

Referat fra ungdomssamling på Haraldvangen 25. - 28. juni 2012 (uke 26)

På samlingen deltok 18 ungdommer i alderen 12 – 18 år. 11 ulike diagnoser var representert. Kursrådgiverne Eva Hammer og May Cicilie Voldhaug, samt diagnose- og fagrådgiverne Line Mediå og Jeanette U. Miller var ansvarlige for kursopplegget. Referat fra samlingen er skrevet av Jeanette U. Miller, Senter for sjeldne diagnoser.

Forelesere

- Martin Johansen, MJ Motivation
- Hege Rutgersen, spesialkonsulent i helse- og sosialombudet i Oslo
- Susanne T. Berntsen, psykolog/rådgiver, Senter for sjeldne diagnoser
- Kjersti Grøtting og Lars Espen Rath Vestad, Trio Advice

De unges spørsmål

Før samlingen ble ungdommene bedt om å formulere spørsmål til foreleserne.

Ungdommene formulerte følgende spørsmål:

- Hvordan snakke med andre om sykdommen man har?
- Hvordan takle at medelever ikke kan forstå hvordan man har det?
- Hvordan er hverdagen når man har en diagnose?
- Hvordan skaffe seg jobb når man har synsvansker?
- Hvordan takle det sosiale når man har en diagnose?

Spørsmålene ble oversendt foreleserne, og er tatt opp i temaene referert under. I tillegg til forelesningene var erfaringsutveksling, gruppesamtaler og felles aktiviteter vektlagt på samlingen.

Utdrag fra forelesningene

”Kroppen er med, men det er hodet som bestemmer”

For å mestre utfordringene man møter, er det viktig å bli sin egen ”sjef” ved å tørre å ta kontrollen. For å kunne ta kontrollen over sitt eget liv, kan følgende strategier være nyttige:

- *Innrømmelse.* Innrømme at en er annerledes og være ærlig overfor seg selv.
- *Finne løsninger.* Prøve å finne løsninger på de utfordringene man møter. Ta gjerne i mot råd og ha mot til å be om hjelp fra andre, være tålmodig og prøve å ha viljestyrke.
- *Bearbeidelse.* Prøve å flytte fokus vekk fra diagnosen. Mennesket består av mye mer enn diagnosen man har. Det er kun en liten del av den enkelte.

For å unngå mobbing viser erfaring at åpenhet og ærlighet overfor medelever om egen diagnose er svært positivt. De voksne på skolen trenger også informasjon og kunnskap, og det er vesentlig at de involveres og tar ansvar.

"Husk at du er din egen sjef, og at det er du som bestemmer hva du kan få til og hva du ikke kan få til. Mye er mulig, så lenge du har bestemt deg for å gjennomføre det".

Barn og unges rettigheter

Alle fylker har et Pasient- og brukerombud. Ombudet gir råd, veiledning og informasjon om dine rettigheter som pasient eller bruker overfor helse- og sosialtjenesten. Har du hatt opplevelser i helse- og sosialtjenesten som du ønsker å ta opp, kan du kontakte Pasient- og brukerombudet i fylket der du bor. Ombudet kan også bistå deg med å formulere og viderefremde spørsmål eller klager til riktig sted.

- **Barneloven** sier at foreldre har ansvar for barna sine til offisiell myndighetsalder, 18 år. Foreldreansvar innebærer å ha omsorg, kjærlighet og ta vare på barna økonomisk. Foreldrene har etter loven rett til å bestemme over barna. Barna har medbestemmelsesrett, og alle barn skal høres/spørres om alt som har med barnet å gjøre. Fra barna er 12 år skal foreldrene spesielt vektlegge det barna sier.
- I **straffeloven** er det som er straffbart nedfelt. Den kriminelle lavalder er 15 år, og man må være eldre enn det for å bli straffet.
- **Barnevernet** blir involvert om en ungdom utøver straffbare handlinger.

Den helseerettslige myndighetsalderen er 16 år. Helse- og sosialombudet i Oslo skal foreslå i sin årsmelding at ungdom ved fylte 16 år skal motta et brev hvor det informeres om at de er helseerettlig myndige. Alle har rett til nødvendig helsehjelp og rett til å skifte fastlege.

Alle kommuner skal ha gratis helsesøstertjeneste. Helsesøster har taushetsplikt. Ungdommen kan selv bestemme om de ønsker at foreldrene skal være med når de går til helsesøster. Alle har rett til nødvendig informasjon, også barn. Barn og ungdom som oppholder seg på sykehus har spesielle rettigheter. De har blant annet rett på samvær med begge foreldrene. Forholdene skal legges til rette for egnet undervisning.

Selvsikkerhet

Selvsikkerhet er å hevde seg selv, ta kontakt og få gjennomslag for sine krav. Det er viktig å gi uttrykk for egne følelser, oppfylle egne behov og oppføre seg fleksibelt og handlekraftig i bestemte situasjoner.

Når man har en selvsikker oppførsel kan man stå imot fristelser, avvise plagsom oppførsel, si imot, innrømme svakheter, ta imot og gi komplimenter, svare på tilbud om å ta kontakt, be om tjenester og vise følelser åpent, begynne, holde i gang og avslutte en samtale.

Selvsikkerhet er summen av positive selvinstruksjoner, som eksempelvis: *"Jeg er flink, jeg klarer dette, dette blir gøy"*. Følgen av dårlig selvtillit er usikker atferd, og at en unngår situasjoner der man må hevde seg. En situasjon utløser tanker, følelser og atferd. Hvis tankene er fylt av positive selvinstruksjoner, vil en lettere oppnå selvsikkerhet.

Utdanning og yrkesvalg

Foreleserne snakket om hva funksjonshemming er og viste til definisjonen:

- *"En funksjonshemming oppstår når det blir et gap mellom individets forutsetning og omgivelsenes utforming eller krav"*.

Det er altså **omgivelsene** som er funksjonshemmende! Videre tok de opp begrepet samfunnsmessig likestilling som betyr at det skal være lik mulighet til utdanning, arbeid, egen bolig, transport, kulturtilbud og fritidsaktiviteter. Man skal ha frihet til å velge.

Foreleserne berørte også hvordan man snakker med andre om egen kronisk sykdom og/eller funksjonshemming. Det kan være fornuftig å lære seg en måte å presentere seg selv på og være bevisst på hvordan man snakker med andre. Mange har god nytte av å snakke med andre i samme situasjon, en likemann for eksempel.

Videre ble det snakket om hvordan man går frem for å nå sin drøm og hva man ønsker å utdanne seg til. Det ble henvist til **opplæringsloven § 9-2** som omhandler retten til nødvendig rådgivning om valg av utdanning og yrke.

Siste tema fokuserte på jobbsøknad, intervjusituasjon og holdninger til funksjonshemmede og kronisk syke i arbeidslivet. En jobbsøknad skal presentere den som søker på best mulig måte. Det ble anbefalt å la andre lese gjennom den. På CV'en er det fornuftig å sette opp alt frivillig arbeid. Søknaden skal fortelle at du har lest stillingsannonsen og hvorfor nettopp du er rette person til jobben.

Det ble diskutert om man bør skrive noe om man har en diagnose i søknaden, samt i hvilke tilfeller dette kan være hensiktsmessig og når man kanskje ikke bør si noe om det. For mer informasjon om intervju og arbeid finner du på følgende nettsteder:

- www.jobbressurs.no
- www.ungefunksjonshemmede.no

Foreleserne oppfordret til positiv innstilling, være på hugget og tilby seg å jobbe, samt å være positiv til det man får tilbudt. All kompetanse og arbeidserfaring er viktig. Det er mye støtte å hente fra andre i samme situasjon. Det ble også informert om at de frivillige organisasjonene for funksjonshemmede og kronisk syke kan bidra med mye om veiledning og råd i en prosess med jobbsøking.

Den som kan glede seg over lite, har MYE å glede seg over! Ønsker man å kontakte foreleserne fra Trio Advice, kan man gå inn på www.trioadvice.no

Oppsummering av ungdommenes erfaringer

Responser på innleggene fra fagpersoner og innmeldte temaønsker, avdekket behovet for å dele erfaringer om å ha en sjelden diagnose og hvordan man kan møte mobbesituasjoner. Etter samtale med ungdommene om emnet, kom følgende frem:

- Ungdommene ga uttrykk for at de selv aksepterte diagnosen de hadde.
- Det var stor mangel på forståelse blant medelever ved fravær på skolen, spesielt når man hadde en diagnose som var usynlig.
- Noen opplevde at klassekameratene var umodne og barnslige sammenlignet med dem selv.
- Ungdommer som hadde flere diagnoser, kunne oppleve forståelse fra andre i forhold til en diagnose som var allment kjent, mens de motsatt kunne oppleve liten forståelse for den sjeldne diagnosen.

- Å være åpen, fortelle og forklare om diagnosen hadde bidratt til vennskap og forståelse fra medelever.
- Flere ga råd om selv å informere andre om diagnosen sin. På den måten kunne vennskap utvikles på bakgrunn av den personligheten man har.
- Ved å fortelle om diagnosen, hadde flere opplevd respekt fra omgivelsene og gode opplevelser, for eksempel applaus fra resten av klassen etter langt fravær fra skolen.

Oppsummering av samlingen

Gjennom aktivitetene opplevde ungdommene mestring, glede, spenning og fellesskap. I taubanen og hengende etter en motorbåt i "tube", var det mange unge deltakere som fikk utfordret sine grenser. De oppmuntret og motiverte hverandre. Tur til en seter og avslutningsfest i lavvoen med diplomoverrekkelse ble også satt stor pris på.

Ungdommene virket interesserte og engasjerte i det faglige innholdet. De var inkluderende, omsorgsfulle og viste respekt for hverandres utfordringer. De unge var også svært modige, ærlige og ydmyke når de delte sine erfaringer.

For rådgiverne ved senteret er det kompetanseoppbyggende og utviklende å møte så flotte unge mennesker på kurs. Samvær over tid med ungdommen, gir verdifull kunnskap om gruppens behov og tydeliggjør hva senteret kan bidra med for denne gruppen.

Tilbakemeldingene fra deltakerne viser at det er et behov for at senteret arrangerer møtesteder for ungdom. Slike samlinger bidrar blant annet til at unge får mer kunnskap om egen og andres diagnoser. De utvikler mestringsstrategier, får styrket selvfølelse og selvsikkerhet, ikke minst utvikler de vennskap og skaper verdifulle relasjoner.