



Cerebral
Parese-foreningen

Sentralstyrets Arbeidsplan for 2018

Vedtatt av sentralstyret 01.12.2017
Sist oppdatert: 05.12.2017 (korrektur)

Arbeidsplan for 2018

Innledning

CP-foreningens hovedprioritering for 2018 er overgang til voksenalivet:

I 2018 vil vi prioritere overgang til voksenalivet som tema. Vi knytter dette til vårt interessepolitiske mål om å inkludere voksne i oppfølgingsprogrammet CPOP. Temaet skal også være synlig i kursinnholdet til Storsamlingen. Vil skal i tillegg utvikle nytt informasjonsmateriell og informasjonsplattformer.

Overgang til voksenalivet starter i ungdomsårene, slik at CPU har også en viktig rolle med å gi innspill og bringe inn sine erfaringer og refleksjoner.

Temaene som overgangene handler om, kan være mangfoldige og vil bli avklart etter hvert som arbeidet tar form. Sentrale spørsmål er hva som er viktig for den enkelte når det gjelder å ta vare på egen helse, valg av høyere utdanning og arbeid, etablere seg i egen bolig og mulighetene til å kunne leve et selvstendig og meningsfylt liv.

I tillegg til å komme i gang med systematisk, kunnskapsbasert oppfølging i spesialisthelsetjenesten, har også kommunene en viktig rolle når det gjelder tjenesteyting som handler om overgang til voksenalivet. I Årsplan 2018 har vi prioritert ikke å gå inn i disse sakene interessepolitisk, av hensyn til kapasitet til å følge opp sakene. I arbeidet med CP-foreningens program vil disse temaene ha relevans, slik at vi ser programformuleringene for kommunesektoren i et lengre perspektiv fram mot kommunevalget i 2019.

Å legge til rette for gode overganger til voksenalivet handler også om hvordan foreldrene kan støtte barna i selvstendigjøringsprosessen, og legge til rette gjennom balanse mellom omsorg og involvering. Foreldregruppen vil derfor bli invitert til å gi sine innspill og bidrag til temaet.

Interessepolitikk

Våre interessepolitiske satsningsområder er i landsmøteperioden skole, arbeid og helse. Årets prioriterte område er helse, hvor nasjonal systematisk og kunnskapsbasert oppfølging av voksne med CP skal settes på dagsorden. Her ønsker CP-foreningen å ta initiativ sammen med fagmiljøet for å få drøftet hvordan dette kan bli en realitet senest når de eldste barna i oppfølgingsprogrammet når alderen 18 år. Interessepolitisk arbeid handler både om å ta egne initiativ, og å reagere i form av høringer og invitasjoner til å komme med innspill. Arbeidet er preget av langsiktighet, og samme politiske krav kan derfor stå i flere påfølgende år uendret. Vi har også valgt å beskrive noen interessepolitiske fora.

Interessepolitiske satsningsområder

Oppfølging av voksne med CP

Vi følger opp programmets krav om at voksne med CP skal få kunnskapsbasert og systematisk oppfølging etter fylte 18 år. Sentralt i dette arbeidet er å finne organisering av tilbudet, samt videreutvikle CP-registeret og CPOP med kartleggingsverktøy. Spørsmål vil skal adressere er: Hva skal denne oppfølgingen bestå av? Når skal oppfølgingstilbudet iverksettes? Hvem skal ha ansvaret for oppfølgingen? Hvor skal registeret ligge?

Målsetninger:

- Ta en pådriverrolle fra brukerståsted i nært samarbeidet med fagpersoner og fagmiljøer som voksenhabiliteringene og Sunnaas sykehus, slik at prosjektet får framdrift
- Etablere en arbeidsgruppe bestående av fem voksne med CP som kan følge arbeidet

Oppfølging av barn med CP

Barn med CP følges opp etter kunnskapsbasert og systematisk oppfølgingsprogram, CPOP. CP-foreningen deltar aktivt i programmets fagråd som er felles for oppfølgingsprogrammet og CP-registeret. I tillegg til systematisk metodevurdering, viser innspill fra foreldre som har barn med alvorligst grad av CP og komplekse tilleggsvansker, at det må drøftes hvordan behovet for tettere oppfølging og riktigere tiltak kan møtes. Den årlige rapporten fra CP-registeret viser at oppfølgingen av kognitiv funksjon (gjennom CPcog) har vesentlig dårligere dekning enn hva som er målet.

Målsetninger:

- Videreføre innsatsen gjennom aktiv deltakelse i CPOP/CPRN sitt fagråd.
- Prioritere å gi innspill om mer ressurser til å utvikle bedre tilbud for barna som har alvorligst grad av CP, og sikre gode tiltak til barna og familiene.
- Fortsatt ha oppmerksomhet på at barn og unge «som har CP av og til» trenger støtte- og oppfølgingstilbud.

Psykisk helse

CP-foreningens program inneholder krav om å styrke psykisk helse som tema, først og fremst gjennom å arbeide for at psykisk helse skal bli en del av CPOP-oppfølgingen både for barn, unge og voksne med CP.

Målsetninger:

- Gi konkret innspill til fagmiljøet om at psykisk helse må bli et oppfølgingstema i CPOP.

- Knytte psykisk helse tettere til vårt eget likemannsarbeid, gjennom å søke prosjektmidler for å utvikle samtaletilbud for voksne med CP.

Hjernehelse

Helse- og omsorgsdepartementets Hjernehelsestrategi legges fram ved årsskiftet, og CP-foreningen vil derfor følge helsemyndighetenes nevrosatsning også i 2018.

Målsetninger:

- Vektlegge følgende i innspill til hjernehelsestrategien: Ta i bruk ny kunnskap tidligere, mer klinisk forskning, tidlig diagnostisering, spesialisert oppfølgingsprogram og tverrfaglig innsats, gode pasientforløp som inkluderer habilitering- og rehabilitering.

Unge med CP – deltagelse og livskvalitet

CP-foreningens program har krav om at flere med CP skal inn - og beholde tilknytningen til - arbeidsmarkedet. I 2018 vil tyngden ligge på det forberedende arbeidet fram mot landsmøtet. Et viktig fokus er i tillegg unge uføre og deres behov for deltagelse og livskvalitet. Dette arbeidet vil vi gjøre i samarbeid med CPU.

Målsetninger:

- Videreføre arbeidet med å gi innspill om økt deltagelse i arbeid for personer med funksjonsnedsettelse
- Løfte fram nye krav for å synliggjøre unge uføre og deres behov for deltagelse og livskvalitet.

Elever med funksjonsnedsettelse i grunnskolen

Gjennom vårt arbeid med skole i 2017, har vi et godt grunnlag for å videreføre fokuset på elever med funksjonsnedsettelse. Særlig vil vi følge opp saker/tiltak knyttet til en bedre kvalitet på spesialundervisning, samt et bedre og mer inkluderende skolemiljø. Vil skal i tillegg prioritere alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK), og knytte dette til vårt likemannsarbeid via et toårig prosjekt som vi har fått innvilget av Extrastiftelsen.

Målsetninger:

- Opprettholde arbeidet med kvalitet i spesialundervisningen i samarbeid med andre organisasjoner og faginstanser, og gi innspill til ekspertutvalget nedsatt av regjeringen.
- Sette fokus på økt bruk av og bedre tilgang til elektroniske bøker i grunnskolen.

Helhetlig plan for personer med funksjonsnedsettelse.

Regjeringen (inkludert 7 departementer) har besluttet at det skal utarbeides en helhetlig plan for personer funksjonsnedsettelse, og at arbeidet starter høsten 2017.

Målsetning:

- Skal sammen med FFO følge med på dette arbeidet og gi innspill der vi får mulighet.

Interessepolitiske fora

LM 2018

Landsmøtet i 2018 den 2-3. juni i Trondheim skal behandle og vedta CP-foreningens program for kommende to år. Vi skal arbeide for at landsmøtet blir en viktig interessepolitisk møteplass og sette ned en forberedende komite for program og uttalelser.

Målsetninger:

- Utarbeide et nytt forslag til interessepolitisk program (2018-2020), samt 2-4 uttalelsesforslag på prioriterte områder.
- Sette av tid på landsmøtet til et interessepolitisk verksted, der vi skal legge opp til diskusjoner rundt utvalgte og forberedte tema, samt legge opp til debatt rundt forslag til endringer.

Arendalsuka 2018

I 2017 prioriterte vi mye ressurser på Arendalsuka. I 2018, da det ikke er valgår, vil vi nedjustere aktiviteten.

Målsetninger:

- Delta med stand via FFO
- Videreføre vår felles satsning med sammen med Parkinson-forbundet, MS-forbundet, Norsk Epilepsiforbund og Hjerneverket omkring fellesarrangementer med temaet hjernehelse.

Statsbudsjettet 2019

Med utgangspunkt i våre interessepolitiske prioriteringer vil vi gi innspill til statsbudsjettet for 2019.

Målsetninger:

- Prioritere å delta på åpen høring i minst tre stortingskomiteer (helse- og omsorg, arbeid- og sosial og kirke-, utdannings og forskning).
- Synliggjøre og oversende våre landsmøtevedtak til alle relevante departementer og stortingskomiteer med tanke på å påvirke politiske prioriteringer og budsjettforhandlingen i forkant av innstillingen.

Høringer og stortingsmeldinger

Med utgangspunkt i våre interessepolitiske prioriteringer, vil vi gi relevante høringsvar.

Nettsiden/informasjon om det interessepolitiske arbeidet.

- Fortsette rutinen med å utarbeide halvårige rapporter om hva som er gjennomført interessepolitisk til fylkesavdelingene
- Videreføre praksis med å publisere høringer på nettsiden, og arbeider videre med aktuelle temasider

Brukermedvirkning

CP-foreningen får stadig oftere henvendelser om brukermedvirkning i forskning. Å finne gode medvirkere og medvirkningsmetoder i forskningsprosjekter foreslås derfor som årets satsing under dette punktet. Erfaringen etter forsøk på å løfte fram temaet brukermedvirkning i CP-skolen, er at arbeidet må koordineres med FFO. Oppdrag for brukerrepresentanter skjer i mange tilfeller gjennom å nominere CP-foreningens brukerrepresentanter til FFO nasjonalt og i fylkene. Fylkes-FFO gir også opplæring og oppfølging, selv om tilbudet varierer. Studieforbundet Funkis har utviklet eget opplæringsmaterieell som kan nyttes av alle.

Målsetninger:

- Samarbeide med FFO og Funkis om å nominere og lære opp brukerrepresentanter
- Ha et særlig fokus på å følge arbeidet med å utvikle medvirkning i forskning.

Informasjonsarbeid

Nettsider

Nettsidene må utvikles kontinuerlig. Årets satsing er å oppdatere fag- og temasider, slik at informasjonen er oppdaterte og nøyaktige. Hovedgrepet som er gjort, er at tema belyses både med fagartikler og medlems historier. I tillegg fortsetter vi med teknisk videreutvikling av sidene. Eventuell ny funksjonalitet baseres på forprosjekt i 2017, med siktemål å beskrive behovet og kostnadsbilde. Det må også foretas en gjennomgang av hvilke løsninger som kreves for å innfri nye personvernregler fra 2018.

Målsetninger:

- Knytte til oss både norske og internasjonale fagpersoner, slik at vi alltid er den ledende informasjonskanalen for CP.
- Utvikle videre temasiden «Voksen med CP».

Sosiale medier

Facebook vil fortsatt være høyt prioritert, da nyheter hovedsakelig presenteres via denne kanalen. Vi vil også benytte oss av Instagram (først og fremst for å treffe ungdom) og Twitter (først og fremst for å nå ut interessepolitisk). Vil skal også vurdere å bruke Snapchat og eventuelle andre nye sosiale medier.

Målsetninger:

- Lansere minst 1-2 nyheter på Facebook hver uke
- Øke bruken av Twitter og Instagram.

CP-bladet

Vil skal fortsatt prioritere CP-bladet, både i papirformat og tilgjengelig på nettsidene

Målsetning:

- Fortsette med 4 utgivelser pr. år, der minst et nummer skal være temanummer.
- Alle utgivelser skal være tilgjengelige som innlest.

Media

Vi skal jobbe videre for å aktivt synliggjøre CP-foreningens interessepolitiske arbeid i media.

Målsetning:

- Være synlig og uttale oss i nasjonale og lokale medier gjennom aktivt innsalg.

Informasjonsmateriell

Vi skal fortsette arbeidet med å lage spisset og målgruppebasert informasjonsmateriell, og vil prioritere to nye informasjonspakker, som vil komplettere skolepakkeserien.

Målsetninger:

- Utvikle informasjonspakker til familier og støtteapparatet rundt barnehage.
- Utvikle informasjonspakke om overgang til voksenlivet for å ruste unge voksne for et selvstendig liv.
- Oppdatere og revidere materialet om og til eldre.

Formidling og distribusjon av materiell

Rutiner for å distribuere materiell videreføres.

Muntlige medier

Vi skal i større grad enn tidligere prioritere muntlig kommunikasjon på nettsidene våre. Siden voksne med CP sitt tilbud er et fokusområde, vil vi i 2018 lage to podcaster med tema som er relevante for voksne med CP, og fagpersonell som kan belyse viktige tema.

Målsetninger:

- Formidle budskap gjennom egenproduserte små videoklipp, og enkle podkaster om prioriterte tema.

Likemannsarbeid

Lokalt likemannsarbeid

Antall aktiviteter og antall likemenn blir årlig innrapportert til Bufdir. På denne måten kan vi sammenligne aktivitetsnivået fra år til år.

Målsetning:

- Opprettholde målsetningen om å stimulere til flere og varierte likemannstilbud gjennom å utvikle materiell for bruk i likemannskurs og samtale - og aktivitetsgrupper lokalt.

Økt fokus på voksne med CP i likemannsarbeidet

Innspill til interessepolitiske tema kommer blant annet via likemannstilbudet vårt. Vil skal derfor legge til rette for at vår interessepolitiske satsning også gjenspeiles i likemannsarbeidet og medlemstilbudet lokalt.

Målsetninger:

- Oppfordre til at hver fylkesavdeling arrangerer minst ett tilbud til voksne med CP om tema som har relevans for målgruppen.
- Søke på nytt om støtte fra Extrastiftelsen til vårt prosjekt om psykisk helse, der målet er å utvikle et samtaleverktøy til bruk for lokale samtalegrupper/likemannsgrupper.

Nasjonalt likemannsarbeid

Storsamlingen

Helgen 14. – 16. september 2018 gjennomfører vi årets Storsamling. Det er vårt største medlemsarrangement, med 10-12 valgfrie likemannskurs, som går parallelt hele lørdagen. Temaene på flere av likemannskursene skal gjenspeile våre interessepolitiske prioriteringer, som i 2018 er oppfølging voksne med CP og kunnskap som har relevans for deltakelse, mestring og livskvalitet.

Målsetning:

- Gjennomføre en ny storsamling på Lillestrøm med plass for ca. 200 deltakere, inkludert hjelpere og arrangør.

Nytt likemannsprosjekt; ASK-treff

Vi skal i 2018 og 19 arbeide med et ASK- prosjektet finansiert av Extrastiftelsen.

Målsetningen med prosjektet er å tilby en møteplass for erfaringsutveksling og kunnskapsoverføring og målgruppen er foreldre til barn som trenger alternativ og supplerende kommunikasjon, og assistenter. Det skal gjennomføres en foreldresamling 11.-13. juni 2018. Det er en del av prosjektet å samle inn relevant kunnskap om temaet, med siktemål å publisere artikler fra brukere og fagpersonell som en temaside på cp.no.

Nytt prosjekt «Elever med CP – diskrimineres de i skolen?»

Prosjektet fikk tilskudd for 2017 av Bufdir. Prosjektet er påbegynt. Etter søknad er det gitt anledning å videreføre prosjektet i 2018, fordi tilsagn om midler ble gitt sent på året.

Målsetninger:

- Produseres tre korte filmer som fører til refleksjon og debatt om temaet mobbing og utestenging.
- Komme med råd og innspill til skole- og klasseledelse basert på fokusgruppeintervju med barn som har CP og deres erfaringer og synspunkter.

Flere likemannsprosjekter. Høsten 2017 har CP-foreningen søkt om midler til flere likemannsprosjekter – se oversikt (vedlegg) på side 10. Svaret på søknadene ventes i slutten av desember 2017.

Rådgivningstelefonen og telefonkontaktordningen

Vi skal videreføre rådgivningstelefonen vår og telefonkontaktordningen i 2018. Siden vi arrangerer landsmøte, vil vi ikke prioritere å arrangere en erfaringsamling for telefonkontakter, lokale likemenn og brukermedvirkere samme år.

Målsetninger:

- Bistå telefonkontaktene ved forespørsel
- Utarbeide halvårige rapporter til sentralstyret fra telefonkontaktene og rådgivningstelefonen om av antall henvendelser, hva slags henvendelser osv.

Andre medlemstilbud

Sommertilbud for medlemmer

Vi skal videreføre tilbudet med sommerleir/sommertilbud med rammene som er lagt i Bufdir sitt regelverk for tilskudd. Sommerleirene er et landsdekkende tilbud med tilrettelagte aktiviteter der deltakerne kan oppleve deltakelse og mestring, samt en mulighet til å kunne dele erfaringer med hverandre. Tilbudet kunngjøres til medlemmene før årsskiftet, og leirledere og hjelpere rekrutteres i første kvartal.

Målsetninger:

- Arrangere barneleir på Risøya 21.-31. juni for barn og unge fra 10-18 år med 40 deltagere.
- Arrangere leir for unge voksne på Eidene, Tjøme 16. – 25. juli for unge mellom 19-25 år med 25 deltagere.
- Arrangere voksenleir på Eidene, Tjøme 26. juli til 4. august for voksne over 25 år med 25 deltagere.

Forskning og utviklingsarbeid

Gjennom medlemskap i Extrastiftelsen bidrar CP-foreningen til forsknings- og utviklingsarbeid.

CP-konferansen 2018/2019

CP-konferansen gjennomføres 26. januar 2018 på Oslo Kongressenter og temaet er tidlig diagnostisering og tidlig intervensjon. I 2018 planlegges innholdet i konferansen som etter tradisjonen skal gjennomføres 25. januar 2019. En utfordring med å knytte CP-konferansen tematisk til årets profilerte satsing er at profiltemaet må avklares nesten to år før. Det er også en utfordring at forskningsinnsatsen og kompetansemiljøer når det gjelder barnegruppen er mer omfattende, sammenlignet med voksengruppen. Det påvirker konferansens faglige profil. Dette gjør at vi velger å ha som målsetting for 2018 å avklare tema for CP-konferansen i 2019.

Målsetninger:

- Gjennomføre CP-konferansen 26. januar 2018 som en fagkonferanse med tema tidlig intervensjon rettet mot fagpersonell og der medlemmer også kan delta
- Utvikle tema og innhold for CP-konferansen 2019

Organisasjonsarbeid

LM 2018

Landsmøtet vil bli arrangert 2. og 3. juni 2018. Utgangspunktet for diskusjonene på landsmøtet vil være arbeidsgruppens rapport til fylkesledersamlingen 2017, samt forslag til program og uttalelser og vedtekter fra forberedende komitearbeid.

Målsetning:

- Vedta strategi for veien videre, basert på arbeidsgruppens rapport, fylkesavdelingens innspill og forberedende komitearbeid.

CP-skolen

I 2018 vil vi fortsette vår satsning om skolering til nye og erfarne tillitsvalgte.

Målsetninger:

- Tilby skoleringskurs til nye og erfarne tillitsvalgte helgen 21-22.april 2018.
- Tilby bedre veiledning og skolering i regnskap og trygg økonomistyring.
- Tilby veiledning i interessepolitisk arbeid; program- og uttalelsesarbeid.

Støtte og bistand til fylkesavdelingene

Vi skal videreføre arbeidet med å gi praktisk hjelp, støtte og veiledning til fylkestyrene.

Målsetninger:

- Videreføre velkomstinformasjon til nye styrever
- Videreføre ordningen med praktisk hjelp og bistand
- Videreføre ordningen med veiledning og støtte gjennom kontaktordningen
- Videreføre vårt systematiske opplæringstilbud gjennom CP-skolen

Møteplasser for fylkesledere

Vi skal arrangere den årlige fylkesledersamlingen den 3-4 november 2018. I tillegg vil vi legge til rette for regionale telefonmøter (Skype).

Ungdomsnettverk

Vi vil også i 2018 støtte aktivt oppunder det arbeidet CPU gjør innad i foreningen, samt de oppdrag de gjør eksternt. CPU vil også i 2018 ha fast kontaktperson i administrasjonen og dennes oppgave er primært å legge forholdene til rette for at CPU, og da særlig arbeidsgruppa i nettverket, kan bidra på vesentlige- og stadig nye arenaer.

Målsetninger:

- Bistå CPU med eget kurs på Storsamlingen 2018 og en landsdekkende samling den 20-21 oktober 2018
- Bistå CPU med C-pod. Det søkes sluttår for prosjektet C-podden av for og med unge med CP, slik at det også i 2018 er en mindre produksjon.

Samarbeid

Vi skal videreføre samarbeidet med FFO gjennom deltakelse i nettverk for relevante interessepolitiske temaer og ved å gi innspill i beslutningsprosesser og høringer.

Vi skal også prioritere samarbeidet med de andre organisasjonene innenfor nevrofeltet, samt aktiv deltagelse i Hjernerådet.

Samarbeidet i CP Norden er også viktig. CP-konferansen 2018 har flere internasjonale innledere, og CP Nordens representanter inviteres til å delta.

Det årlige møtet i CP-Norden vil være i 12. og 13. april i København. Temaet er: «Sundhedsfaglig behandling af cerebral parese».

Flere medlemmer

I 2018 er det ikke planlagt særskilte aktiviteter, ut over å distribuere materiell og brosjyrer. I tillegg vil vi bruke sosiale medier for å spre informasjon til potensielle nye medlemmer.

Målsetninger:

- Bistå fylkesavdelingene med å følge opp medlemmer som faller ut pga. manglende betaling
- Følge opp rehabiliterings- og habiliteringsinstitusjoner med tanke på distribusjon og bruk av informasjonsmateriell
- Bruke sosiale medier (særlig Facebook) aktivt for å rekruttere flere medlemmer.

Søknader, økonomi og rapportering

Vi skal fortsatt prioritere å søke til ulike prosjekter via statlige støtteordninger og ulike stiftelser. Dette innebærer også å sette av tid til å utvikle prosjekt, budsjettarbeid og innrapportering.

Målsetninger:

- Prioritere søknad om driftstilskudd og innrapporteringen av likemannsaktiviteter til Bufdir, voksenopplæringsmidler til studieaktivitet gjennom Funkis og prosjektsøknader til Extrastiftelsen.
- Motivere fylkesavd. til å søke økonomisk støtte, særlig gjennom Extrastiftelsen Express.

Vedlegg – mulige prosjekter i 2018 (søknader høsten 2017)

Kort beskrivelse av hvilke søknader som sendes inn høsten 2017:
(dersom vi får støtte vil prosjektene bli beskrevet i arbeidsplanen januar 2018)

«Inkludering på digitale plattformer»

Prosjektet skal utvikle hjelpemidler og arbeide med aktiviteter og metoder, og som skal gjøre dataspill lettere tilgjengelig for personer med nedsatt funksjon i en eller begge hender.
(Ekstern prosjektleder)

«Enda bedre med Beste!»

Arrangere helgesamling for besteforeldre til barn med CP. Tilføre diagnoseforståelse og kunnskap om barnas behov. Samle erfaringer, legge til rette for nettverk mellom besteforeldre og implementere besteforeldrene i likemanns- og telefonkontaktordningen.

«Søsken er gull»

Et søskenprosjekt, som innebærer en samling på Eidene (Tjøme) for søsken og foreldre. Aktiviteter inne og ute, samtaler mellom likemenn og med fagfolk.