

Manual for likepersonskontakter i Norsk Forening for Rett syndrom

Innhold

Innledning

Retningslinjer for likepersonsarbeid

Likepersonsgruppene

Kontakt med familiene

Nye medlemmer

Å arrangere likepersonsaktivitet

Mal for likepersonskurs

Mal for samtalegruppe / aktivitetsgruppe

Mal for besøkstjeneste

Informasjon om medlemsbladet

Oversikt over likepersonsgrupper/kontakter

Manualen sist revidert 07.11.2021

Innledning

Velkommen som likepersonskontakt i Norsk Forening for Rett syndrom. Denne manualen er ment som et hjelpemiddel for deg i ditt verv i foreningen.

Norsk Forening for Rett Syndrom er en forening for personer med diagnosen Rett Syndrom og deres familier, men andre kan også melde seg inn i foreningen.

Rett Syndrom er en sjelden tilstand, i Norge finnes det omtrent 170 personer som har diagnosen, mange av dem er medlemmer i vår forening.

Et av foreningens hovedsatsningsområder er likepersonsarbeid.

Det er viktig at personer med Rett syndrom får mulighet til å møte andre med lignende utfordringer og til å oppleve et sosialt fellesskap. Møtene gir rom for utveksling av erfaring og informasjon mellom familier, og kan gi inspirasjon og nyttige tips som bidrar til å gjøre dagene bedre.

Retningslinjer for likepersonsarbeid

Likepersonsgruppene geografiske nedslagsfelt og navnene på likepersonskontaktene gjøres kjent gjennom avisen og foreningens nettside. Det anbefales at det er minimum to likepersonskontakter i hver gruppe.

Likepersonskontaktene i regionene velges av årsmøtet for en periode på to år. En kan velge å videreføre arbeidet over flere perioder; men det er ønskelig at ikke alle kontaktene i en likepersonsguppe avslutter sine verv samtidig.

Når en likepersonskontakt ønsker å avslutte sitt verv er det gunstig at vedkommende bidrar til å videreformidle erfaringer fra sin periode til den nye likepersonskontakten. Det er også ønskelig at likepersonskontaktene som skal avslutte sin periode kommer med forslag til ny likepersonskontakt.

Et av medlemmene i styret for Norsk Forening for Rett Syndrom skal være kontaktperson for likepersonskontaktene og ha dette som sitt hovedarbeidsområde i styret.

Styret i foreningen arrangerer jevnlig seminar for likepersonskontaktene. Hyppighet og omfang på likepersonsseminarene bestemmes ut fra foreningens økonomi, det tilstrebes å variere arrangere

Likepersonsmmanualen er et elektronisk dokument som beskriver likepersonsarbeidet og regelverket vedrørende rapportering og dokumentasjon av dette. Manualen revideres etter behov.

All informasjon om personer med Rett syndrom og deres familier en får kjennskap til i egenskap av likepersonskontakt er underlagt taushetsplikt.

Likepersonsgruppene

Norge er delt i seks geografiske områder med hver sin likepersonsguppe.

Hver gruppe består av personer med Rett syndrom og deres nære familie.

Aktiviteten i gruppene er tilpasset de ulike gruppene ønsker og behov. Forhold som blant annet aldersspredning, antall personer med Rett syndrom/ familier og de geografiske forhold påvirker hvordan likepersonsarbeidet organiseres.

Det er også mulig å arrangere møter med hjelpeapparatet til personene med Rett syndrom dersom dette vurderes formålstjenlig.

Kontakt med familiene

Når en har blitt valgt til likepersonskontakt er det viktig å gjøre seg kjent med gruppen.

Det anbefales å ta en ringerunde eller sende E-post hvor en presenterer seg selv og sin rolle i foreningen samt gir kontaktinformasjon.

En kan få nyttig informasjon fra avtroppende likepersonskontakt om hvordan gruppen har fungert tidligere. Noe av det som kan være bra å formidle er spesielle hendelser eller situasjoner som personene med Rett syndrom og familiene deres har vært utsatt for. Dette kan være ømtålige temaer som en bør tenke seg om før en tar opp til diskusjon, men kan også være hyggelige ting som det kan være greit å vite om.

Nye medlemmer

Det er lederen i Norsk Forening for Rett Syndrom som er ansvarlig for den første kontakten med et nytt medlem etter innmelding i foreningen. Leder sørger for at det nye medlemmets familie får tilsendt de to siste medlemsavisene, foreningens brosjyre, informasjon om Frambu samt kontaktinformasjon til likepersonskontaktene i sin region.

Styremedlemmet med ansvar for likepersonsarbeid sender kontaktinformasjon til aktuelle likepersonskontakter.

I den første samtalen likepersonskontakten har med det nye medlemmet gis informasjon om foreningen og likepersonsarbeidet generelt, informasjonsmengden tilpasses behovet til det nye medlemmet. Vi er forskjellige, noen ønsker mye og detaljert informasjon, andre kan trenge tid til å bearbeide den nye situasjonen før en er mottakelig for ytterligere informasjon.

Ikke alle våre medlemmer ønsker å være aktive, dette er viktig å respektere. Alle må likevel få informasjon om likepersonsarbeidet og aktivitetene slik at de har mulighet til å delta hvis de ønsker.

Opplys om det årlige fagseminaret til Norsk Forening for Rett Syndrom, anbefal gjerne at denne informasjonen videreformidles til medarbeidere i det lokale hjelpeapparatet som arbeider med personer med Rett syndrom. Fortell litt om kompetansesenteret Frambu og informer om hjemmesidene til Frambu og NFRS der en finner linker blant annet til skandinaviske og andre europeiske søsterforeninger til NFRS.

Informer også gjerne om sommerleiren som arrangeres av foreningen årlig.

Å arrangere likepersonsaktivitet

NFRS har som mål at det årlig gjennomføres aktiviteter i likepersonsgruppene.

Aktivitetene planlegges med utgangspunkt i lokale forhold som blant annet likepersongruppens sammensetning og hvilke tilbud som finnes lokalt.

Det kan være utfordrende å finne aktiviteter som passer for alle aldre og grader av funksjonssvekkelse, det kan også være krevende å arrangere aktiviteter i grupper med stor geografisk spredning. Det kan imidlertid være en hjelp og inspirasjon å få vite hvilke aktiviteter som har blitt arrangert i de andre gruppene. Dette blir omtalt i medlemsavisen til NFRS og på nettsidene.

Det arrangeres også seminar for likepersonskontaktene, her kan en hente inspirasjon fra hverandre og diskutere temaer/ dilemmaer som dukker opp i løpet av perioden som likepersonskontakt.

Som tellende likepersonsaktiviteter regnes oppsøkende likepersonsarbeid, samtale- og aktivitetsgrupper med tre eller flere deltakere og likepersonskurs, som finner sted i Norge. Det gis poeng per dag aktiviteten gjennomføres. Likepersonsaktivitetene defineres som følgende:

- a. *Likepersonskurs*: en tidsavgrenset aktivitet for opplæring av likepersoner. En kursdag må ha en varighet på minst to ganger 45 minutter.
- b. *Samtalegruppe og aktivitetsgruppe*: en tidsavgrenset (minimum 45 min) samling ledet av en likeperson.
- c. *Oppsøkende likepersonsarbeid*: En samtale mellom likeperson i organisasjonen og person med funksjonsnedsettelse/pårørende i organisasjonens målgruppe, og som foregår ved personlig fremmøte.

Generelt gjelder at likepersonsaktiviteter arrangert av Norsk Forening for Rett syndrom er for medlemmer av foreningen. Den som arrangerer aktiviteten skal forsikre seg om at alle deltakerne er medlemmer av foreningen og har betalt medlemsavgift for det året aktiviteten arrangeres.

Se forøvrig regelverk for tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner:
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-08-21-1141>

Mal for likepersonskurs

Hvor mye penger NFRS kan bidra med til aktivitetene til likepersonsgruppene avhenger av foreningens økonomi og statlige støtteordninger. For tiden har NFRS mulighet til å støtte aktivitetene til hver likepersonsgruppe med inntil 10 000 kroner per likepersonsaktivitet og inntil 20 000 kroner per år. (Østlandsgruppen kan på grunn av sin størrelse bevilges inntil 40 000 kroner per år, men ikke mer enn 10 000 kroner per aktivitet).

Før det inviteres til treff må det lages en søknad inkludert kostnadsoverslag som sendes til styret ved styremedlemmet med ansvar for likepersonsarbeid. For å gjennomføre et godkjent likepersonskurs anbefales følgende retningslinjer:

Før kurset:

1. Programmet for kurset må inneholde et pedagogisk opplegg som medfører at deltakerne lærer noe, og det må foreligge et kostnadsoverslag. Program og kostnadsoverslag sendes til foreningen ved styremedlemmet med ansvar for likepersonsarbeid.
2. Det må være minst to ganger med 45 minutter program pr. dag. Tema kan for eksempel være opplæring og aktivitet for Rett-personer og pårørende, utfordringer eller erfaringsbaserte vellykkede tilnærminger knyttet til Rett-personer og pårørende.
3. Reiser dekkes helt eller delvis avhengig av økonomien til foreningen, deltakerne sender reiseregning.

Etter kurset:

1. Referat må skrives etter aktiviteten, navn og adresse på de som har ledet de ulike arrangementene må være med i referatet.
2. Fyll ut regnskapsskjema.
3. Minn deltakerne på å sende reiseregning.

Program føres i skjema "Rapporteringskjema likepersonsaktivitet" ,
<http://www.rettsyndrom.no/stotteordninger/skjema/>

Budsjett føres i skjema "mal-regnskapsskjema-likepersonsaktivitet",
<http://www.rettsyndrom.no/stotteordninger/skjema/>

Reiseregning føres i skjema "Reiseregning aktivitet NFRS",
<http://www.rettsyndrom.no/stotteordninger/skjema/>

Mal for samtalegruppe / aktivitetsgruppe

Dette er nesten det samme som likepersonskurs, men det stilles ikke krav til læring i programmet.

Før samlingen:

1. Kostnadsoverslag og program som viser tema for samlingen må lages.
2. Det må være en person som leder samlingen, vanligvis likepersonen.
3. Reiser dekkes helt eller delvis avhengig av økonomien til foreningen, deltakerne sender reiseregning.
4. Det må være minimum 3 deltakere for at samlingen skal generere økonomisk støtte.

Etter samlingen:

1. Referat må skrives etter samlingen. Navn og adresse på de som har ledet de ulike aktivitetene må være med i referatet.
2. Fyll ut regnskapsskjema. Se vedlegg «Mal for regnskapsskjema».
3. Minn deltakerne på å sende reiseregning.

Program føres i skjema "Rapporteringsskjema likepersonsaktivitet" ,
<http://www.rettsyndrom.no/stotteordninger/skjema/>

Budsjett føres i skjema "mal-regnskapsskjema-likepersonsaktivitet",
<http://www.rettsyndrom.no/stotteordninger/skjema/>

Reiseregning føres i skjema "Reiseregning aktivitet NFRS",
<http://www.rettsyndrom.no/stotteordninger/skjema/>

Mal for besøkstjeneste

Besøkstjeneste er når en likeperson besøker medlemmer. Det er ikke krav til varighet på besøket og det kan gjennomføres flere besøk pr. dag.

Etter besøket:

1. Skriv dato for besøk, hvem som er besøkt, signatur.
2. Send inn reiseregning sammen med den signerte oversikten over besøkene.
Foreningen dekker i utgangspunktet hele reiseregningen.

Informasjon om medlemsbladet

Medlemsbladet kommer ut 2 ganger i året. Medlemsbladet sendes ut til alle foreningens medlemmer.

Det er viktig å inspirere og oppmuntre til å sende inn stoff til medlemsbladet, det gjør avisen spennende og levende.

Bladet er likepersonenes talerør og det er viktig at referat med bilder blir sendt inn etter at likepersonstreff er gjennomført. Det er likepersonskontaktens ansvar å sørge for at dette blir gjort.

Det faste innholdet i hvert medlemsblad er vanligvis oversikt over styret, likepersoner og fagråd samt innlegg fra redaktør og leder i tillegg til referater fra likepersonstreff. Utover dette publiseres foreningens regnskap, årsmeldinger for drift og likepersonsaktiviteter samt informasjon om fagseminar, sommerleir og eventuelle andre arrangementer i regi av foreningen. Fagrådet bidrar med oppdateringer vedrørende forskning og nyheter, medlemmer av foreningen kan publisere innlegg med ulik tematikk, f.eks. erfaringer med hjelpemidler eller personlige erfaringer.

- Likepersongrupper/kontakter per 27.01.2024

Gruppe 1-Østlandet

Anne Britt Myhre, Oslo: 91305541/ j-my@online.no

Elin Dahlsveen Larsen, Furnes: 92486026/ elin@kylstad.no (leder)

Mona Odde, Tynset: 92466245, monaodde@yahoo.no

Gruppe 2-Rogaland

Hjørdis Nesse, Sandnes: 91115119/ hsnesse@online.no (leder)

Marianne Messmer, Sandnes, 91613908/ marianne.messmer@lyse.net

Gruppe 3-Hordaland, Sogn og Fjordane

Malin Kristine Bø Petersen, Valestrandfossen: 47627222/ malinkbp95@hotmail.com (leder)

Tore Hillesvik-Amdam, Nesttun: 93677658/ to-amdam@online.no

Gruppe 4-Trøndelag

Anita Nygård, Roan: 97085182/ skipparvika@hotmail.com (leder)

Siv Helen Strøm Faxvaag, Hitra: 93020914/ siv.helen.faxvaag@hitra.kommune.no

Gruppe 5-Nordland, Troms og Finnmark

Stine Moen Stokvold, Kvaløya: 97080104/ sstokvold@hotmail.com (leder)

Silje Uteng, Senja: 97669039/ siljeuteng@hotmail.com

Gruppe 6-Sørlandet

Laila Mari Erfjord, Kristiansand: 91828928/ merfjord@online.no (leder)

Hilde Pedersen, Froland: 90986460, hkp-100@hotmail.com