

Manual for likepersonskontakter i Norsk Forening for Rett syndrom – og andre nærliggende diagnoser

Innhold

1. Innledning.....	3
2. Retningslinjer for likepersonsarbeid.....	3
3. Likepersonsgruppene	4
4. Landsdekkende digital foreldregruppe.....	4
5. Kontakt med familiene	4
6. Nye medlemmer.....	4
7. Å arrangere likepersonsaktivitet	5
8. Mal for rapportering av likepersonarbeid	6
9. Bruk av Gnist.....	8
10. Informasjon om medlemsbladet	8
11. Likepersongrupper/ kontakter pr. 28.10.2025	9

1. Innledning

Velkommen som likepersonskontakt i Norsk Forening for Rett syndrom (NFRS). Denne manualen er ment som et hjelpemiddel for deg i ditt verv i foreningen. NFRS er en forening for personer med diagnosen Rett Syndrom og andre nærliggende diagnoser, samt deres familier. 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 å oppleve et sosialt fellesskap. Treffene/ 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.

Nye medlemmer får informasjon om aktuelle likepersonskontakter sin region. Det gis også informasjon om den landsdekkende digitale foreldregruppa, dersom de ikke er klare for å delta på fysiske møter.

Det kreves at personer og familier som får tilbud til aktiviteter i regi av Norsk Forening for Rett Syndrom er medlemmer.

2. Retningslinjer for likepersonsarbeid

Likepersonsgruppens geografiske nedslagsfelt og navn 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. Etter to år blir vervet automatisk forlenget med ett år, hvis en ikke melder fra til styrets likepersonsansvarlig at en vil fratre vervet. Fratredelse skal meldes inn på e-post til styrets likepersonsansvarlig senest to måneder før årsmøtet.

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 likepersonskontakten som skal avslutte sin periode kommer med forslag til ny likepersonskontakt, dersom dette er mulig.

Et av medlemmene i styret for NFRS skal være ansvarlig for likepersonskontaktene og ha dette som sitt hovedarbeidsområde i styret. Styret i foreningen arrangerer seminar for likepersonskontaktene etter behov. Seminar/ opplæring av likepersonerkontakter kan avholdes både digitalt og fysisk. Hyppighet og omfang på likepersonsseminarene bestemmes ut fra foreningens økonomi. Likepersonsmanualen er et elektronisk dokument som beskriver likepersonsarbeidet og regelverket som gjelder rapportering og dokumentasjon av dette. Manualen revideres etter behov. All informasjon om personer med Rett syndrom og deres familier, som en får kjennskap til i egenskap av likepersonskontaktvervet er underlagt taushetsplikt.

3. Likepersonsgruppene

Likepersonsgruppene er delt i seks geografiske områder. Hver gruppe består av personer med Rett syndrom og deres nære familie. Aktiviteten i gruppene er tilpasset de ulike gruppens 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.

4. Landsdekkende digital foreldregruppe

Det er opprettet en landsdekkende digital foreldregruppe som baserer seg på digitale samlinger. Formålet med den digitale gruppen er å skape et bredere tilbud enn det som foregår i de regionale gruppene. Dette er et supplement til de regionale gruppene som alle medlemmer tilhører.

5. 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.

Nyttig informasjon om hvordan gruppen fungerer, viderefremmes fra avtroppende likepersonskontakt. Spesielle hendelser eller situasjoner som personer med Rett syndrom og familiene deres har vært utsatt for, kan være nyttig og viktig informasjon å viderefremme, men dette kan også være ømtålige temaer som en bør tenke seg om før en tar opp til diskusjon. Det kan også være hyggelige ting som det kan være greit å vite om.

6. Nye medlemmer

Nye medlemmer meldes inn via foreningen sin nettside.

Ansvarlig for mottak av innmeldinger i styret informerer styrets leder, styremedlem med ansvar for registrering og oppdatering av medlemslistene og styrets likepersonansvarlig.

Medlemslistene oppdateres i styrets arbeidsplattform, Styreweb, med relevant informasjon. Styreleder i foreningen er ansvarlig for den første kontakten med et nytt medlem etter innmelding i foreningen. Leder sørger for at det nye medlemmet får tilsendt de to siste medlemsavisene. Rett-foreldre får informasjon om Frambu – kompetansesenter for sjeldne diagnoser, samt kontaktinformasjon til likepersonskontaktene i den aktuelle region.

Likepersonansvarlig i styret 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.

Opplysning om foreningens fagseminar formidles, og anbefal gjerne at denne informasjonen viderefremmes til fagfolk rundt medlemmet med Rett syndrom. Informer gjerne om Frambu - kompetansesenter for sjeldne diagnoser, samt om ulike hjemmesider; www.frambu.no og www.rettsyndrom.no. Der kan en bl.a. finne lenker til skandinaviske og andre europeiske søsterforeninger til Norsk forening for Rett syndrom. Foreningens årlige sommerleir er også viktig å informere om.

7. 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 funksjonsnivå, 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.

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.

Den viktigste delen av inntektsgrunnlaget for foreningen er den årlige støtte fra BUFDIR (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet) En del av støtten er basert på tjente poeng gjennom ulike likepersonaktiviteter. Det er derfor viktig at det blir avholdt et årlig antall aktiviteter som gir tilstrekkelig poeng til best mulig støtte. Alle aktiviteter må rapporteres til likepersonsansvarlig i styret. Se lenke til skjema under punkt 8.

Som tellende likepersonsaktiviteter må vi forholde oss til de regler som er oppgitt i lovverket.

[Forskrift om tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner - Lovdata](#)

Likepersonaktiviteter som skal rapporteres og er poenggivende:

1. Oppsøkende likepersonsarbeid: en samtale mellom likepersonskontakt og medlemmer med Rett syndrom og deres pårørende – personlig fremmøte
2. Samtalegruppe og aktivitetsgruppe: en tidsavgrenset samling (minimum 45 minutter). Denne skal være ledet av en godkjent likepersonskontakt – og kan avholdes både digitalt og fysisk.

3. Likepersonskurs: en tidsavgrenset aktivitet for opplæring av likepersoner. En kursdag må ha en varighet på minst to ganger 45 minutter. Dette kan holdes både digitalt og fysisk.
4. Utveksling av erfaring med diagnose/ funksjonsutfordringer via digitale kommunikasjonsplattformer (f.eks. chattetjeneste eller forum) Foreningen mottar en engangs poengsum som rettes mot den digitale gruppen foreningen har ansvar for.
5. Likepersonstelefontjeneste

Generelt gjelder det at likepersonsaktiviteter arrangert av NFRS, 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.

8. Mal for rapportering av likepersonarbeid

Hvor mye penger NFRS kan bidra med til aktivitetene til likepersonsgruppene avhenger av foreningens økonomi og statlige støtteordninger. Styret budsjetterer med at det gjennomføres minimum to treff pr. år, med en årlig ramme på kr. 20.000, - (Østlandsgruppen budsjetteres med fire treff pr år, med en årlig ramme på kr. 40.000, - grunnet gruppens størrelse.) Beløp utover dette må dekkes inn av egenandel.

Før det inviteres til treff må det lages en søknad inkludert kostnadsoverslag som sendes til styrets likepersonansvarlig.

Oppsøkende likepersonarbeid (besøktjeneste)

Besøktjeneste er når en likepersonskontakt 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.
3. Benytt maler som er lagt inn under

Program føres i skjema "Rapporteringsskjema likepersonsaktivitet",

<http://www.rettssyndrom.no/stotteordninger/skjema/>

Budsjett føres i skjema "mal-regnskapsskjema-likepersonsaktivitet",

<http://www.rettssyndrom.no/stotteordninger/skjema/>

Reiseregning føres i skjema "Reiseregning aktivitet NFRS",

<http://www.rettssyndrom.no/stotteordninger/skjema/>

Likepersonkurs:

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 styrets likepersonsansvarlig.
2. Det må være minst to ganger med 45 minutters program avholdt samme dag. Tema kan for eksempel være opplæring og aktivitet for personer med Rett syndrom og pårørende, utfordringer eller erfaringsbaserte vellykkede tilnærminger knyttet til personer med Rett syndrom og pårørende.
3. Kursene kan bli avholdt digitalt f.eks. på Teams.
4. Dersom kursene avholdes med fysisk samling, dekkes reiser helt eller delvis avhengig av økonomien til foreningen, deltakerne sender reiseregning.

Etter kurset:

1. Referat må skrives etter aktiviteten, navn og adresse på de/ den som har ledet de ulike arrangementene må være med i referatet.
2. Fyll ut regnskapsskjema.
3. Minn deltakerne på å sende reiseregning.
4. Benytt samme maler som er lenker til over.

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 en likepersonskontakt.
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 frembringe økonomisk støtte.

Etter samlingen:

1. Referat må skrives etter samlingen. Navn og adresse på de/ den 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.
4. Benytt samme maler som lenker over.

Digital erfaringsutveksling (f.eks. på Teams)

Teamsmøter avholdes av NFRS sin **landsdekkende digitale foreldregruppe** og avholdes etter behov.

Etter digitalt møte:

1. Skriv dato for møte, hvem som har deltatt, signatur.
2. Send inn den signerte oversikten. Det må stå dato for aktiviteten, tidspunkt/varighet, og oversikten må ha navn, adresse og telefonnummer til den likepersonen som har ledet den enkelte aktiviteten
3. Benytt samme maler som lenker over.

9. Bruk av Gnist

Hva er Gnist? Styreweb er et digitalt arbeidsverktøy som styret i foreningen benytter til sine medlemslister, dokumenter, aktiviteter, kommunikasjon, økonomi mm. Styreweb har en egen app som heter Gnist. Gnist-appen er for medlemmene. Den brukes til beskjeder, informasjon, påmeldinger og kontakt med foreningen. I appen kan du finne oversikt på medlemmer tilknyttet din aktuelle likepersonsgruppe. Her finner du en meldingsoversikt som viser alle meldinger sendt ut fra styret. En kan legge inn aktiviteter, se status på faktura o.l.

Hvordan blir jeg bruker? Du skal ha mottatt en invitasjon til Gnist på den e-postadressen du er registrert med i medlemsregisteret. Ved å følge instruksjonene i e-posten vil du få opprettet bruker i Gnist, og du kan herfra laste ned app til både iPhone og Android. På denne siden finner du også en brukerveiledning for Gnist.

Gnist kan også brukes fra nettleser etter du har registrert deg som bruker. Skriv inn gnist.styreweb.com i adressefeltet og du ser samme opplysninger som via app. Gnist er tilgjengelig på mobiltelefon, nettbrett og PC/Mac. Mobilappen er tilpasset både iPhone og Android

10. Informasjon om medlemsbladet

Medlemsbladet kommer ut to 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 likepersonskontaktens 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, likepersonskontakter 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 som gjelder forskning og nyheter, medlemmer av foreningen kan publisere innlegg med ulike tematikk, f.eks. erfaringer med hjelpemidler eller personlige erfaringer.

11. Likepersongrupper/kontakter per 28.10.2025

- Gruppe 1 – Østlandet:
Elin Dahlsveen Larsen, Furnes: 924 86 026/ elin@kylstad.no (leder)
Mona Odde, Tynset: 924 66 245, monaodde@yahoo.no
Anne-Britt Myhre, Oslo: 913 05 541, anne-britt.myhre@outlook.com
Ekke T. Lehtisyryjä Hafnor, Røyse: 90080398, elehtisyryja@hotmail.com
 - Gruppe 2 – Rogaland:
Hjørdis Nesse, Sandnes: 91115119/ hsnesse@online.no (leder)
Lisa Edland Albrigtsen, Stavanger 97533015; albrigtsenlisa@gmail.com
Janniche Lange, Stavanger: 98628859, janniche@gmail.com
 - Gruppe 3 – Vestland:
Malin Kristine Bø Petersen, Valestrandfossen: 47627222/ malinkbp95@hotmail.com (leder)
Tore Hillesvik-Amdam, Nesttun: 93677658/ topi1979@icloud.com
 - 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 – Agder:
Laila Mari Erfjord, Kristiansand: 91828928/merfjord@online.no (leder)
Hilde Pedersen, Froland: 90986460, hkp-100@hotmail.com
- Kontaktpersoner for landsdekkende digital foreldregruppe:
Ekke T. Lehtisyryjä Hafnor, 90080398/ elehtisyryja@hotmail.com
Janniche Lange, 98628859/ janniche@gmail.com