egen forening, i habiliteringstjenesten eller annet.
- Lag en liste over alle programmer og aktiviteter som du deltar i. Tenk også etter hvilken hjelp eller hvilke kontakter du har gjennom habiliteringstjenesten for barn. Skriv det på listen også. Sjekk hvilken aldersgrense som gjelder for alle virksomhetene. Sjekk hvor du kan finne tilsvarende aktivitet/virksomhet/støtte når du har fylt 18 år. Nasjonalt ledernetverk for barnehabilitering og Nasjonalt nettverk for ledere i voksenhabilitering har et nært samarbeid. De skal være et bindeledd mellom disse nettverkernes arbeidsutvalg, ledere og fagpersoner i habiliteringstjenestene rundt om i landet og ulike samarbeidsparter, se f.eks. www.habilitering.no.
- Lag en perm eller en fil på dataen og samle informasjon om program og service som retter seg mot voksne. Samle informasjon om helse, fritid, arbeidsliv og bosted.

Det er to varige gaver vi kan gi barna våre: røtter og vinger.

Hodding Carter jr.

Arbeidet med *"Gi meg vinger"* er finansiert med støtte av Extra stiftelsen.

Opphavsretten til materialet tilhører Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen. Materialet kan bestilles gjennom foreningen, og vil også bli tilgjengelig digitalt. Materialet kan ikke kopieres, spres eller forandres uten tillatelse fra opphavsrettsinnehaverne.



Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen er en interesseorganisasjon for mennesker med nevnte diagnoser og deres pårørende.

Foreningens fokusområder er å spre kunnskap om ryggmargsbrokk og hydrocephalus til medlemmene og til samfunnet for øvrig. Det drives et aktivt likemannsarbeid og kursaktiviteter for medlemmene både sentralt og i lokallagene.

Medlemsbladet Spina har 3 utgivelser i året.

Foreningen er medlem i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus og Atlas alliansen.

Les mer om foreningen på www.ryggmargsbrokk.org

Foreningen har blitt kjent med "Gi meg vinger som bærer" modellen , gjennom sitt internasjonale engasjement. Materialet vil være aktuelt for mange diagnosegrupper.

Adresse:

Pb 9, Hovseter, 0705 Oslo

Tlf: 41 00 82 57

E-post: post@ryggmargsbrokk.org

Facebook:

"Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen åpen side"

Vinger som bærer er et materiale som gir veiledning og eksempel for unge med funksjonsnedsettelse som er på vei inn i voksenlivet.

I tillegg til veiledningsheftet, finnes det fem temahefter:

Tema 1: Alt om deg selv

Tema 2: Hjemme

Tema 3: På skolen

Tema 4: Ditt nærmiljø

Tema 5: Venner og relasjoner



RBU

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar

Bløorview



Heftene kan bestilles gjennom:

Pb 9, Hovseter, 0705 Oslo

Tlf: 41 00 82 57 • E-post: post@ryggmargsbrokk.org

Facebook: "Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen åpen side"