



RANDI VÆHLE

Pensjonist på barrikadene

Se side 16

FAG

Jo mer fysioterapi, jo større framgang?

Se side 26

BESTEFØRELDRESAMLING

Bra, bedre, Beste!

Se side 10

Innhold

ARTIKLER

- 5** Prosjekt om bolig og BPA
- 6** Lansering av barnehagepakken
«Inkluderte småtasser»
- 8** CPOP for voksne – rapport
fra arbeidsgruppen er ferdig
- 10** Bra, bedre, Beste!
- 16** Randi Væhle – pensjonist
på barrikadene
- 22** Storsamling 2019
- 24** Leserinnlegg:
Lønningstreff

FASTE SPALTER

- 4** Generalsekretæren har ordet
- 30** Hva skjer?

FAG

- 26** Jo mer fysioterapi,
jo større framgang?

CPU

- 12** CP og kommunikasjon:
Spør meg, hvis jeg er
vanskelig å forstå
- 15** Utlysning

FRA FYLKESAVDELINGENE

- 32** Oslo og Akerhus
- 33** Nordland
- 34** Agder
- 35** Hordaland Sogn og Fjordane

KONTAKTINFORMASJON

- 36** Sekretariatet
- 36** Fylkesavdelinger
- 37** Sentralstyret
- 38** Likemenn

God
lesning!



CP-bladet – Tidsskrift for
Cerebral Parese-foreningen
Nr. 1– 2019 – 65. årgang

UTGIVER

Cerebral Parese-foreningen
Bergsalléen 21, 0854 Oslo
Tlf: 22 59 99 00
Faks: 22 59 99 01
E-post: post@cp.no
Hjemmeside: www.cp.no
Redaktør: Heidi Østhus Erikssen

Forsidefoto: Heidi Østhus Erikssen
Grafisk design: www.aasebie.no
Trykk: BK Grafisk
Opplag: 3300
ISSN: 0801-4752
ISSN: 1893-6245 (digitalutgaven)

STOFF TIL CP-BLADET

Henvendelse til CP-foreningen
Frist for nr. 2–2019:
10. mai 2019
CP-foreningen forbeholder seg
retten til å publisere innsendt og
bestilt stoff på cp.no, enten i direkte
eller bearbeidet form.

ANNONSER

Kontakt CP-foreningen
Tlf: 22 59 99 00

ANNONSEPRISER

Helside: 8500
Halvside: 5500
Tospalter: 6500/3500
Enspalter: 3500/2000
Bakside: 10 500
Rabatt ved flere innrykk
av samme annonse:
25 % på alle etter første innrykk.

Artikler, innlegg og annonser i
bladet representerer nødvendigvis
ikke Cerebral Parese-foreningens
offisielle syn. Artikler og innlegg
står for forfatternes egen regning.



En ny vår

Er det noe mange av våre medlemmer begynner å bli lei av nå, så er det is, snø, glatte veier, dårlig brøyting, salt og grus som setter seg fast i sko, rullatorer og rullestoler og kalde temperaturer som påvirker CP-kroppen. Derfor er det fint å tenke på at våren straks er i anmarsj. Og samtidig (og kanskje litt før) det blomstrer og spirer utenfor dørstokken, blomstrer det av aktiviteter og arrangementer i både fylkesavdelinger og i regi av CP-foreningen nasjonalt. Over de neste månedene skal det blant annet arrangeres CP-konferanse, ASK-kurs, skolingssamling, likemannssamling og besteforeldresamling.

Vi fortsetter jobben med å utvikle nye kurs og arrangementer, slik at dette tilbudet kan være så bredt som mulig og nå ut til stadig nye målgrupper i tiden fremover også.

I tillegg til arrangementer skal det i 2019 også gjennomføres en rekke spennende prosjekter, både i regi av CP-foreningen og av eksterne aktører. I forrige nummer av CP-bladet kunne du lese om det store smerteprojektet «Smerter hos barn med CP: Hvem bryr seg?» som fikk midler av Extra-Stiftelsen før jul – dette prosjektet har oppstart nå i 2019 og skal gå over tre år. På side 11 har vi laget en oversikt over hvilke andre prosjekter som har fått midler fra ExtraStiftelsen og som skal gjennomføres dette året. I tillegg forteller organisasjonsrådgiver Kristin Benestad om prosjektet «Bolig og BPA» i en egen sak på side 5.

En som tidligere har vært involvert i mange av CP-foreningens arrangementer, er Randi Væhle. I nesten 19 år var hun rådgiver i CP-foreningen, og som mange allerede har fått med seg, gikk hun av med pensjon like før jul. Helt ro og fred har hun ikke fått riktig ennå, og CP-bladet troppet i februar opp i leiligheten hennes for å høre hvordan pensjonisttilværelsen har vært så langt. Som du kan se i portrettintervjuet på side 16 er hennes engasjement for våre medlemmer fortsatt på plass!

I tillegg kan du lese en fagartikkel om fysioterapi og grovmotorisk fremgang hos barn med CP, leserinnlegg av både en ung og en senior med CP, lanseringen av vår nye barnehagepakke og mye, mye mer.

God lesning!

Har du tips til personer eller saker CP-bladet bør skrive om? Send dine innspill til heidi@cp.no!

Heidi Østhus Erikssen,
redaktør



Viktige saker

Årets CP-konferanse nærmer seg. Dette er første gang vi skal arrangere flere parallelle kurs, og vi er spente på hvordan denne nye modellen blir mottatt. Det er også første år vi arrangerer konferansen i samarbeid med Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) og Cerebral Parese Oppfølgingsprogrammet (CPOP). Vi opplever samarbeidet som gunstig for alle parter, fordi vi utfyller hverandre.

Samarbeid over grenser

Forskning på en diagnose som CP har nytte av samarbeid over grensene. Da får vi tilgang til et større og rikere fagmiljø og kan få større studier som gir grunnlag for sikrere kunnskap. Derfor har vi sikret også innlegg fra fagpersoner fra både inn- og utland på årets konferanse. Vi ser fram til å få ny

kunnskap, som kan styrke arbeidet vårt videre.

ASK

Et av temaene på konferansen er alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Å kunne kommunisere er en grunnleggende menneskerett. 30–40 prosent av alle barn med CP har utydelig eller manglende tale. Disse barna trenger ASK for å kunne kommunisere. ASK handler om språk, og da skjønner vi hvor viktig det er å starte tidlig. Barna bruker førskolealderen til å utvikle språket sitt og bli klare for å ta imot ny og spennende læring i skolen. Barn som ikke får tidlig nok tilgang på ASK, blir hengende etter. Det kan vi ikke akseptere. Vi har i dag gode forbilder blant unge som har benyttet ASK og som tar utdanning på høyskolenivå. Det er sånn vi vil ha det. Målet må være at alle får brukt sine evner og talenter fullt ut.

Behov for mer informasjon

Vi arbeider derfor videre med ASK-prosjektet vårt, som blant annet skal resultere i utfyllende temasider på nettsiden vår. I fjor hadde vi samling for foreldre, og nå 1. april er det assistentenes tur. Vi trodde det skulle bli vanskelig å fylle opp kurset med 30 deltakere, men på kort tid ble kurset fulltegnet med hele 50 deltakere. Vi tolker dette som at det er et stort udekket behov for å få mer informasjon om ASK. Vi er spente på å møte assistentene, og vil gjerne lære av deres engasjement og erfaringer.

Vi har tatt kontakt med andre organisasjoner som jobber med ASK, og skal sammen løfte opp ASK som et interessepolitisk tema. Dette er et arbeid som vi må tenke langsiktig på, det handler om rettigheter, tilgang på

riktige hjelpemidler, faglig forståelse for språkutvikling og grunnleggende behov for å kommunisere og vokabular som er fleksibelt nok bygget opp – for å nevne noe.

Regionsreform

Vi har viktige saker å jobbe med, hele tiden. Vi skal bruke dette året til å diskutere oss selv i lys av regionsreformen. Hvilke lokale sammenslutninger trenger vi – og skal vi følge de nye fylkene som etableres? Alle de politiske partiene er i full gang, valglistene deres følger de nye fylkesgrensene. Vi tar opp spørsmålet i fylkesårsmøtene for å høre medlemmenes synspunkter.

Våre medlemmer fortjener at vi organiserer oss godt, bruker ressursene effektivt, samarbeider med andre der det er hensiktsmessig og mobiliserer frivillige ressurser til å drive arbeidet vårt over hele landet. I dag har vi 15 aktive fylkesavdelinger som arrangerer medlemstilbud lokalt. På de lokale års-møtene skal noen av dere takkes for innsatsen dere har utført og ønskes lykke til med andre oppgaver. Andre er påtroppende, og vi ønsker dere varmt velkommen. Over år har vi erfart at en fylkesavdeling som nesten ikke klarer å mobilisere en eneste ny tillitsvalgt, etter et par år med begrenset aktivitet, igjen blomstrer og er full av liv og lyst. Tidvis kan det virke som om det er blitt vanskeligere å rekruttere tillitsvalgte. Sannheten er at frivilligheten også i vår tid har et stort potensial. Vi må nå fram til de riktige menneskene. For å lykkes med det må vi ha de riktige kanalene for å finne kandidatene og oppgaver som er overkommelige og attraktive.

Tusen takk til alle dere som bygger CP-foreningen hver dag. Dere utfører oppgaver som betyr noe.

Eva Buschmann, generalsekretær

Kontakt oss
via vår Facebook-side
eller på e-post:
post@cp.no.



ARBEIDSGRUPPA: (Fra venstre) Marthe Schikora-Rustad, Snorre Spilling Øvereng, prosjektleder Kristin Benestad og Rina Wesenberg. Joakim Løberg og Emilie Gunnarsen er også med i arbeidsgruppa, men var ikke til stede på første møte.

Prosjekt om bolig og BPA

I 2019 har CP-foreningen fått støtte av Extrastiftelsen til et prosjekt, hvor det skal lages informasjonsmateriell om bolig og BPA (brukerstyrt personlig assistanse). Prosjektet har allerede startet.

CP-foreningen erfarer at mange unge opplever overgangen til voksenlivet som utfordrende. Det kan for eksempel være det å skulle flytte for seg selv, bli mer selvstendig eller å ha mulighet til å leve et mest mulig deltagende liv. For å lette denne overgangen ønsker vi å utarbeide et informasjonsmateriell, og i første omgang avgrenser vi det til å handle om bolig og BPA.

– Vi har mye erfaring med å lage informasjonsmateriell knyttet til ulike overganger. Denne gangen ønsker vi å se nærmere på overgangen til voksenlivet og da særlig bolig og BPA, sier prosjektleder Kristin Benestad.

Målet er å lage et veiledende informasjonsmateriell som både

retter seg mot de unge selv og deres nærmeste pårørende. Vi vil gi informasjon om rettigheter og hvilke muligheter som finnes både når det gjelder bolig og assistanse i hverdagen gjennom BPA. Det vil også bli medlemshistorier og caser som illustrerer de ulike problemstillingene. Vårt håp er at informasjonen skal gjøre det enklere for medlemmer å ta viktige beslutninger om bolig og BPA.

– Vi vet at vi kommer til å møte på utfordringer i dette arbeidet. Botilbudet for personer med funksjonsnedsettelser er i dag for dårlig, og mange sliter med høye husleier eller andre bokostnader. Vi vet også at kommunene praktiserer BPA-ordningen veldig ulikt rundt om i

landet. Derfor skal dette prosjektet brukes til å skolere oss i CP-foreningen på temaene bolig og BPA, slik at vi kan markere oss interessepolitisk med disse sakene i kommunevalgkampen, forteller Kristin videre.

I likhet med andre prosjekter CP-foreningen gjennomfører, er vi også avhengig av å få innspill fra våre medlemmer. Det er nedsatt en prosjektgruppe bestående av fem-seks unge personer som selv har CP. Deres egne erfaringer og kunnskap blir viktige arbeidet. I tillegg planlegger vi å gjennomføre en spørreundersøkelse samt å utføre intervjuer med en del foreldre. Skulle du/dere ha viktige innspill eller tilbakemeldinger til prosjektet, er det bare å sende dem til post@cp.no. ■



LANSERING AV BARNEHAGEPAKKEN

«Inkluderte småtasser»

Torsdag 31. januar var i underkant av 50 barnehageansatte, foreldre og fysioterapeuter samlet i Oslo sentrum til en storslått lansering av CP-foreningens nye barnehagepakke!

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSSSEN

FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSSSEN

Barnehagepakken «Inkluderte småtasser» skal brukes som et verktøy for å styrke og støtte foreldrene i dialogen med barnehagen, informere barnehageansatte om diagnosen samt gjøre barnehagestart og hverdagen i barnehagen best mulig for barnet med CP.

– Mange foreldre har etterspurt mer informasjon om barn med CP i barnehage, og vi har lenge ønsket

å kunne utvikle en informasjonspakke til foreldre og barnehageansatte. I fjor høst fikk vi midler til prosjektet fra Extrastiftelsen, forteller prosjektleder Marit Helene Gullien, og fortsetter:

– Vi inviterte medlemmer til å delta i prosjektgruppen, og da gruppen ble etablert, viste det seg at vi samtidig fikk mye høy og velegnet kompetanse, blant annet to

bestemødre til barn med CP, den ene spesialpedagog og den andre barnehagelærer. Vi fikk også med en mamma som er psykolog, en annen er barnehagelærer, og alle har vært med og bidratt med innspill og korreksjoner helt frem til produktet var ferdig.

Med nye rolluper spesielt laget for lanseringen og et rykende ferskt eksemplar av barnehagepakken til



2

hver av de fremmøtte, ønsket prosjektlederen velkommen til lansering.

Viktige foreldreinnlegg

Deretter var det brukerinnlegg fra to mammaer til barn med CP. Inna Ulrike Ødegård er selv psykolog og mamma til Mattheo (14 måneder) som nå er i innkjøringsfasen i barnehagen. Hun fortalte om Mattheos diagnose, veien frem til barnehagestart – forventninger, bekymringer og usikkerhet knyttet til oppstart i barnehagen. I tillegg kom hun med konkrete råd til barnehageansatte om hvordan de best mulig kan forholde seg til foreldres usikkerhet.

Lise Udklit er mamma til Leonard (8) og jobber som prosjektleder for prosjektet «ABC for ASK» i CP-foreningen. Lise fortalte om viktigheten av at barn som helt eller delvis mangler tale, må starte tidlig med hjelpemidler. Hennes sønn Leonard var en av de tidligste brukerne av ASK-hjelpemidler i landet, og Lise fortalte om hvordan arbeidet som ble gjort med dette i barnehagen har lagt grunnsteinene for at Leonard i dag trives, gjør det bra på skolen og følger normalundervisning. Hun roste også barnehagen for arbeidet i forbindelse med overgangen til skole og fortalte om

hvilke grep de gjorde for å få en vellykket prosess.

Den engasjerte forsamlingen stilte spørsmål underveis, uttrykte at de hadde stort utbytte av å høre foreldrenes versjon og takket for konkrete tips og råd.

Kognitiv fungering

Etter en kort lunsjpause var det klart for siste post på programmet, hvor psykologspesialist Kristine Stadskleiv ved Oslo universitetssykehus Ullevål foreleste om kognitiv fungering hos førskolebarn. Hva bør foreldre og barnehage være oppmerksomme på? Er det sammenheng mellom motorisk funksjonsevne og kognisjonsnivå? Også Stadskleiv fikk flere spørsmål og tilbakemeldinger fra forsamlingen.

Hele arrangementet ble strømmet og sendt direkte både på Facebook og nettsiden.

Barnehagepakken sendes ut i to eksemplarer til alle medlemsbarn i aktuell alder. Vi sender pakker til alle medlemsbarn født i 2015, -16, -17 og -18. Pakkene kan også bestilles på nettsiden her: <https://www.cp.no/tilbud-til-deg/boker-og-brosjyrer/>

Hurra for inkluderte småtasser og engasjerte barnehageansatte! ■



3

1 SOLID OPPMØTE: Nesten 50 barnehageansatte og foreldre møtte på lanseringen.

2 DYKTIG TRIO: Lise Udklit, Inna Ulrike Ødegård og Kristine Stadskleiv var alle innledere og fikk god respons på sine innlegg.

3 KLARE TIL DYST: Prosjektleder Marit Helene Gullien og seniorrådgiver Margaretha Nicolaysen tok imot forsamlingen på Ingeniørenes Hus.



CPOP FOR VOKSNE

Ferdig rapport fra arbeidsgruppen

Den siste dagen i januar hadde arbeidsgruppen «CPOP for voksne» sitt avsluttende møte. Deltakerne er fornøyde med det viktige arbeidet de har vært med på og har stor tro på den endelige rapporten som skal fremlegges i mars.

TEKST: SEKRETARIATET

FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

Siden oppstarten av arbeidsgruppen i mai 2018 har det vært gode diskusjoner, alle har kunnet gi uttrykk for sine meninger og viljen til å finne felles løsninger har vært stor. Alle involverte har bidratt med innspill og forslag, og gruppen står nå samlet bak rapportens konklusjoner.

CP-foreningen har ledet en arbeidsgruppe som har drøftet hvordan vi kan komme i gang med et oppfølgingsprogram også for voksne med CP. Arbeidsgruppen avslutter i skrivende stund sitt arbeid med en rapport. Anbefalingen fra arbeidsgruppen er at helse- og omsorgsdepartementet gir et mandat til å utvikle et systematisk kunnskapsbasert oppfølgingsprogram for voksne med CP. Denne diagnosegruppen kan være en modelldiagnose for andre som har

medfødt eller tidlig ervervet nevrologisk skade.

Bakgrunn

Bakgrunnen for at CP-foreningen har ønsket et oppfølgingsprogram for voksne, er at de eldste barna i oppfølgingsprogrammet fyller 18 år i 2020. De faller dermed ut av den tette og gode oppfølgingen de har fått siden de var små, og vi ser et tydelig behov for at voksne da får et tilsvarende tilbud. Den faglige begrunnelsen er at oppfølgingsprogrammet har dokumentert forebyggende effekt, har ført til mer kunnskap og mer forskning. Modellen vi kan bygge på, er fra Sverige hvor oppfølgingsprogrammet CPUP vuxen allerede har vært på plass i flere år. Det er et nært samarbeid mellom fagmiljøene i hele Norden og styrker det faglige utviklingsarbeidet.

Arbeidsgruppen kom raskt fram til at behovet for et oppfølgingsprogram for voksne med CP er stort. Mye av kartleggingen og utredningen som i dag gjøres i voksenhabiliteringene, kan bygges videre på og settes inn i et mer systematisk oppfølgingsprogram. Voksenhabiliteringene har mest kontakt med dem som har alvorlig nedsatt funksjonsevne som følge av CP og med tilleggsproblemer knyttet til spising, kommunikasjon, kognitiv fungering, sansing, atferd og psykisk helse. Sunnaas sykehus har mest erfaring med dem som har motorisk lettere grad av CP og mindre grad av tilleggsvansker.

Nødvendig med utviklingsarbeid

Arbeidsgruppen har gjort seg kjent med Offernes-rapporten som viser stor ulikhet i ressurstilgangen i

voksenhabiliteringene når det gjelder tverrfaglig kompetanse, stillingsbrøk for leger og fagressurser som fysioterapi og ergoterapi. Arbeidsgruppen har gjort seg kjent med ParkinsonNet-modellen, som nå er under utprøving. Siden ParkinsonNet fortsatt er et pilotprosjekt, vil ikke denne modellen komme til anvendelse med det første. Arbeidsgruppen konkluderer med at det er nødvendig med et utviklingsarbeid. Det er i dag fritt rehabiliteringsvalg, men når ressursene ikke er til stede, vil ikke fritt valg løse utfordringene nasjonalt.

Det er gjort en kartlegging av rutinene når det gjelder overføring fra barnehabilitering til voksenhabilitering. Arbeidsgruppen har nå fått god oversikt og ser at det mangler gode rutiner for overføring.

To viktige elementer i et systema-

tisk oppfølgingsprogram er et nasjonalt kvalitetsregister og en nasjonal koordinerende enhet. Arbeidsgruppen konkluderer med at begge disse forutsetningene er til stede ved at CP-registeret (CPRN) og Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP) kan utvides og gis et mandat til å arbeide med voksengruppen. Det innebærer at det er mulig å komme i gang med CPOP for voksne.

CP-foreningen skylder arbeidsgruppen en stor takk. Uten deltakernes fagkunnskap hadde ikke dette vært mulig. Nå har vi en viktig rapport som viser veien videre. Resten er opp til helsemyndighetene og fagmiljøet.

Vi mener at det kun finnes én løsning, og det er oppstart av CPOP for voksne! ■

1 ARBEIDSGRUPPEN består av fagpersoner fra ulike voksenhabiliteringer, spesialisthelsetjenesten, en brukerrepresentant med CP og CP-foreningens generalsekretær.





Bra, bedre, Beste!

Er du eller dere besteforeldre til et barn med CP? Da er dere velkomne til besteforeldresamling i Asker utenfor Oslo, 14.–16. juni. Vi gjentar suksessen fra i fjor og gleder oss allerede til å møte flere besteforeldre!

TEKST: MARIT HELENE GULLIEN

I juni 2018 samlet CP-foreningen for første gang 32 besteforeldre til en helg med kurs, erfaringsdeling og sosialt samvær. Bakgrunnen for arrangementet var at vi stadig oftere fikk henvendelser til vår rådgivningstelefon fra besteforeldre som hadde spørsmål om diagnosen, oppfølging, rettigheter og barnebarnets situasjon og behov. Vi så etter hvert at det var et behov for

noe mer enn en telefonsamtale, informasjonsbrosjyrer og digital informasjon.

Det var da vi fikk ideen om et likemannstilbud for besteforeldre, der de kan møte andre i samme situasjon, dele erfaringer og få mer kunnskap om diagnosen. De fysiske møteplassene som arrangeres i regi av CP-foreningen både nasjonalt og lokalt er hovedsakelig for medlem-

mer og pårørende, det vil si foreldre og søsken, så nå var det endelig besteforeldrenes tur.

Midler fra Extrastiftelsen

CP-foreningen utviklet derfor et opplegg til en helgesamling for besteforeldre og søkte prosjektmidler gjennom Extrastiftelsen. Extrastiftelsen besluttet at prosjektet «Enda bedre med Beste» for-

tjente å bli realisert. CP-foreningen sendte ut en invitasjon til samlingen på mail, der vi oppfordret foreldre til barn i alderen 0–18 år om å videresende invitasjonen til sine mødre og fedre, det vil si besteforeldrene til barnet med CP. I tillegg annonserte vi kurset i sosiale medier. Oppfordringen ble så godt mottatt at samlingen ble fulltegnet etter tre dager, og flere havnet på venteliste.

Ny samling i 2019

Den første samlingen ble omtalt i CP-bladet nummer 3 i 2018, og nå skal vi gjenta arrangementet med nye deltakere. Så hvis du er bestemor eller -far, alene eller i par, og synes dette høres spennende ut, er dere nå velkommen til samling i juni.

Opplegget i 2019 er i store trekk

det samme som sist. Vi får innlegg av barnelege og leder av CP-registret i Norge, Guro Andersen fra Sykehuset i Vestfold. Guro skal snakke om hva CP er, de mange ulike årsakene, utfall, oppfølging og behandling. Videre kommer psykologspesialist Kristine Stadskleiv som til daglig arbeider ved seksjon for nevrohabilitering av barn ved Oslo universitetssykehus, Ullevål. Kristines spesialområde er kognisjon og kommunikasjon. Vi får også møte en 16-åring med CP som deler sine tanker om sine besteforeldres rolle i hans liv, fra han var smårolling og frem til i dag. Det blir i tillegg rikelig tid til erfaringsdeling, refleksjon og samtaler i plenum. Vi kan bare anbefale rask reaksjon og påmelding – du finner mer informasjon på www.cp.no. ■

PROSJEKTER I 2019

CP-foreningen har fått midler av ExtraStiftelsen til å gjennomføre tre store prosjekter i 2019!

CP-foreningen og prosjektleder Marit Helene Gullien har mottatt 455 000 kroner til prosjektet «Mer informasjon til Beste!», som handler om å spre mer kunnskap om CP-diagnosen til besteforeldregruppen, både i form av informasjonsmateriell, podkast og kurs/samling.

CP-foreningen og prosjektleder Kristin Benestad har mottatt 430 000 kroner til prosjektet «På vei til voksenlivet – bolig og BPA». Prosjektet skal i hovedsak bestå av å utvikle informasjonsmateriell som kan lette overgangen til voksenlivet innen de aktuelle temaene.

I tillegg mottok det eksterne prosjektet «Å bli eldre med CP» 440 000 kroner. Her er det Magnhild Nicolaisen ved Nasjonal Kompetansetjeneste for aldring og helse som er prosjektleder. Prosjektet ønsker å belyse hvordan aldring med CP oppleves, hvilke behov og ønsker personene har, og det skal lages en informasjonsfilm om temaet.

I 2019 er det også oppstart på det eksterne prosjektet «Smerter hos barn med CP – hvem bryr seg?» Dette prosjektet skal gå over tre år.

Vi gratulerer alle involverte – og gleder oss til å se resultatet når prosjektene er avsluttet. De vil også publiseres i CP-foreningens kanaler og dermed bli tilgjengelige for våre medlemmer og andre interesserte!



CP OG KOMMUNIKASJON

Spør meg, hvis jeg er vanskelig å forstå

Hei, hvordan går det? Ha det ...

Det er noe som mangler i denne

kommunikasjonen, er det ikke?

Et svar kanskje?

TEKST: FRIDA STURE

Jeg er jo født med cerebral parese, en diagnose som er forskjellig fra folk til folk. Min CP medfører blant annet spasmer, ufrivillige bevegelser og høyt energiforbruk. Hvis du regner tre treningsøkter om dagen, så sitter du igjen med nesten samme forbruk som jeg bruker fra jeg står opp til jeg legger meg. Samtidig som diagnosen min rammer det synlige, kan også kommunikasjonen være en utfordring. Særlig i møte med nye folk.

Det finnes mange typer og grader av CP. Noen kan ha det bare i en fot eller arm, men kan gå, mens andre har det i hele kroppen og må bruke andre løsninger for å komme seg fra A til B.

Mennesker med CP kan derfor ha veldig ulike forutsetninger. Min CP er for eksempel spredt fra topp til

tå, med sterkere virkning i høyre side. Det er en av grunnene til at jeg er venstrehendt og for det meste bruker én hånd.

Diagnosen min gjør at jeg blir veldig anspent i musklene, selv om jeg ikke er i bevegelse. Virkningene varierer veldig fra dag til dag, men også etter hvem jeg er sammen med.

Når jeg er sammen med mennesker jeg kjenner godt og er trygg på, er jeg mer avslappet enn hvis det er folk jeg ikke kjenner på samme måte. Det har samtidig mye å si hvilken tilnærming vedkommende har, om de er avbalanserte og tar seg tid eller om de helst skal gjøre alt raskest mulig.

Humøret og dagsformen spiller en ganske stor rolle i hvordan spastisiteten utspiller seg. For

eksempel øker spastisiteten de dagene jeg er sliten, trist, frustrert, – og ikke minst hvis jeg blir veldig glad.

Reagerer på ulike ting

Noe som er spesielt for mange med CP, er at vi reagerer lettere på enkelte ting, som for eksempel brå bevegelser og høye lyder. I likhet med stress gjør det at jeg fortere blir spastisk, og kroppen etterligner «stiv heks». Med det mener jeg at alle musklene i kroppen spenner seg, og du føler deg som en planke. For å visualisere det litt bedre: Tenk deg at du sitter ved kjøkkenbordet og skal spise en yoghurt, samtidig som du skal spenne alle musklene i kroppen og prøve å svelge ned det du har i munnen. I tillegg har du en arm som du ikke kan kontrollere, så

BLOGG: Frida Sture (23) fra Bergen. Driver skrivestuen.blogspot.com hvor hun deler erfaringer, synspunkter og små gullkorn fra sin hverdag med CP.

du må konsentrere deg veldig for at den ikke skal sprette opp. For da kan du miste balansen eller smelle den inn i bordkanten. Da gjelder det å ha tungen beint i munnen.

Diagnosen har også påvirket taleevnen min i ganske stor grad, noe som gjør at musklene i munnen ikke samarbeider like godt. Derfor har jeg ofte støtt på utfordringen av å gjøre meg forstått.

Spastisiteten gjør det vanskelig å kontrollere hvordan ordene eller lydene kommer ut. Jeg bruker derfor mye energi på dette.

Er det en ting jeg ikke kan fordra, så er det når andre forteller meg hva jeg kan og ikke kan eller at noen tar avgjørelser over hodet på meg. Det gjør at jeg føler at det ikke spiller noen rolle hva jeg sier, for ingen hører på det likevel.

Jeg har alltid hatt et sterkt pågangsmot og gir meg ikke med det første, noe som blant annet gjør at jeg gjentar gjerne det jeg vil fortelle, femti ganger, hvis du er interessert i det jeg har på hjertet.

Sosial

Ofte stopper kjentfolk meg på gaten og slår av en prat, noe jeg synes er veldig koselig.

Som regel er det ikke flere timers lange samtaler det er snakk om, men mer en «catch up».

Jeg setter stor pris på når folk jeg ser sjelden, viser interesse og tar seg tid til en prat.

Jeg er en sosial person som liker å prate med andre, har som regel mye jeg vil dele og kan snakke hull i hodet på enhver når jeg først kommer i gang.

Så var det dét å komme i gang da, å få start på «påhengsmotoren».

Ikke bare bare dét, gitt ...

Du lurer sikkert fælt på hva en påhengsmotor har med dette å gjøre, men i likhet med den bruker jeg litt tid på å «komme i gang» og få ut det jeg vil si. Særlig skjer dette i situasjoner hvor jeg ikke er

«forberedt» på at jeg skal snakke med noen. De spør gjerne hvordan jeg har det, hva jeg driver med for tiden, og jeg svarer.

På grunn av CP-en min, bruker jeg litt lenger tid på å få frem svaret. Jeg har som regel allerede tenkt ut hva jeg vil si, men å få hjernen, munnen og stemmen til å samkjøre, er ikke alltid like lett.

Når jeg da endelig har klart å formulere fram et svar og deretter skal til å spørre hvordan det går med dem, har det kanskje gått så lang tid at vedkommende må haste videre før jeg har rukket å spørre.

Føles sårt

Selv om jeg skjønner at det ikke er min skyld at de måtte gå så brått og at det nok ikke er vondt ment fra deres side, kan det likevel føles ganske sårt noen ganger. Samtidig sitter jeg igjen med skyldfølelse. Tenk om de tror at jeg gir blanke i hvordan det går med dem? Bare fordi jeg ikke fikk mulighet til å stille spørsmålet tilbake før det var bye bye.

På én måte skjønner jeg hvorfor mange gjerne har det litt travelt med å komme seg videre, kanskje de er redde for å ikke forstå hva jeg sier og det å gå blir letteste utvei? Eller kanskje de rett og slett bare måtte rekke bussen. En ærlig sak dét.

Et annet tilfelle man kan havne i når man forsøker å svare på spørsmålet, er at motparten bare står og nikker og smiler. Og du formelig ser at de egentlig ikke skjønner et kvekk av hva du sier. Jeg kunne sagt hva som helst, og de hadde nikket og vært helt enig. Tenk hvor mange fordeler det ville gitt meg, jeg kunne jo fått dem til å gjøre litt av hvert ...

Jeg har opplevd begge variantene. Jeg vet ikke hva som er mest frustrerende, at folk ikke har tid til å fullføre en samtale som de har startet med deg eller at de tilsynelatende gir blanke i det du bruker

store deler av energien din på å fortelle dem.

Store forskjeller

Har du «ører» for det, skjønner du det.

Noe jeg har erfart opp igjennom årene i møte med nye mennesker, er at enkelte personer «forstår» meg fra første stund. Mens andre bruker ofte uker på oppfattelsen av den samme setningen.

Selvfølgelig bruker man litt tid på å lære nye ting, men interessen og viljen til å lære, er vesentlig. Det har også mye å si om man tar seg tid til å lytte og fokuserer på å forstå.

På den annen side er faren for å konsentrere seg for hardt, farlig nær. Som vil si at man gjerne kan bli så opphengt av å lytte til personen, at man flytter konsentrasjonen fra å faktisk forstå det som blir sagt, til å høre etter.

Jeg tror at hvis man bestemmer seg for å prøve å forstå og ikke øker stressnivået, klarer man det.

Fra min side krever det også tålmodighet og konsentrasjon. Samspillet her er nøkkelen til en god samtale.

Jeg har mine gode og dårlige dager som alle andre, og det kan bety mye for hvordan jeg uttrykker meg muntlig. Hvis jeg er sliten eller stresset, kan ordene bli mer utydelig og det kan ta lenger tid å gjøre meg forstått.

Dager hvor jeg derimot er opplagt og avslappet, er det ti ganger lettere å ha en samtale uten misforståelser.

Jeg forstår at noen kvier seg litt for å ta kontakt med meg for første gang, men det beste rådet jeg kan gi, er å spørre om igjen hvis det er vanskelig å forstå. Hvis du er ærlig og sier: Nå forstod jeg ikke hva du sa. Det setter jeg mye større pris på enn hvis du bare svarer med et nikk og smil.

Du vet, det gjennomskuer jeg fort! ■

Har DU eller kjenner du noen som har lyst til å være med i arbeidsgruppa for unge med CP?

På landsmøtet 2018 ble det vedtatt at representanter fra CPU skal få delegatstatus på landsmøtet i tillegg til at det skal velges en ungdomsrepresentant til sentralstyret. Forut for landsmøtet i 2020 vil CPU gjennomgå noen strukturelle endringer. Arbeidsgruppa for unge med CP søker nye medlemmer som skal velges høsten 2019.

Vi ser etter deg som er mellom 18 og 30 år og har lyst til å bidra til å videreutvikle ungdomsarbeidet i CP-foreningen. Du må ha tid og energi til å være med i en gruppe, like å samarbeide og føle at du har noe å bidra med. Som medlem i arbeidsgruppa får du være med på å planlegge og gjennomføre arrangementer for unge i CP-foreningen, delta som ungdomsrepresentant i ulike sammenhenger, finne stoff til

ungdomssidene i CP-bladet og bidra i prosjekter der ungdomsperspektivet er viktig.

Det er en del jobb, men også en utrolig fin mulighet til å bli bedre kjent med foreningen, få gode venner og fin organisasjonserfaring.

Dersom du kan tenke deg et verv i CPU, ber vi om at du melder din interesse til:

Stine Dybvig, stine.dybvig@gmail.com
Hilde Linnea Haugland, hildelhaugland@gmail.com
Cristian Breivik, breivik_camilo@hotmail.com

Har du spørsmål om hvordan det er å være en del av arbeidsgruppa, kan du også sende en e-post til cpu@cp.no eller sende oss en melding på Facebook.

FØLG OSS PÅ FACEBOOK





Randi Væhle – pensjonist på barrikadene

I løpet av sine første to måneder som pensjonist har vår tidligere seniorrådgiver Randi Væhle hatt mindre fritid enn noen gang. Med en sønn med CP som har vært i mediebildet på grunn av dramatisk økning i boutgifter og en datter, svigersønn, to barnebarn og hund boende hos seg, har hun hatt en hektisk start på pensjonisttilværelsen!

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN / CP-FORENINGEN

– Nei, pensjonisttilværelse vet jeg nok ikke helt hva er ennå, sier Randi, mens hun setter seg godt til rette i lenestolen og tar en stor slurk av tekoppen i stua på Lambertseter.

For da CP-bladet besøker henne er det første gang på fire uker at hun er alene i leiligheten. Datterens husprosjekt skulle vært ferdig ved årsskiftet, men ble forsinket. Dermed åpnet Randi hjemmet sitt for familien på fire til alt var klart med huset. Hverdagen har derfor naturlig nok vært hektisk de siste ukene, men som Randi understreker, også veldig fin.

– Jeg har vært så heldig at jeg fått et kjempeforhold til barnebarna – vi har kost oss masse, forteller Randi om barnebarna Devi (7 måneder) og Malaya (2 år).

Selv har hun tre barn, Kristoffer

(42), Karoline (38) og Maria (30). Og det var da eldstemann ble født med diagnosen cerebral parese at hun startet arbeidet for å bedre både aktivitets- og behandlingstilbudet for personer med CP.

Startet tidlig

Allerede da Kristoffer var et par år gammel, engasjerte hun seg i CP-foreningen. Hun var aktiv i foreldregruppa i Oslo Akershus, og de hadde alt fra hyggelige samlinger med erfaringsutveksling til heftige aksjoner mot politikere om temaer som avlastning og TT-kjøring.

– Det var viktig for meg å stå på fra barna var små – og vi så at det var lettere å bli hørt som gruppe enn alene. Jeg var med på å dra lasset, men lærte samtidig utrolig mye på veien.

PÅ FARTA: CP-bladet møtte Randi like før hun skulle videre til et møte på Ahus, hvor hun er med i en referansegruppe for prosjektet «Å bli eldre med cerebral parese».



1

Hun var med på å starte opp fylkesavdelingen Oslo Akershus, har sittet i styret der og har også sittet i CP-foreningens sentralstyre. Det var noen pauser, men hun vendte alltid tilbake.

– Jeg husker at jeg tenkte at «tenk så fint om dette hadde vært jobben min», og noen år senere så ble det jo faktisk det.

I år 2000 ble hun ansatt som rådgiver i sekretariatet på Berg Gård. CP-foreningen ble hennes arbeidsgiver i nesten 19 år før hun den 21. desember 2018 gikk av med pensjon. Da Randi startet i jobben, hadde hun allerede masse kunnskap om diagnosen, rettigheter, tilbud i kommuner og spesialisthelsetjeneste – alt dette hadde hun med seg fra årelang pårørendepraksis som mamma.

I tillegg hadde hun gjennom alle årene som medlem og tillitsvalgt god kjennskap til organisasjonen og frivillig arbeid. Det var verdifullt for CP-foreningen.

Hovedoppgaver i foreningen

De første årene var hovedoppgavene å få kontakt med alle fylkene, og Randi var med på å starte opp flere av fylkesavdelingene i nord. I tillegg jobbet hun mye med CP-konferansen, et arrangement fagmiljøet kanskje kjenner Randi aller best fra.

– Jeg er veldig stolt av arbeidet med CP-konferansen. I mange år var dette den eneste kilden fagpersoner hadde til ny kunnskap om CP, for det fantes ikke tilsvarende arrangementer her til lands. Det ble fort en naturlig møteplass for fagpersoner fra hele landet, og konferansen etter-

spørres hvert eneste år, forteller Randi.

For medlemmene er nok Randi først og fremst rådgivningstelefonen. Her har hun i en årrekke hjulpet medlemmer i alle aldre, både de med CP selv og deres pårørende. Hun har lyttet, vist omsorg og kommet med kloke råd – mangt et problem har blitt løst gjennom disse samtalen.

Men det Randi selv trekker frem som det hun er mest stolt av fra sin 19 år lange karriere i CP-foreningen, er arbeidet med sommerleirene. Ungdoms- og voksenleiren som arrangeres i sommermånedene hvert år har vært hennes hovedansvar i en årrekke.

– Leirene ga meg en unik mulighet til å møte og bli kjent med medlemmene. Det er et flott tilbud



2

som jeg er veldig stolt av og som jeg vet betyr mye for mange. Jeg er også imponert over de ansatte på leirene, og vi har samarbeidet godt i alle år, sier hun.

– *Hva kommer du til å savne mest nå som du er pensjonist?*

– Kollegaene mine og kontakten med medlemmene, svarer Randi raskt.

Ligger ikke på latsiden

Men det skal sies – den tidligere seniorrådgiveren vår har ikke lagt inn årene fullstendig riktig ennå! Selv om hun hadde sin siste offisielle arbeidsdag i CP-foreningen før jul, har hun ikke sluttet å jobbe for å bedre tilbudet for våre medlemmer. Hun bruker sin stemme der den trengs mest og sitter fortsatt i ulike brukerutvalg.

– Jeg fikk noen tilbud og gjorde en del avtaler før jeg sluttet. Jeg sitter i brukerpanel både i CPOP/CPRN og i CHARM og i styringsgruppen i WE-studien. I tillegg er jeg brukerrepresentant i prosjektet om CP og aldri, sier hun, og utdyper:

– Dette gjør jeg jo fordi jeg synes det er veldig interessant, men også fordi jeg ønsker å fullføre det jeg allerede har startet med.

I tillegg til dette har hun også deltatt som innleder på lokale arrangementer i CP-foreningens regi og utelukker ikke at hun blir å se i slike sammenhenger i tiden fremover heller.

– Det får tiden vise, sier hun lurt.

I media

Til og med medieoppmerksomhet har Randi fått masse av på nyåret.

1 CP-KONFERANSEN: Randi var i mange år CP-konferansens primus motor og har også vært involvert i dette årets konferanse som avholdes 18. og 19. mars.

2 HJEMMEKOS: Nå håper Randi på litt roligere dager fremover og mer tid til kos, venner og familie.



RÅDGIVNINGSTELEFONEN: Randi var selve rådgivningstelefonen i mange år.

Da sønnen Kristoffer i fjor høst mottok et brev fra bydelen i Oslo, hvor de fortalte at de fra nyttår ville forlange gjengs leie for den kommunale leiligheten han bor i, så Randi rødt.

For Kristoffer innebærer det en fordobling i leieutgifter fra 5500 til nesten 12 000 kroner i måneden. Med en trygdeinntekt å leve av, må han bruke sparepenger dersom han skal ha råd til å gjøre noe sosialt – pengene strekker rett og slett ikke til. Når alle regninger er betalt, er det ingenting igjen.

I sånne situasjoner er det godt å ha en mamma som Randi på laget. Hun har stått på barrikadene, deltatt på møter med bystyret og klagd gjentatte ganger til bydelen.

Også mediasakene i både Dagsavisen og Dagbladet har hun hjulpet Kristoffer med og selv uttalt seg i – og flere politikere har nå begynt å bruke «Kristoffer-saken» som eksempel.

– Det er en håpløs situasjon, som rammer mange flere enn Kristoffer. Det er en horribel behandling av en svak gruppe og den dramatiske økningen i gjengs leie er med på begrense denne gruppens hverdag. Nå er det mange som ikke får råd til annet enn å sitte hjemme, noe som fører til redusert deltakelse og lavere livskvalitet, sier Randi, og legger til:

– Dette er ikke gjengs personer som lever gjengs liv og har gjengs inntekt – dermed kan de heller ikke betale gjengs leie!

For som hun selv sier, så hadde hun håpet at samfunnet hadde kommet lenger hva gjelder likestilling av personer med funksjonsnedsettelse enn det hun har sett er realiteten over 40 år.

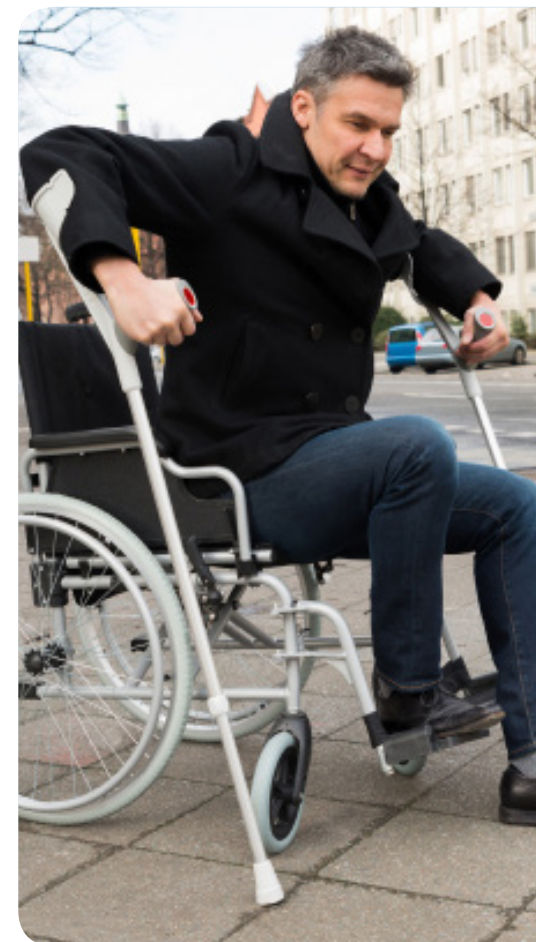
– For oss med barn med CP fortsetter kampen lenge etter at de har blitt voksne. Vi må fortsette å stå på barrikadene – og det er trist å se at endringene i livsvilkårene for denne gruppen ikke har vært større over alle disse årene.

Så det er liten tvil om at kampviljen og engasjementet fortsatt er sterkt. Men hun håper at pensjonisttilværelsen den neste tiden blir litt roligere enn den har vært så langt. Når dette bladet går i trykken, har Randi vendt nesen østover og skal på en måned lang ferie til varmere klima på Filippinene.

– Det blir veldig bra. Så håper jeg at ting roer seg litt og at jeg får mer tid til egentid, venner og selvfølgelig familie når pensjonisthverdagen virkelig setter inn.

Så gjenstår det å se om den noen gang gjør det for denne travle dama da.

CP-foreningen takker Randi for alt engasjement og innsats – og ønsker henne lykke til som pensjonist. ■



REHABILITERING FOR VOKSNE OG BARN / UNGDOM MED CEREBRAL PARESE

Formålet er å forbedre eller vedlikeholde funksjon, f.eks. gangfunksjon, mestring av dagliglivets aktiviteter (ADL), koordinasjon og styrke, samt jobbe med mestringsstrategier i forhold til egen sykdom.

Det legges opp til trening som du kan klare ut fra dine forutsetninger.

REHABILITERINGSTILBUD VOKSNE

Rehabilitering for voksne i aldersgruppen 18 år og oppover med CP. Varer i 2 uker. Fortløpende **individuelt inntak** eller **gruppetilbud**.

Gruppetilbud per år: april, august og desember.

REHABILITERINGSTILBUD BARN/UNGDOM

Rehabilitering for barn og ungdom i aldersgruppene 4 - 9 år eller 10 - 17 år med CP. Varer i 2+1 uker. Gis kun som **gruppetilbud**. Møt andre barn eller unge med CP. **Gruppetilbud per år: mars, april, juni og to i november.**

HENVISNING OG INNTAK

Fastlege eller spesialist kontaktes for å bli henvist til tilbudet.

INFORMASJON PÅ NETTSIDEN

Om rehabiliteringen og annen pasientinformasjon: www.kurbadet.no

REHABILITERINGSSENTERET
NORD-NORGES KURBAD

En tur i skiløypa, klar og deilig luft, iskrystaller og kulde – det er *det* som skal til for å få kropp og hode klart for en krevende hverdag. Uten personlig assistanse ville dette ikke vært mulig!

Ulobas BPA handler om at det er du som bestemmer hvem som skal assistere deg, hva assistansen skal gjøre, hvor og når assistansen skal finne sted.

Ta kontakt med oss på telefon: 32 20 59 10 så hjelper vi deg videre!

For mer informasjon se våre nettsider: www.uloba.no



ULOBAS
INDEPENDENT LIVING | NORGE





STORSAMLING 2019

Kom, lytt, lær og kos deg!

Velkommen til høstens største arrangement, Storsamling 2019. Dette er stedet hvor medlemmer fra nær og fjern møtes, noen for første gang og andre har vært med hvert eneste år. I år er vi ekstra stolte av et kurstilbud med noe for absolutt alle!

TEKST OG FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

Det er bare å notere seg datoen først som sist – Storsamlingen 2019, vårt største landsdekkende medlemsarrangement, avholdes helgen 13.–15. september. Stedet er som vanlig godt tilrettelagte Thon Hotell Arena i Lillestrøm, og vi er klare for registrering av deltakere fra klokken 15!

Programmet starter som vanlig i plenum klokken 16 fredag ettermiddag, lørdag er selve kursdagen

og vi runder av søndag etter lunsj. Det blir en helg fullspekket med ny kunnskap, humor, alvor, skravling, god mat og gode samtaler.

12 kurstilbud

Storsamlingen er en viktig møteplass for våre medlemmer, og mange deltar år etter år. Flere medlemmer beskriver Storsamlingen som årets høydepunkt og har holdt av datoen allerede ett år i

forveien. De siste årene har det vært nærmere 200 deltakere på samlingen, og vi håper på minst like mange i år. Og ikke minst håper vi på å se både gamle travere og nye ansikter!

Arrangementsansvarlig og seniorrådgiver i CP-foreningen Margaretha Nicolaysen kan røpe at det i år vil bli tilbudt hele 12 ulike kurs. Hvor mange av dem som gjennomføres avhenger av hvor

mange som melder seg på de ulike kursene. Det blir som vanlig noe for foreldre til barn med CP i ulik alder, det blir kurs for unge, voksne og seniorer med CP – og nytt av året er at også besteforeldre får et eget kurstilbud!

– Vi har tatt med oss tilbakemeldingene fra deltakerne etter Storsamlingen i fjor og har etter min mening i år det bredeste kurstilbudet vi har hatt noen gang. Det er vi stolte av, sier Margaretha, og fortsetter:

– Så nå håper vi at alle finner noe de har lyst til å delta på og er kjappe med å melde seg på, så vi fort kan spikre hvilke kurs som skal gjennomføres!

Noe for alle

Temaer på kursene er alt fra oppstart i barnehage, alternativt supplerende kommunikasjon (ASK), hvordan skape et selvstendig liv og brukerstyrt personlig assistent

Fakta om Storsamling 2018

For hvem

Alle medlemmer i CP-foreningen

Når

13.–15. september 2019

Hvor

Thon Hotel Arena Lillestrøm

Påmelding

Frist: 20 mai, via www.cp.no
Dersom du ikke har tilgang til internett, kan du ringe CP-foreningen på telefon: 22 59 99 00 for å få hjelp med påmeldingen.

Bindende påmelding: Deltakeravgiften blir ikke refundert ved avmelding etter 5. august

OBS

Vi tar forbehold om at ikke alle kursene blir arrangert. Dette avhenger av hvor mange som melder seg på hvert enkelt kurs.

Vi oppfordrer deg til å melde deg på så tidlig som mulig. Det er begrenset antall plasser på hvert kurs.

Pris

1500 kroner per person. Det inkluderer overnatting og alle måltider fra fredag ettermiddag til lunsj søndag, forelesninger, kurs og aktiviteter.

Dersom du har behov for assistent, dekker CP-foreningen reise og opphold for denne. Du må selv skaffe assistent.

Reiseutgifter over 500 kroner per deltaker dekkes av CP-foreningen etter reiseregning med originale kvitteringer og billetter.

Pris for deltakelse kun på kurs lørdag er 500 kroner per deltaker. Dette inkluderer lunsj og kurspakke. Ingen refusjon av reiseutgifter.

Spørsmål

kontakt oss på post@cp.no eller telefon: 22 59 99 00

(BPA) til bruk av sosiale medier, identitet, sex og det å bli eldre med CP. I tillegg blir det noe for både unge og voksne med såkalt «usynlig» CP og deres foreldre samt et aktivitetskurs for dem som ønsker en litt annerledes kursdag.

Kursplanen er foreløpig ikke helt klar, men legges ut på våre nettsider i begynnelsen av april. Da åpnes også påmeldingen, og det lønner seg å være tidlig ute. Følg med i nyhetsbrevet vårt og på Facebook og Instagram – der gir vi beskjed så fort alt er klart!

I tillegg til faglig påfyll er den sosiale delen av Storsamlingen viktig for mange deltakere.

– Jeg lærer alltid noe på Storsamling, men etter åtte år er det nok det sosiale som trekker vel så mye. Vi har blitt en veldig sammensveiset gjeng som ser frem til denne helgen hvert eneste år, sa Christoffer Kongshaug på samlingen i fjor.

Den tradisjonelle festmiddagen på lørdag er et must, og det er også lagt opp til en rekke andre sosiale aktiviteter i løpet av helgen. Det blir også en reprise av det populære tilbudet med diskotek i hotellets nattklubb.

– Vi håper at du vil komme som du er, fyller opp hjerte og hjerne og at du reiser hjem litt sliten, men veldig fornøyd! avslutter Margaretha. ■



Lønningstreff

Korridoren utenfor kontoret mitt er full av forventningsfull glede. Jeg hører dem le og snakke der jeg sitter fordypet i egne oppgaver. På fredagskaffen nettopp nå snakket de liksom over hodet mitt, forbi meg og rundt meg som om jeg var luft. Stemningen var god mellom dem, men jeg var ikke en del av den.

LESERINNLEGG: EWY HALSETH

Alle ansatte er selvsagt invitert til fredagstreff på byen, og det gjelder selvsagt også meg. I dag kunne jeg blitt med sammen med dem, for det er ingen som venter på meg hjemme.

Men ingen spør meg om jeg blir med, ingen sier noe som viser at de ønsker at jeg deltar. De vet jo at jeg

ikke pleier å være med. Jeg tenker igjen at jeg kunne ha blitt med, men jeg har bil med meg på jobben, og det er ingen steder å parkere ved den restauranten de skal til.

Jeg kunne ha planlagt det kanskje, tatt taxi til jobben, men har ikke orket å bruke energi på å tenke eller planlegge. Jeg vet aldri

hvordan stedet er – der de skal møtes og ha det hyggelig. Jeg titter på nettet, ser på bilder av stedet, men blir ikke noe klokere av det. Ingen bilder viser inngangspartiet eller om det er noe tilgjengelig handikaptoalett der. Jeg orker heller ikke å ringe og spørre.

Alltid er det usikkert om jeg

kommer inn på ukjente steder. Det er nesten alltid en trapp eller terskel. Mitt eget hode setter grensene, fordi jeg er redd for å ikke komme inn, redd for at lokalet skal være trangt, redd for å være nødt til å be om hjelp, redd for at det ikke er et toalett jeg kan bruke. Bevegelsene og lydene fra spøk og latter i korridoren forteller meg at de snart er klare til å dra. Duft av deilig parfyme siger inn til meg på kontoret. De smiler og ønsker god helg, idet de sprudlende og livlige sprader forbi kontordøren min. Jeg smiler og ønsker god helg tilbake og legger til et: «Ha det hyggelig!» Det blir stille i gangen.

Noen få har gått hjem – de som heller ikke deltar på slikt, fordi de ikke har lyst eller mulighet. Noen få er igjen og jobber videre, akkurat som meg. Det kjennes litt sårt, slik det alltid er, når jeg kjenner meg «utenfor» og alene fordi jeg ikke alltid kan eller orke å velge det jeg ønsker å være med på. Det kjennes sårt også fordi jeg får bekreftet igjen og igjen at jeg alltid er annerledes og alltid vil være det – slik det var da jeg ble født. Jeg var ikke planlagt, ikke ønsket, ikke god nok. Alle slike situasjoner gir meg en påminnelse om at jeg lever på siden av det som skjer, selv om jeg fornuftsmessig vet at jeg har det godt og slett ikke mangler noe!

Hva de andre tenker om meg når de smiler og sier «god helg!» vet jeg ikke. Kanskje de tenker noe helt annet enn det jeg tror. Kanskje de ikke tenker i det hele tatt ...! ■

Kald lunsj

Lunsjen på jobben kan være en merkelig møteplass
Enkelte dager må du helst ikke dele en glad historie eller noe du er stolt av med de andre rundt bordet for de ser bare tomt på deg og snakker videre om sin ferietur grillfest eller nyinnkjøpte klesplagg
Det er nytteløst å si noe som er trist eller leit eller noe som krever ettertenksomhet innlevelse, empati eller interesse
De andre har alltid en tilsvarende historie eller skifter tema uten at det merkes
De blar seg gjennom en avis eller to og løfter blikket bare om en spennende og populær person kommer til bordet
Når de har spist, går de sin vei uten et ord

Ewy Halseth

SKATTEFRADRAK PÅ GAVER

Husk at gaver til Cerebral Parese-foreningen kan trekkes fra i inntekten på selvangivelsen. Gaver til CP-foreningen kan gi fradrag i inntekt og dermed lavere skatt. Inntektsfradrag kan kreves når gave-beløpet utgjør minst 500 kroner i året gaven er gitt, maksimum 30 000 kroner pr. år. Bidrag kan betales til bankgiro 1607.40.25157. Bidrag kan nå også betales med Vipps til nummer 97339.

OBS! Personnummer til giver MÅ opplyses – ellers faller grunnlaget for fradraget bort!



Jo mer fysioterapi, jo større framgang?

«Jo mer fysioterapi, jo større grovmotorisk framgang hos barn med cerebral parese». Stemmer dette? Det var en av problemstillingene vi utforsket i et større forskningsprosjekt der hensikten var å finne suksessfaktorer for grovmotorisk framgang hos barn med cerebral parese (CP).

TEKST: GUNFRID VINJE STØRVOLD

De fleste barna med CP får i dag fysioterapi, ofte rettet mot grovmotorikk. Grovmotoriske ferdigheter kan for eksempel være å holde hodet, å sitte, å gå eller å løpe. Vanligvis får barna fysioterapi én til to ganger i uka. I tillegg kommer fysioterapitiltak gjennomført av foreldre eller hjelpere i barnehage og skole. Både barna og foreldrene bruker både tid og krefter på fysioterapi. Derfor er det viktig å undersøke om hyppigere fysioterapi faktisk er assosiert med større framgang enn sjeldnere fysioterapi. Ettersom en grovmotorisk framgang kan være forbigående, altså at barnet lærer en grovmotorisk ferdighet som han eller hun ville ha lært seg på et senere tidspunkt uansett, er det også nødvendig å kartlegge om høyfrekvent fysioterapi gir et mer positivt grovmotorisk utviklingsforløp på lang sikt.

Det er ikke en selvfølge at grovmotorisk framgang skal være et prioritert mål for barn med CP til enhver tid. Det kan godt være at barnet og familien prioriterer å

bruke tiden på andre ting generelt eller i perioder. Det er likevel slik at hvis grovmotorisk framgang er prioritert og det settes mål innen grovmotorikk, må tiltakene være kunnskapsbasert. En bør benytte den tilnærmingen som har best mulig evidens med optimal dosering. I våre studier er det doseringen av fysioterapi vi undersøker, nærmere bestemt frekvens.

Datagrunnlaget

Vi benyttet data fra Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP) og Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) i perioden 2002–2013, og samlet opplysninger om grovmotorisk framgang og fysioterapifrekvens hos 442 barn med til sammen 2048 fysioterapiprotokoller. Vi registrerte også om barnet hadde fått andre tiltak samtidig (deltatt i et intensivt program, fått BoNT-injeksjoner, Baklofenpumpe, brukt ortoser eller hadde gjennomgått kirurgi i beina) samt en rekke forhold knyttet til barna (alder, kjønn, CP-type, GMFCS-nivå, kognitive vansker,

synsvansker, hørselsvansker, smerte, bevegelsesutslag i alle ledd i beina, spisevansker og epilepsi eller andre tilleggsskader). Data ble analysert med Mixed Linear Models.

Større framgang enn forventet?

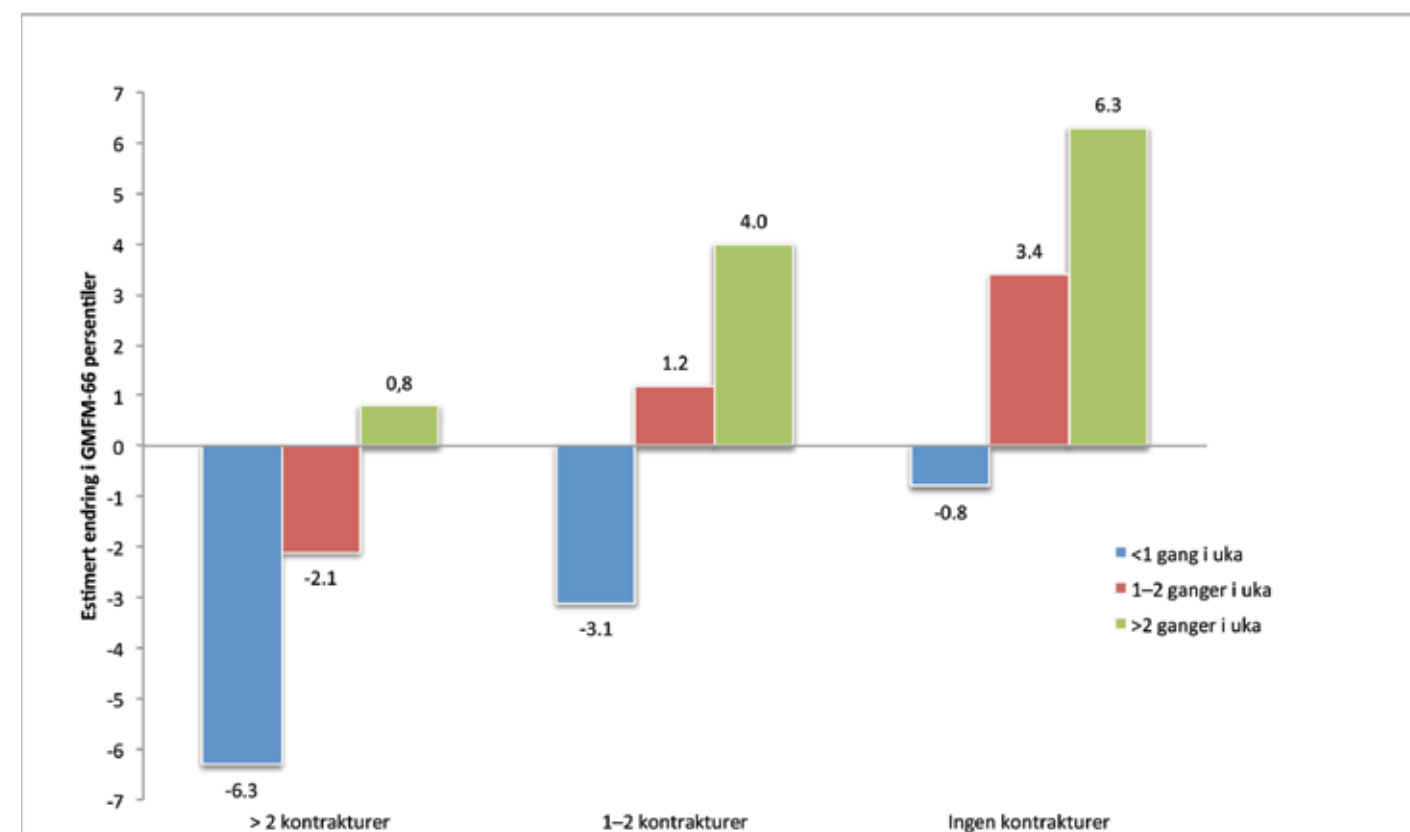
Vi målte grovmotorisk funksjon med Gross Motor Function Measure (GMFM-66), men i stedet for å bruke GMFM-66-skårene direkte brukte vi GMFM-66-persentiler som utfallsmål. Referansepersentiler for GMFM-66 er laget på et stort antall barn med CP i Canada og USA og viser gjennomsnittlige grovmotoriske utviklingsforløp innenfor hvert enkelt GMFCS-nivå tilsvarende høyde/vektpersentiler. Til tross for stor variasjon hos det enkelte barn er det slik at de fleste barn følger sin persentil. Ettersom persentilene er basert på barn som får vanlige tiltak, viser persentilene forventet utviklingsforløp for barn når en tar hensyn til GMFCS-nivå, alder og hvilken persentil barnet

startet ut på. Vår tanke var at hvis en skal sette inn en høyere frekvens med fysioterapi, er det ikke nok at barnet har framgang. Framgangen må være større enn forventet ved vanlig frekvens, altså en økning i persentil. Et annet viktig poeng med å bruke persentiler er at etter hvert som barna blir eldre og ved de mest alvorlig grovmotoriske vanskene, er det forventet en tilbakegang i GMFM-66-skårer. Hos disse barna vil derfor vedlikehold av funksjon (ingen framgang på GMFM-66-råskårer) være bedre enn forventet og vil fanges opp som en økning i persentiler.

Grovmotorisk framgang på kort sikt

Den første studien (Storvold, Jahnsen, Evensen, & Bratberg, 2018) var en kohortstudie (en studie der en følger en gruppe mennesker over tid) med følgende forskningsspørsmål: Er økt fysioterapifrekvens assosiert med økt grovmotorisk framgang når andre relevante

FIGUR 1: Sammenhengen mellom fysioterapifrekvens og grovmotorisk framgang for barn med flere enn to kontrakturer, én til to kontrakturer og ingen kontrakturer.



TABELL 1: Distribusjon av fysioterapi-frekvens (%)

> 5 ganger i uka	1
3-5 ganger i uka	10
1-2 ganger i uka	61
1-3 ganger i uka	19
< 1 ganger i uka	9

faktorer er tatt hensyn til? Vi målte endring i GMFM-66-persentiler fra en måling til den neste, registrerte fysioterapifrekvensen i den samme perioden og kontrollerte for alle de andre faktorene nevnt over. Som forventet fant vi at de fleste barna hadde fysioterapi én til to ganger i uka. Tabell 1 viser den øvrige fordelingen.

Hovedfunnet i denne studien var en dose-responssammenheng mellom fysioterapifrekvens og grovmotorisk framgang slik at jo hyppigere det ble gitt fysioterapi jo større var den grovmotoriske framgangen. Kun antall kontrakturer påvirket denne sammenhengen. Antall kontrakturer var negativt assosiert med grovmotorisk framgang. Figur 1 viser sammenhengen mellom fysioterapifrekvens og grovmotorisk framgang for barn uten kontrakturer, barn med én til

to kontrakturer og barn med flere enn to kontrakturer. Det er verd å merke seg at utviklingshemning, sansevansker eller tilleggsdiagnoser og så videre ikke påvirket den positive sammenhengen mellom høyere fysioterapifrekvens og større grovmotorisk framgang.

Grovmotorisk framgang på lang sikt

I den andre kohortstudien (Storvold, Jahnsen, Evensen, Romild, & Bratberg, 2018) utforsket vi hvilke intervensjoner og karakteristika ved barnet som var assosiert med et mer positivt grovmotorisk utviklingsforløp på lang sikt. I denne studien modellerte vi langsiktige grovmotoriske utviklingsforløp på bakgrunn av repeterte målinger av GMFM-66-persentiler. Vi tok høyde for at barna startet på ulik persentil og kunne ha ulik

stigning på utviklingskurven sin. Alle faktorene nevnt tidligere ble prøvd som potensielle suksessfaktorer. Her vil jeg trekke fram intensiv trening (definert som fysioterapi > to ganger i uka og / eller å delta i et intensivt program) som var assosiert med et mer positivt grovmotorisk forløp – i gjennomsnitt 3,3 persentiler for hver periode med intensiv trening (figur 2). Studien viste også at barn med utviklingshemning hadde et utviklingsforløp på et nivå betydelig under barn som ikke har utviklingshemning, men bekrefter inntrykket fra den første studien om at framgangen er like stor.

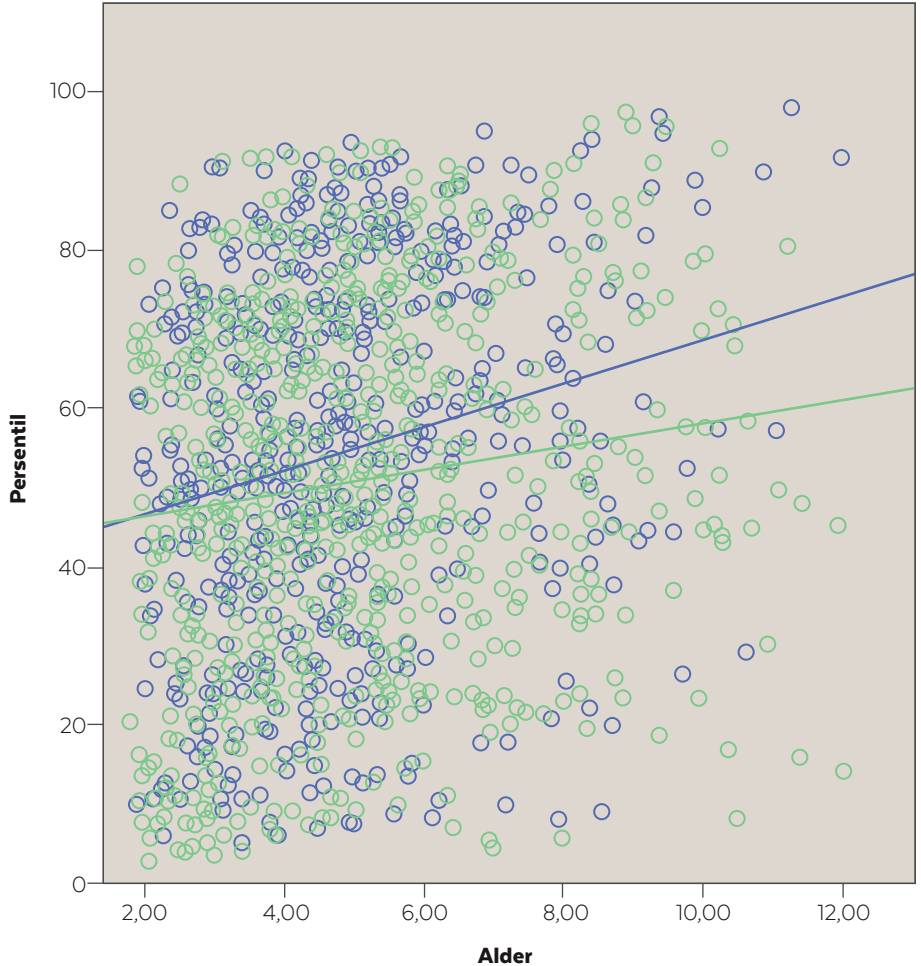
Konklusjon

Hva har dette å si for praksis? Resultatene indikerer at hvis grovmotorisk framgang er prioritert for en periode og det er et formulert

mål at barnet skal lære en grovmotorisk ferdighet, så bør alle barn med CP tilbys fysioterapi av høyere frekvens. Akkurat hvor høy frekvens i hvor lang periode vil avhenge av mange forhold, og dette spørsmålet ga ikke disse studiene svar på. Studiene peker imidlertid på at det også er viktig å forebygge kontrakturer. ■

Kilder

- Storvold, G. V., Jahnsen, R. B., Evensen, K. A. I., & Bratberg, G. H. (2018). Is more frequent physical therapy associated with increased gross motor improvement in children with cerebral palsy? A national prospective cohort study. *Disabil. Rehabil.* 1–9. doi:10.1080/09638288.2018.1528635
- Storvold, G. V., Jahnsen, R. B., Evensen, K. A. I., Romild, U. K., & Bratberg, G. H. (2018). Factors Associated with Enhanced Gross Motor Progress in Children with Cerebral Palsy: A Register-Based Study. *Phys Occup Ther Pediatr.* 1–14. doi:10.1080/01942638.2018.1462288



Figur 2: Gjennomsnittlig langsiktig grovmotorisk utviklingsforløp ved intensiv trening (blå linje) og ikke intensiv trening (grønn linje).

Intensiv trening for barn og unge

PTØ Norge tilbyr et intensivt habiliteringstilbud til barn og unge med cerebral parese

Målet med den intensive treningen på PTØ er økt mestring av dagliglivets aktiviteter. I samarbeid med brukeren finner vi hva som er viktig for den enkelte. Grupper settes sammen ut fra alder og funksjonsnivå. Vi tilbyr intensive kurs og regelmessig oppfølging.

Kursoversikt og mer informasjon finnes på våre nettsider www.pto.no. Et tilbud hos PTØ Norge krever ingen egenandel, men forutsetter henvisning.

post@ptonorge.no
PTØ Gardermoen: tlf 976 93 966
PTØ Stavanger: tlf 52 10 99 10
www.pto.no
f /PTONorge



C-POD VOKSEN
– Lyden av CP

Ny podkast ute!

Til alle som har savnet våre fantastiske podkaster – fortvil ikke, nå er nemlig en flunkende ny episode klar. Denne gangen har vi laget en podkast for voksne – og den første episoden tar for seg temaet «senfølger».

Stine Dybvig og Joakim Løberg er programledere, og med seg i studio har de ekspertene Reidun Jahnsen, Randi Væhle og Marit Helene Gullien. De svarer blant annet på hva senfølger er, når de kommer og hvilke som er mest vanlige.

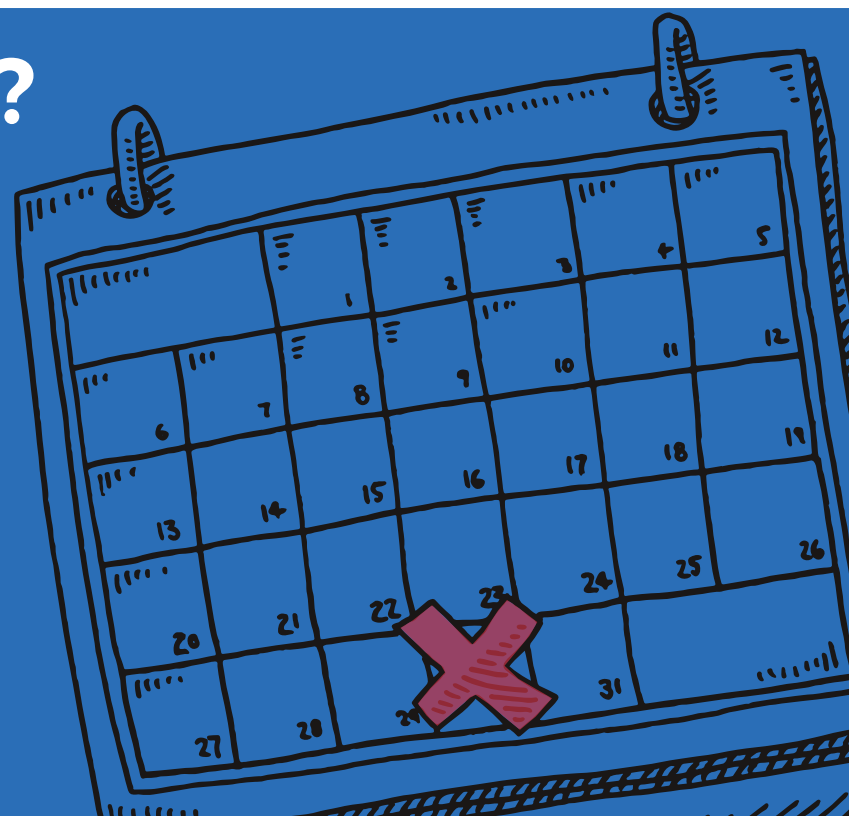
Margaretha Nicolaysen er som vanlig produsent for C-podden.

Dette er nyttig og interessant informasjon for både medlemmer, fagpersoner og pårørende – så finn frem kaffekoppen og sett av en halvtime til å lytte på hele episoden.

Første episode av C-pod voksen finner du her: <https://www.cp.no/tilbud-til-deg/podkast-for-voksne/> God lytting!

HVA SKJER?

Dette skjer rundt om i landet de nærmeste månedene. Vet du om et arrangement, kurs, konferanse eller et annet relevant tilbud som vi bør skrive om på disse sidene? Send dine tips til post@cp.no innen 10. mai så omtaler vi tilbudene i CP-bladet nummer 2-2019.



Gruppeopphold for CP-rammede ved Unicare Steffensrud Rehabiliteringssenter

23. april -14. mai

26. november -17. desember

Det er plass til åtte deltagere. Unicare Steffensrud har gruppeopphold for CP-rammede to ganger i året. I tillegg har vi individuelle opphold.



MER INFORMASJON

om oppholdet finnes på hjemmesiden; www.steffensrud.no/gruppeopphold.

Noe å fortelle?

Send oss e-post: post@cp.no

JANUAR
FEBRUAR
MARS
APRIL
MAI
JUNI
JULI
AUGUST
SEPTEMBER
OKTOBER
NOVEMBER
DESEMBER
JANUAR

Åpen dag og temaaften på PTØ Gardermoen

PTØ Norge driver habiliterings-sentre som tilbyr intensiv habilitering til barn og unge med CP i alderen 0–30 år. Målet med den intensive treningen er økt mestring av dagliglivets aktiviteter.

Åpen dag lørdag 30. mars kl. 12-15

Vårt senter på Gardermoen har åpne dører mellom klokken 12 og 15 lørdag 30. mars. Alle som er interessert i å høre mer om tilbudet vårt og snakke med våre fagpersoner, er hjertelig velkommen. Bjørnar Erikstad holder foredrag. Han er født uten armer, men ser muligheter i stedet for begrensninger. Han er nå på landslaget i seiling. Pasient- og brukerombud i Oslo/ Akershus Anne-Lise Kristiansen vil informere om lover og

rettigheter – og er også tilgjengelig for spørsmål. Barnelege Betty Kalikstad vil også være til stede og holde innlegg. Påmelding ikke nødvendig. Se program på våre nettsider.

Temaaften 30. april kl. 18

I samarbeid med CP-foreningen Oslo og Akershus og HBF Akershus arrangeres temaaften etterfulgt av omvisning på PTØ Gardermoen og felles middag på hotell.

Atle Larsen, pasientombud og juridisk rådgiver ved FFOs rettighetssenter, holder foredrag om temaet «Grunnstønad og hjelpestønad – hva er det og hvem er det for?».

Mer informasjon om arrangementet og påmelding kommer på vår Facebook-side og CP-foreningen Oslo og Akershus sine FB- og nettsider.

Våren 2019

PTØ Norge arrangerer kurs hver uke utover vinteren og våren, med noen ledige plasser. Du er velkommen til å ta kontakt dersom du vil komme på besøk og se hvordan vi trener, har spørsmål eller behov for mer informasjon. Se våre hjemmesider for kursoversikt.



NÆRMERE OPPLYSNINGER

Telefon 976 93 966
eller post@ptonorge.no.
Nettsider: www.pto.no
[Facebook.com/PTONorge](https://www.facebook.com/PTONorge)

Smidig BPA tilpasset ditt liv

Med et langvarig assistansebehov er det viktig å få en BPA-ordning som er skreddersydd for deg. Vi i Stendi Assistanse lytter til dine ønsker og bistår gjerne med å finne de riktige assistentene.

Hvis du vil, hjelper vi deg også med søknaden og gir grundig opplæring i det å være arbeidsleder.

Vi er alltid tilgjengelige, og våre rådgivere kan gi deg veiledning på telefon 24 timer i døgnet, 365 dager i året.

Ring oss gjerne! Det er helt uforpliktende.

stendi
assistanse

974 80 800
stendi.no/bpa

OSLO OG AKERHUS

Nyttårsfest og 25-årsjubileum



12. januar var det duket for årets nyttårsamling. Siden fylkeslaget hadde 25-årsjubileum 2. november 2018 fant vi ut at dette var en glimrende anledning for å spise kake og markere jubileet.

Vi hadde et ønske om å få med flest mulig, selv om vi valgte å ha samlingen på Hurdal syn- og mestringssenter som er langt nord i Akershus. Vi lagde et opplegg for både små og store. Vi leide også tilpasset rullestolbuss fra Freedom Express/Uloba

Dagen startet med aking og grilling av pølser. Pølser smaker aller best ute i frisk luft. Det var også tilbud om basseng og lek i gymsal.

Så delte vi oss i to, hvor de voksne fikk en time med Randi Væhle og Reidun Jahnsen som snakket litt om 25 år med CPOA og

et populært tema; senskader/fatigue. En time ble for kort.

Barna fikk besøk av Hurdals Snørøvere som var på jakt etter snøstjernen. Ungene hjalp til og fant til slutt snøstjernen. Ettersom ungene kjenner denne gjengen fra i fjor sommer, var det stor gjensynsglede. Som sist var det enkelte foreldre som mistet omsorgen for sine barn under middagen. Og det ble noen tårer da snørøverne dro.

Som seg hør og bør under et jubileum, må man ha kake. Og det var bra – for desserten vi fikk servert etter middagen var gelé, Ikke verdens enkleste dessert for spastikere.

Undertegnede kjenner en «Reodor Felgen» i Hurdal, og han bakte en sjokoladecake som var 1 x 1 meter og kom levert på en plate man vanligvis henger verktøy på.



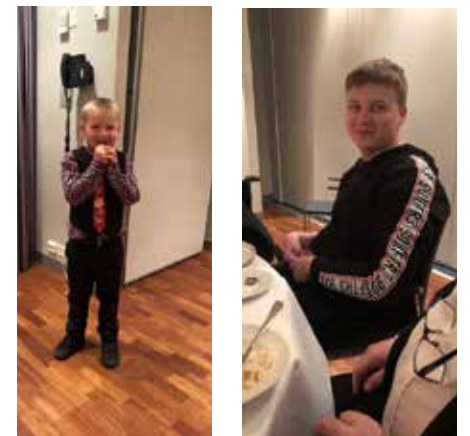
Marsipankaken var også spesialbestilt og veide mange kilo. Jeg tror ingen dro sultne hjem. ■

Trine, på vegne av styret i CPOA.

Send oss fylkesnyheter på post@cp.no

NORDLAND

Julebord



Helga 1.–2. desember møttes 13 voksne, fem ungdommer og ett barn til julebord på SAS-hotellet i Bodø.

Vi hadde lagt opp til at alle kunne gjøre hva de ville på dagen og så møttes vi til litt førjulskos på to av rommene før julebordet. Ungdommene hadde et eget rom, slik at de kunne prate om det som er viktig for ungdom.

Etterpå dro vi på julebordet. Der ble det servert aperitiff, nydelige kalde og varme retter og god drikke. Stemninga var på topp, og alle koste seg. Det ble delt mange morsomme historier rundt bordene. Noen fikk også danset litt. Det ble et vellykket arrangement og det er nå blitt en fast tradisjon å arrangere julebord. ■

AGDER

Julefest med besteforeldre



For oss alle i CP-familien i Agder er det ingenting som skaper mer julestemning i adventstiden enn besteforeldre-julefesten vår! Denne sammenkomsten har gjennom årenes løp blitt en tradisjon for små og store, unge og ikke minst de «gamle». En ting er sikkert, og det er at det er besteforeldrene som mest utålmodig venter på den årlige invitasjonen – og invitasjonen kommer hvert år!

Søndag 16. desember var vi samlet 120 personer fra hele Agder på Dvergsnes skole i Kristiansand, i alderen 2 til 80+, og vi storkoste oss som alltid! Nytt dette året var servering av hjemmelagde, utsøkte snitter, som ungdomsgruppen vår hadde unnagjort på formiddagen sammen med noen utvalgte beste-



foreldre. Mange hadde med seg nydelige kaker, og loddssalg med flotte premier er en selvfølge. Det er også gangen rundt juletreet, og selvfølgelig kom nissen! Han hadde med en ekstra stor sekk, for i CP-familien er jo alle barn snille!! ;-). I år var vi ekstra heldige som hadde fått mange flotte premier fra Dyreparken i Kristiansand! Stor takk for det! Pia og Elisabeth underholdt med sang og piano og fikk stor applaus!

Besteforeldre, tanter og onkler er gull verdt – uansett om du er to år, 13 år eller 26 år! Dette er en fin anledning for at besteforeldre kan bli bedre kjent med hverandre eller bli kjent for første gang. «Hele familien samlet» får høre hva som har skjedd i året som har gått (og det er ikke lite) og hva som skal skje i det nye året. Dette fellesskapet styrker forståelsen, gleden og ikke minst takknemligheten for nettopp å være besteforeldre, tanter, onkler,

HORDALAND SOGN OG FJORDANE

Førjulsfest

16. desember klokken 15 stilte cirka 70 personer til førjulsfest på hotell Scandic Kokstad. Vi ble servert deilig gryterett eller pølser til dem som heller ønsket det! Til dessert/kaffe fikk vi kaker vi selv hadde tatt med. Det er alltid gøy å få smake på mye forskjellig.

Etter middagen kom Tromme-Lars med assistent. Det var veldig gøy! Alle fikk utlevert et rytmeinstrument, ledsagere og foreldre også. Vi koste oss, spilte og sang. Noen reiste seg og danset. Vi spilte både solo og sammen. Alle fikk prøve seg.

Så gikk vi rundt juletreet og sang julesanger. Og til alt hell kom nissen i år også.

Så da ble det utlevert gaver til alle barna og noen voksne. Det var kjempekjekt.

Vi gleder oss til neste år og ny fest! ■



fetter og kusiner med CP i familien! Det er som vi alltid er enige om i Agder – at glede drar gleder meg seg – og det aller viktigste har vi for lengst erfart – at «fellesskap er noe vi skaper sammen»! Som bildene

viser, fikk vi bekreftet dette denne gangen også!

Og til alle besteforeldre i Agder – gled dere allerede – for det kommer ny invitasjon til julefesten i 2019! ■



CP-foreningen

Telefon sentralbord: 22 59 99 00
Adresse: Bergsalléen 21, 0854 Oslo
E-post: post@cp.no
Webside: www.cp.no

Sekretariatet



Eva Buschmann
 Generalsekretær
 E-post: eva@cp.no
 Telefon: 979 94 652



Margaretha Nicolaysen
 Seniorrådgiver
 E-post: Margaretha@cp.no
 Telefon: 979 94 654



Heidi Østhus Erikssen
 Redaktør/
 informasjonsrådgiver
 E-post: heidi@cp.no
 Telefon: 936 43 750



Marit Helene Gullien
 Informasjonsrådgiver
 E-post: marit@cp.no
 Telefon: 922 01 214



Jon Nesheim
 Økonomikonsulent
 E-post: jon@cp.no
 Telefon: 979 94 650



Kristin Benestad
 Organisasjonsrådgiver
 E-post: kristin@cp.no
 Telefon: 930 62 084



Helle Benedicte Aasheim
 Rådgiver
 E-post: helle@cp.no
 Telefon: 413 60 819

Fylkesavdelinger

Avdeling Aust-Agder

Leder: Ingvild Skarsem Jonassen
 Rislandsveien 280, 4820 Froland
 Telefon: 932 46 793
 E-post: ingvild.skarsem.jonassen@gmail.com

Avdeling Buskerud

Leder: Øyvind Bråthen
 Temtemoveien 46, 3053 Steinberg
 Telefon: 32 87 32 88 / 916 75 206
 E-post: oyvind.brathen@ebnett.no

Avdeling Finnmark

Leder: Kenneth Olsen
 Telefon: 458 65 699
 E-post: kennetholsen@kraftlaget.no

Avdeling Hedmark og Oppland

Leder: Kristin Kopstad
 Presteaåkervegen 21, 2656 Follebu
 Telefon: 932 04 073 / 926 63 450
 E-post: kristin.kopstad@gmail.com

Avdeling Hordaland og Sogn og Fjordane

Leder: Bente Heggø Olsen
 Kråkeneslien 29, 5153 Bønes
 Telefon: 911 50 011
 E-post: bente.heggo.olsen@gmail.com

Avdeling Møre og Romsdal

Leder: Ken Gøran Skar
 Terrasseveien 22d, 6515 Kristiansund
 Telefon: 952 16 367
 E-post: kengoran.skar@fmcti.com

Avdeling Nordland

Leder: Kristin Gjærde
 Forstranda, 8140 Inndyr
 Telefon: 970 25 145
 E-post: kgjaerde@start.no

Avdeling Oslo og Akershus

Leder: Trine Engdal
 Telefon: 477 50 820
 E-post: styreleder@cpoa.no

Avdeling Rogaland

Leder: Irene Hovland
 Havnevegen 11, 4056 Tananger
 Telefon: 98 85 04 50
 E-post: irenehovland69@gmail.com

Avdeling Telemark

Leder: Frank Robert Hübener
 Havevegen 4 A, 3725 Skien
 Telefon: 907 37 337
 E-post: frhuben@online.no

Avdeling Troms

Leder: Tanja Steen
 Maskinistveien 10, 9014 Tromsø
 Telefon: 92 20 10 06
 E-post: tansteen@gmail.com

Avdeling Trøndelag

Leder: Lise Løkkeberg
 Solvangen 85, 7027 Trondheim
 Telefon: 901 47 929
 E-post: liseloekkeberg@hotmail.com

Avdeling Vest-Agder

Leder: Monica Myhre
 Rona 10, 4638 Kristiansand
 Telefon: 907 45 738
 E-post: monica.myhre@nav.no

Avdeling Vestfold

Leder: Ingrid Lang
 Tolsrødveien 17, 3158 Andebu
 Telefon: 913 96 317
 E-post: i.lang@online.no

Avdeling Østfold

Leder: Hanne Stangeboe Petersen
 Telefon: 924 20 632
 E-post: hanne@sadu.no

Smågrupper tilsluttet CP-foreningen

Gruppe Hunter/Hurler (MPS)

Kontakt: Rita Hausken Barkhodaee
 Constitutionensvei 10
 4085 Hundvåg
 Telefon: 932 56 278

Gruppe Ataxia Teleangiectasia (AT)

Kontakt: Bent Are Rønstad
 Telefon: 934 83 594
 E-post: beronsta@bbnett.no

Ålesund og Sunnmøre hjelpelag for cerebral parese

Kontakt: Roy Fylling
 Gåseidstien, 6015 Ålesund
 E-post: roy@saetremyr.no

Gruppe MLD Norge

Kontakt: Arvid Bredesen
 Telefon: 988 33 516
 E-post: arbredes@online.no

Sentralstyret

Leder

Marthe Risan, Trøndelag
 Telefon: 48 05 59 81
 Epost: marthe.risan@gmail.com

Nestleder

Tor Helge Gundersen,
 Hordaland Sogn og Fjordane
 Epost: tor-helge@dagen.no

Styremedlemmer

Ken Gøran Skar,
 Møre og Romsdal
 Epost: KenGoranBlakstad.Skar@fmcti.com

Marte Broderstad Sandvik, Troms
 Epost: martebsandvik@gmail.com

Tanja Leegaard, Vestfold
 Epost: tanja.leegaard@hotmail.com

Varamedlemmer

Monica Myhre, Vest-Agder
 Sigrun Bjerke Fosse, Oslo og Akershus



Følg oss på Facebook:
 Cerebral Parese-foreningen
 i Norge



Vil du ha en annonse i bladet?

Ta kontakt på 22 59 99 00 eller post@cp.no

CP-bladet utgis fire ganger i året. Opplaget er på 3500, og bladet sendes til alle medlemmer. Medlemsmassen omfatter både privatpersoner og sentrale fagmiljøer innenfor helse- og skolesektoren. Bladet er et aktualitetsmagasin med en blanding av reportasjer fra fylkesavdelingene og fagmiljøene, presentasjoner fra seminarer og fagkonferanser, leserinnlegg, bokomtaler og fagartikler.

En som forstår hva du snakker om

Unge med CP

Stine Dybvig
Bosted: Oslo
Født i 1991
Student
Telefon: 952 56 511
E-post: stinebdy@online.no

Marte Broderstad Sandvik
Bosted: Tromsø
Født i 1990
I jobb
Telefon: 988 60 375
E-post: martesandvik@gmail.com

Caroline Sæther
Bosted: Sarpsborg, Østfold
Født i 1989
Telefon: 928 13 367
E-post: Caro.likemann@gmail.com

Snorre Spilling Øvereng
Bosted: Kristiansand, Vest-Agder
Født i 1989
Student
Telefon: 975 84 361
E-post: snorreov@gmail.com

Joakim Løberg
Bosted: Skien, Telemark
Født i 1989
I arbeid
Telefon: 934 62 757
E-post: joakim.loberg@icloud.com

Voksne med CP

Mari S. Hansen
Bosted: Kinsarvik, Hordaland
Født i 1984
Gift og har to barn
I arbeid
Telefon: 476 20 708
E-post: marisvart@hotmail.com

Ann-Inger Mortensen
Bosted: Dønna, Nordland
Født i 1978
Telefon: 412 45 174
Gift, i arbeid.
E-post: anninger@hotmail.no

Mari Mosand
Bosted: Trondheim
Sør-Trøndelag
Født i 1964.
I arbeid. To barn
Telefon: 911 12 974
E-post: mosandcp@gmail.com

Linda Blålid
Bosted: Førde, Sogn og Fjordane. Født i 1964
Uføretrygdet, delvis i arbeid
Telefon: 917 76 409
E-post: blalidlinda@gmail.com

Helle-Viv Magnerud
Bosted: Bergen, Hordaland
Født i 1964
I arbeid, ett barn
Telefon: 971 18 191
E-post: magnerud@online.no

Maiken Lovise Kvåle
Bosted: Trondheim
Sør-Trøndelag
Født i 1963
Ikke i arbeid
Telefon: 970 71 176
E-post: maikenk@online.no

Inger Eline Bille
Bosted: Bærum, Akershus
Født 1960
Ikke i arbeid
Telefon: 67 13 31 44 / 958 86 691
E-post: billeinger@gmail.com

Ewy Halseth
Bosted: Oslo
Født i 1949
Pensjonist
Telefon: 901 87 847
E-post: ewy@halseth.no

En likemann i CP-foreningen har gått på likemannskurs i foreningen og skrevet under på en taushetsavtale. En likemann har lyst til å gjøre en innsats for andre. Likemannen prøver å skille mellom egne og andres problemer og vet at det er viktig å kunne håndtere fortrolige opplysninger. Du kan ringe en av dem når du lurer på hva du skal gjøre, når du trenger tips og råd om hva som nytter eller rett og slett når du trenger å prate med en som «forstår hva du snakker om». For å lese mer om våre likemenns kompetanseområder besøk vår nettside www.cp.no.

Foreldre til barn og unge med CP

Camilla Kløgetvedt
Bosted: Oslo
Mor til jente født 2010
Telefon: 938 72 175
E-post: cammyk6@hotmail.com

Ingrid A. Lien
Bosted: Ski, Akershus
Mor til jente født 2010
Telefon: 934 22 275
E-post: netta73@live.no

Gunn Marit Berglund
Bosted: Lyngen, Troms
Fostermor til gutt født i 2007
Telefon: 478 94 639
E-post: gunn_m66@hotmail.com

Liv Elin Moldekleiv
Bosted: Bergen, Hordaland
Mor til gutt født i 2005
Telefon: 986 53 343
E-post: emoldekl@online.no

Katrin Austnes
Bosted: Lillehammer
Oppland
Mor til jente født i 2004
Telefon: 920 94 960
E-post: katrinaustnes@hotmail.com

Marthe Risan
Bosted: Trondheim, Sør-Trøndelag
Mor til gutt født i 2003
Telefon: 480 55 981
E-post: marthe.risan@gmail.com

Lisbeth Zachariassen
Bosted: Tromsø, Troms
Mor til gutt født i 2001
Telefon: 920 15 811
E-post: lizsac@online.no

Tove Torgnes Kristensen
Bosted: Bindal, Nordland
Mor til gutter født i 1999 og 2005
Telefon: 959 13 706
E-post: tovetorgneskristensen@hotmail.com

Charlotte Wesenberg
Bosted: Kristiansand
Mor til jente født i 1991
Telefon: 481 77 721
E-post: arlotte2000@yahoo.no

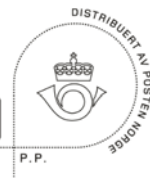
Anita Sjøstrøm
Bosted: Oslo
Mor til jente født i 1988
Telefon: 924 09 435
E-post: anita_sjostrøm@hotmail.com

Eva Alvilde og Ole Alfred Larsen
Bosted: Alta i Finnmark
Foreldre til gutt født i 1986
Telefon: 412 52 848 (Eva) / 918 73 732 (Ole)
E-post: eva.larsen@kraftlaget.no

Vil du vite mer om
likemannsarbeid?

Kontakt
CP-foreningen på
telefon 22 59 99 00

B ØKONOMI
ÉCONOMIQUE
NORGE



Returadresse:
CP-foreningen
Bergsalléen 21
0854 Oslo



Pakka koster
350 kr

Bestill på
www.cp.no



BARNEHAGEPAKKA INKLUDERTE SMÅTASSER

Barnehagepakka «Inkluderte småtasser» er et godt produkt og et nyttig verktøy for foreldre til barn med cerebral parese og barnehageansatte som jobber med dem.

«Inkluderte småtasser» inneholder god og lett forståelig informasjon om diagnosen, funksjonsnivå og kognitive utfordringer for barnehagebarn med CP.