



Umhyggja

FÉLAG TIL STUÐNINGS LANGVEIKUM BÖRNUM

AFSTAÐA **NEMENDA** MEÐ
SÉRÞARFIR TIL SKÓLANS SÍNS

BRÝTUR
ÞJÓNUSTUKERFIÐ
MANNRÉTTINDI?



SÖMU NÁMSKRÖFUR GERÐAR TIL LANGVEIKRA
SEM OG ANNARRA Í MH EN AÐSTOÐ OG AÐLÖGUN
STUNDUM NAUÐSYNLEG

**GLÆDLEGIR FÁNABERAR Á
LAUGARDALSVELLI**

2. TBL. 13. ÁRG. 2009

HETJUSÖGUR ÞRIGGJA UNGRA MANNA SEM HAFU ÁTT VIÐ SJÚKDÓMA AÐ STRÍÐA



SKILNINGUR OG TILLITSSEMI SJÁLFSÖGÐ MANNRÉTTINDI

Það er mikil en ekki sjálfgefin gæfa að fá að vera frískur og geta lifað eðlilegu lífi. Veikindi knýja alltaf óvænt dyra, þau koma aldrei á hentugum tíma. Stundum eru þau skammvinn og létt en stundum heiftarleg og langvinn, jafnvel ævilöng.

Lífið sem var kannski svo bjart verður það aldrei aftur. Og þeim sem fyrir verður finnst veröldin óréttlát, ungt barn skilur ekki hvers vegna en kærir sig ef til vill kollótt um það svo lengi sem lífið getur verið eins og hjá vinunum og félögnum. Krafan er ekki hávær eða ósanngjörn, einungis sú að fá að taka þátt í sams konar lífi og félagarnir og vinirnir.

Til þess þarf mikinn stuðning frá þeim sem næst standa en frá umhverfinu, frá samfélaginu, þarf fyrst og fremst skilning.

Þess vegna er Umhyggja til, þess vegna var hún stofnuð fyrir um 30 árum með þá hugsjón að leiðarljósi að gera langveikum börnum og fólkskyldum þeirra lífið bærulegra. Mikið hefur áunnist í baráttunni og margir lagt hönd á plóginn. Félagið hefur fylgst með langveikum einstaklingum vaxa og dafna, slíta barnsskólum þrátt fyrir erfiðar og fjandsamlegar aðstæður, breytast úr langveiku barni í langveikan fullorðinn einstakling. Það eru mikil tímamót og veldur umróti í lífi allra einstaklinga þegar þeir hverfa úr öryggi barnaumhverfisins og verða fullorðnir, eiga að standa á eigin fótum. Ef viðkomandi á við langvinnan sjúkdóm að stríða geta þessi umskipti virst á stundum óyfirstíganleg. Þá þarf hann mikinn skilning samfélagsins. Umhyggja hefur líka slitið sínum barnsskólum með þessum einstaklingum og leggur þeim lið t.d. með því að semja staðla sem taka sérstaklega á þessu viðkvæma tímabili. Stöðlunum er ætlað að vera yfirvöldum til leiðsagnar um það sem þarf að hafa í huga við þessa breytingu. Það er trú okkar sem störfum fyrir Umhyggju að á fáum árum verði þessi staðlar orðnir að sjálfsögðum rétti. Deir krefjast ekki fjárútláta. Deir krefjast einungis skilnings samfélagsins og tillitssemi.

Það er mikil gæfa að fá að starfa fyrir félag eins og Umhyggju, félag sem hefur orðið öflugt og sterkt og getað lagt mörgum lið. En það hefur einungis getað gert það með þinni hjálp hvort sem hún hefur verið bein eða óbein. Umhyggja á mörgum þökk að gjalda.

Á þessum umbrotatímum er mikilvægt að standa vörð um það sem áunnist hefur en einnig að hugsa fram á veginn að nýjum áföngum, nýjum sigrum. Ef við stöndum öll saman er okkur engin hættu búin.

Leifur Bárðarson, formaður Umhyggju

Forsíðumyndina tók Jónatan Grétarsson á Laugardalsvellingum þar sem fánaberar voru allir í hjólastólum. Það er Guðrún Sara Sigurðardóttir sem brosir til ljósmyndarans.

2. tbl. 13. árgangur 2009

TÍMARIT UMHYGGJU

Útgefandi: Umhyggja, félag til stuðnings langveikum börnum.
Framkvæmdastjóri Umhyggju og ábyrgðarmaður blaðsins:

Ragna K. Marinósdóttir
Stjórn Umhyggju: Leifur Bárðarson formaður, Guðni Hreinsson varaformaður, Hákon Hákonarson gjaldkeri, Hulda Sólrún Guðmundsdóttir ritari, Rósa Einarsdóttir, Bryndís Torfasóttir og Hálfán Þorsteinsson meðstjórnendur.

Ritnefnd: Ragna K. Marinósdóttir, Bryndís Torfadóttir, Hálfán Þorsteinsson og Rósa Einarsdóttir.

Ritstjórn: Fríða Björnsdóttir (fridabjornsdottir@gmail.com) og Vala Ósk Bergsveinsdóttir (valaosk@gmail.com)

Útlitshönnun: IB

Ljósmyndari: Jónatan Grétarsson

Prentun: Litlaprent

Auglýsingar: Markaðsmenn
Skrifstofa Umhyggju er að Háaleitisbraut 13, 108 Reykjavík; Sími 552 4242; Fax 588 9272; GSM 863 4243 Netfang: umhyggja@umhyggja.is; Heimasiða: www.umhyggja.is
Óheimilt er að nota efni úr blaðinu nema heimildir sé getið.

AÐILDARFÉLÖG UMHYGGJU

Barnageð, félag foreldra og áhugafólks um geðraskanir barna og unglinga
Formaður: Margrét Ómarsdóttir.
Sími: 695 5200.
Netfang: barnaged@barnaged.is
www.barnaged.is

Barnahópur Gigtarfélagsins
Formaður: Linda B. Bragadóttir
Sími: 568 7693. GSM: 863 1861.
Netfang: lbb@simnet.is

Breið bros - samtök aðstandenda barna fædd með skarð í vör og góm
Formaður: Ólafur Jónsson.
Sími: 564 2296.
Netfang: oj@vis.is
www.breidbros.is

Dropinn, styrktarfélag barna með sykursýki
Formaður: Hálfán Þorsteinsson.
Sími: 897 425.
Netfang: halfan@setbergsskóli.is
www.dropinn.is

Einstök börn - félag til stuðnings börnum með sjaldgæfa alvarlega sjúkdóma
Sími: 568 2661. GSM: 699 2661.
Starfsmaður á skrifstofu:
Hörður Björgvinsson
Formaður: Berglind Ósk Kjartansdóttir
GSM: 8958661.
Netfang: berglind@skjarinn.is
Netfang: einstokborn@einstokborn.is
www.einstokborn.is

Foreldradeild Blindrafélagsins
Formaður: Inga Dóra Guðmundsdóttir
Sími: GSM: 659 2769
Netfang: inga@blind.is
www.blindborn.is

Foreldrafélag barna með axlarklemmu
Formaður: Sigrún Jóna Sigmarsdóttir.
Sími: 481 2857. GSM: 698 2857.
Netfang: siggjisigrun@internet.is
www.axlarklemma.is

Foreldra- og styrktarfélag heyrnardaufra
Formaður: Kristín Ármannsdóttir.
GSM: 698 8427.
Netfang: kristinarm@rimsaskoli.is
www.fsfh.is

Hetjurnar - félag aðstandenda langveikra barna á Norðurlandi
Formaður: Helen Sif Jónsdóttir.
Sími: 868 7410.
Netfang: hetjurnar@simnet.is
www.hetjurnar.is

Lauf - Landssamtök áhugafólks um flogaveiki
Sími: 551 4570.
Formaður: Brynhildur Arthúrsdóttir
GSM: 864 8049.
Netfang: lauf@vortex.is
www.lauf.is

Lind - félag um meðfædda ónæmisgalla
Formaður: Guðlaug María Bjarnadóttir
Sími: 552 7082. GSM: 698 8806.
Netfang: gudlaugm@ismennt.is
Netfang: lind@onaemisgallar.is
www.onaemisgallar.is

Neistinn - styrktarfélag hjartveikra barna
Sími: 552 5744. Fax: 562 9150.
GSM: 899 1823.
Formaður: Guðrún Bergmann Franzdóttir.
Sími: 557 5629. GSM: 690 4027.
Netfang: gudrun@hjartaheill.is
Netfang: neistinn@neistinn.is
www.neistinn.is

Perthes
Sími: 552 4242
www.internet.is/annaz/perthes

PKU félagið á Íslandi, félag um arfgenga efnaskiptagalla
Formaður: Steingrímur Æglisson
Sími: 565 8238. GSM: 897 6688.
Netfang: steingrimum@samkeppni.is
Netfang: stjorn@pku.is
www.pku.is

SKB - Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna
Sími: 588 7555.
Fax: 588 7272.
Framkvæmdarstjóri:
Óskar Örn Guðbrandsson.
Sími (vinna): 588 7555, GSM: 897 8974.
Netfang: oskar@skb.is
Formaður: Rósa Guðbjartsdóttir
GSM: 66455582.
Netfang: rosa@hafnarjordur.is
Netfang: skb@skb.is
www.skb.is

Spegillinn – Hagsmuna-, forvarnar- og fræðslusamtök um átröskunarsjúkdóm-ana anorexiu og bulemiu nervosa
Formaður: Katrín Sif Sigurgeirsdóttir.
Sími: 661 0400/895 7892.
GSM: 659 0818.
Netfang: spegillinn@spegillinn.is
www.spegillinn.is

Tourette-samtökin á Íslandi
Sími: 840 2210.
Formaður: Sigrún Gunnarsdóttir.
Sími: 553 6164. GSM: 866 4433.
Netfang: sigrun.gun@gmail.com
Netfang: ourette@tourette.is
www.tourette.is



EFNI BLAÐSINS

2. tbl. 13. árg. 2009

4-6 HVAD FINNST NEMENDUM MÆÐ SÉRÐARFIR UM SKÓLANN SINN?

- eftir Snæfríði Þ. Egilson, dósent á heilbrigðisvísindasviði Háskólans á Akureyri.

7 TEIKNADI JÓLAKORT UMHYGGJU

- Elísa Sól Sonjudóttir er ellefu ára listakona.

8-9 SÖMU NÁMSKRÖFUR GERÐAR EN AÐSTOÐ OG AÐLÖGUN STUNDUM NAUÐSYNLEG

- fjallað um aðstöðu langveikra í Menntaskólanum við Hamrahlíð.

10 UNDIRSKRIFTARHERFERÐ MÆNUSKAÐASTOFNUNAR

11 FÁNABERAR Á LAUGARDALSVELLI

12-15 ÞJÓNUSTUKERFIÐ BRÝTUR MANNRÉTTINDI

- að mati Hallgríms Eymundssonar tölvunarfræðings.

16-17 ÁKVEÐUR FYRST HVAD HANN LANGAR OG SVO HVERNIG HANN FER AÐ ÞVI!

- hetjusaga Einars Vilmarssonar sem lætur ekki veikindi hefta sig.

18-19 HEFUR ALLTAF VERIÐ SVO JÁKVÆÐUR

- rætt við Frank Bergmann Brynjarsson, 13 ára hetju úr Grindavík.

HVAÐ FINNST NEMENDUM MEÐ SÉRÞARFIR UM SKÓLANN SINN?

Ótal þættir hafa áhrif á þátttöku, líðan og frammistöðu fatlaðra og langveikra barna í skólanum. Degar vanda ber að höndum er algengt að tengja hann fötlun eða veikindum barnsins. Oftar en ekki liggur vandinn þó einnig í skólaumhverfinu, svo sem aðgengismálum og skipulagi skólstarfs.



Snæfríður P. Egilson, dósent við Háskólann á Akureyri.

Þegar fötluð og langveik börn eru annars vegar þarf iðulega að einfalda eða endurskipuleggja viðfangsefni skólans. Jákvæð viðhorf, viðsýni, aðlögun og sveigjanleiki skiptir því miklu. Bæði virðist nokkur munur á skólum í þessum efnum, s.s. menningu og staðblæ, en breytileikinn er einnig töluverður innan sama skóla. Foreldrar þekkja vel hve staða mála getur breyst til hins betra eða verra með nýjum kennara eða breytingu á félagahópnum. Slíkt skiptir máli gagnvart öllum börnum en aldrei þó eins og þegar um er að ræða fatlað eða langveikt barn.

Ég hef um árabil rannsakað þátttöku fatlaðra barna í skólanum og beitt til þess ýmsum aðferðum svo sem viðtölum við foreldra, kennara og börnin sjálf (Snæfríður Dóra Egilson, 2005a og b). Einnig hef ég notað matstæki, sem kennarar fylla út, og fylgst með í tímum (Egilson og Coster, 2004). Þessi þekkingarleit hefur leitt mér fyrir sjónir að fólk ber ekki alltaf saman um hvað mestu máli skiptir. Kennarar horfa gjarnan til þess hvort nemandinn fylgi daglegri rútínu bekkjarins. Frammistaða hans í námi er þeim enn fremur ofarlega í huga. Deir foreldrar sem ég hef rætt við setja félagslega stöðu og líðan barnsins í skólanum nánast undantekningarlaust í efsta sæti þótt námsárangur skipti

þá einnig máli. Börnin vilja í langflestum tilvikum taka virkan þátt með félagahópnum í því sem fram fer í skólanum.

Í daglegri umfjöllun er oftast leitað álits kennara um þátttöku og frammistöðu nemenda með sérþarfir. Niðurstöður flestra rannsókna um efnið endurspeglar einnig sjónarmið kennara og stundum líka foreldra. Sjaldan er hins vegar leitað eftir röddum barnanna sjálfra. Ég tel brýnt að afla upplýsinga frá börnunum og hafa þau með í ráðum um þessa hluti sem varða svo sannarlega líf þeirra og líðan.

RANNSÓKNIN

Hér á eftir er fjallað um niðurstöður rannsóknar minnar á því hvað nemendum sjálfum finnst um skólann sinn (Egilson og Hemmingsson, 2009). Tilgangur hennar var að kanna og bera saman hug tveggja nemendahópa. Þátttakendur voru á aldrinum 9-18 ára, 36 nemendur með erfiðleika af sálfélagslegum toga (t.d. vegna ofvirkni með athyglisbrestri, þunglyndis eða átraskana) og 40 nemendur með hreyfihömlun (t.d. vegna heilalægrar lömunar-CP, vöðva- og taugasjúkdóma eða hrygggraufar). Gagnasöfnun fór fram með matstækinu Mat nemenda á skólaumhverfi [MNS] (Hemmingsson o.fl., 2006) sem byggir á viðtali við nemendur.

Kannað er hvernig nemandinn höndlar dagleg viðfangsefni í skólanum og þörf hans fyrir aðlögun. Með hugtakinu aðlögun er átt við breytingu á umhverfi, skipulagi, sérbúnaði og áhöldum eða stuðningi.

Niðurstöður leiddu í ljós að þótt margt gengi vel að mati nemenda þá töldu þeir sig þurfa aðlögun við ýmsar aðstæður. Nemendur með hreyfihömlun töldu að þörfum sínum væri best mætt við það að tala og tjá sig og leggja á minnið. Samskipti við starfsfólk gengu nær undantekningarlaust vel. Skólinn kom síst til móts við þarfir nemendahópsins við það að skrifa, taka próf, taka þátt í íþróttum og sundi og í vettvangsferðum.

Nemendur með vanda af sálfélagslegum toga töldu að skólinn kæmi best til móts við þarfir þeirra við það að sinna daglegum viðfangsefnum í frímínútum og að vinna í list- og verkgreinum. Deir töldu aðgengi að skólanum og samskipti við starfsfólk einnig með ágætum. Þessi hópur taldi skólann koma síst til móts við þarfir þeirra við að vinna í stærðfræði, skrifa og taka þátt í íþróttum og sundi.

Marktækur munur kom fram á hópnum tveimur við nokkur viðfangsefni. Nemendur með hreyfihömlun töldu að þörfum sínum væri betur mætt við það að tala, tjá sig og leggja á minnið en nemendur með vanda af sálfélagslegum toga. Síðarnefnda hópnum gekk hins vegar marktækt betur að vinna í list- og verkgreinum, taka þátt í bekkjarstarfinu, sinna daglegum viðfangsefnum í frímínútum og öðrum hléum og taka þátt í vettvangsferðum. Deir töldu aðgengi að skólanum einnig mun betra en nemendur með hreyfihömlun. Öll þessi viðfangsefni reyna á verklega framkvæmd, skipulag og ferlimál og því kemur kannski ekki á óvart að nemendum með hreyfihömlun gangi verr við slíkar aðstæður.



Einbeitingin er mikil.

Almennt töldu nemendur með hreyfihömlun þörf fyrir mun meiri aðlögun í skólaumhverfinu og við fleiri aðstæður en nemendur með vanda af sálfélagslegum toga. Hins vegar áleit fyrrnefndi hópurinn að þörfum sínum væri betur mætt í heildina en sá síðarnefndi. Hugsanleg ástæða þessa er að erfiðleikar nemenda með vanda af sálfélagslegum toga eru ekki eins sýnilegir og hjá börnum með hreyfihömlun. Einnig getur undirliggjandi vandi, eins og þunglyndi og kviði, haft veruleg áhrif á það hvernig hópurinn upplifir aðstæður sínar.

DÆMI UM SVÖR NEMENDA

Athyglisvert var hve nemendur virtust almennt hafa góða innsýn í aðstæður sínar og þörf fyrir aðlögun þannig að þeir gætu tekið virkan þátt í því sem fram fór í skólanum. Oft komu þeir með sértækar ábendingar um eitthvað sem var vel gert að þeirra mati eða sem betur mátti fara. Hér á eftir fara nokkur dæmi um svör nemenda. Notuð eru gervinöfn.

Ég er alltaf seinastur út úr prófum, alltaf í tímaþröng. Það myndi auðvelda rosalega (að mega skrifa á tölvu eða fá lengri próftíma).

Finnur, nemandi í 9. bekk

Það er bara oft mjög mikið vandamál að þegar Rósa (aðstoðarmaður) er farin og mér gengur eitthvað svolítið illa í ákveðnum tímum, þá er hún ekki til staðar.

Logi, nemandi í 8. bekk

Ég myndi vilja minnka þetta og fá að ráða hverjir það eru sem aðstoða og í hvaða tímum ég hef aðstoð ... mér finnst ekkert gaman að hafa alltaf þessar kerlingar hangandi aftan í mér.

Vala, nemandi í 5. bekk

Það er lykill á lyftunni þannig að það þarf að opna hana og fara með mig upp. Eg get ekki ýtt á takkana sjálfur.

Haukur, nemandi í 5. bekk

Kennarinn er alveg ágæt vegna þess að hún veit alveg hvaða hjálp ég þarf og hvað ekki. Hún segir oft: „Nei, þú getur þetta!“

Atli, nemandi í 4. bekk

HUGLÆGT FYRIRBÆRI

Það kom greinilega fram að börnin lögðu oft annan skilning í aðstæður sínar en hinir fullorðnu. Stöku nemendur með hreyfihömlun sögðust taka virkan þátt í boltaleikjum í íþróttum þótt þeir kæmu vart við boltann. Aðrir nefndu listgreinatíma sem sína uppáhaldstíma þótt þeir þyrftu töluverða aðlögun til að takast á við viðfangsefni. Þetta minnir á að þátttaka í viðfangsefnum er huglægt fyrirbæri og að nemendurnir þurfa ekki endilega að gera alveg það sama og félagahópurinn ef aðstæður leyfa það ekki. Hins vegar er brýnt að nemendur með sérþarfir fái vel metin hlutverk innan hópsins, viðfangsefni við hæfi og upplifi að þörfum þeirra sé mætt.

” NEMENDUR MEÐ HREYFIHÖMLUN TÖLDU AÐ ÞÖRFUM SÍNUM VÆRI BETUR MÆTT VIÐ ÞAÐ AÐ TALA, TJÁ SIG OG LEGGJA Á MINNIÐ EN NEMENDUR MEÐ VANDA AF SÁLFELAGSLEGUM TOGA.”

Nemendur í eldri bekkjardeildum voru almennt gagnrýnni og töldu mun meiri þörf fyrir aðlögun en yngri nemendur. Margir þeirra upplifðu að þeir þyrftu að hafa miklu meira fyrir hlutunum en bekkjarfélagarnir, fannst ekki nægjanlegt tillit tekið til sín eða voru ósáttir við þau sérúrræði sem voru í boði. Hugsanlega er betur haldið utan um mál yngri nemenda en þeirra sem eldri eru, s.s. meiri stuðningur í boði. Ekki er heldur ólíklegt að innsýn nemenda í eigin vanda og aðstæður aukist með aldrinum.



Stúlka í göngugrind á skólalóð.

SKRIFLEG VERKEFNI OG ÍÞRÓTTIR

Dótt ýmislegt skilji að þá er athyglisvert hve margt var sammerkt með hópnum tveimur. Degar fötluð og langveik börn eru annars vegar ætti að huga sérlega vel að því hvernig gengur með skrifleg verkefni og íþróttum og sundi. Þá ber að huga að sértækum þörfum hvors hóps fyrir sig með það í huga að færni nemenda er mjög háð aðstæðum. Valfrælsi, sveigjanleg umgjörð og minni nemendahópar, sem gera nemendum kleift að vinna á mismunandi hraða, skipta miklu.

Niðurstöðurnar gefa jafnframt til kynna mikilvægi þess að leita eftir skoðunum barnanna sjálfra á því sem vel gengur og því sem betur mætti fara í skólanum. Upplýsingar um það sem nemendum finnst auðveldi eða takmarka þátttöku sína í skólastarfi auka líkur á því að þjónusta við þau verði markviss og árangursrík.

**” MATSTÆKIÐ VEITIR SÉRTÆKAR UPP-
LÝSINGAR UM ÞÁTTTÖKU OG FÆRNI 6-12
ÁRA NEMENDA VIÐ MISMUNANDI
AÐSTÆÐUR OG VARPAN ÞAR MEÐ LJÓSI Á
HYAÐ GENGUR VEL OG HYAÐ SÍÐUR.”**

NIÐURLAG:

Að sjálfsgöðu þarf einnig að afla greinargóðra upplýsinga frá öðrum aðilum við skipulag skólastarfsins. Til eru matstæki sem auðveldi greiningu á því hvar skórinna kreppir, svo sem Skólafærni athugun [SFA] (Coster o.fl.,1998) sem nýlega kom út hjá Námsmatsstofnun. SFA samanstendur af spurningalistum sem einn eða fleiri fagmenn í skólanum fylla út. Matstækið veitir sértækar upplýsingar um þátttöku og færni 6-12 ára nemenda við mismunandi aðstæður og varpar þar með ljósi á hvað gengur vel og hvað síður. Athyglinni er ekki beint að fötlun eða skerðingu barnsins og SFA hentar því öllum nemendum, hverjar sem sérþarfir þeirra eru. Það nýtist vel við skipulag þjónustu við nemendur og við gerð einstaklingsnámskrár, sér í lagi ef upplýsingar frá nemendum sjálfum eru einnig hafðar að leiðarljósi.

Ég tel brýnt að fötluð börn taki virkan þátt í ákvörðunum um eigið líf og aðstæður. Þar með fá þau skýr skilaboð um að álit þeirra skipti máli, sem aftur getur aukið þeim kraft, þor og ábyrgð til að takast á við hlutina. Það er þeim mikilvægt veganesti fyrir framtíðina.

Heimildir:

Coster, W., Deeney, T., Haltiwanger, J. og Haley, S. (2009). Skólafærni Athugun. Reykjavík: Námsmatsstofnun. (Upphaflega gefið út 1998).
 Egilson, S.T. og Coster, W.J. (2004). School Function Assessment: Performance of Icelandic students with special needs. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 11, 163-170.
 Egilson, S. and Hemmingsson, H. (2009). School participation of students with physical and psychosocial limitations: A comparison. *British Journal of Occupational Therapy*, 72, 144-152.
 Hemmingsson, H., Egilson, S., Hoffman, O. og Kielhofner, G. (2006). Mat nemenda á skólaumhverfi-MNS (Rúnar Stigbörsson býddi). Reykjavík, Iðjubjálfafélag Íslands. (Upphaflega gefið út 2005).
 Snæfríður Þóra Egilson (2005a). School participation: Icelandic students with physical impairments. *Doktorsritgerð í uppeldis- og menntunarfræðum*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.
 Snæfríður Þóra Egilson (2005b). Hvernig vegnar nemendum með sérþarfir í grunnskólanum. *Ungir Íslendingar í ljósi vísindanna* (bls. 105-111). Reykjavík: Umboðsmaður barna og Háskóli Íslands.



**SNJÓKARL
PRÝÐIR JÓLAKORT
UMHYGGJU Í ÁR**

Elísu Sól Sonjudóttir, ellefu ára, á heiðurinn af myndinni sem prýðir jólakort Umhyggju í ár. Myndina teiknaði Elísu Sól þegar hún lá á Barnaspítala Hringssins í haust. Unga listakonan er að vonum ánægð með að snjókarlamyndin hennar hafi verið valin. Þegar hún er spurð um myndavalið er svarið einfalt, „bara af því að mér finnst skemmtilegt að teikna snjókarl“. Elísu Sól segist teikna mjög mikið og teiknar allt milli himins og jarðar. „Mér finnst líka gaman að fönðra og að spila leiki í tölvunni minni,“ bætir hún við. En Elísu er ekki einungis listakona heldur líka hörku sölukona. Þegar blaðamaður heimsótti hana í lok nóvember var hún nýbúin að vera í Smáralindinni að selja jólakort fyrir Einstök börn. Og ekki stóð á sölutöktunum: „Ég spurði má bjóða ykkur jólakort og hálsmen,“ segir Elísu Sól sem seldi rosalega mörg kort í ár. Það stýttist óðum í jólin og Elísu Sól segist hlakka mikið til þeirra. En vantar ekki snjó? „Jú, en ég held að hann komi einhvern tímann.“ Það skulum við svo sannarlega vona því þá er hægt að fara út og búa til snjókarla eins og þann sem Elísu Sól teiknaði fyrir Umhyggju.

Elísu Sól finnst mjög gaman að fönðra. Hér má sjá hana við listaverk sem hún bjó til úr falletum haustlaufum.



Anna Markrún Sæmundsdóttir á sýningunni í Eyjafirði. Ljósmynd Kristján Kristjánsson/Vikudagur Akureyri

GJAFIR

„Ástæðan fyrir þessu er að langveikt barn fæddist í fjölskyldunni minni, Anna Rún Jóhannesdóttir hét hún, og hún varð ekki nema 13 ára. Ég var alltaf að spá í hvort ég gæti ekki gert eitthvað í því sambandi og það endaði með því að ég fór að þrjóna dúkkuföt og sauma og hef verið að grípa í þetta í nokkur ár. Svo datt mér í hug að halda sýningu á fötunum. Fyrst hélt ég eins konar prufusýningu á Jörvagleðinni, menningarhátíð okkar Dalamanna, í Búðardal en svo hélt ég sýninguna fyrir norðan.“

Anna segir að aðallega sé hún með föt á babyborn-dúkkur en líka á minni og stærri dúkkur. Aðsókn að sýningunni var góð en að henni lokinni ákvað dóttir Önnu og móðir Önnu Rúnar, að bæta í sjóðinn og hið sama gerði Anna sjálf. Að því búnu færði hún Umhyggju hundrað þúsund króna gjöf. Anna segir að kannski eigi hún eftir að halda fleiri sýningar og eins geti líka vel farið svo að hún selji dúkkufötin einn góðan veðurdag.

Umhyggja þakkar gjöfina.

BRÚÐUFATASÝNING TIL MINNINGAR UM LANGVEIKA TELPU

Í þónokkurn tíma hefur Anna Markrún Sæmundsdóttir að Hjarðarholti II í Dölum fengist við að sauma, þrjóna og hekla brúðuföt. Í september hélt hún sýningu á fötunum í Íslandsbænum skammt frá Vín í Eyjafirði. Aðgangseyrinn að sýningunni lét hún allan renna til Umhyggju.



GJAFIR

SÖFNUÐU DÓSUM OG SELDU

Umhyggja fékk góða heimsókn á dögum þegar þær Sigríður Guðrún Sigurmundsdóttir, 11 ára, og Ingibjörg Lára Óskarsdóttir, 12 ára, komu og færðu félaginu gjöf. Þær eyddu vetrarfríinu sínu í að safna dósnum og flöskum til styrktar félaginu.

Umhyggja þakkar þeim gjöfina.



GJAFIR

TOMBÓLA TIL STYRKAR UMHYGGJU

Þrjú duglegir krakkar heldu tombólu fyrir utan tvær matvöruverlanir í Garðabæ í ágúst síðastliðnum. Það voru þau Harpa Hrund Harðardóttir, 13 ára, Lilja Bragadóttir, 10 ára, og Sigþór Hákonarson, 8 ára. Ágóði sölnunnar rann óskiptur til Umhyggju.

Umhyggja þakkar þeim gjöfina.



Valgerður Garðarsdóttir sérkennari, Þórey Torfadóttir táknaðstúlkur og MH-ingarnir Magnús Jól Jónsson og Anna Kristín Jensdóttir. Magnús Jól segir um veru sína í Menntaskólanum við Hamrahlíð: „MH hefur gert allt til að auðvelda mér skólagönguna og fólkið þar sýnt mér þá hlýju og umhyggju sem ég hafði búist við. Í MH er höpur stórkostlega einstaklinga sem stuðlar að því að láta nemendum líða vel. Ég get ekki annað en gefið MH fimm stjörnur af fjórum mögulegum!“

SÖMU NÁMSKRÖFUR GERÐAR EN AÐSTOÐ OG AÐLÖGUN STUNDUM NAUÐSYNLEG

Frá því að Menntaskólinn við Hamrahlíð var stofnaður árið 1966 hafa sótt þangað fatlaðir nemendur. Innan áfangakerfis skólans starfar þó ekki sérdeild heldur sinnir öflugt teymi náms- og starfsráðgjafa og sérkennarar þessum hópi.

Björg Kristjánsdóttir, náms- og starfsráðgjafi, sem fer fyrir hópnum, settist niður með blaðamanni Umhyggju og kynnti þessa starfsemi. Í vetur stunda 1230 nemendur nám við MH. Þar af eru tveir hreyfihamlaðir sem nota hjólastól og einn heyrnarlaus. Þá eru að sögn Bjargar alltaf einhverjir langveikir nemendur í skólanum þótt ekki séu til nákvæmar tölur um þá.

KYNNA STARFSEMINA Í UPPHAFI SKÓLAÁRS

Náms- og starfsráðgjöf hefur það að markmiði að efla vitund einstaklinga um viðhorf sín, áhuga og hæfileika þannig að þeir fái notið sín í námi og starfi. „Í upphafi skólaárs fara náms- og starfsráð-

gjafar skólans inn í alla nýnemabekki og kynna sig og starfsemi sína,“ segir Björg. Náms- og starfsráðgjafar eru trúnaðarmenn og talsmenn nemenda og aðstoða þá við að leita lausna á sínum málum. Á það ekki síst við um þá sem eru skilgreindir fatlaðir og langveikir. „Við biðjum þá sem eiga við einhverja erfiðleika að stríða, hvort heldur sem er veikindi eða annað, að koma til okkar strax í upphafi til þess að við getum aðstoðað þá. Til dæmis geta sumir e.t.v. ekki sinnt náminu af fullum krafti og þurfa því læknisvottorð sem gildir út skólaárið.“

FARA ÓHINDRAÐ UM SKÓLANN

Hér áður fyrr voru margir heyrnarlausir nemendur við nám í MH,

stundum átta til tíu samtímis. „Á þessum tíma var að störfum í skólanum teymi táknaðstúlka ásamt táknaðstalandi náms- og starfsráðgjafa sem túlkuðu kennslustundir fyrir heyrnalausa nemendur,“ segir Björg. „Í dag er starfandi einn táknaðstúlkur í fullu starfi við skólann sem hefur túlkað fyrir þá heyrnarlausu nemendur sem hafa stundað nám í MH síðastliðin ár. Einstaka sinnum höfum við þó þurft að leita til Samskiptamiðstöðvar heyrnarlausra eftir liðsauka vegna táknaðstúlkunar.“



”

BLINDU NEMENDURNIR URÐU EKKI BLINDIR FYRR EN Á UNGLINGSALDRI OG KUNNU EKKI BLINDRALETUR ÞEGAR ÞEIR KOMU INN Í SKÓLANN.“

Björg Kristjánsdóttir, náms- og starfsráðgjafi, fer fyrir öflugum teymi í MH.

Fyrir um 5-6 árum voru teknir inn í skólann tveir blindir nemendur ásamt einum sem var mjög sjónskertur en þeir notuðu allir þrír hvíta stafinn. Þá höfðu blindir nemendur ekki verið hér í námi í mörg ár. Því var leitað til Sjónstöðvar Íslands og fengin aðstoð við merkingar innan skólans þannig að þessir blindu nemendur gátu farið óhindrað með hvíta stafnum um ganga og kennslustofur skólans. Sá sjónskerti gat lesið á tölvur og var nokkuð sjálfstæður nema í áföngum sem voru mjög sjónrænir,

þá þurfti hann aðstoð. „Blindu nemendurnir urðu ekki blindir fyrr en á unglingsaldri og kunnu ekki blindraletur þegar þeir komu inn í skólann,“ útskýrir Björg. „Deir þurftu því mikla aðstoð alveg frá byrjun, bæði við heimanám og einnig í kennslustundum. Sá sjónskerti og annar blindi nemandinn eru nú útskrifaðir frá MH og stóðu sig með þryði.“

Eins og fyrr segir eru nú tveir hreyfihamlaðir nemendur, báðir í hjólastól, við nám í MH. „Deir fá hér þá aðstoð sem þeir þurfa, bæði inni í kennslustundum og við heimanám,“ segir Björg. „Það er að sjálfsögðu mjög persónubundið hversu mikla aðstoð hreyfihamlaðir nemendur þurfa. Í nokkrum tilfellum hafa nemendur verið ráðnir til að aðstoða hreyfihamlaða nemendur í kennslustundum.“ Í vetur starfa t.d. tveir nemendur með öðrum hreyfihamlaða nemandanum.

SÖMU NÁMSKRÖFUR GERÐAR TIL ALLRA

Björg telur ekki meiri aðsókn vera í MH en aðra skóla þegar kemur að fötluðum einstaklingum, hins vegar er aðgengi í og að skólanum gott sem auðveldar þeim umgengi sem fatlaðir eru. „Hér eru sömu kröfur gerðar til allra nemenda námslega, engin sérdeild er við skólann en auðvitað þurfum við stundum að aðlaga námsefnið að þörfum þeirra sem þurfa sérstaka aðstoð.“

Þegar Björg er spurð að því hvort hún telji veikindi meðal nemenda hafa aukist á síðustu árum segist hún ekki vita það nákvæmlega. „Það eru því miður mörg ungmenni sem eiga erfitt. Þunglyndi og þurfi er t.d. mjög algeng á meðal ungs fólks í dag. Sumir nemendur vilja t.d. ekki tala mikið um veikindi sín þó svo þeir séu ánægðir með þá aðstoð sem við veitum. En sem betur fer eru nemendur frekar ósmeykir við að koma og ræða sín vandamál og þiggja gjarnan þá aðstoð og ráðgjöf sem við getum veitt þeim,“ segir Björg að lokum.



GJAFIR

GAUF UMHYGGJU FERMINGARPENINGANA SÍNA

„Ég vildi gera eitthvað gott í tilefni af fermingunni minni og ákvað að fyrir mig væri besti kosturinn að gefa fermingarpénningana í einhvern góðgerðarsjóð. Ég hafði heyrt af fólki sem gerði eitthvað svipað þegar það gifti sig og þar fékk ég hugmyndina,“ segir Margrét Ármannsdóttir sem búið hefur í London í rúm sex ár en kom heim til Íslands til að fermast í sumar. Hún færði Umhyggju fermingarpénningana að gjöf.

Margrét segir að erfiðast hafi verið að velja bara eitt félag en mamma hennar hafi sagt henni frá nokkrum félögum sem komu til greina og síðan varð Umhyggja fyrir valinu. „Umhyggja er regnhlífarsamtök og vonandi getur félagið notað peningana í eitthvað gott.“

Þótt Margrét hafi búið í London segir hún að heimili sitt verði alltaf á Íslandi og að sig hafi langað að vera með vinum og vandafermum á fermingardaginn en þeir búa flestir hér heima. „Ég fermdist í Áskirkju þar sem foreldrar mínir giftu sig. Presturinn í London heitir Sigurður Arnarson og ég var hjá honum í fermingarfræðslu. Reyndar var ég í fermingarfræðslu tvö ár í röð því bestu vinir mínir hér í London eru ári eldri en ég og fermdust í fyrri. Ég fékk að vera með þeim í fræðslunni og við fórum t.d. í ferð í Skálholt í haustfríinu.“

Sumir krakkanna sem voru með Margréti í fermingarfræðslunni fermdu í London en aðrir heima á Íslandi. Þegar að fermingunni í Áskirkju kom fermdist hún þar bara ein. „Frændsystkini mín spiluðu í kirkjunni á þverflautu og píanó í staðinn fyrir að hafa orgelleikara. Sem sagt mjög persónulegt,“ segir Margrét.

Umhyggja þakkar henni fyrir gjöfina.

HERFERÐ MÆNUSKAÐASTOFNUNAR STENDUR YFIR

Fánaberar í hjólastólum á landsleik í Laugardal í september vöktu með nærveru sinni athygli á mænuskaða og um leið á Mænuskaðastofnun og starfinu sem þar fer fram þótt ekki væru allar stúlkurnar í hjólastól vegna mænuskaða. Í nóvemberlok hófst einmitt herferð fyrir tilstilli stofnunarinnar hér á landi og samtímis á hinum Norðurlöndunum og er henni ætlað að vera áskorun á Alþjóðaheilbrigðismálastofnunina um að beita sér í málefnum mænuskaðaðra.



Það sem Mænuskaðastofnun hefur verið að stíla upp á með herferðinni er að hvetja Alþjóðaheilbrigðismálastofnunina til að taka á þessum málum. Það sem menn þar á bæ geta gert er að kalla saman fund brautryðjenda og ræða málin. Þær Auður segja að hlutlaus stofnun verði að koma að þessu máli, stofnun sem hefur engra hagsmuna að gæta. „Það þarf einn aðila til að skoða þetta og kanna hvaða þekking sé til og þess vegna höfum við verið með gagnabankann hér í mörg ár. Amerískur vísindamaður er að safna upplýsingum í bankann en heilbrigðisráðuneytið greiðir

” LÆKNAVÍSINDUNUM HEFUR FLEYGT FRAM EN Á SVIÐI MÆNUSKAÐANS HEFUR EKKERT BREYST OG ENN ER FÓLK NÁNAST EINGÖNGU ÞJÁLFAÐ TIL SJÁLFSHJÁLPAR Í HJÓLASTÓLÐ.”

laun hans. Upplýsingum hefur verið safnað um víða veröld í fjögur ár um það hvað hefur verið gert á þessu sviði. Til er fullt af þekkingu sem þarf að leggja til grundvallar að því hvernig nýta megi hana til að móta nýja meðferðarstefnu mænuskaðaðra sem miðar að lækningum.“

HERFERÐ Á ÖLLUM NORÐURLÖNDUNUM

Undirskriftasöfnun og auglýsingaherferðin hefur staðið yfir á Norðurlöndunum. Hér á landi voru búnar til auglýsingar sem síðan voru þýddar á norðurlandamálin og hafa þær verið sýndar í sjónvarpi bæði þar og hér. Ákveðið var strax í byrjun að hafa herferðina eins á öllum Norðurlöndunum svo að hún stæði undir nafni sem samnorrænt átak.



Auður og Claudia. Auður er formaður stjórnar Mænuskaðastofnunar og Claudia er framkvæmdastjóri stofnunarinnar. Ljósmynd Fríða.

Markmið Mænuskaðastofnunar er að vekja athygli á mænuskaða og hvetja til þess að lækning finnist á mænuskaða. Herferðinni er ætlað að vera vitundarvakning um mænuskaða og samfara henni hefur farið fram undirskriftasöfnun á öllum Norðurlöndunum þar sem skorað er á Alþjóðaheilbrigðismálastofnunina að láta til sín taka á þessu sviði, að sögn þeirra Auðar Guðjónsdóttur, formanns stjórnar Mænuskaðastofnunar, og Claudiu Venneman, framkvæmdastjóra stofnunarinnar.

EKKERT BREYST Á SVIÐI MÆNUSKAÐA

„Það er sama meðferð á mænuskaða í dag eins og hefur verið allt frá síðari heimsstyrjöldinni,“ segir Auður. „Meðferðin fólst þá í að þjálfa hermenn til sjálfsbjargar í hjólastól og sama gildir um hana í dag. Á sama tíma hefur til samanburðar þróunin í lækningum á krabbameini verið hröð og nú er hægt að lækna 50% þeirra sem fá krabbamein. Læknavísindunum hefur fleygt fram en á sviði mænuskaðans hefur ekkert breyst og enn er fólk nánast eingöngu þjálfað til sjálfsbjálpar í hjólastól. Það er vissulega farið að reyna annað, eins og t.d. sína- og vöðvaflutning til að sjúklingarnir fái glasa- og lyklagrip og auk þess eru elektróður settar í þindina til að hjálpa fólki við öndunina. Þetta flokkast hins vegar undir meðferð en ekki lækningu.“

Kostnaðurinn við herferðina er greiddur af söfnunarfé sem safnaðist í landssöfnuninni í fyrra. Þess má geta að Mænuskaðastofnun hefur að auki notað þetta fé til að greiða fyrir tilraunamedferð sem fram fer á átta nýsköðuðum sjúklingum á Indlandi. Ástæðan fyrir því að verkefnið fer þar fram er að þar er mikill fjöldi af mænusködduðum og framkvæmdin er ódýrari heldur en hún hefði verið hér í Evrópu. Verkefnið hófst í maí 2009 en ekki er niðurstaðna að vænta fyrr en eftir eitt ár.



GLAÐLEGIR FÁNABERAR Á LANDSLEIK

Átta stúlkur í hjólastólum báru fána FIFA inn á leikvöllinn í Laugardal á landsleik íslenska kvennalandsliðsins í fótbolta og landsliðs Eista sem fram fór í september. Stúlkurnar héldu á fánunum á meðan þjóðsöngvar landanna voru leiknir og haft hefur verið á orði að fánaberarnir hafi haft góð áhrif á íslensku leikmennina, enda urðu mörk þeirra 12 áður en yfir lauk en Eistar skoruðu hins vegar ekkert mark. Ekki eru allar stúlkurnar í hjólastólum vegna mænuskaða af völdum slyss en með nærveru sinni vöktu þær meðal annars athygli á starfi Mænuskaðastofnunar.



UNGAR HETJUR ELÐAST OG VERÐA AÐ LOKUM FULLORÐIÐ FÓLK. GOTT DÆMI ERU HALLGRÍMUR EYMONDSSON OG EINAR VILMARSSON. HALLGRÍMUR ER TÖLVUNARFRÆÐINGUR SEM LÆTUR HJÓLASTÓLINN EKKI HEFTA SIG HELDUR GERIR FLEST ÞAÐ SEM HANN LANGAR TIL. EINAR ER SYKURSJÚKUR EN FÓR ÞÓ TIL GALAPAGOSEYJA TIL AÐ SINNA ÞAR HJÁLPARSTARFI. YNGSTA HETJAN OKKAR, FRANK BERGMANN BRYNJARSSON, ER 13 ÁRA. HANN GREINDIST MEÐ HVÍTLÆÐI EN ER NÚ KOMINN HRESS OG KÁTUR Í SKÓLANN MEÐ JAFNÖLDUM SÍNUM Í GRINDAVÍK. DREMNINGARNIR SEGJA OKKUR SITTHVAÐ UM SJÁLFA SIG, LÍFIÐ OG TILVERUNA. ÞEIR ERU HETJUR UMHYGGJU AÐ ÞESSU SINNI.



Hallgrímur flutti erindi á ráðstefnu Sjonarhóls 2009 og bar það titilinn „Að lifa lífinu – tækifæri og möguleikar“.

ÞJÓNUSTUKERFIÐ BRÝTUR MANNRÉTTINDI – að mati Hallgríms Eymundssonar

„Ég upplifi mig ekki sem fatlaðan,“ segir Hallgrímur Eymundsson tölvunarfræðingur þegar ég hittir hann á heimili hans í Fossvoginum. Hann situr í hjólastól svo ég verð vissulega undrandi yfir þessum orðum en Hallgrímur, sem er 31 árs, segir mér frá afstöðu sinni til lífsins og frá ýmsu sem hann hefur tekið sér fyrir hendur um ævina. „Ég get kannski ekki allt sem aðrir geta, en það geta ekki allir sömu hlutina. Annars get ég nánast allt ef ég fæ rétta aðstoð og geri það þá á mínum forsendum.“

Hallgrímur er fæddur með erfðagalla sem erfist víkjandi þannig að hann á systkini sem ekki eru með sjúkdóminn. „Þetta heitir SMA og er taugahrörnunar- eða vöðvahrönnunarsjúkdómur, eftir því hvernig á það er lítið. Taugarnar frá mænunni út í vöðvana virka ekki allar svo að ég fæ ekki fullan kraft í alla vöðva þótt ég geti hreyft þá. Þetta hefur því bara áhrif á hreyfigetuna.“

TVEGGJA ÁRA ÞEGAR ORSÖKIN KOM Í LJÓS

Ekki var augljóst strax í byrjun hvað amaði að Hallgrími og það tók lækna þónokkurn tíma að greina sjúkdóminn. „Ég var seinn til gangs og þá komu upp grunsemdir um að ekki væri allt eins og það ætti að vera. Það var ekki fyrr en ég var orðinn tveggja ára sem í ljós kom hvað var að,“ segir Hallgrímur.

-Heldur þér áfram að versna eða á sjúkdómurinn eftir að stöðvast?
„Það er ómögulegt að segja. Mér versnar kannski stöðugt en þó ekki þannig að fólk taki eftir því nema á löngum tíma. Ég finn sjálfur mun á mér þótt aðrir sjái hann ekki.“

-Segðu mér frá bernsku þinni og skólagöngu
„Ég er fæddur og uppalinn að Saurbæ í Lýtingsstaðahreppi í Skagafirði. Ég fór í sveitaskóla, Steinsstaðaskóla, og var þar í grunnskóla en þó síðasta árið í Varmahlíðarskóla. Ég gekk þegar ég var lítill en fékk síðan rafmagnshjólastól til að vera í úti við. Fyrsta árið í skólanum gekk ég bara enda enginn aðbúnaður í skólanum til að vera með hjólastólinn. Það var líka vandamál að koma honum í skólann. Skólabíll flutti krakkana úr sveitinni í skólann og ekki var hægt að taka stólinn með í bílnum. Annað árið mitt í skólanum lét pabbi smíða kerru undir stólinn. Þetta var eins konar

„ÞAR VIÐ BÆTTIST AÐ SKÓLASTJÓRINN VAR SVOLÍTIÐ SMEYKUR VIÐ ÞETTA TRYLLITÆKI OG VILDI EKKI TAKA ÞÁ ÁHÆTTU AÐ HLEYPJA MÉR INN Í SKÓLANN.“

kassi sem ég gat ekið stólnum inn í og svo var ég borinn inn í bílinn sem dró kerruna í skólann.“

Ekki var þetta nóg til þess að Hallgrími nýttist stóllinn í skólanum því hann komst ekki á honum inn í skólahúsið og til að byrja með geymdi hann stólinn bara úti.

„Þar við bættist að skólastjórinn var svolítið smeykur við þetta tryllitæki og vildi ekki taka þá áhættu að hleypja mér inn í skólann á stólnum, það gæti verið hættulegt fyrir krakkana. Hann læknadist þó af þeim ótta og aðkoman var löguð svo ég kæmist inn. Skólinn var á tveimur hæðum og ég var yfirleitt bara á neðri hæðinni en annars báru kennararnir mig upp á þá efri ef þess þurfti.“ Hallgrímur fékk snemma tölvu til að nota við námið og var meira að segja látinn læra vélritun á rafmagnsritvél. Segir hann það hafa verið sína einu sérkennslu því hann var sá eini sem lærði vélritun. Kannski var það þessi tölvunotkun sem átti eftir að leiða hann í tölvunarfræðina þar sem hann er nú. Þegar Hallgrímur hafði lokið grunnskóla fór hann í Fjölbautaskólann á Sauðárkróki og bjó þar á heimavistinni. Hann fór aðeins heim aðra hverja helgi. Eftir stúdentsprófið flutti Hallgrímur suður til Reykjavíkur og hóf nám í tölvunarfræði við Háskóla Íslands og lauk því með fyrstu einkunn.

GETUR HVAÐ SEM ER MEÐ NAUÐSYNLEGRI AÐSTOÐ

Hverfum aftur að því hvað hægt er að gera ef maður er í hjólastól og með sjúkdóm á borð við þann sem Hallgrímur er með. Það kemur nefnilega í ljós að Hallgrímur telur að fólk geti gert nákvæmlega hvað sem er ef það hefur nauðsynlega aðstoð. „Ég hef gert ýmislegt þótt ég hafi ekki haft þá aðstoð sem ég hefði átt að hafa og hefði getað gert miklu meira ef ég hefði haft hana.“

Eitt af því sem Hallgrímur gerði þegar hann var lítill drengur var að fara í sumarþúðir að Hólum í Hjaltadal. „Þangað fór ég fyrst þegar ég var níu ára og fór allt með hinum krökkunum sem þar voru. Ég var alltaf með í öllu sem þeir tóku sér fyrir hendur þótt ég gæti kannski ekki gert nákvæmlega það sem þeir voru að gera. Á morgnana var til dæmis morgunganga og þá fór ég auðvitað bara á stólnum um skóginn í fylgd með krökkunum. Ég hef ekki upplifað mig sem fatlaðan enda var ég eini fatlaði strákurinn á minni skólagöngu og ég þekkti engan annan fatlaðan.“

VARÐ ALDREI FYRIR AÐKASTI

-Varðstu fyrir aðkasti sem barn eða varstu tekinn inn í hópinn?
„Ég varð alls ekki fyrir aðkasti. Í frímínútunum í grunnskólanum var ég kannski ekki drifinn út í fótbolta þótt ég hafi reyndar prófað að vera með í honum líka. Þá var ég í marki á stólnum og reyndi að vera fyrir boltanum en það gat verið vont,“ segir Hallgrímur og brosir.

Og hann heldur áfram að rifja upp minningar úr æsku sinni og segir mér frá því þegar hann fór einu sinni út á Sauðárkrók með mömmu sinni. Þangað þurftu þau að fara einu sinni í viku í sjúkrahúsfun en í þetta sinn ákvað mamma hans að heimsækja vinkonu sína á Króknum í leiðinni. Vinkonan var á leið út í Drangey og vildi endilega fá þau með í ferðina. Bróðir konunnar ætlaði í Drangeyjarferðina og bauðst til að bera Hallgrím á bakinu upp í eyjuna. „Ég var í kringum átta ára þegar þetta var og maðurinn var með einhvers konar belti sem hann notaði til að binda mig á bak sér. Ég var alveg skelfilega lofthæddur sums staðar. Á einum stað á leiðinni upp var gengið fremst á klettasyllu og farið fyrir horn. Darna blasti við hlyðþýpi þegar horft var niður. Ég lokaði

bara augunum og beið þangað til það versta var búið, treysti algjörlega á manninn, enda var þetta ekkert á mínu valdi. Það var samt rosagaman!“

Þetta er ekki eina gangan sem Hallgrímur hefur farið í. Árið 2000 var skipulögð ganga upp á Mælifellshnjúk. Fólk úr öllum hreppum Skagafjarðar tók þátt í henni og messað skyldi uppi á hnjúknum. „Pabbi hafði fengið lánaðar börur hjá björgunarsveitinni sem skyldi bera mig í upp fjallið. Fólk sem var með í ferðinni hjálpaði til, enda var liðið sem fór með mér ekki nógu fjölmennt til að skiptast á. Margir höfðu gaman af því og ég man að einn maður bar börurnar næstum alla leið upp en langflestir entust bara í nokkrar mínútur. Upp komst ég og niður aftur en Mælifellshnjúkur er rúmir 1100 metrar á hæð.“

FATLAÐIR ERU EKKI VEIKIR

-Segðu mér svolítið frá afstöðu þinni til þess að vera veikur en vera þó kannski ekki veikur en heldur ekki fullfær.

„Það er oft talað um veikindi, um langveik börn, en þeir sem eru fatlaðir eru ekkert veikir. Ef maður fær flensu þá er maður veikur. Þetta orð er svo oft notað rangt og þá finnst mér að verið sé að gera lítið úr viðkomandi. Við erum bara eins og við erum. Sumir þurfa bara meiri aðstoð en aðrir og aðstoð við hluti sem margir gera án umhugsunar. Það er einblínt of mikið á að lækna fólk. Þetta lækningaviðhorf í þjóðfélaginu er svo ríkt og þjónustan sem er í boði fyrir fatlaða í dag er öll lækningamiðuð. Sem dæmi má nefna orðið heimahjúkrun. Það eru fæstir sem þurfa á hjúkrun að halda. Þeir eru kannski ekki með nógu mikla aðstoð en hefðu þeir hana fengju þeir til dæmis ekki legusár. Ég lít svo á að ég sé ekki með neinn sjúkdóm. Hvað er sjúkdómur? Ég veit að ég er með eitthvað sem hægt er að greina sem sjúkdóm og verið er að reyna að finna lækningu á honum. En fólk á að hugsa á núinu. Hvað er hægt að gera til að viðkomandi geti lifað sem eðlilegustu lífi í samfélaginu? Svarið er að veita aðstoð, sem sá stjórnar sjálfur sem þarf á henni að halda, og sem veitt er á hans forsendum og miðuð að honum. Það sem við erum að berjast við í þjóðfélaginu í dag eru stofnanir eins og svæðisskrif-



Í sumar keyrði Hallgrímur nánast hringinn en hann fór frá Reykjavík og norður í Skagafjörð, austur fyrir landið. Vinur hans, trúboðarinn Andri Már, fór með honum, en í sjálfböðavinnu þar sem Hallgrímur fær ekki að hafa aðstoðarmenn.



Hallgrímur fór til London í sumar og fór m.a. á svakalega rokkónleika á Wembley Stadium með AC/DC, og segir þá hafa verið ótrúlega magnaða.

stofnunar og heimaþjónustan, stofnanir sem eru að reyna að skipuleggja líf annarra. Hverslags vitleysa er það? Dú veist nákvæmlega hvernig lífi þú villt lífa, ef þú hefur ekki verið algjörlega stofnana-væddur. Ef þú getur ekki gert eitthvað þá ert þú best til þess fallinn að segja til um hvernig á að hjálpa þér við það, hver ætti að gera það og hvenær. En kerfið er sett þannig upp að það er það sem ræður. Detta er svo röng hugsun og við hér á Íslandi erum svo ofboðslega langt á eftir öðrum þjóðum hvað þetta varðar. Ekki er þetta svona á Norðurlöndunum. Þar getur þú



Árið 2008 fór Hallgrímur í ferðalag um Danmörk. Hann fékk tvo vaska menn til að draga sig um 1300 metra leið út á Grenen, nyrsta tanga Danmerkur, og aftur til baka. Sandurinn var ansi þungur yfirferðar og sandfokið ekki þægilegt. En allir skemmtu sér vel.

stjórnað þinni aðstoð sjálfur og það þykir sjálfsgat, enda búið að vera þannig í fjöldamörg ári. Á Íslandi þarf ég að aðlaga mig þjónustunni en ekki öfugt sem mér myndist það ætti að vera. Mér finnst einnig að hið opinbera þurfi að vera virkara í því að þróa sig í áttina að betri þjónustu. Fyrir mér hefur hún bara versnað síðan ég flutti suður fyrir 11 árum. Í Svíþjóð og Noregi er það réttur manns að fá svokallaða notendastýrða persónulega aðstoð. Þar eru fyrirtæki sem sjá um að veita þessa þjónustu. Það elsta er 25 ára í Svíþjóð og 18 ára í Noregi. Þau eru rekin af notendum sjálfum sem eru fatlaðir. Af hverju setur hið opinbera ekki kraft í að veita sambærilega þjónustu hér á landi?"

EKKI ER ÞAÐ PENINGASKORTUR

-Er orsök, peningaskortur eða erum við föst í einhverjum hefðum? „Það er ekki peningaskortur. Það gerðist alla vega ekkert í mínum þjónustumálum í góðærinu, nema niðurskurður og aukin samnýting á þjónustu. Það vantar að þjónustustofnanirnar hlusti á þá sem nota þjónustuna. Við erum bara föst í kerfi sem virkar ekki vel. Það eru svakalegir peningar sem fara í ekki neitt. Maður sér það vel sjálfur þegar maður fær sams konar þjónustu frá ýmsum aðilum. Það fer mikill kostnaður í alla þá umsýslu, einnig í stofnanir, sambýli og fleira og svo er þjónustan langt frá því að vera eins og hún ætti að vera. Ef sömu peningar færu í aðstoð við þá sem þurfa væri þjónustan mun betri. Það þarf ekki að eyða svona miklum peningum í alls konar umsýslu við að skipuleggja líf annarra hjá hinum og þessum stofnunum. Þeir sem þurfa aðstoðina eiga að sjá um það sjálfir. Þegar ég var í Fjölbaut á Króknum fékk ég aðstoð frá þremur nemendum sem bjuggu á heimavistinni og sveitarfélagið og ríkið borguðu fyrir. Ég ákvað hver ætti að hjálpa mér og hvenær. Það var ég sem stjórnaði og þar hafði ég þá þjónustu sem ég hef alls ekki í dag. Þegar ég flutti til Reykjavíkur var þjónustan við mig skorin niður um 80%. Lífið heldur áfram og það er svo margt sem ég gæti gert ef ég hefði aðstoðarmenn með mér.“

BREYTA ÞARF UM HUGSUNARHÁTT

Hallgrímur hefur ekki látið aðstæðurnar buga sig. Hann fór í útskriftarferð til Spánnar með skólafélögum sínum á Króknum. Með honum fór vinur hans sem hjálpaði honum eftir þörfum. Ferðin stóð í þrjár vikur og Hallgrímur fékk tækifæri til þess bæði að kafa í sjónum og fara í fallhlífarsvið. Hvort tveggja gekk eins og í sögu enda mætti hann jákvæðu hugarfari þeirra sem að þessu stóðu.

„Þetta snýst ekki um veikindi eða það hvað við getum gert til þess að hjálpa þessum „veika“. Þetta snýst um að veita aðstoð öllum sem þurfa svo allir geta lifað eðlilegu lífi, eins og ég lýsti áðan. Þetta eru mannréttindi og þjónustukerfið hjá okkur stendur sig ekki. Það brýtur hreint út sagt mannréttindi. Við þurfum að breyta um hugsunarhátt og breyta kerfinu. Við erum allt of langt á eftir öðrum þjóðum sem við miðum okkur við.“

Allt það sem ég hef verið að tala um köllum við notendastýrða persónulega aðstoð sem byggð er á hugmyndafræðinni um „sjálfstætt líf“. Aðstoðin þarf að vera á forsendum þess sem þarf aðstoðina. Fólk á að stjórna sínu eigin lífi,“ segir Hallgrímur að lokum.



GJAFIR

Daniel Guðmundsson, fyrrverandi formaður HOG, kyssir barnabarn sitt á menningarnótt í ágúst sl. Í HOG eru eka mótörhjólakappar en allir eru þeir þó pabbar, afar eða eiginmenn sem vilja láta gott af sér leiða. Kristinn Ingvarsson, ljósmyndari á Morgunblaðinu, tók myndina.

Á MÓTORHJÓLUM UMHVERFIS TJÖRNINA

Þeir eru svo sannarlega margir sem leggja Umhyggju lið á hverju ári. Í hópi styrktaraðila er HOG CHAPTER ICELAND, Félag Harley Davidson eigenda. Þeir hjóla með farþega í kringum Tjörnina á Menningarnótt og öll innkoman af þessum hjólatúrum rennur beint til Umhyggju.

Þórður R. Magnússon er formaður íslenska Harley-félagsins. Hann segir að samtökin séu með einn góðgerðardag á ári. Undanfarin ár hefur hópur Harley-eigenda hjólað í tvo til þrjú klukkutíma frá Alþingishúsinu og í kringum Tjörnina, ótal ferðir, og þeir sem þiggja far greiða fyrir það. Öll innkoman af þessu uppátæki rennur beint í styrktarsjóði Umhyggju. Hljóreiðarnar eru að sjálfsgöðu í góðri samvinnu við lögregluna í Reykjavík og stjórnendur Menningarnæturs og hafa verið á tímabilinu milli klukkan 2 og 4 síðdegis. Í HOG Chapter Iceland eru um 60 félagsmenn og stór hluti þeirra tekur þátt í þessu góðgerðarstarfi auk þess sem eiginkonur og vinir sjá um að taka á móti greiðslum og hjálpa farþegum á og af hjólunum. Fyrirtækið sem leigir út posa hefur

lánað þá án endurgjalds svo að hægt sé að leyfa fólki að greiða með greiðslukortum. Auk þess hefur Ólís gefið hjálma sem settir eru á höfuð farþeganna því að sjálfsgöðu fer enginn í mótörhjólafær án þess að vera með hjálm á höfðinu.

Á ÖLLUM ALDRI

„Þátttakendur í þessum mikla hringakstri eru svo sannarlega á öllum aldri, börn jafnt sem fullorðnir,“ segir Þórður. „Við leyfum þó aldrei börnum að setjast á hjólin nema með leyfi foreldra eða umsjónarmanna og gætum þess vel að enginn fari af stað sem ekki sýnist vera fær um slíkt. Litlu börnin fara í svokölluðu „trike“ en þar geta þau setið í sérstöku sæti.“ HOG er alþjóðlegur félagskapur, stofnaður 1983, og á uppruna sinn að rekja til Harley Davidson verksmiðjanna í Bandaríkjunum. Einungis Harley-eigendur geta verið félagar í samtökunum sem eru líklega stærstu mótörhjólasmótök í heimi að sögn Þórðar sem segir að félagar séu á aðra milljón.

Umhyggja þakkar stuðninginn.



GJAFIR

Höfundar matreiðslubókarinnar f.v.: Elisabet Daðadóttir, Þórdís Björk Gunnarsdóttir, Birta Bæringsdóttir, Arna Rut Emilsdóttir og Hjördís Yr Bogadóttir. Þrjár stúlkanna eru nú í MR og tvær í Versló.

MATREIÐSLUBÓK TIL STYRKJAR UMHYGGJU

Fimm dugmiklar stúlkur sem luku námi í 10. bekk í Réttarholtskóla síðastliðið vor fengu þá snjöllu hugmynd að semja matreiðslubók með rúmlega 20 uppskriftum. Bókin var lokaverkefni þeirra í skólanum og hana seldu þær á 1000 kr. stykkið. Allan ágóða færðu stúlkurnar Umhyggju að gjöf. „Við fengum uppskriftir heima hjá okkur, af Netinu og frá frænkum og ömmum,“ segir Arna Rut. „Uppskriftirnar settum við upp með hjálp tölvukennarans í skólanum og þar prentuðum við bókina og gormabundum. Bókin er tvískipt: kökur og réttir. Við bökuðum kökurnar og bjuggum til réttina og tókum sjálfar myndir af öllu saman og myndskreyttum bókina.“ Matreiðslubókin var sýnd á kynningu vorverkefnanna í skólanum og þá voru stúlkurnar líka búnar að baka kökur sem fólk gat fengið að smakka á svo að þetta varð góð auglýsing, enda seldist bókin upp.

Umhyggja þakkar stúlkunum gjöfina.



GJAFIR

UNGLINGAR Í SNÆFELLSBÆ STYRKJA UMHYGGJU

Kristný Rós Gústafsdóttir hefur unnið á ýmsan hátt með unglingskrökkum úr Snæfellsbæ mörg undanfarin ár. Í ágúst sl. var settur upp söngleikurinn Moulin Rouge, með söng, dans og leik. Selt var inn á sýninguna og allur ágóði rann til góðgerðarmála. Ásamt Umhyggju fengu fatlaðir einstaklingar í bæjarfélaginu að njóta þess sem safnaðist. Umhyggja sendir Kristnýju Rós sem er á 3. ári í guðfræði, og unglingsunum í Snæfellsbæ sínar bestu þakkir fyrir frábært framtak og óskar þeim alls hins besta.

Umhyggja þakkar þeim gjöfina.



ÁKVEÐUR HVAÐ HANN LANGAR OG SVO HVERNIG HANN FER AÐ ÞVÍ!

Í byrjun árs 2006 ákvað Einar Vilmarsson að halda út í heim í ævintýraferð. Hann dvaldi á Galapagoseyjum í tvo mánuði, starfaði sem sjálfbóðaliði og naut lífsins. Einar er sykursjúkur og þurfti því að huga að ýmsu áður en hann yfirgaf heimahagana en sjúkdómurinn kom þó á engan hátt í veg fyrir ferðina.

Eftir að hafa klárað menntaskóla hálfu ári á undan jafnöldrum sínum langaði Einar til að ferðast um heiminn áður en næsta skólahrina (háskólanám) tæki við hér heima. Honum hafði dottið í hug að fara í tungumálánám erlendis en sá fljótt að hann nennti hreinlega ekki að setjast á skólabekk alveg strax aftur. Dað yrði meira gaman að fara í ævintýraferð eða jafnvel starfa sem sjálfbóðaliði.

Ævintýri á Galapagos

Á Internetinu fann Einar breskt fyrirtæki, www.gvi.co, sem bauð upp á ýmiss konar sjálfbóðavinnu út um allan heim enda vinsælt þar í landi meðal ungs fólks að taka sér frí frá námi og leggja upp í ferðir um heiminn. „Mér leist strax vel á verkefni á Seychelleseyjum sem fól í sér köfun,“ segir Einar. Eftir að hafa rætt málin við lækinn sinn, Ragnar Bjarnason, sérfræðing í innkirtla-sjúkdómum, kom þó í ljós að hann mælti ekki með því að Einar væri mikið neðansjár vegna sykursýkinnar. Dað varð því úr að hann valdi sjálfbóðaverkefni í landverndun á Galapagoseyjum.

Greindist 16 ára gamall

Einar var 16 ára þegar hann greindist með sykursýki en algengast er að krakkar greinist með sjúkdóminn í byrjun kynþroska. Hann segir sykursýkina aldrei hafa komið í veg fyrir eitt eða neitt þó svo að hann hafi fyrst ekki alltaf vitað hvernig best væri að bregðast við. Hann rifjar upp skíðaferð með fjölskyldunni í Noregi fljótlega eftir greiningu þegar hann var í 15 stiga frosti á skíðum uppi í fjalli þar sem hann vissi ekki hvort hann ætti að fá sér að borða eða sprauta sig. Þetta sé þó auðvitað eðlilegt þegar fólk þurfi að læra að lifa með sykursýkinni og hvernig skuli haga sér. Einar dvaldi nokkra daga í Ekvador áður en hann fór til Galapagoseyja með það að markmiði að læra undirstöðuatriði í spænsku. Hann var þar þó aðeins í nokkra daga og segist nú ekki hafa lært mikið. „Ég bjó hjá fjölskyldu sem talaði ekki ensku og ekki talaði

ég spænsku þannig að samskiptin voru takmörkuð,“ útskýrir hann. Þegar til Galapagos var komið komst hann síðan upp með að tala mest ensku, enda mikið af öðrum útlendingum sem tóku þátt í verkefninu og heimamenn töluðu líka ensku.

Ávaxtapöddur í ham

Móttökur skordýranna á eyjunni geta þó ekki talist mjög hlýjar. „Á heimasíðu fyrirtækisins sem sá um sjálfbóðaverkefni voru ýmsar leiðbeiningar, m.a. hvernig fót maður ætti að taka með sér og auðvitað tók maður stuttbuxur og boli með, enda bjóst ég við því að það væri rétti fatnaðurinn til að klæðast við miðbaug. Annað kom þó á daginn því þegar ég mætti tóku á móti manni svokallaðar ávaxtapöddur sem hreinlega bitu úr mér líftóruna! Fyrstu vikuna var ég því rauðbólgin en jafnaði mig svo og þurfti að klæða pöddurnar af mér.“ Einar dvaldi í 40 mínútna fjarlægð frá bænum Puerto Baquerizo Moreno á San Cristobal-eyju og þurfti sem betur fer ekki að slást við pöddurnar þegar hann fór í bæjarferð. „Þangað fórum við flestar helgar og gátum slakað á í stuttbuxum,“ segir hann.

Fólk frá öllum heimshornum

Sjálfbóðastarfið flóst í því að losa eyjarnar við plöntur sem fólk hafði gróðursett en höfðu ekki vaxið villtar. Fólk alls staðar að tók þátt í verkefninu, mikið af ungu fólki frá Bandaríkjunum og Bretlandi ásamt Ekvadorbúum sem voru að læra náttúruvernd og heimsóttu eyjarnar vegna starfskynningar. „Fólk kom og fór. Sumir voru í tvær vikur og aðrir í lengri tíma,“ segir Einar. „Þegar mest lét voru 25 manns á starfsstöðinni í einu.“ Hann eignaðist því fjölmarga kunningja og vini sem hann heldur enn sambandi við. Einar segist ekki hafa verið smeykur við að ferðast til lands svo langt frá Íslandi en játar að hafa fengið heimþrá þegar á leiðar-enda var komið. „Ég fékk ákveðið menningarsjokk því þarna er margt svo öðruvísi en hér og allt gengur miklu hægar,“ segir hann.

Bjór skárri en kók

Hvað varðar sykursýkina segir Einar að fólk þurfi alltaf að aðlagast nýju loftslagi og fleiru á ferðalögum erlendis. Á Galapagos var hitinn oft í kringum 42 gráður og rakinn mikill og því oft erfitt í hitanum. „Hjá mér var hár blóðsykur viðloðandi fyrri mánuðinn sem stafaði eflaust af loftslaginu og mataræðinu,“ segir Einar en hár blóðsykur þýðir að líkaminn getur ekki unnið almennilega úr sykrinum. „Dað var ekki mikið um hollustufæði þarna og þegar ég þurfti á orku að halda var lítið annað í boði en brauð með hunangi.“ Þegar kom að drykkjarföngum var ekki eins auðvelt að ná sér í vatn og á Íslandi. „Dað var aðallega tvennt í boði, bjór eða kók, og ekkert sykurlaust kók þannig að af tvennu illu var bjórinn skárri,“ segir Einar.

” EINU SINNI VAR T.D. TÖSKU MEÐ INSÚLÍNINU OG PENNANUM MÍNUM STOLIÐ,“ SEGIR HANN. „EN ÞAR SEM EYJAN ER SVO LÍTIL FANNST ÞJÓFURINN FLJÓTT OG TASKAN LÍKA.“

Til að vera öruggur tók hann með sér lyfjaskammt fyrir nokkra mánuði og fékk mikla aðstoð hjá Ragnari lækni við að undirbúa ferðalagið sem best. Nauðsynlegt er að geyma sykursýkislyf í kæli og áður en Einar lagði upp í ferðina vissi hann ekkert hvernig aðstæður yrðu á Galapagos. Hann tók því með sér kælipoka til vonar og vara. „Ég var síðan það heppinn að nálægt starfsstöðinni var bar sem við fórum oft á og þar var ísskápur sem ég fékk að geyma lyfin mín í.“ Þá hafi hann kennt félögum sínum og stjórnendum verkefnisins hvernig bregðast ætti við ef eitthvað kæmi uppá.

Lyfjunum stolið

Einar segir fjölskylduna hafa hvatt sig til að fara til útlanda og ef þau hafi verið eitthvað smeyk þá sýndu þau það ekki. Hann segist ekki hafa fengið mörg tækifæri til að vera í sambandi við foreldra sína meðan á dvölinni stóð vegna lélegs netsambands og þegar þau fengu tækifæri til að tala saman voru samtölin oftast stutt. Dað var því ekki fyrr en hann kom heim að þau fengu að heyra af ævintýrunum og segir Einar að mamma hans hafi eiginlega bara verið ánægð yfir að hafa ekki vitað af sumu fyrr en eftir ferðina. „Einu sinni var t.d. tösku með insúlíninu og pennanum mínum stolið,“ segir hann. „En þar sem eyjan er svo lítil fannst þjófurinn fljótt og taskan líka.“

Sykursýkin stoppar hann ekki

Einar klárar BS gráðu í heilbrigðisverkfræði frá Háskólanum í

Reykjavík í vor og stefnir að því að fara í framhaldsnám til útlanda í framtíðinni. Hann er kominn með ferðabakteriuna og langar til að prófa eitthvað nýtt og meira.

Þegar upp er staðið segir Einar ferðina til Galapagos hafa verið erfiða en skemmtilega og algjörlega þess virði. Dað sé nauðsynlegt fyrir ungt fólk að ferðast og kynna framandi menningu og nýju fólki. Hann setur það alls ekki fyrir sig að ferðast til framandi landa þó svo að hann sé sykursjúkur. „Ég ákveð fyrst hvað mig langar að gera og kanna svo hvernig sé best að fara að því, sykursýkin stoppar mig ekki.“



GJAFIR

GÓÐGERÐARLEIKUR IFC CARL OG FH

Í júní í sumar fór fram knattspyrnuleikur á Leiknisvelli og var hann liður í VISA-bíkarkeppninni í fótbolta. Þar áttust við IFC Carl, sem í eru gamlar kempur úr boltanum, og Íslandsmeistarar FH. Í leikhléi stóð Gunnleifur Gunnleifsson landsliðsmarkvörður í markinu og reyndi að verja vítaspyrnur frá styrktaraðilum. Þeir voru Nýmót, Vodafone, Loftleiðir, Avant, Fulltingi, Sjálfstæðisflokkurinn og Framsóknarflokkurinn. Talsvert fé safnaðist og var það fært Umhyggju og Firði, íþróttafélagi fatlaðra í Hafnarfirði, að gjöf. Hér færir Veigur Sveinsson Rögnu Marinósdóttur hjá Umhyggju gjöfina. Þess má geta að leikmenn Carl bera merki Umhyggju á búningum sínum.

Umhyggja þakkar öllum sem lögðu hönd á plóginn.



Frank situr hér milli vina sinna Magnúsar Ellertssonar og Jóns Axels Guðmundssonar. Þeir voru allir þrír önnur kafnir í tölvuleik þegar blaðamaðurinn bar að garði. Líósmynd Fríða.



Frank er aldeilis hressilegur á þessari mynd sem tekin var í ágúst sl. Hér er hann með vini sínum Pálmari Sveinssyni.



Brynjari, faðir Franks, að lesa fyrir hann á spítalanum daginn sem hann greindist.



Frank og vinur hans á Lottómóti á Akranesi árið 2003. Vinurinn heitir Guðjón Sveinsson.

HEFUR ALLTAF VERIÐ SVO JÁKVÆÐUR

Það vissi enginn hvað fram undan var þegar Frank Bergmann Brynjarsson, sem á heima í Grindavík, tók þátt í körfuboltaleik í febrúar 2006. Frank er 13 ára í dag og mikill áhugamaður um fótbolta og körfubolta og hafði meira að segja stundað júdó allt þar til hann var níu ára gamall og greindist með hvítblæði.

„Ég var búinn að vera veikur allan febrúarmánuð og við héldum að þetta væri bara einhver flensa,“ segir Frank þegar ég hitti hann heima hjá honum í Grindavík. „Ég fór samt á körfuboltamót og spilaði þótt ég væri lasinn. Strákunum fannst ég ekki vera duglegur í þessum leik. Ég gat ekkert hlaupið og ég fann líka alls staðar til og það mátti hvergi koma við mig.“

Svanhildur Káradóttir, móðir Franks, segir að eftir leikinn hafi verið farið með hann til lækis og 19. mars 2006 greindist Frank með hvítblæði. Reyndar var búið að fara með hann til lækis áður en þá var haldið að hann væri kannski með hettusótt þar sem hann var með bólgna eitla utan á hálsinum.

Byrjaði fimm ára í fótbolta

Nú er Frank í 8. bekk og á að fermast í vor. Hann hefur staðið sig eins og hetja í veikindunum og mamma hans segir að það hafi áreiðanlega bjargað honum hvað hann var stór og sterkur þegar hann veiktist, 9 ára gamall. Hann hafi þá verið búinn að vera í

fótbolta og körfubolta frá því hann var fimm ára og mikill dugnaðarforkur. Hann hafði einu sinni tekið þátt í Pollamótinu í Vestmannaeyjum og hefur síðan farið og fylgst með einu móti á Akureyri en heilsan leyfði að sjálfsögðu ekki að hann tæki þátt í leiknum.

Þegar greiningin lá fyrir varð ljóst að Frank þurfti að fara í mergskipti. Farið var til Stokkhólms þar sem þau voru framkvæmd. Hann fékk merg frá Viktori bróður sínum og allt virtist ætla að ganga vel. En eftir tíu mánuði greindist hann aftur og þurfti að fara í lyfjameðferðir og síðan þrisvar sinnum í mergáyllingar sem hann fékk frá bróður sínum. Farið var til Svíþjóðar

„STRÁKUNUM FANNT ÉG EKKI VERA DUGLEGUR Í ÞESSUM LEIK. ÉG GAT EKKERT HLAUPIÐ OG ÉG FANN LÍKA ALLS STAÐAR TIL OG ÞAÐ MÁTTI HVERGI KOMA VIÐ MIG.“

haustið 2007 og í janúar 2008. Frank var hreinn fram í maí en greindist þá aftur og fékk nýtt lyf sem lofaði góðu. Það gekk þó ekki og var þá enn annað lyf prófað en líkaminn þoldi það ekki heldur. Ekki var þá um annað að ræða en fara í önnur mergskipti. Að þessu sinni var farið til Lundar og nú var það móðirin sem gaf honum merginn.

Ekki alltaf dans á rósum

Frank er ekki margorður um það hvort erfitt hafi verið að fara í gegnum þessar aðgerðir úti í Svíþjóð en þegar gluggað er í blogg fjölskyldunnar er greinilegt að ekki hefur þetta alltaf verið dans á rósum. Ógleði og vanlíðan hvíldi yfir drengnum eins og skuggi og oft var líðanin skelfileg þótt birti til á milli.

„Það var gaman að vinir mínir frá Íslandi komu að heimsækja mig til Svíþjóðar,“ segir Frank. „Já, og sumir komu meira að segja oft en einu sinni. Það var ekkert leiðinlegt þarna og við eigum líka vini í Svíþjóð og svo kynntist ég fólki þar úti.“

Brynjari, pabbi Franks, segir að það hafi skipt miklu að Frank gat fylgst með skólafélögum sínum heima í Grindavík í gegnum tölvuna á meðan hann var fjarri veikur og þeir gátu einnig fylgst með honum. Þannig týndu þeir honum ekki né hann þeim þrátt fyrir fjarveruna sem hefur verið nokkuð löng, fjórir og fimm mánuðir í hvort skipti úti í Svíþjóð fyrir utan dvölina hér á Barnaspítala Hringins.

Tölvun bjargaði miklu

Enn kemur tölvun að góðum notum við að halda sambandi við vinina sem Frank eignaðist í Svíþjóð. Þar á meðal er meira að

segja ein lítil dúlla, Milla heitir hún og er ekki nema tveggja ára og verður rosalega glöð þegar hún sér hann í tölvunni. Frank segist hafa verið farinn að tala sænsku við fólkið á spítalanum en nú þegar hann byrjaði að læra norðurlandmál í skólanum hafi hann samt ákveðið að velja ekki sænskuna heldur taka dönsku

„ÞAÐ VAR GAMAN AÐ VINIR MÍNIR FRÁ ÍSLANDI KOMU AÐ HEIMSÆKJA MIG TIL SVÍÐJÓÐAR,“ SEGIR FRANK. „JÁ, OG SUMIR KOMU MEIRA AÐ SEGJA OFTAR EN EINU SINNI.“

með skólafélögum sínum. „Ég skil samt heilmikið í dönskunni því hún er mjög lík sænsku,“ segir Frank.

Fjölskyldan í Grindavík veit ekki hvenær Frank fer aftur að geta leikið körfuboltann með félögum sínum en hann er byrjaður að byggja sig upp, hjólar meira að segja og fer stundum gangandi heim úr skólanum.

Það er greinilegt að Frank horfir björtum augum á framtíðina, enda segir mamma hans: „Hann er svo jákvæður og hefur alltaf verið.“ Sjálfur segir hann að það sem hafi hjálpað sér mest í gegnum veikindin hafi verið sjónvarpið og að geta horft á sjónvarpsmyndirnar sínar. Svo hafa tölvuleikirnir líka stytth honum stundir. Frank er sannkölluð hetja og athyglisvert að heyra móður hans segja: „Þessi börn eru svo fljót að fara aftur inn í sitt eðlilega líf. Maður getur ekki ímyndað sér hvað það er að þurfa að ganga í gegnum svona mikil veikindi.“ Og vissulega eru það orð að sönnu.



Actavis Hf
Dalshraun 1 220 Hafnarfirði



Bónus
Skútuvogi 13 104 Reykjavík



Byr
Borgartún 18 105 Hafnarfirði



Húsanes ehf
Hafnargata 20, 230 Rnb.



Stilling hf
Skeifan 11 108 Reykjavík



Trésmiðjann Virkni
Sfjölinsgata 3a 603



Útfarastofa Íslands
Suður hlíð 35, 105 Reykjavík



Dímon ehf
Austurbugt 5 101 Reykjavík



Bakameistarinn
Stígahlíð 45-47, 105 Reykjavík



Eirberg
Stórhöfða 25, 110 Reykjavík



Golfklúbbur Reykjavíkur
Korpúlfsstöðum 112 Reykjavík



Námsflokkar
Hafnarfjarðar Strandgata 6 220



Eskja ehf
Strandgata 39, 735



Alþýðusamband Íslands
Sættún 1, 105 Reykjavík



GlaxoSmithKline
Námsflokkar Hafnarfjarðar
Strandgata 6, 220 Hafn.



Alcan ehf
Box 244, 222



Góa Linda
Garðahraun 2 210 Garðabæ



UMHYGGJA
PAKKAR STUDNINGINN



KFC
Garðahraun 2, 220 Hafnarfirði



VÍS
Ármúla 3 108 Reykjavík



Reykjanesbær
Tjarmargata 12 230 Reykjanes.



Lögmenn Höfðabakka
Höfðabakka 9 112 Reykjavík



Húsið Fasteignasala
Suðurlandsbraut 50, 108 RVK.



Nuddstofan Umhyggja
Vesturgata 32, 101 Reykjavík



Íslandsbanki
Kirkjusandi 105 Reykjavík



LÝSING
Suðurlandsbraut 108 Reykjavík



KSI
Laugardal, 104 Reykjavík



Miðnesheiði
Flugstöð Leifs Eiríks, 235



Sportis
Austurhnan 3 210 Garðabæ



Útfarastofa Kirkjugarðanna
Vesturhlíð 105 Reykjavík



Fágún ehf
Baughúsum 6 112 Reykjavík



Mosfellsbakari
Urðarholt 270 Mosfellsbæ



Opin Kerfi hf
Höfðabakka 9 112 RVK.



GJAFIR

FJÁRSTYRKUR FRÁ HERMINATOR INVITATIONAL



Herminator Invitational - góðgerðargolfmót Hermanns Hreiðarssonar var haldið í Vestmannaeyjum í lok júní í sumar. Soccerade var aðalsamstarfsaðili mótsins en umboðsaðili drykkjarins er Rolf Johansen. Áttatíu manns tóku þátt í mótnu sem tókst frábærlega í alla staði enda lék veðrið við mótsgesti. Stjórnugolf sameinaðist mótnu í ár og skilaði sú samvinna mjög góðum árangri. Nokkur stór nöfn voru á mótnu og má þar helst nefna Sol Campbell, fyrrverandi knattspyrnumann með Tottenham og Arsenal. Auk hans mættu á mótið; Eijður Smári Guðjohnsen, Ívar Ingimarsson, Magnús Scheving, Sverrir Stormsker, Rúnar Kristinsson o.fl. Söfnunin á mótnu gekk mjög vel og fengu fimm aðilar að njóta góðs af. Umhyggja fékk 800 þúsund kr. styrk en árir sem líka fengu styrk voru: Barnaspítali Hringins, Mæðrastyrksnefnd, Blátt áfram og SOS-barnaþorp.

Umhyggja þakkar stuðninginn.

NAFN	HEIMILI	POSTNUMER	NAFN	HEIMILI	POSTNUMER
A Karlsson	Vikurharfi 8	200 Kópavogur	Borgarbyggð	Borgarbraut 11-13	310 Borgarnes
A Óskarsson	Heiðargarði 8	230 Keflavík	Bókabúðin Hamraborg	Hamraborg 5	200 Kópavogur
About Fish Iceland	Tryggvagötu 16	101 Reykjavík	Bókasafn Hafnarfjarðar	Box 30	222 Hafnarfjörður
Aðalblíkk	Vagnhöfða 19	112 Reykjavík	Bókasafn Kópavogs	Fannborg 3-5	200 Kópavogur
Afa Fiskar	Ósbraut 6	250 Garður	Bókasafn Reykjanesbæjar	Hafnargötu 57	230 Keflavík
Aftækni ehf	Barónstíg 5	101 Reykjavík	Bókasafn Seltjarnarness	Eiðistorgi	170 Seltjarnarnes
Akureyrarhöfn	Fiskitanga	603 Akureyri	Bókasafn Vestmannaeyja	Box 20	902 Vestmanna.
Allt í einu	Jafnaseli 6	109 Reykjavík	Bókasafn Húsavíkinga	Stóragarði 17	640 Húsavík
Apótek Vesturlands	Smiðjuvöllum 38	300 Akranes	Bókhaldstofa Ingimundar	Skeifunni 19	108 Reykjavík
Ark ehf/Pesto	Smiðjuvegi 38	200 Kópavogur	Bókhaldspjónusta Kára	Víðihlíð 10	550 Sauðárkrúkur
Arkform /TGM	Ármúla 38	108 Reykjavík	Bókhaldspjónusta Þórhalls	Box 95	700 Egilsstaðir
ASÍA ehf	Laugavegi 10	101 Reykjavík	Bóksala kennara	v/Stakkahlíð	105 Reykjavík
Augastaðir Mjódd	Álfabakka	109 Reykjavík	Bragasýnir ehf	Leiruvogi 4	735 Eskifjörður
Augnlæknastofan	Mýrarvegi 11	600 Akureyri	Brauðgerð Kr Jónssonar	Hrisalundi 3	600 Akureyri
Áltak ehf	Stórhöfa 33	110 Reykjavík	Brauðhúsið ehf	Efstalandi 26	108 Reykjavík
Árbæjarapótek	Hraunbæ 102b	110 Reykjavík	Brekuskóli Akureyri	v/Laugagötu	600 Akureyri
Árnesprófastdæmi	Hruna	845 Flúðir	Brim hf	Bræðborgarstíg 16	101 Reykjavík
Ársel Heildverslun	Smiðsbúð 8	210 Garðabær	Brimborg	Bildshöfða 6	112 Reykjavík
Árvirkinn	Eyrarvegi 29	800 Selfoss	Broddi Björnsson	Framnesi	560 Varmahlíð
Ásbjörn Ólafsson/Fiskkaup	Geirsgötu 11	101 Reykjavík	Brúin ehf	Baldursnesi 4	603 Akureyri
ÁTVR	Sturluhálsi 2	110 Reykjavík	BSRB	Grettsgötu 89	105 Reykjavík
Bakarinn hf	Silfurögútu 11	400 Ísafjörður	Búsáhold og gjafavörur	Kringlunni 8-12	103 Reykjavík
Bautinn ehf	Dalbraut 16	300 Akranes	Bútur ehf	Njardarnesi 9	600 Akureyri
Bautinn ehf	Hafnarstræti 92	600 Akureyri	Byggðáþjónustan	Box 97	202 Kópavogur
Berg Vélsmiðja ehf	Borgarbraut 16	350 Grundarfj.	Bæjarbakari	Bæjarhrauni 2	220 Hafnarfjörður
Betra Brauð	Fjölningstötu 4	600 Akureyri	Bændasamtök Íslands	V/Hagatorg	107 Reykjavík
Betri Bilar	Kringlunni 4-6	103 Reykjavík	Delila og Samson	Grænatúni 1	200 Kópavogur
Bifreiðastilling Nikolai	Skeifunni 5c	108 Reykjavík	Depla Kolaportinu	Austurgötu 21	230 Keflavík
Bifreiðastöð PPP	Faxafeni 12	108 Reykjavík	DK Hugbúnaður ehf	Hlíðarsmára 12	201 Kópavogur
Bilaklæðning hf	Dalbraut 6	300 Akranes	DMM Lausnir ehf	lðavöllum 9b	230 Keflavík
Bilasmíðunirinn	Kársnesbraut	200 Kópavogur	Doremi	Glerártorgi	600 Akureyri
Bilaverk	Bildshöfða 16	112 Reykjavík	Dressmann á Íslandi	Laugavegi 18	101 Reykjavík
Bilaverkstæði Austurlands	Kaplahrauni 10	220 Hafnarfjörður	Duss AG	Nónvörðu 8	230 Keflavík
Bilaverkstæði Muggs	Miðási 2	700 Egilsstaðir	Dúna Bólstrun	Lyngbergi 39b	220 Hafnarfjörður
Bilaverkstæði Toppur	Box 415	900 Vestmann.	Dynjandi ehf	Skeifunni 3H	108 Reykjavík
Bilabúttastöðin Lóður	Skemmuvegi 3	200 Kópavogur	Dýrarkíði	Grensásvegi 14	108 Reykjavík
Bilvelar	Bæjarlind 2	200 Kópavogur	EB Kerfi	Hrismýri 6	800 Selfoss
Bjarg verslun	Innesvegi 1	300 Akranes	Efling stéttarfélag	Sættúni 1	105 Reykjavík
Björn Harðarsson	Stíllholti 14	300 Akranes	Efnalag & Fataheinsun Garðabæjar	Garðatorgi 3	210 Garðabær
Björn Jónsson	Holti	801 Selfoss	Egilslið hf	Gránugötu 27	580 Siglufjörður
Björn Málari	Háarifi 11	360 Hellissandur	Eignamiðlunin ehf	Síðumúla 21	108 Reykjavík
Björnsmálar	Austurbýggð 10	600 Akureyri	Eik trésmiðja	Strandgötu 37	460 Tálknafjörður
Björnsmálar	Klapparstíg 3	101 Reykjavík	Eirikur og Yngvi	Strandgötu 37b	735 Eskifjörður
Blaðamannafélag Íslands	Síðumúla 23	200 Kópavogur	Eldhestar	Völlum	810 Hveragerði
Blíkkrás ehf	Oseyri 16	603 Akureyri	Elliheimið Grund	v/Hringbraut	107 Reykjavík
Blíkksmiðja G.J.H.	Akursbraut 11	300 Akranes	Endurskoðun og Uppgjör	Hlíðarsmára 9	201 Kópavogur
Blíkksmiðjan Vík	Skemmuvegi 4	200 Kópavogur	Endurskoðun Péturs	Faxafeni 5	108 Reykjavík

Sex sinnum í viku

Alla daga vikunnar, nema laugardaga, fljúgum við milli Íslands og Noregs.
Brottför frá Keflavík er kl. 12.10, og frá Oslo kl. 10.30 að staðartíma.
Þú getur því ferðast samdægurs á áfangastað hvort sem er frá Raufarhöfn eða Lillehammer.

Velkomin(n) um borð!

www.flysas.is

Alltaf með SAS

20 kg af farangri, frítt
25% afsláttur fyrir börn
Pöntun sæta á netinu, frítt
EuroBonus punktar - líka fyrir börn

Þjónustuver SAS sími: 588 3600

Góðar tengingar til meira en 60 áfangastaða á norðurlöndum

Oslo Aalesund Kristiansand Bergen Trondheim Stavanger Tromsø Lillehammer

www.flysas.is Ferðaskrifstofa Akureyrar 4600 600 og Ferðaskrifstofa Íslands 585 4400



Scandinavian Airlines

A STAR ALLIANCE MEMBER 