

PORTRETTE

Møt den engasjerte pappaen Kim Bergin

Se side 8

HARALD RIISE

Satte verdensrekord i «Dead Hang»

Se side 24

CP-KONFERANSEN 2021

Meld deg på!

Se side 6



Innhold

ARTIKLER

Generalsekretæren har ordet.....	4
Sommerleirene i 2021 avlyses.....	5
CP-konferansen 2021.....	6
Portrettet: Alt for Ella	8
– Vi besteforeldre vil jo vite mest mulig!	12
Seksualitet og funksjonsvariasjoner: Brev fra en kunstner.....	18
Bli kjent med våre nye likepersoner	20
Ole Kristian blir med videre!	22
Verdensrekord i «Dead Hang»	24
CP-foreningens satsingsområder for 2021	32
«Ny» nettside.....	34
Hva skjer?.....	35
Tolv historier om CP: Jury bistår med å velge kandidater.....	36

FAG

Hoftesmerter hos ungdom med CP	28
--------------------------------------	----

CPU

Å leve med CP	14
Alle har en seksualitet	16

FRA FYLKESLAGENE

Agder	38
Oslo/Akershus	35

KONTAKTINFORMASJON

Likepersoner.....	40
Sekretariatet.....	42
Fylkeslagene	42
Sentralstyret	43

God lesning!



CP-bladet – Tidsskrift for
Cerebral Parese-foreningen
Nr. 1– 2021 – 67. 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: Charlotte Åsland Larsen
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. 2–2021:
7. mai 2021
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.



Et frieri til pappaene!

Det er ingen hemmelighet at det i CP-foreningen er mammaene som er mest synlige. De er i klart flertall i styrene, på samlinger og arrangementer, som likepersoner og bidrar mest når det gjelder å lage lokale tilbud. Det er en soleklar overvekt av kvinner som er aktive i CP-foreningen. Det betyr ikke at det ikke finnes mange flinke pappaer – men vi vil gjerne møte flere!

Vi vet at det er mange engasjerte pappaer rundt om i det ganske land som følger barna til legetimer, habiliteringsopphold, fysioterapi, fritidsaktiviteter og som bidrar minst like mye som mor i hjemmet. Med andre ord akkurat som det skal være i 2021. Men hvorfor er det likevel så mange flere mammaer som velger å delta aktivt i interesseorganisasjoner? I dette nummeret av CP-bladet var det derfor på høy tid å løfte frem en engasjert og aktiv pappa. Kim Bergin er pappa til Ella og har bidratt mye i CP-foreningen det siste året. I sosiale medier, på jobb og på ulike arrangementer hos oss har han delt sine erfaringer og råd. Han, og resten av familien, fortjener masse ros for sin åpenhet – de gjør en viktig jobb i kampen for et mer åpent og inkluderende samfunn. Så er det selvsagt lov å håpe at hans historie kan bidra til at enda flere pappaer nå blir med på våre arrangementer (digitale og forhåpentligvis snart også fysiske) i fremtiden. Les mer om Kim på side 8.

Et annet tema som belyses i flere tekster i dette nummeret er seksualitet. På side 16 kan du lese et CPU-medlems refleksjoner rundt seksualitet og funksjonsnedsettelse. Vi har alle en kropp – og vi har alle en seksualitet. I tillegg har Maria Terese Engdahl-Høgåsen skrevet et innlegg. Hun har i 2020 jobbet med tematikk knyttet til seksualitet, funksjonsvariasjoner, opplevelse av kjønn og ulike normer i samfunnet. Les hennes tekst på side 18.

Dette er et fullspekket nummer, og jeg håper og tror det er lesestoff for enhver smak. Du kan lese en fagartikkel om hoftesmerter hos unge med CP på side 28, og på side 24 kan du møte Harald Riise som nylig ble verdensrekordholder. Og lurer du på hva vi jobber med nasjonalt eller lokalt, finner du flere artikler om dette også.

Takk til alle bidragsytere i dette nummeret – det er flott at vi har så mange engasjerte medlemmer! God lesning!

PS: Husk at du alltid kan gi tilbakemeldinger eller komme med innspill til nye saker om du sender meg en mail (heidi@cp.no)!

Heidi Østhus Erikssen,
redaktør



Utfordringer under pandemien

Vi har fått gjort mye, selv med de uvanlige rammene som gjelder i en pandemi. Vi deltar fortsatt i høringer, samarbeider med andre organisasjoner og har medlemstilbud i digitale møterom. Fylkeslagene skal før utgangen av mars arrangere årsmøter, de fleste blir digitale.

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

Det vil dessverre fortsatt ta tid før vi kan planlegge fysiske tilbud og arrangementer.

I år vil CP-konferansen bli heldigital den 8. og 9. april. Konferansen skjer også i år i samarbeid med NorCP – Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese. Du finner mer om konferansen i dette bladet, og vi håper at enda flere medlemmer vil delta i år. Du kan følge konferansen hjemmefra og se den når det passer for deg.

Vi tilbyr digitale møteplasser, fordi det er den muligheten vi har når vi må holde avstand og ikke kan møtes fysisk. Å delta blir da like enkelt for alle, uavhengig av hvor i landet du holder til.

Men vi vet også at det kan oppstå nye barrierer ved bruk av digitale møteplasser. Det er skuffende å oppdage at de store leverandørene ikke har utviklet universelle plattformformer.

CP vil for noen innebære utfordringer med syns- og hørselsans. Personer med synsvansker kan ha vansker med å finne fram på hjemmesider og benytte apper. Tegnspråktolking for hørselshemmede kan vi få til på digitale møteplasser. Møtedeltaker bestiller tolk selv. Skjermbildet av tolken kan da festes til skjermen hos møtedeltaker. Tolken kan da tolke uten å være i samme rom som den som trenger tolking. Det er ikke lagt ned ressurser i å utvikle digital simultanteksting av norsk tale.

En annen barriere kan være selve bruken av digitale verktøy. Du må ha e-post for å få innkalling til digitale møter. Personer som ikke behersker pålogging eller møteapper, kan ha behov for assistanse for å kunne delta. Det er heller ikke gitt at assistenten har kompetanse innen de ulike digitale plattformene møter og arrangementer foregår i.

Vi har i mange år vært opptatt av alle fysiske barrierer som hindrer deltagelse. Digitale barrierer er like virkelige, selv om de er mindre synlige. EUs web-direktiv om universell utforming av nettsteder og mobilapplikasjoner (WAD) blir en del av norsk rett, kan vi lese på hjemmesiden til Kommunal- og moderniseringsdepartementet. Kulturdepartementet har ansvaret for lovforslaget, mens Kommunal- og moderniseringsdepartementet skal utforme forskrifter som skal gjennomføre kravene. Lovforslaget skal fremlegges for Stortinget i vårsesjonen 2021.

Mange av oss har erfart at det å sitte med øynene klistret til en dataskjerm gjør oss slitne på en ny måte. Vi blir derfor anbefalt å ha kortere møter. Vi blir kanskje mer effektive, men vi går glipp av det sosiale.

Jeg skjønner at du savner nettopp det. Å møte andre, å gjøre noe hyggelig sammen, å lære noe sammen med andre, å bli kjent med noen og å få nye venner – for å nevne noe. I mellomtiden får vi til mye digitalt. ■

Eva Buschmann, generalsekretær

Sommerleirene i 2021 avlyses



Hvis du har spørsmål eller tanker å dele, er du velkommen til å sende oss en e-post til post@cp.no

Det var med tungt hjerte at vi måtte avlyse sommerleirene i fjor. Det er med enda tyngre hjerte at vi har besluttet å avlyse sommerleirene for barn, unge voksne og voksne også i 2021.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Vi øynet håp, da nyhetene om godkjente vaksiner begynte å dukke opp som små lyspunkt på slutten av et annerledes og vanskelig 2020. Til tross for at vaksineringen er i gang og representerer et lys i enden av tunnelen, er usikkerheten fortsatt stor. Vi hadde håpet at vaksineringen kunne gi oss mer forutsigbarhet og at vi kunne si mer om hvordan sommeren ville se ut nå. Nyhetene om usikre vaksineleveranser og mer smittsomme virusmutasjoner forteller oss dessverre at usikkerheten kan være stor en god stund til.

Det er mye som må planlegges og mange vurderinger som må

gjøres i forkant av CP-foreningens sommerleirer, som medfører at avgjørelsen må tas mange måneder i forkant. Vi vet ikke hvordan pandemien utvikler seg og hvilke restriksjoner vi må forholde oss til i sommermånedene, men med den informasjonen vi har i dag kan vi ikke se hvordan leirene kan arrangeres på en trygg måte. Medlemmer og hjelpere fra hele landet samles på samme sted i mange dager og vil være tett på hverandre. Virus tar ingen hensyn, og vi kan ikke risikere smitteutbrudd på våre leirer. Det er en sjanse vi ikke kan ta. Liv og helse kommer først.

I 2020 håpet vi som så mange andre å komme tilbake med fyrverkeri og ballonger i 2021. Vi vet at leirene er svært viktige for mange og har forståelse for at skuffelsen er stor. Nå håper vi litt mer forsiktig for fremtidige arrangementer, samtidig som vi vet at pandemien vil ta slutt – og at vi da skal fortsette å gjøre alt vi kan for medlemmene våre.

Vi skal få tilbake de fysiske møteplassene våre og gi hverandre klemmer igjen. Akkurat nå må vi gjøre det vi kan for å holde hverandre trygge. ■

Velkommen til CP-KONFERANSEN

8.-9. APRIL 2021

Et helt liv med CP

Nå er programmet klart, og det er endelig mulig å melde seg på årets største heldigitale fagkonferanse om cerebral parese. Den 8. og 9. april inviterer CP-foreningen i samarbeid med NorCP til CP-konferansen 2021.

TEKST: HELLE ÅSHEIM OG HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

FOTO: ?

NorCP er CP-registeret i Norge og cerebral parese oppfølgingsprogram (CPOP). Temaet for konferansen er «Et helt liv med CP».

Skuffelsen var stor da vi i 2020 måtte avlyse konferansen, da den skulle avholdes like etter at koronapandemien var et faktum. Pandemien herjer fortsatt, men i år har vi funnet et fullgodt alternativ, nemlig en solid, heldigital konferanse proppfull av relevant og viktig innhold som passer for både fagpersoner og medlemmer.

Vi viderefører store deler av fjorårets program og tilpasser det til den digitale plattformen. Det faglige innholdet er løftet et hakk fra i fjor med både plenum- og parallellsesjoner med nasjonale

og internasjonale innledere, og spennende brukerinlegg.

CP-konferansen 2021 kommer i en ny og spennende form. Den digitale konferanseplattformen vi har valgt, gir oss mange muligheter og er så visuelt god at du nesten tror at du er med fysisk.

Variert innhold

CP-konferansen vil ta for seg en rekke ulike temaer med alt fra kliniske retningslinjer for tidlig intervensjon, dyskinetisk CP til spastisitsbehandlings og psykisk helse. Det vil være spennende paneldiskusjoner med «live» opptredener fra både inn- og utland.

En av innlederne som er invitert

til konferansen, er Iona Novak. Iona er ergoterapeut og professor ved University of Sydney i Australia og en anerkjent forsker. Hun er forskningsleder ved Cerebral Palsy Alliance i Sydney Australia og har vunnet en rekke priser. Iona er kjent for sin gode formidlingsevne, og vi gleder oss til å høre henne presentere to internasjonale retningslinjer om tidlig intervensjon og funksjonell trening (functional therapy).

Mange muligheter

Under konferansen kan du følge direktesendingen eller gå inn i den digitale konferansesalen når det passer deg. Du kan sende inn spørsmål til panelsamtaler og



EVA I INFORMASJONSSKRANKEN: Den digitale plattformen gir mange muligheter og du kan blant annet møte vår generalsekretær Eva Buschmann i skranken og spørre henne om alt du lurer på om konferansen når du er innlogget.

besøke de ulike utstillerne og bli bedre kjent med deres produkter og tilbud. Du vil også ha tilgang til plattformen i en periode etter konferansen i tilfelle du ønsker å se et innlegg en gang til eller besøke en utstillerstand på nytt.

Som deltaker på konferansen vil du kunne se alle de andre deltakerne og invitere til møter for å knytte kontakter, snakke med andre medlemmer i samme situasjon eller diskutere fagtemaer. Etter påmelding vil du få lenken til konferanseplattformen tilsendt i god tid før konferansen, slik at du kan gjøre deg kjent med løsningen før det braker løs. ■

INFO

Tidspunkt

Torsdag 8. og fredag 9. april 2021.
Konferansen starter kl. 09:00 og avsluttes kl. 14:00 begge dager.

Pris

Fagpersoner betaler 1400 kroner i deltakeravgift og medlemmer av CP-foreningen 750 kroner. Prisen er for to dager.

Face-book

Følg gjerne Facebook-siden til CP-foreningen i tiden fremover – der vil vi avsløre litt mer om hva som vil dukke opp på årets CP-konferanse.

Påmelding

Påmelding finner du på vår nettside her: <https://www.cp.no/tilbud-til-deg/arrangementer/global/2021/april/cp-konferansen-2021/>



«Alt for Ella»

Kim Bergin (33) og samboeren Malin har opprettet Instagram-kontoen «Alt for Ella», hvor de gir verden et innblikk i hverdagen som foreldre til et barn med CP. Og de lever opp til navnet, for det er liten tvil om at de gjør nettopp det – alt for Ella.

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN OG PRIVAT

Da Kim Bergin ble pappa for første gang for snart fire år siden, ble livet snudd på hodet. Fra å ha en travel hverdag som siviløkonom, ble dagene plutselig fylt med sykehusbesøk, fysioterapi og habiliteringsopphold.

Kim og Malins datter Ella er født med dyskenetisk CP, en diagnose foreldrene ikke engang hadde hørt om før fødselen. Nå kan de imidlertid mer enn de aller fleste.

– Det var et sjokk, og vi hadde utrolig mye vi måtte sette oss inn i, sier Kim.

Ny yrkesvei

Det ble en tøff start for den lille familien, men nesten fire år senere

braker Kim erfaringene sine til å hjelpe andre foreldre i liknende situasjon.

– Det ble vanskelig med en 8–16-jobb med alle sykehusavtalene og oppfølgingen av Ella. Jeg fikk færre og færre oppgaver på jobben og skjønte fort at tiden var inne for å finne noe annet.

Midt i koronapandemien fikk han jobb som BPA (brukerstyrt personlig assistent)-rådgiver i Mio BPA. Her kunne han bruke egne erfaringer knyttet til rettigheter, og arbeidstiden var mye mer fleksibel.

– Jeg styrer min egen hverdag i mye større grad. Og det er et stort pluss at jeg kan bruke det jeg har lært meg privat på jobb.

Yngste med BPA

Ella, som fyller fire år i april, trenger hjelp til all forflytning, kommuniserer med ASK og får mat i en «knapp» på magen. Hun går i barnehage, og i tillegg fylles kalen-

■ **ÅPENHET:** Åpenhet er viktig for familien, som har valgt å dele hverdagsgleder og utfordringer på instagramkontoen @alt_for_ella

deren opp med ukentlig fysioterapi, ergoterapi og terapivømming.

Familien har også benyttet fritt behandlingsvalg og hatt gjentatte habiliteringsopphold hos Barnas Fysioterapisenter i Bergen. Det siste oppholdet var i januar.

– Det er et flott tilbud, selv om det er krevende for alle parter de ukene det står på. Vi har sett fremgang hver eneste gang vi har vært der. Denne gangen øvde vi på å få økt bolkontroll, styring av elektrisk rullestol og å kommunisere bedre, forteller Kim.

De engasjerte foreldrene sørget også for at Ella ble den yngste personen i Kristiansand som fikk innvilget BPA. For snart ett år siden, midt i lockdown, startet opplæringen av assistenter.

– Det har vært helt fantastisk, og det er viktig for oss å få formidlet at unge barn med CP også kan få BPA.

Kim forteller at Ella er som alle andre fireåringer. Hun er interessert i bøker, brettspill, Duplo, dans og dukker. Med hjelp fra BPA kan hun holde på med hobbyene sine og leke med det hun vil.

Engasjert pappa

Kim har også vært en fremtredende skikkelse i CP-foreningen det siste året, hvor han blant annet har holdt innlegg om BPA på kveldswebinar og er en aktiv bidragsyter i «Småbarnsgruppa».

Det er veldig godt å få møte andre foreldre i samme situasjon og dele erfaringer. Det er mye det er vanskelig å snakke med venner og familie om, men i CP-foreningen møter man forståelse. Og vi foreldre har mye å lære av hverandre.

«Alt for Ella»

I tillegg til å være åpne på arrangementer i regi av CP-foreningen, har Kim og Malin valgt å opprette en åpen Instagram-konto hvor de gir omverdenen et innblikk i sin hverdag. Her får vi se Ella nå nye milepæler, bruke ulike hjelpemidler, danse, lese, spille spill, tulle



1

og mye, mye mer. Kontoen har i dag nesten 1300 følgere.

– Vi mener at åpenhet fremmer forståelse, og jo mer folk vet, jo mindre skummelt er det. CP er helt naturlig, og dette er vår hverdag. Vi har bare fått positive tilbakemeldinger og ser at det er mange foreldre med barn i liknende situasjon som følger oss, sier Kim, og legger til:

– Så håper vi selvsagt også at vi kan gi andre familier tips knyttet til hjelpemidler og ASK på veien.

Stort byggeprosjekt

En allerede full kalender har ikke skremt familien fra å sette i gang et nytt kjempeprosjekt. Det siste året har de jobbet med å bygge et nytt og tilrettelagt tilbygg med garasje.

– Vi bodde i leilighet da Ella ble født og fant fort ut at vi trengte mer plass. Hjelpemidler tar mye plass og er tunge å flytte rundt på hele tiden. Vi ønsket oss et hus hvor alt var på ett plan.

Etter mange møter med arkitekt og mangfoldige samtaler med



2

Hjelpemiddelsentralen landet de på en plantegning familien var fornøyd med. Prosjektet er i full sving, og håpet er å flytte Ella inn i tilbygget til sommeren.

I tilbygget blir det en stor gang med plass til hjelpemidler, stort rom til Ella med tilhørende bad, heis opp til soverommene til resten av familien og en stor garasje.

– Det har vært en lang og krevende prosess, og vi liker å ha kontroll og har brukt mye tid på å få alt riktig, forklarer 33-åringen.

Nå håper Kim at deres historie kan bidra til å gjøre veien litt enklere for andre foreldre. Mange foreldre har allerede tatt kontakt og takket dem for åpenheten om hverdagen med Ella.

Vi i CP-foreningen håper og tror iallfall at historien om denne engasjerte pappaen kan føre til at enda flere pappaer dukker opp på CP-foreningens møter og arrangementer i tiden fremover! ■

1 RACER I BRETTSPILL: Ella elsker å lese bøker og har blitt en racer i brettspill.

2 ASK: Ella bruker ASK og Tobien er selvsagt med overalt – også på tur i kulda!

– Vi besteforeldre vil jo vite mest mulig!

Fredag 15. januar var det offisiell lansering av CP-foreningens nye besteforeldrebrosjyre. Nå er nytt opplag trykket, og du kan bestille flere eksemplarer helt gratis på nettsiden vår.

TEKST: ANITA HANKEN OG CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN
ILLUSTRASJONER: FETE TYPER
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

I desember fikk alle foreldre til barn med CP i alderen 0–18 år tilsendt et eksemplar av besteforeldrebrosjyren i posten. I januar ble det offisiell lansering med animasjonsfilm på CP-foreningens sosiale medier, samtidig som vi åpnet opp for bestilling av flere eksemplarer på cp.no. På nettsiden er det også mulig å laste ned en elektronisk versjon av brosjyren.

I forbindelse med lanseringen har CP-foreningen vært i kontakt med besteforeldre som har mottatt brosjyren for å høre hva den har betydd for dem.

Fellesskapet

Anne Grethe Bolstad er mormor til Louise på fem år, som har CP. Hun fikk brosjyren av datteren sin og forteller at hun har lest den med stor glede.

– Blandingen av fakta og opplysninger om diagnosen samt fortellinger om andre besteforeldre gjorde den veldig fin, sier hun.

Mormoren forteller videre at hun har savnet et sted å henvende seg, et felles fora for besteforeldre. Derfor var den aller viktigste opplysningen at det finnes en lukket Facebook-gruppe for besteforeldre til barn med CP.

– Der har jeg mulighet til å dele bilder og fortelle hva vi gjør sammen, bli kjent med og se andre barn og besteforeldre. Vi er jo stolte av barnebarna våre, og det er fint å vise dem frem til noen som forstår.

Et stort informasjonsbehov

For mange besteforeldre er informasjonsbehovet stort når de får beskjed om barnebarnets diagnose. Noen har allerede hørt om diagnosen, mens det er noe helt nytt for andre.

– Jeg synes brosjyren var veldig fin og opplysende. Vi besteforeldre vil jo vite mest mulig, sier Gerd Ingeborg Sortehaug. Selv kjente hun til CP gjennom jobb, før beskjeden om diagnosen til barnebarnet Agnes på snart tre år kom, men opplever at hun ønsker å vite så mye som mulig.

Et viktig mål med brosjyren er å gi informasjon som gjør beste-



ANIMASJONSFILM: Bildene er hentet fra en kort animasjonsfilm om besteforeldrebrosjyren. Filmen finner du på vår Facebook- og Instagramside.

foreldre tryggere i denne rollen. Brosjyren gir leseren grunnleggende kunnskap om diagnosen, praktiske råd og tips om hvilke ord som er ok å bruke.

Også Gerd Ingeborg nevner det digitale fellesskapet med andre besteforeldre på Facebook når hun får spørsmål om hva hun sitter igjen med etter å ha lest brosjyren. Hun forteller at tiden ikke har vært helt moden for å bli medlem ennå, men at hun tror det kan være fint og nyttig når tiden er inne.

Innblikk i andres erfaringer

Caroline Moen er også mormor til en liten jente som heter Agnes og som snart fyller ett år. Agnes har nylig fått CP-diagnosen, og i desem-

ber fikk mormoren lese besteforeldrebrosjyren.

– Det var kjempefint å kunne sette seg ned å lese brosjyren. Jeg fikk mye mer jeg kunne holde meg fast i, litt mer forutsigbarhet, i den grad man kan vite noe om fremtiden, forteller hun.

Spesielt fint synes hun det var å lese om andre besteforeldre til barn med CP, som er i ulike situasjoner med barnebarn i ulike alder.

– Det ga et lite glimt inn i fremtiden. Det var godt å se den gleden de ga uttrykk for over å ha barnebarn med fokus på det gode og fine. Jeg fikk mer ro rundt tankene om hvordan livet skal bli for Agnes, selv om man selvfølgelig ikke har noen garanti. ■

FACEBOOK-GRUPPE

CP-foreningen holder årlige samlinger for besteforeldre, og deltakerne i disse samlingene har dannet en lukket Facebook-gruppe som heter «Enda bedre med Beste – Besteforeldre til barn med CP».

Ønsker du å være med i denne gruppa, anbefaler vi at du sender dem en forespørsel.



BROSJYREN ER GRATIS og tilgjengelig på nettsiden vår under «Tilbud til deg» og «Bøker og brosjyrer». Du vil få muligheten til å bestille et fysisk eksemplar hjem til deg i posten eller å laste ned en elektronisk versjon.

Å leve med cerebral parese

Det har kostet enormt med krefter, snørr og tårer å bli den jeg er i dag. Indre styrke kommer ikke gratis, det har jeg måttet jobbet hardt for.

TEKST: STINE SKILLEBEKK

FOTO: DRESSUR SÅ KLART / INGRID SCHNELLE

Her er en kort historie om hvordan jeg klarte å bli norgesmester tre år på rad og har oppnådd flere titler i ridning.

De første årene med CP

Jeg gikk i en naturbarnehage, der vi gjorde mye forskjellig. Jeg ble aldri sett på som annerledes og var med på alt vi gjorde, selv om jeg snublet meg etter.

På barneskolen forandret livet seg veldig. Det ble mange tunge år med mye erting, mobbing, og de så ikke forbi CP-en min.

Så ventet en stor operasjon, og jeg ble multioperert i 2010. Etter mange år med smerter, kramper og tårer ble livet etter denne operasjonen snudd opp ned, og jeg følte at jeg startet på nytt.

Det er som om jeg har vært to forskjellige personer. Jeg kan ikke se meg selv igjen sånn jeg var. Nå ser jeg meg selv som en frisk person som lever et liv jeg bare kunne ha drømt om før.

Hest er terapi for kroppen og sjelen

Fem år gammel satte jeg meg første gang på en hest og den gang kunne jeg aldri tenke meg at jeg skulle komme dit jeg er nå. Hest har hjulpet mye på CP-en. Jeg får varme fra hesten som gjør muskulaturen mykere. I tillegg får jeg tøyd akilles når jeg rir. Jeg har vært veldig heldig med resultatet etter operasjonen. Før kunne jeg ikke løpe intervaller eller gå toppturer uten smerter etterpå. Det aller beste er

at jeg ikke trenger hjelp i hverdagen med hesten – og i tillegg jobber jeg. Etter at jeg begynte å satse for fullt på hest, ble det litt mye med 100 prosent stilling. Så da jeg flyttet hjem fra Danmark i mars 2020, valgte jeg å gå ned til 50 prosent stilling. Folk tenker helt sikkert at jeg jobber med hest, men jeg valgte å gå en helt annen retning.

Alle kjenner til valgene når man skal starte på VG1. Hva skal jeg bli? Hva skal jeg jobbe med? Hva passer for meg?

Jeg valgte helse og oppvekst. En dag fikk vi i oppgave om å skrive om alle yrkene vi kunne utdanne oss til. Da kom ortopeditekniker opp, og jeg har selv brukt ortoser som hjelpemidler. Jeg syntes det høstes veldig spennende ut og fant ut at jeg måtte undersøke dette nærmere. Nå er jeg utdannet ortopeditekniker og jobber for Sophies Minde, avdeling Bryn, fra klokka 07:00-12:00 fra mandag til torsdag. Rett etter jobb drar jeg for å trene fysisk selv, sånn at jeg holder meg i god form og dermed klarer å ha overskudd til alt jeg ønsker. Etter trening drar jeg til stallen, der jeg har tre hester som skal trenes og stelles med.

Jeg startet først med runderidning på Ekeberg Rideskole og deretter på Nittedal Hestesenter. Så endte jeg med en hest på fôr. Hesteinteressen ble bare større og større. Det endte med at jeg fikk min første hest – en fjording. Med denne gjorde jeg mange ulike ting som sprang, dressur og feltritt. Så

en helg skulle jeg prøve meg på en samling for funksjonshemmede ryttere. Etter denne samlingen måtte jeg få en ny ridehest, hvis jeg skulle satse på det. Denne hesten var en spesiell hest som jeg ikke fikk noe gratis av. Jeg måtte jobbe hardt for å nå det jeg ønsket, men jeg er veldig glad for at han ble min første ridehest. Jeg fikk prøvd meg i både nasjonale og internasjonale stevner og vant mange titler og seiere med denne. Det beste minnet må være da jeg ble nordisk mester i freestyle i 2016. Etter hvert ble hesten dessverre ikke god nok, så jeg endte opp med å sette ham bort og finne en ny.

For tre år siden kjøpte jeg min drømmehest, som jeg har vunnet norgesmesterskapet med to ganger på rad. Jeg har også to andre hester.

Mitt store mål

Jeg har fått oppleve mye siden 2016 innen hestesporten. Jeg satser ikke bare på pararidning, men konkurrerer også med funksjonsfriske og gjør det bra der også. Nå er målet å ri U25 neste år med den ene hesten min og de to andre i FH (paradressur). Før operasjonen var det umulig å tenke at jeg ville få overskudd til dette, men hvis du jobber hardt og målrettet, får du til det du ønsker til slutt. Det store målet mitt nå er å komme med på laget til Paralympics i 2021! Så får tiden vise om jeg klarer det.

Jeg hadde aldri kommet dit jeg er i dag uten mine foreldre. Helt fra jeg var liten, lærte jeg å reise meg

opp, hvis jeg falt, og jobbe for å nå målene mine. Foreldrene mine har alltid bakket meg opp uansett og er alltid der for meg! Nå har jeg også fått inn en samboer i livet mitt som har blitt dratt inn i hesteverdenen sammen med meg. Det hjelper veldig at han er med og støtter meg. Livet er veldig bra nå!

Så – husk å følge drømmene dine, uansett hva de er. Det er bare deg selv og tankene dine som kan stoppe deg på veien. Jobb imot og fokuser på målet. Da kommer du alltid til toppen, uansett hvor lang tid det tar! ■

■ **FLERE TITLER I RIDNING:** Stine Skillebekk (22) er fra Nittedal og er både norsk og nordisk mester i ridning.





Alle har en seksualitet

Har personer med funksjonsvariasjoner de samme følelsene som andre? Svaret mitt er ja, det har vi. Vår funksjonsnedsettelse setter ingen stopper for å elske og føle.

TEKST: CAMILLA STENERSEN, CPU

FOTO: TORWAI/ISTOCK

Følelsene våre for et annet menneske sitter ikke i den armen eller det benet som ikke fungerer helt som det skal eller som er preget av sterke spasmer eller redusert førlighet og redusert funksjon. Hjertet vårt banker like hardt som ditt. Akkurat like hardt eller enda hardere. Ja, vi elsker, og ja, vi føler.

Mangel på kunnskap og fordommer

Grunnen til at jeg skriver et innlegg om seksualitet, er mangelen på kunnskap i helsevesenet, mangelen på en inkluderende seksualundervisning, utfordringer vi møter i kontakt med samfunnet og fordommer vi opplever rundt følelser,

seksualitet og sex, men samtidig også vår egen usikkerhet rundt seksualitet og identitet.

Vi har alle en seksualitet. Personlig har jeg opplevd temaet som komplisert gjennom oppveksten. Alle har vært igjennom den berørmelige og litt pinlige «9. klasse-seksualundervisningen» med helsesøster og naturfaglærer. Det stod på timeplanen, og venninna mi og jeg satte oss som alltid fremst for at jeg skulle høre.

Læreren og helsesøsteren kom bort til meg og sa at denne undervisningstimen kanskje ikke var nødvendig for meg. Venninna mi og jeg så på hverandre for å se hva hun tenkte. Jeg valgte å svare læreren og helsesøster at jeg ønsket

å få med meg denne undervisningen og at jeg selv kanskje en dag kunne få nytte av undervisningen den dagen jeg kanskje skulle være intim med noen. Jeg rødmet, men jeg tenkte at alle har en seksualitet. Alle kan vel ha lyst på sex en gang?

Helsesøster begynte å snakke om viktigheten av sikker sex og hvor viktig det var å beskytte seg mot kjønns sykdommer og at kondom var det som var sikrest mot kjønns sykdommer. Hun rødmet da hun tok frem «bordmodellen» som vi skulle øve på å ta på kondom. Dette var finmotorisk vanskelig for meg å få til. Jeg rakk opp hånden og helsesøster kom bort til meg. Hun spurte hva jeg lurte på. Jeg fortalte at jeg slet med å få på kondom

grunnet finmotorikk og spurte om hun hadde noen tips og triks på hvordan man kunne få denne på med den hånden som ikke er så preget av CP-en. Hun trakk på skuldrene og sa at hun ikke visste og at det sikkert ikke ble nødvendig å kunne. Dersom det skulle være tilfelle, kunne sikkert partneren gjøre det allikevel.

Etter at timen var over, kom helsesøster bort til meg og sa at det var første gang hun hadde hatt undervisning med en elev som satt i rullestol til stede. Jeg spurte henne litt lavt: «Hva kan jeg i rullestol gjøre?». Hun svarte: «Jeg vet ikke, jeg er ikke vant til å snakke om seksualitet og sex fra et rullende perspektiv.»

Noen av spørsmålene som dukket opp da jeg snakket med venninna mi i etterkant var blant annet: «Kan jeg ha sex?», «Kan jeg være intim med noen?» «Hvordan funker dette fra stol?» «Vil det funke og hva kan jeg gjøre siden spasmen mine ofte tar overhånd?» «Kan jeg være deltakende eller må partner bistå med det meste?» Det aller største spørsmålet var: «Kommer jeg til å nyte sex?».

Dette er spørsmål som man ofte tenker på og som man ofte har behov for å snakke med noen profesjonelle om / noen i helsevesenet. Flere av dem jeg har møtt i helsevesenet forteller at de ikke har fått mange av disse spørsmålene av unge funksjonsnedsatte og at de ikke hadde noen gode svar på mine spørsmål.

Nervøs

Det har gått mange år siden seksualitetsundervisningen nå. Jeg har vært nervøs rundt seksualitet, sex og identitet. Mangelen på kunnskap gjorde vel sitt til at det å ha noen nær seg var vanskelig, men til slutt ville jeg prøve. Nervøs var jeg virkelig, fordi jeg var redd for at spasmen skulle treffe partneren min eller at jeg ikke kunne være deltakende. Det ble en del latter

CAMILLAS RÅD

Mine råd etter prøving og feiling, men samtidig kunnskap som jeg har tatt med meg fra andre som har delt sine erfaringer er blant annet følgende:

- ♥ Utforsk deg selv på hva du liker og hva du ikke liker både alene og sammen med partner.
- ♥ Det er viktig med god kommunikasjon mellom deg og partneren. Hvis noe ikke fungerer slik du håpet, prøv igjen eller finn på noe annet. Det finnes mange muligheter der ute.
- ♥ Dersom du er redd for spasmer, snakk om det på forhånd. Husk at en spasme ikke er farlig å få, man styrer dem ikke. Disse kan man ikke noe for. Pust ut og ta det med ro.
- ♥ Det finnes muligheter for seksualtekniske hjelpemidler dersom det er behov for dette. Få en samtale med en sexolog og/eller din fastlege. Så kan du få bistand til å søke om seksualtekniske hjelpemidler hos NAV.
- ♥ Ta gjerne en samtale med andre unge med funksjonsvariasjoner. De kan ha et råd, tips eller triks på lur angående det du opplever som utfordrende eller flaut.
- ♥ Snakk med helsepersonell om at vi føler, vi elsker og vi kan. Still spørsmål om akkurat det du lurte på. Ved at du spør om det du lurte på, må helsepersonell prøve å finne et svar på dine spørsmål. Dette kan føre til at helsevesenet ser et behov for å legge fokus på seksuell helse og funksjonsvariasjoner.
- ♥ Ytre behovet for en mer inkluderende seksualundervisning, slik at du kan få den informasjonen du trenger for å få en best mulig seksuell helse på tross av utfordringer rundt funksjonsnivå. Utfordre helsesøstre/helsesykepleiere og lærere i skolen som underviser i temaet seksuell helse. Still spørsmål til dem som underviser.
- ♥ En aller siste ting som er viktig å huske på, er at mange kan sitte med de samme spørsmålene – du er ikke alene om å undre deg over spørsmål knyttet til seksuell helse. Ingen spørsmål er for rare eller dumme, mest sannsynlig sitter det en annen å tenke og lurere på det samme som deg selv.

først, og jeg var flau for at jeg ikke alltid hadde kontroll på en arm eller en fot. Kommunikasjon er viktig. Det er det som skaper trygghet.

Jeg valgte å begynne i seksualitet, identitet og mangfoldsutvalget SIMU i Norges handikapforbund for å bli tryggere på meg selv, men også for å sette fokus på seksualitet, identitet og mangfold. Det å vise andre med funksjonsvariasjoner at det finnes muligheter og løsninger, men også sette fokus på at vi mangler en inkluderende seksualundervisning som omfavner flere minoriteter og personer med funksjonsvariasjoner. Jeg satt i utvalget fra 2017 til 2020.

På dagsorden

Seksuell helse og funksjonsvariasjoner trengs å settes på dagsorden og komme frem i lyset. Behovet for

informasjon og opplysning er svært viktig både i skolen, i helsevesenet og for deg selv personlig. Ved å få informasjon vil det skape en trygg ramme for den seksuelle helsen din. Sammen kan vi minske tabu og øke kunnskapen rundt seksuell helse og funksjonsvariasjoner i samfunnet.

Lykke til! ■



Camilla Stenersen er utdannet sosionom og medlem av CPU. Foto: Charlotte Åsland Larsen

SEKSUALITET OG FUNKSJONSVARIASJONER

– Brev fra en kunstner

2020 var et rart år. Et år fylt av begrensninger og motstand, usikkerhet og tvil. Likevel var jeg så heldig å få jobbe mye med det jeg elsker aller mest; dansekunst. I alt jeg gjør som kunstner har jeg med meg en interesse for variasjoner.

TEKST: MARIA TERESE ENGDahl-HØGÅSEN
FOTO: WANDA NATHALIE NORDSTRØM

Variasjoner av kropp, variasjoner av utgangspunkt, fysikk og bevegelsespråk. Å jobbe med tematikk knyttet til funksjonsvariasjoner og ulikkropper dansere kan likevel være utfordrende. Hvor mye skal jeg fokusere på dette? Hvor mye skal kunsten min få handle om noe helt annet, men være representert av variasjon i fysikk og bevegelse?

Å jobbe med seksualitet som tema, ble en døråpner for meg. Det siste året har jeg jobbet med et kunstnerisk forprosjekt produsert av 71bodies og co-produsert av Carte Blanche (Det norske nasjonale kompani for samtidsdans). Sammen med danser og koreograf Daniel Mariblanca har jeg jobbet med tematikk knyttet til seksualitet, funksjonsvariasjoner, opplevelse av kjønn og ulike normer i samfunnet. Vi har utforsket hva som sees på som attraktivt, vakkert og sensuelt, samtidig som vi har forsøkt å utvide våre forståelser av seksualitet og undersøkt hva det egentlig kan romme. Dette har vi gjort gjennom møter med andre mennesker og i vårt kunstneriske arbeid med dans og bevegelse.

Alle har en seksualitet

I arbeidet med seksualitet som tema har jeg ikke lenger opplevd at jeg henter ut noe fra samfunnet og tilpasser det til en dynamikk knyttet til en avgrenset minoritet. Det er heller omvendt. Seksualitet er noe helt allment – men samtidig så individuelt. Vi har alle en kropp – vi har alle en seksualitet. Likevel kan opplevelsen og forståelsen av egen seksualitet variere stort fra

person til person, helt uavhengig av hvem man er og hva slags kropp man har. Når vi zoomer inn på hvordan mennesker med funksjonsnedsettelse eller andre sterke kroppslige opplevelser forstår seksualitet, er ikke dette bare relevant for en bestemt gruppe, men for hele samfunnet.

Individuelle preferanser og behov

Ingen er like, ingen har en kropp som på reklameplakatene. Seksualitet er så mye mer enn det vi ser på film, TV og i magasiner. Seksualiteten er din, den er min, den er vår. Ja, seksualitet er sex og samleie, men også det defineres av individuelle preferanser og behov. Jeg har den siste tiden også lært at seksualitet er så mye mer. Seksualitet handler om hvordan vi forstår og opplever egen kropp. Hvordan vi beveger oss, hvordan kroppen kjennes i møte med overflater, med en annen kropp, med luft, kulde og varme. Seksualitet handler om intimitet – med oss selv og andre. Det handler om relasjoner, strukturer i samfunnet og hierarkier bestemt av andre enn oss selv. Seksualitet handler om reproduksjon, familie og rett til selvbestemmelse.

Blir påvirket

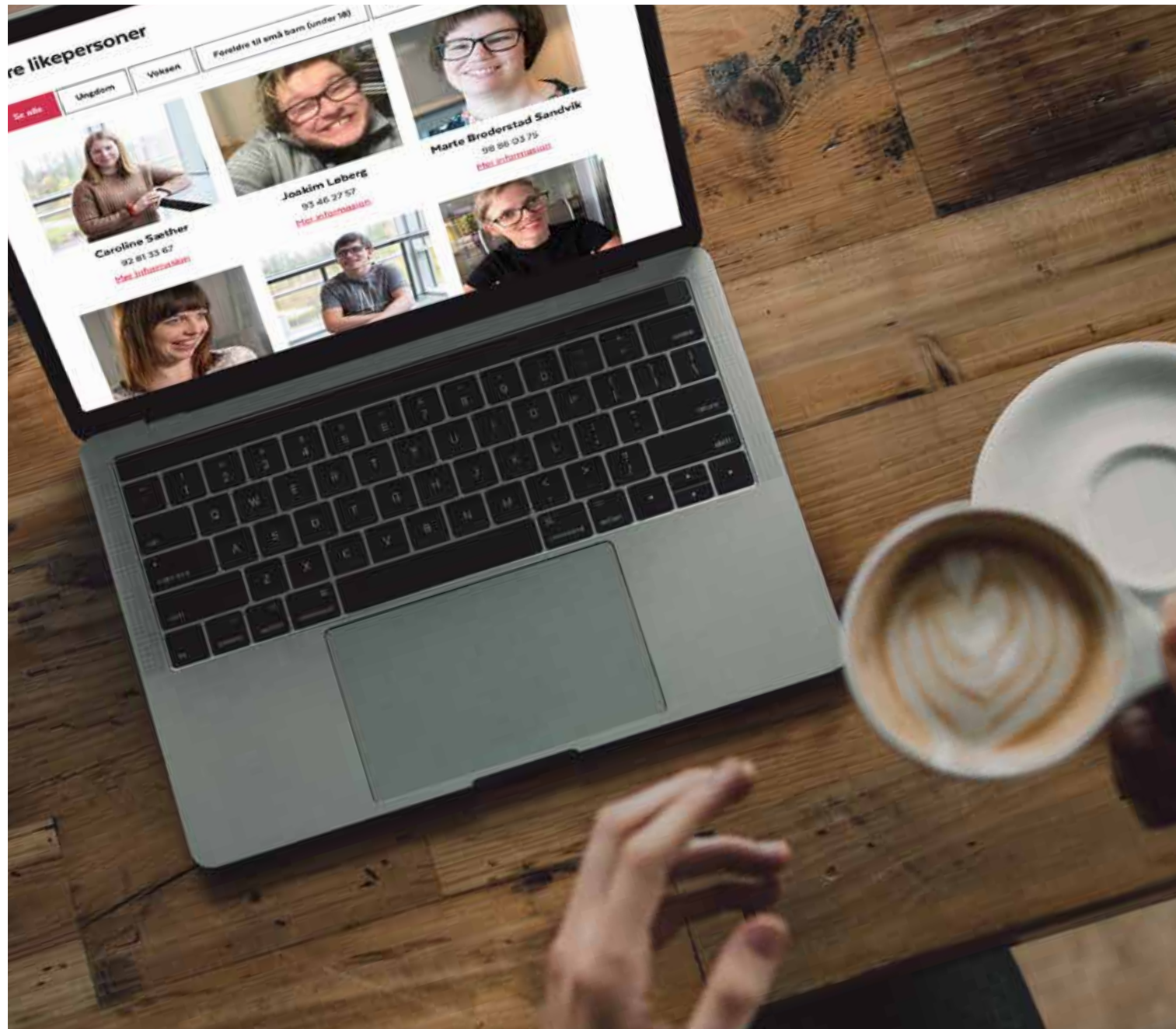
Seksualiteten min er en del av meg selv og hvem jeg er, likevel relaterer den i stor grad til samfunnet rundt meg. Jeg blir påvirket av det jeg ser, hører og tror at andre tenker. Om vi derimot stopper opp og virkelig lytter, kjenner etter: Hva liker jeg egentlig? Hva er viktig

for meg? Hva er vakkert? Om vi snakker sammen – prøver og feiler, kan vi kanskje finne nye veier, nye standarder og idealer for hva som er «normalt», for hva som er vakkert og for hva seksualitet egentlig kan være. Det vakreste av alt er at vi med litt annerledes kropp og utgangspunkt kan lære bort noe viktig. At vi er så mye mer enn vi ser ut til. Vi rommer så mye mer, flere muligheter enn man ser. Å jobbe med disse temaene gir meg en stolthet i å være kunstner med funksjonsnedsetting. For jeg snakker ikke om oss, eller dem, jeg snakker om meg, og deg, og vi. Jeg fremmer ikke funksjonsnedsettelse som tema for representasjonen sin skyld. Det handler ikke om rullestol eller om funksjonsnivå. Det handler ikke om det å være annerledes, det handler om å være menneske. Retten til et seksuelt liv er kanskje ikke en lovfestet menneskerett i Norge, men ingen kan ta fra oss at vi alle har en seksualitet. ■



Maria Terese Engdahl-Høgåsen

har i mange år jobbet deltid som frilans dansekunstner. Hun har selv en lett grad av cerebral parese, noe som har vært avgjørende for retningen på hennes kunstneriske preferanser og utøvende arbeid.



Bli kjent med våre nye likepersoner

Fire nye likepersoner er klare til å ta imot henvendelser fra småbarnsforeldre som trenger noen å snakke med.

TEKST: : CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Det er ofte mange spørsmål, tanker og følelser som dukker opp de første årene, mens barnets CP-diagnose er ny. Da kan det være godt å snakke med en likeperson som sitter med liknende erfaringer.

De nye likepersonene heter Helene Næss, Annette Berge, Henriette Sortehaug og Carl Martin Martinsen. De har alle barn med CP i alderen to til fire år og ble kurset under samlingen til den digitale

småbarnsgruppa i oktober. Likepersonene har taushetsplikt, slik at du kan ha en fortrolig samtale med dem. De kan også gi tips og råd ut ifra erfaringer de selv har gjort.

En litt lettere reise

Carl Martin Martinsen forteller at hans motivasjon for å bli likeperson er å kunne spare andre for det han og familien har gått gjennom, hvis mulig.

– Jeg skulle ønske jeg visste det jeg vet nå da dattera mi ble født. Derfor håper jeg at vi som likepersoner kan gi familier som har det tøft en litt lettere reise ved at vi deler våre erfaringer, sier han.

– Ønsker å gjøre det samme for andre

Henriette Sortehaug forteller at hun selv har hatt god nytte av kontakt med en likeperson i CP-foreningen.

– Jeg hadde behov for å prate med noen som hadde opplevd nesten det samme som meg. Vi hadde kontakt per mail, ettersom det var et ønske fra meg. Det var til stor hjelp bare å få forståelse og bekreftelse på at det jeg følte, hadde andre følt før meg. Tusen takk til henne for at hun var der da jeg trengte det, sier hun.

Nå er hun kommet dit at hun ønsker å gjøre det samme for andre.

– Jeg ønsket å bli en likeperson på grunn av alt jeg har fått ut av det å snakke med andre foreldre som står i en liknende situasjon, sier hun.

Likepersoner for alle aldre

På våre nettsider cp.no finner du kontaktinformasjon, slik at du kan kontakte den du best kan relatere deg til, enten per telefon eller e-post. Her finner du også andre likepersoner som har vært med en stund.

Våre likepersoner er frivillige som ønsker å gjøre en innsats for andre, slik at du trygt kan kontakte dem om spørsmål, tanker eller følelser knyttet til det å ha et barn med CP. CP-foreningen har også likepersoner for de med større barn, og for ungdom og voksne som selv har CP. ■



ANNETTE BERGE

Jeg heter Annette Berge, bor i Oslo og er mamma til Ebba på fire år. Ebba har spastisk hemiplegi på venstre side og er kategorisert grovmotorisk som grad 1 og håndfunksjon som grad 2. Hun har også epilepsi som tilleggsdiagnose.

Ebba er ei aktiv og sosial jente og driver blant annet jevnlig med terapiridning. Av hjelpemidler bruker Ebba stolen Krabat til bord-aktiviteter, hun har ortose på venstre bein og nattortose til henda. Hun har også sykkel fra hjelpemiddelsentralen (både en hjemme og en i barnehagen), som hun er veldig glad i, av merket Schuchmann. Vi søker nå om en rullestol som hun kan bruke på lengre turer for energiøkonomisering.

Jeg har erfaringer med intensiv habilitering, epilepsi, hjelpemidler og tilrettelegging i barnehagen. Selv er jeg veldig opptatt av tidlig innsats og av at barn med ekstra behov skal få den hjelpen de trenger, noe som kan være utfordrende til tider.



HENRIETTE SORTEHAUG

Jeg heter Henriette Sortehaug, er 38 år og bor på Sunnmøre i Møre og Romsdal. Jeg er mor til Agnes på to år, som har bilateral CP, diplegi grad 2.

Agnes har noe utslag i hender (stive hendedd) og ansikt (åpen munn), men hun prater godt. Agnes har også noe synsproblematikk og bruker briller. Agnes har fire søsken.

Jeg har erfaringer med botox, skinner, oppfølging i barnehage (spesialpedagogikk og fysioterapi), oppfølging i habilitering samt tanker rundt det å takle sorg og bearbeiding av følelser.



HELENE NØSS

Jeg heter Helene Næss, er mamma til to gutter og bosatt i Eidsvoll. Den yngste av guttene våre, Tobias (født 2017), har cerebral parese. Tobias sin cp-diagnose er spastisk diplegi (grad 3–4). Han er født prematur og har også PVL og epilepsi (infantile spasmer).

Vi har skaffet oss noen erfaringer etter at Tobias fikk diagnosen CP og er opptatt av at han skal få alle muligheter som finnes. Derfor er vi stor tilhenger av hjelpemidler og muligheten disse gir for Tobias og oss som familie. Vi har også stor tro på intensiv trening i perioder og prøver å holde oss orientert rundt de tilbudene som finnes.

Andre kompetanseområder: rettigheter, epilepsi (spesielt infantile spasmer), pvl-hjerneskrade



CARL MARTIN MARTINSEN

Jeg heter Carl Martin Martinsen, driver et designbyrå og bor på Torshov i Oslo. Jeg er også pappa til Stella på tre år. Stellas CP-diagnose er blandet form, overveiende dyston og vurdert til GMFCS-nivå 4 per dags dato. Stella har utfordringer med språk, men er godt i gang med tegn til tale.

Jeg har erfaringer med det emosjonelle rundt det å være far til et barn med hjelpebehov, kolikk og lite søvn, åpenhet omkring diagnose, informasjonsmateriell om diagnose tilpasset omgivelser, gode prosesser mot barnehage, ekteskap, terapitilbud og NAV (både som arbeidsgiver og arbeidstaker).

Ole Kristian blir med videre!



Siden Jon Nesheim gikk av med pensjon i starten av året, har Ole Kristian Fagersand vært tilsatt som vikar i hans rolle. I høst fikk han fast ansettelse som økonomirådgiver og blir med oss videre i CP-foreningen.

TEKST: : CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Ole Kristian har bred erfaring med regnskap, økonomi og rapportering fra både store og små selskaper, både nasjonalt og internasjonalt. Han har jobbet i flere ulike bransjer og hatt roller som økonomisjef og financial controller – og er med andre ord godt rustet for jobben.

Da han startet i foreningen, kom han rett fra et engasjement som økonomisjef i en stiftelse innen eiendomsbransjen i Oslo.

– Etter mange år med «rat race», jakt på marginer og overskudd, begynte jeg å kjenne på ønsket om

å være med på noe som gir mer mening. Så dukket CP-foreningen opp, noe som skulle vise seg å bli full klaff. Her har jeg blitt veldig godt tatt imot av et dyktig og profesjonelt sekretariat, sier Ole Kristian. Han er godt fornøyd med å ha et bredt spekter av områder å engasjere seg i og å jobbe i en organisasjon med et godt formål.

Generalsekretær Eva Buschmann er glad for å ha fått en allsidig arvtaker til oppgavene med regnskap, budsjett og

rapportering for oss og fylkeslagene vi fører regnskapet for.

– Ole Kristian har i tillegg oppgaver knyttet til medlemssystemet, til driften av kontoret og tar et tak der det trengs. Mens vi andre holder hjemmekontor, passer han på lokalene inne og ute og sørger for at informasjonsmateriekk pakkes og blir sendt, sier hun.

Vi ønsker Ole Kristian varmt velkommen som fast ansatt og ser frem til den dagen vi alle kan samles på kontoret igjen. ■



Mios BPA gir hele familien en enklere hverdag

Hverdagen kan være utfordrende for barnefamilier – og den er ofte spesielt tøff for familier som har barn med nedsatt funksjonsevne. Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) gir hele familien en enklere hverdag, både den som selv har assistanse, foreldre og søsken.

BPA gir funksjonshemmede barn bistand til å gjøre ting som de fleste av oss tar for gitt. Alt fra å gjøre seg i stand til skoledagen og delta i undervisningen, til å rydde rommet sitt, dekke på middagsbordet, passe småsøsken, eller henge med venner og være med på ymse fritidsaktiviteter.

BPA gir større fleksibilitet for hele familien; foreldre kan bruke mer tid på foreldrerollen og mindre på assistentrollen, de kan stå mer i jobb og ha mer overskudd til å følge opp søsken og egne sosiale nettverk.

BPA gjør det mulig for funksjonshemmede barn å delta på lik linje med andre jevnaldrende – ute som hjemme, hverdag som helg. Mios BPA-rådgivere er selv foreldre med funksjonshemmede barn, og har lang erfaring i å søke, drifte og lede BPA-ordninger.

Ta kontakt med oss, så skal vi gjøre det vi kan for at ditt barn skal få akkurat den BPA-ordningen dere trenger og ønsker dere.

BPA trenger ikke være vanskelig

Ring oss på 40 05 40 07, eller besøk oss på www.mio.no for å få vite mer.



HARALD RIISE (36)

Verdensrekord i «Dead Hang»

Harald Riise fra Bærum ble 7. januar den personen i verden som har hengt lengst etter armene, i øvelsen «Dead Hang». Han hang i 16 minutter og 3 sekunder. Det ble det Guinness-rekord av!

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN



Da landet stengte ned i mars, bestemte den målrettede 36-åringen seg for å starte på et nytt prosjekt. Han skulle bli verdens beste i «Dead Hang», en øvelse som består i å henge i en stang etter armene så lenge som mulig.

– Jeg hadde stanga i garasjen og satte meg et mål. Jeg skulle slå den gamle rekorden på 13 minutter og 52 sekunder.

Riise har CP og bruker rullestol. Det har aldri vært et hinder for å nå det mange ville kalt noen hårete treningsmål.

– Målet er å aldri la CP-en stoppe meg. Jeg mener det er viktig å jobbe for å følge drømmene sine og i størst mulig grad leve det livet man selv ønsker, forteller Harald.

Men han legger ikke skjul på at øvelsen «Dead Hang» kan være ekstra krevende for en spastisk kropp.

– Man må holde spasmer og ufrivillige bevegelser under kontroll. Kroppen må være rolig ellers mister du fokus.

I tillegg er kroppen sensitiv for kulde og jobber best i varmere temperaturer. Derfor har det vært viktig å holde garasjen god og varm.

CP også en fordel

36-åringen mener likevel at han har hatt noen klare fordeler som rullestolbruker i akkurat i denne øvelsen.

– Jeg henger etter armene ved enhver form for forflytning, det er en klar fordel og gir et solid grunnlag, sier han.

Med jevn trening gjennom vår og sommer klarte Riise å øke tiden han klarte å henge fra stangen i garasjen gradvis. Han nådde fort ti minutter, men slet en lang periode med å henge lenger enn det. På sensommeren løsnet det,

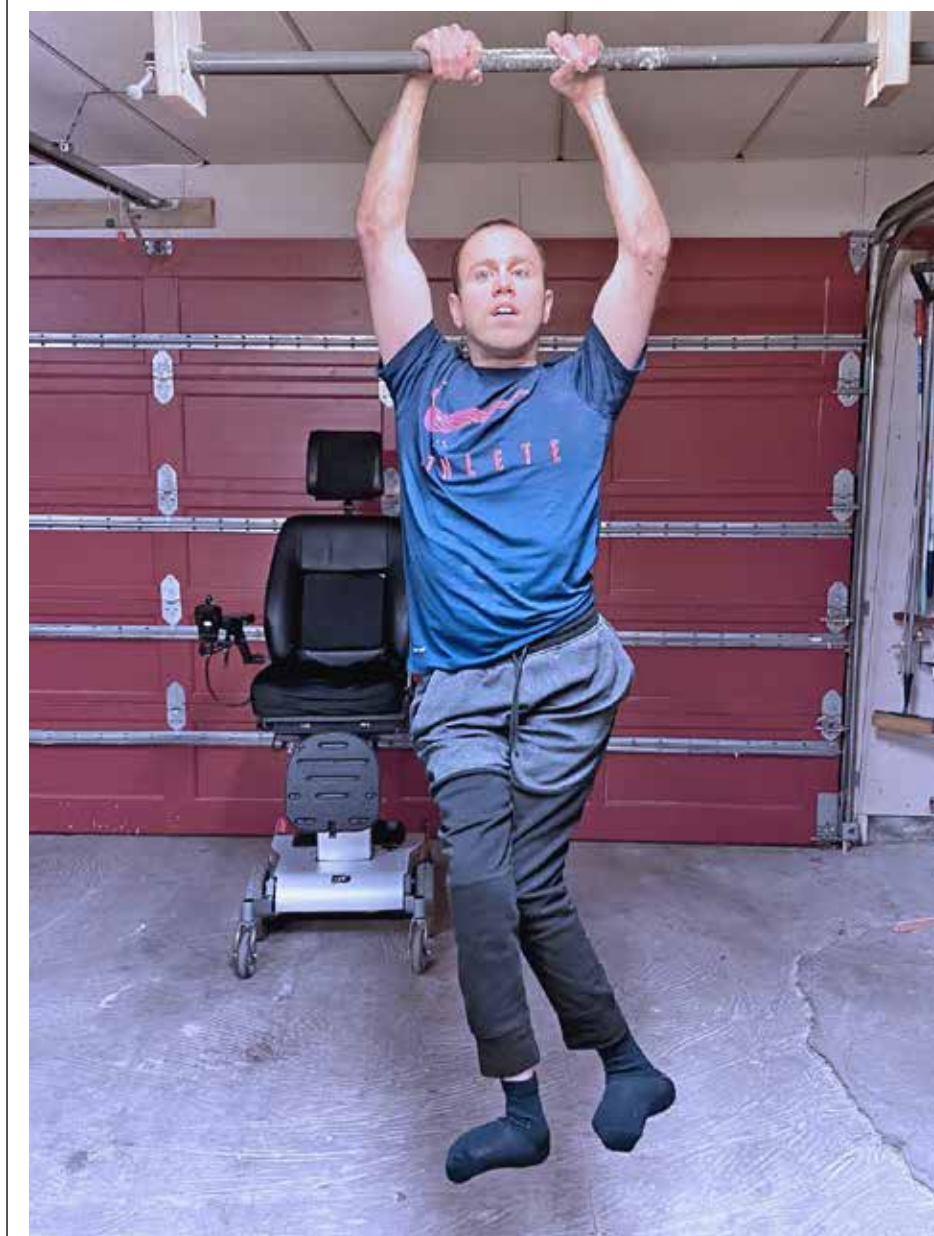
og han begynte å skjønne at dette gikk veien. Teknikken satt, han fant roen, klarte å fokusere lenge og grepet var stødig.

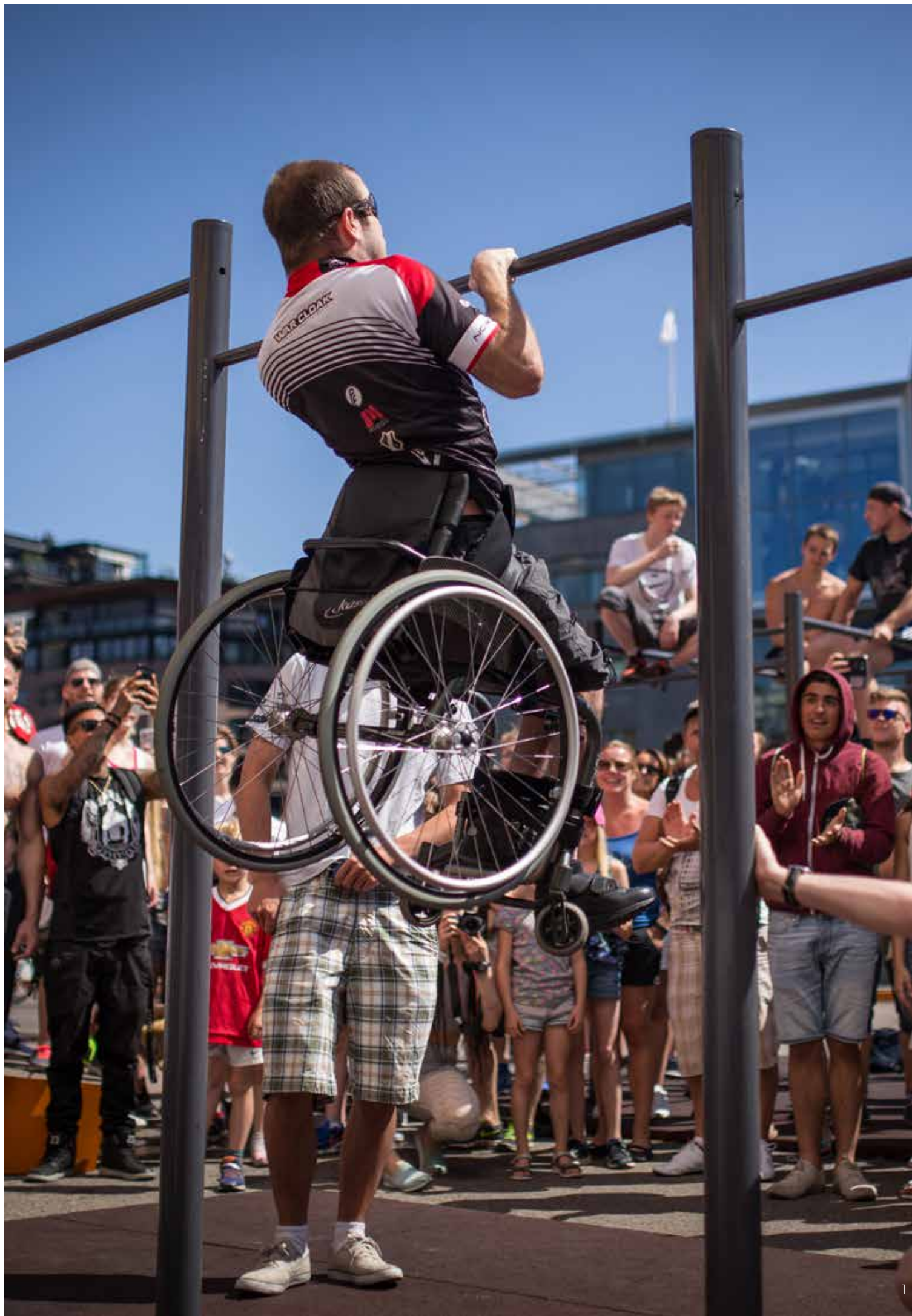
Vanligvis er det ikke lov å gjennomføre rekordforsøket hjemme, men grunnet koronaen ble det i 2020 gjort unntak. Det tror Riise var en klar fordel da han perset i november.

– Da følte det veldig trygt og godt. Dette hadde jeg gjort mange

1 STOLT: Henrik Riise med det offisielle bildebeviset på at han nå er verdensrekordholder i denne øvelsen. Foto: Guinness World Records

2 I GARASJEN: På grunn av korona fikk Riise lov til å gjennomføre rekordforsøket hjemme i sin egen garasje. En klar fordel, mener han selv. Foto: Privat





ganger før, og det var nok lettere å finne det rette spenningsnivået og holde nervene i sjakk hjemme.

I dagene før forsøket hadde han hvilt og spist godt, og på selve dagen tok han en ekstra god og varm dusj. Magefølelsen var god, da han satte grepet rundt jernstanga. Og der ble han hengende. I godt over to minutter lengre enn den gamle rekorden.

Slapp jubelen løs

Hvordan føles det å være verdens beste i «Dead Hang»?

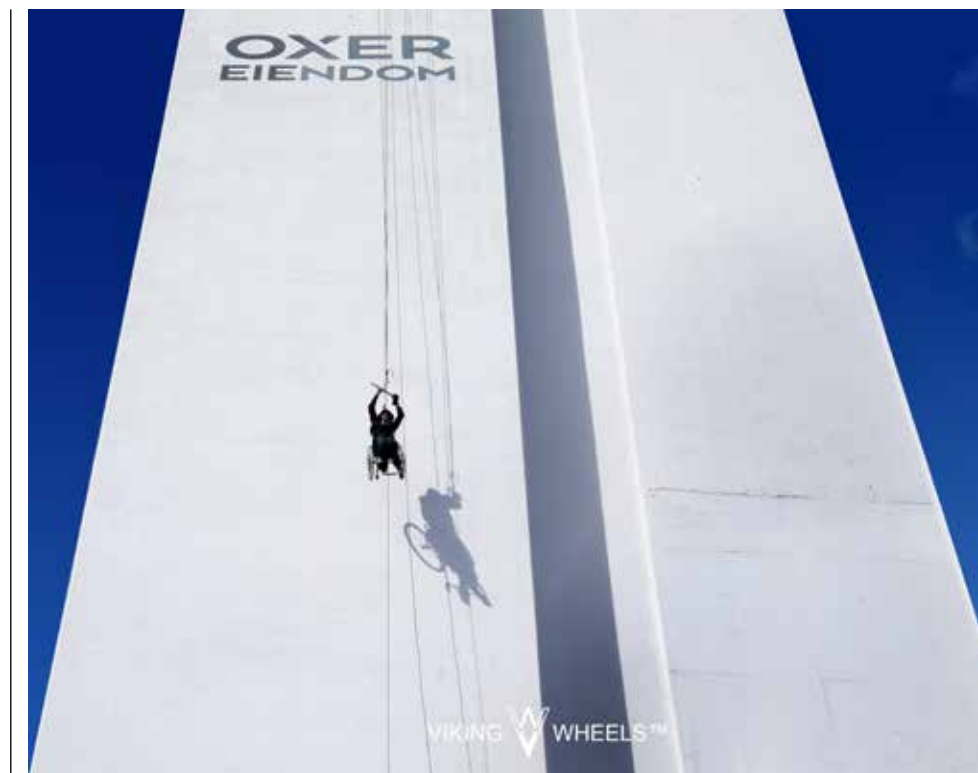
– Det har vært en lang prosess, og jeg er veldig glad for å ha nådd målet mitt. Det har krevd en hel del struktur og disiplin, så det føles bra å være ferdig, sier Riise, og røper at han jublet høyt da han fikk bekreftet verdensrekorden av Guinness World Records den 7. januar.

Trening er ikke bare en interesse, men en livsstil for den nybakte rekordholderen. Han har de siste årene gjort en rekke ulike fysiske stunts under navnet «Viking Wheels». Mest stolt er han av å ha klatret opp det 62 meter høye Oxertårnet i Oslo. Han synes også det var veldig gøy og å ta pull ups på en lastebil i fart. Riise understreker at han tar sikkerhet på største alvor og at et profesjonelt sikkerhetsteam passer på hele veien. Så selv om det kan se farlig ut, er det 100 prosent fokus på at alt gjennomføres under trygge rammer.

– Å ha treningsprosjekter og prosesser gir meg livsglede og motivasjon. Det er viktig å ha noe å jobbe mot og holde seg sysselsatt for at hverdagen har en mening. For meg er det å skape seg eventyr, sier Riise, og innrømmer at han drømmer jobbe med dette fremtiden.

Og nettopp at trening skal være gøy beskriver Harald som sitt aller viktigste treningsprinsipp.

– Jeg ønsker å få frem budskapet om at det er lov å nyte treningen, selv om man har en diagnose. Det



handler om å føle seg bra. Trening skal gi alle overskudd og glede, ikke bare handle om medisinsk vinning.

Medieomtale

Siden verdensrekorden ble et faktum, har det vært omtale både i nasjonale og lokale medier, blant annet en større artikkel i VG. Og tilbakemeldingene har ikke latt vente på seg: – Det er ganske mange som spør meg om treningstips. Og det er veldig hyggelig å kunne inspirere andre til idrettsglede, uavhengig av om de har en diagnose eller ikke.

Riise hviler på ingen måte på laurbærene. Han har allerede startet planleggingen og treningen mot neste mål.

– Vi er fortsatt på planleggingsstadiet, men det virker veldig lovende. Jeg har et sikkerhetsteam på plass allerede – og satser på å klatre høyere enn noen gang i løpet av de neste seks månedene, om koronasituasjonen tillater det, sier 36-åringen.

– Det er tross alt eventyr som dette som får meg til å tikke og gå i hverdagen. ■

1 PULL-UPS: Riise er helt rå på pull-ups både med og uten rullestol. Her i NM i street workout i 2016. Foto: Miriam Lunde. Foto: Miriam Lunde

2 STUNT: Nok et vågalt stunt av Riise. Her klatret han Oxertårnet i Oslo. Foto: Viking Wheels

FAKTA

Det finnes flere ulike Dead Hang-varianter. Harald Riises øvelse fordrer et kontinuerlig grep under hele henget. Tiden stoppes i det øyeblikket fingrene, på en hånd eller begge hender, mister kontakt med stangen.

Hoftesmerter hos ungdom med cerebral parese

I denne artikkelen presenterer jeg resultater av studien om hoftesmerter. Jeg vil også komme med noen forskningsbaserte anbefalinger om hvordan man kan kartlegge vedvarende smerte.

TEKST: SELMA MUJEZINOVIĆ LARSEN
FOTO: FATCAMERA/ISTOCK



Cerebral parese (CP) er en samlebetegnelse for bevegelsesforstyrrelser i muskel-skjelett-systemet forårsaket av skade i den umodne hjernen. Bevegelsesforstyrrelsen kan føre til feilstillinger i ledd inkludert utglidning i hoftene særlig hos dem med betydelig nedsatt motorisk funksjon (GMFCS IV-V). Feilstillinger kan føre til smerte som uten tiltak kan utvikle seg til kroniske smerter.

I en undersøkelse om prioriteringer for personer med cerebral parese ble smertebehandling erklært å ha høyeste prioritet av både de unge pasientene, deres foreldre og deres behandlere (1). Et av målene for CP-oppfølgingsprogrammer er å forebygge feilstillinger i ledd og med det redusere risikoen for å utvikle smerte senere i livet. Det svenske oppfølgingsprogrammet har vist at oppfølgingen bidrar til å redusere forekomsten av hofteluksasjoner (hoften ut av ledd) (2). Barneortoped Terje Terjesen publiserte i 2012 en undersøkelse om hofteutviklingen hos de første 335 barna i det norske CP-oppfølgingsprogrammet (3). Det er først og fremst barn som ikke kan gå (GMFCS IV-V) som har risiko for at hoften glir ut av ledd i småbarnsalder. Studien anbefalte at røntgenologisk oppfølging av hofter bør starte fra ett- til to-årsalderen.

GMFCS-nivå har betydning for hvor det gjør vondt

En svensk register-studie publisert i 2020 viser at graden av de motoriske vanskene bestemmer hvor unge personer oftest har vondt (4). Hos de gående barna og ungdommene som ikke behøver gå-hjelpemidler (GMFCS I-II), er føtter og legger områdene med hyppigste smerter. De som trenger gå-hjelpemidler (GMFCS III-IV), har oftest vondt i knærne, mens de med mest nedsatt motorisk funksjon (GMFCS IV-V) har oftest vondt i hoftene. Undersøkelser av voksne med CP viste at økende grad av utglidning

i hofte (hoftekulen mer eller mindre glidd ut av hofteskålen), øker risikoen for hoftesmerter (5).

Norsk studie av hoftesmerter

Undersøkelser av de samme barna over tid er mangelvare i den medisinske litteraturen. I 2012 planla vi derfor å gjøre den samme undersøkelsen to ganger med fem års mellomrom. I den første studien av barn i alderen 7–12 år fant Kjersti Ramstad og Terje Terjesen at utglidning i hoften på over 50 prosent (dvs. at halve hoftekulen ikke er dekket av hofteskålen) og GMFCS V, var risikofaktorer for hoftesmerter (6).

Etter fem år samlet vi informasjon om de samme barna, som nå var blitt ungdommer mellom 12 og 17 år gamle. Motorisk funksjonsnivå var GMFCS III-V. Vi intervjuet omsorgspersoner via telefon om bruk av medisiner for spastisitet og smerte samt hvilken hofte som var vond. Flertallet hadde tilgjengelige røntgenbilder av hoftene gjennom oppfølgingsprogrammet. Barneortoped Terjesen gjennomgikk samtlige hoftebilder og undersøkte blant annet utglidning, endring i lårben og bekken og om det var lagt igjen plate på lårbenet ved hoftekirurgi. Hvis graden av utglidning i hoften var under 33 prosent, ble hoften definert som normalt plassert, hvis den var 33–89 prosent, var den på vei til å gli ut og fra 90–100 prosent var den ute av ledd. Utglidning i hoften ble videre inndelt i tre grader: mild (33–39 prosent), moderat (40–49 prosent) og alvorlig (50–89 prosent). Informasjon om type hofteoperasjoner var tilgjengelig via oppfølgingsprogrammet, og denne informasjon ble kryssjekket med informantene.

Av de 128 røntgenundersøkte hoftene var 97 normalt plassert, mens ni hadde mild, fem moderat, og ni alvorlig utglidning, og åtte hofter var ute av ledd. Smerteforekomsten var høyest i de hoftene

som hadde alvorlig utglidning (åtte av ni tilfeller), mens én av åtte hofter ute av ledd var smertefull. Utglidning mellom 50 og 89 prosent var en uavhengig risikofaktor for hoftesmerter. GMFCS nivå V og alvorlig hofteutglidning var uavhengige risikofaktorer for høy grad av hoftesmerter. Lårbensdeformiteter og ikke-fjernet lårbenplate var assosiert med hoftesmerter, men var ikke uavhengige risikofaktorer. Alvorlig utglidning var også uavhengig risikofaktor for hvor mye hofte-smertene påvirket daglige aktiviteter og søvn. Hofteutglidning endret seg ikke over fem år, trolig takket være oppfølgingsprogrammet. Deltagere med baklofenpumpe hadde også hoftesmerter. Denne studien ble nylig publisert i et internasjonalt medisinsk tidsskrift (7).

Utfordringen i oppfølgingen av smerte ved CP er å finne ut om mer fokus på smerte i oppfølgingsprogrammet kan bidra til å redusere risiko for utvikling av vedvarende smerte.

Henvvisning til spesialist for hoftesmerter

Det er viktig å spørre hvor mye og hvor ofte hofte smerten forekomme, hvor lenge smerteepisodene varer og om de påvirker daglige aktiviteter, stell og søvn. Det bør stilles spørsmål om hvorvidt smerter er til stede dersom hofteplaten ikke er



Selma Mujezinović Larsen er barnelege ved Oslo universitetssykehus og PhD-stipendiat ved Universitetet i Oslo.

fjernet. Retningslinjer sier at barn med hofteutglidning på over 40 prosent bør henvises til felles vurdering hos ortoped og barnelege ved barnehabilitering. Vi anbefaler henvisning til spesialist i helse-tjenesten dersom hoftesmerter er moderate eller alvorlige.

Oppfølging av smerte generelt

Forskningen viser at smerte er vanlig hos barn og ungdom med CP. Forekomst av smerte hos voksne med CP meldes også til å være opp til 75 prosent. Dette gjør at smerte må stå i fokus i langtidsoppfølgingen. De britiske retningslinjene for oppfølging av personer med CP under 25 år anbefaler samtale om smerte med omsorgspersoner som standard i oppfølgingen (8). Et selvsagt mål for både foreldre og behandlere er å bidra til at barn og ungdom med smerter får best mulig smertebehandling. For å oppnå det er det nødvendig med felles forståelse av situasjonen. En form for loggføring eller smertejournal kan være et godt verktøy å ta med på veien. God kartlegging av problemområder, inkludert smerteskjema, bør gjøres kontinuerlig. Skal smerte behandles medikamentelt, må den rapporteres til den som står for behandlingen, enten fastlege eller barnelege på sykehus.

Smerte behandles forskjellig og behandlingen er avhengig av smertegraden. Ved mild smerte legges det ofte vekt på tilpasninger i hverdagen, mens høyere grad av smerte krever strakstiltak og tettere oppfølging enten hos fastlege eller spesialist. Vedvarende smerter bør vurderes av lege.

Smerteskjema

På basis av informasjon fra hofte-studien foreslår jeg denne modifiserte listen med spørsmål som kan hjelpe behandlere og omsorgspersoner med å følge smerte via smertejournal slik at smerte får rett oppmerksomhet og behandling.

SMERTESKJEMA

1. Har personen vondt?
2. Hvor er smerte lokalisert?
3. Når begynte denne smerten?
4. Hvor ofte forekommer smerten den siste uken/måneden?
5. Hvor sterk er smerten den siste uken/måneden?
6. Er smerten episodisk eller konstant?
7. Hvor lenge varer smerte-episodene?
8. I hvilke situasjoner oppstår smerten?
9. Hva lindrer smerten?
10. Hva forverrer smerten?
11. Påvirker smerten daglige aktiviteter?
12. Påvirker smerten humøret til personen?
13. Påvirker smerten søvn?
14. Hjelper paracetamol eller ibuprofen eller andre medikamenter på smerte?
15. Hjelper paracetamol eller ibuprofen ved daglig bruk i syv til ti dager?

Disse spørsmålene bør besvares av de personene som er involvert i den daglige omsorgen og så langt som mulig av personen selv. I våre studier var det noen omsorgspersoner som svarte at de ikke vet hvor ungdommen hadde smerte. Dette viser hvor vanskelig smertekartlegging kan være. I slike tilfeller bør en grundig legeundersøkelse gjøres. Har man flere smertesteder, anbefales det å besvare alle spørsmål for hvert smertested. De siste to spørsmålene handler om effekt

av medisiner. Har smertestillende ikke hatt effekt på smerte, bør man alltid undersøkes av lege.

Takk til deltagere og deres omsorgspersoner for å ha bidratt med informasjon til denne studien og de kommende studiene om andre aspekter av smerte. Jeg takker også Dam-stiftelsen for forskningsstipend, CP-foreningen for støtte og min veileder Kjersti Ramstad for gode råd. ■

Referanselisten

1. Vargus-Adams JN, Martin LK. Domains of importance for parents, medical professionals and youth with cerebral palsy considering treatment outcomes. *Child Care Health Dev.* 2011;37(2):276–81.
2. Hagglund G, Alriksson-Schmidt A, Lauge-Pedersen H, Rodby-Bousquet E, Wagner P, Westbom L. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy: 20-year results of a population-based prevention programme. *Bone Joint J.* 2014;96-b(11):1546–52.
3. Terjesen T. The natural history of hip development in cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology.* 2012;54(10):951–7.
4. Eriksson E, Hägglund G, Alriksson-Schmidt AI. Pain in children and adolescents with cerebral palsy - a cross-sectional register study of 3545 individuals. *BMC neurology.* 2020;20(1):15.
5. Hodgkinson I, Jindrich ML, Duhaut P, Vadot JP, Metton G, Berard C. Hip pain in 234 non-ambulatory adolescents and young adults with cerebral palsy: a cross-sectional multicentre study. *Developmental medicine and child neurology.* 2001;43(12):806–8.
6. Ramstad K, Terjesen T. Hip pain is more frequent in severe hip displacement: a population-based study of 77 children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop B.* 2016;25(3):217–21.
7. Larsen SM, Ramstad K, Terjesen T. Hip pain in adolescents with cerebral palsy: a population-based longitudinal study. *Developmental medicine and child neurology.* 2021.
8. NICE guidelines on CP under 25s: assessment and management. 2017 [cited 2020. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng62>.

FØLG OSS PÅ FACEBOOK

for oppdatert informasjon



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



CP-foreningens satsingsområder for 2021

Mot slutten av 2020 ble det vedtatt flere strategiske dokumenter som sier noe om hva CP-foreningen vil prioritere og satse på framover. I oktober vedtok landsmøtet et nytt interessepolitisk program og ny organisatorisk strategi for 2020–2022 og i desember vedtok sentralstyret sin arbeidsplan for 2021. Her kan du lese om foreningens viktigste satsingsområder for året som kommer.

TEKST: KRISTIN BENESTAD
FOTO: OLESIA BILKEI/ISTOCK



STRATEGI-DOKUMENTER

Dere finner alle våre vedtatte strategiske dokumenter her:
www.cp.no/om-oss/vi-mener/styringsdokumenter/

INNSPILL, RÅD ELLER TIPS?

Har dere innspill, råd eller tips til hvordan vi bør jobbe med våre prioriterte satsingsområder, så ta gjerne kontakt med oss på post@cp.no

Storingsvalg og valgkampbudskap

I 2021 er det stortingsvalg, og vedtatt hovedsak er å arbeide for å styrke habiliterings- og rehabiliteringstilbudet i landet, fortrinnsvis i spesialisthelsetjenesten. Vårt mål er at barne- og voksenhabiliteringene i helseforetakene skal få et kvalitetsløft og at barn og voksne med CP og deres pårørende skal få mer oppfølging og bistand enn de får i dag. Helt konkret vil vi arbeide for en mer likeverdig tjeneste i form av økte personellressurser, nasjonale retningslinjer, et register som også omfatter voksne, pakkeforløp og bedre overganger mellom barne- og voksenhabilitering.

Våren 2021 vil vi utvikle et valgkampbudskap, som vi vil utfordre partier og politikere på i løpet av sommerens og høstens valgkamp. Arendalsuka i august 2021 blir vår viktigste interessepolitiske arena, men vi vil også arbeide aktivt for å oppnå oppmerksomhet om vårt budskap gjennom media og sosiale medier. Vi vil også vurdere å samarbeide med andre organisasjoner for å kunne gi budskapet vårt en større

tyngde, og det blir viktig å forankre budskapet vårt lokalt, da dette er en viktig sak også for fylkeslagene i foreningen.

Nye målgrupper

I CP-foreningen har vi som mål å gi et tilbud til alle. Likevel prioriterer vi jevnlig enkelte målgrupper og gir dem litt ekstra oppmerksomhet. Landsmøtet i oktober vedtok å prioritere to nye målgrupper de to neste årene; foreldre til små barn med CP (0–6 år) og personer med lett CP.

CP-foreningen har i 2020 mottatt midler fra Stiftelsen Dams stimuleringsprogram for helsefrivilligheten til prosjektet «Digital småbarnsgruppe». Prosjektet har en egen Facebook-gruppe, der medlemmene kan utveksle erfaringer, og det arrangeres jevnlig nettmøter med ulike temaer. Det har også blitt rekruttert nye småbarnsforeldre som likepersoner i den nasjonale telefonkontaktordningen. Det konkrete prosjektet varer til høsten 2021, men vi vil i løpet av våren 2021 vurdere å videreføre det og i tillegg søke om nye økonomiske midler, blant annet til å lage infor-

masjonsmateriell tilpasset småbarnsforeldre.

I den kommende landsmøteperioden vil vi også prioritere personer med lett grad av CP. Vi ønsker å invitere til en erfaringsamling, der målet er å rekruttere flere enn dem som er aktive medlemmer i dag. Vi vil også søke midler til å lage informasjonsmateriell tilpasset denne gruppa og gjøre dette i samarbeid med dem som har lett CP selv.

Sterkere fylkeslag

På grunn av koronapandemien i 2020 har det vært utfordrende for fylkeslagene å holde aktiviteten oppe. Mange av de lokale arrangementene har enten blitt avlyst eller utsatt, og det har vært vanskelig å

drive tradisjonelt likepersonsarbeid. I 2020 har mye av CP-foreningens aktivitet foregått nasjonalt, og i 2021 vil vi prioritere å styrke fylkeslagene. Blant annet bør det i større grad legges til rette for at flere fylkeslag tar i bruk digitale plattformer til ulike arrangementer, i hvert fall i første halvdel av 2021.

Landsmøtet i 2020 utsatte vedtak i saken om å følge regionreformen og innføre en ny fylkeslaginndeling. For å forberede saken til neste landsmøte vil sentralstyret i 2021 invitere styrene i de ikke-sammenlåtte fylkeslagene til felles møter for å drøfte samarbeidstiltak mellom fylkeslagene. Arbeidet vil bygge på rapporten som er tidligere er utarbeidet og evalueringen av pilot Agder. ■

VEDTATT HOVEDSAK: CP-foreningen skal arbeide for å styrke habiliterings- og rehabiliteringstilbudet i landet, fortrinnsvis i spesialisthelsetjenesten.

«Ny» nettside!

Nå har vi relansert nettsiden www.cp.no – med nytt design og funksjoner på forsiden. Ta gjerne en titt og gi oss tilbakemelding.

CP-foreningen la i 2015 ned et stort stykke arbeid da vi lanserte flunkende nye nettsider og ny logo. Det er allerede seks år siden sist, og tiden var nå inne for en liten fornyelse.

I tillegg til flere funksjoner, større bilder og nytt design på forsiden er det nå også mye enklere å finne frem til våre likepersoner. Dette er et tilbud til våre medlemmer som vi er veldig stolte av og ønsker å synliggjøre i langt større grad enn tidligere. Vi håper de nye freshe sidene, med utfyllende informasjon

om hver likeperson, vil gjøre det enklere for deg å ta kontakt dersom du ønsker å snakke med noen i samme eller lignende situasjon. Våre likepersoner er klare for å hjelpe deg!

Nyhetsbrev

Og om du fortsatt ikke har meldt deg på CP-foreningens nyhetsbrev, som gir deg månedlige nyheter fra CP-foreningen, kan du nå enkelt gjøre dette uansett hvor du er på nettsiden. Påmeldingen ligger alltid nederst på siden. Informasjons-

siden om CP og korona er også tydeligere enn før, da dette er en side som er spesielt viktig i disse tider og som vi jobber mye med.

I 2021 skal vi fortsette arbeidet med å oppdatere nettsiden og ønsker gjerne innspill fra deg. Er det noe du savner? Noe du synes fungerer bra eller dårlig? Send gjerne en epost til post@cp.no med dine betraktninger!

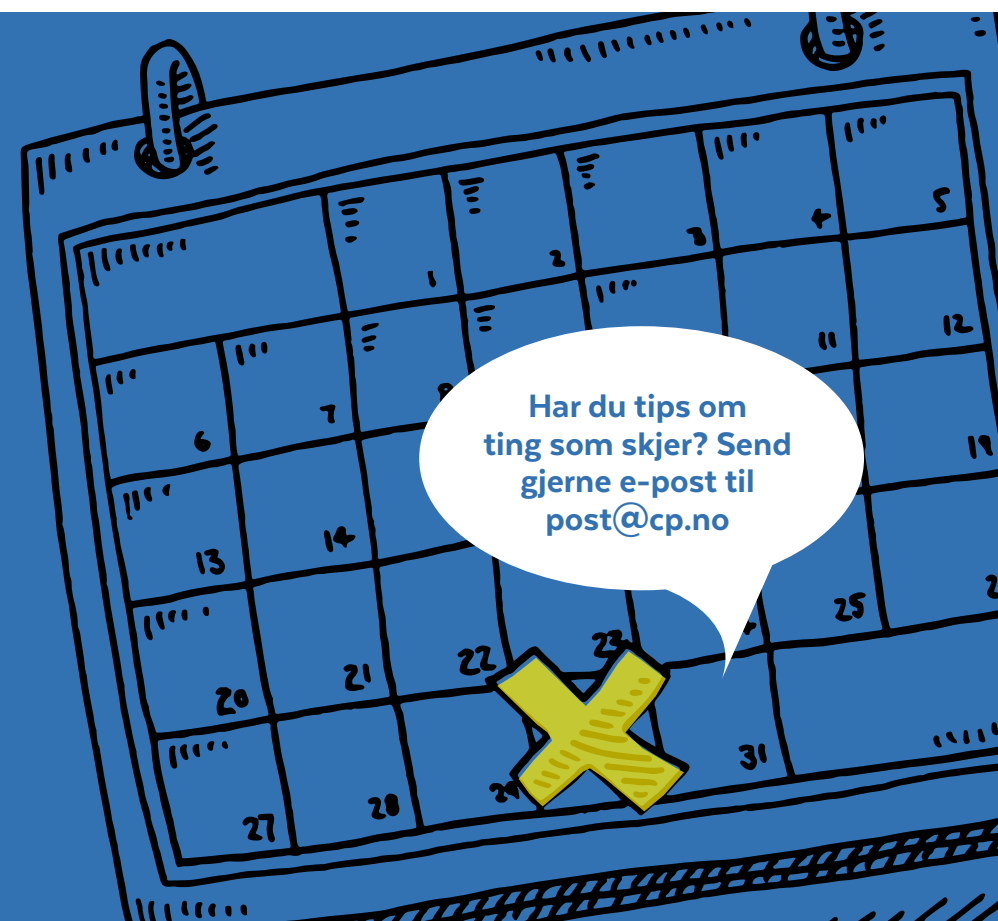
I mellomtiden håper vi at dere vil klikke dere rundt på den «nye» nettsiden og at dere liker den nye looken! ■

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN



HVA SKJER?

Dette skjer rundt 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 8. mai, så omtaler vi tilbudene i CP-bla-det nummer 2-2021.



Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter AS

Gruppeopphold for CP

Når: 30. juni–21. juli 2021
For hvem: Alle over 18 år
Søknadsfrist: 25. mai 2021

Gruppeopphald for barn og ungdom med funksjonsnedsetting

Passer for barn og ungdom i alderen 6–17 år. Det første oppholdet er fra 6. april til og med 21. april (Søknadsfrist 5. mars) og det andre oppholdet er fra 27. oktober til og med 12. november. (Søknadsfrist er 1. oktober.) Se hjemmesiden vår www.rkhr.no for mer informasjon om tilbud og hvordan du kan søke.

Unicare Steffensrud AS

Gruppeopphold for personer med CP

Tid: 25.05–15.06.2021
For hvem: Alle over 18 år
Sted: Unicare Steffensrud AS
I tillegg har vi individuelle opphold gjennom hele året. For tilbud/opplegg – se hjemmeside <https://unicare.no/>

PTØ

PTØ Norge har to habiliteringssentre lokalisert på Gardermoen og i Stavanger. Vi leverer intensiv trening og habilitering til barn og unge i alderen 0–30 år med cerebral parese og andre nevrologiske sykdommer eller skader. PTØ er en del av spesialisthelsetjenesten gjennom avtaler med helseforetakene og kan ta imot brukere fra hele landet. Våre fagpersoner har spisskompetanse på CP og opplæring. Målet med den intensive treningen på PTØ er økt mestring av dagliglivets aktiviteter gjennom økt kontroll over egen kropp.

Vi har kurs hver uke utover våren 2021, både intensivt i gruppe og individuell regelmessig trening. Alt etter hvordan smittebildet tilknyttet pandemi blir seende ut, kan trening alternativt organiseres digitalt.

Ytterligere informasjon

Se vår hjemmeside www.pto.no for mer informasjon. Ta gjerne kontakt med oss via e-post til post@ptonorge.no eller på telefon 976 93 966.

Jury bistår med å velge kandidater

Marthe Risan og Tor-Helge Gundersen er oppnevnt som jury i prosjektet «Tolv historier om CP».

TEKST: ANITA HANKEN
FOTO: PRIVAT



Etter en pause som følge av koronapandemien, har CP-foreningen nå valgt å gå videre med fotoprojektet som skal røske opp i folks fordommer om CP. Vi velger å tro at prosjektet skal kunne gjennomføres i år, selv om vi fremdeles befinner oss i en alvorlig pandemi.

Gode kandidater

Sammen med fotograf og informasjonsrådgiver i CP-foreningen Charlotte Åsland Larsen har prosjektleder Anita Hanken hatt en hard jobb med å innstille kandidater til juryen.

– Vi klarte ikke å komme ned til tolv kandidater. Helst skulle vi presentert alle de 35 historiene. Derfor ble vi veldig glade, da Marthe og Tor-Helge ville bistå oss, sier hun.

Mange kjenner sikkert Marthe Risan og Tor-Helge Gundersen fra før. Tor-Helge har selv CP, og Marthe er mamma til et barn med CP. Begge har vært engasjert i CP-foreningen i mange år og har sittet i sentralstyret. Tor-Helge gikk av som leder i fjor, men sitter som medlem i dagens styre.

Utstilling på Rådhusplassen
Målet var å åpne fotoutstillingen på Rådhusplassen i Oslo under

Verdensdagen for cerebral parese 6. oktober i fjor. Nå sikter CP-foreningen seg inn mot årets 6. oktober i stedet. Markeringen av dagen er viktig for mange med CP, og utstillingen er ment som en hyllest til alle dem som skulle ønske at folk visste litt mer om hva CP er.

– Det er en ære å få være med på dette. Det er vanskelig å velge blant så mange ærlige og sterke historier. Det gjør inntrykk å lese dette, og alle historiene kunne ha vært med. Det føles nesten litt kjipt å måtte velge bort noen, sier Marthe Risan.

Hun forteller at søknadene hun har lest igjennom i anonymisert form, har gjort stort inntrykk.

– Det er viktig at disse historiene blir formidlet og at de blir formidlet av de som kjenner dette best – ved å dele historier fra livet sitt, sier Marthe.

Nære og personlige skildringer

Tor-Helge Gundersen opplever det å være del av juryen som en takknemlig oppgave.

– Det gjør inntrykk å lese historiene, og det første som slår meg er den ærligheten og åpenheten søkerne formidler. Juryen har en vanskelig oppgave med å velge blant mange gode kandidater. Hver eneste har sin unike historie

å fortelle, som hadde fortjent å bli en del av prosjektet. Dessverre er det ikke plass til alle, men det varmer et CP-hjerte å se at så mange ønsker å dele fra livet sitt med oss andre.

Gi samfunnet et innblikk

Han mener prosjektet er en glimrende mulighet til å gi samfunnet et innblikk i hvordan det er å leve med cerebral parese på godt og vondt.

– Jeg har virkelig tro på slike prosjekter hvor enkeltmennesker formidler sine ekte historier. De personlige og nære skildringene fra egne CP-liv når som regel frem til våre medmennesker på en helt annen måte enn når det formidles eksempelvis gjennom fagfolk. Den kunnskapen søkerne formidler om livet med CP, er gull verdt, sier Tor-Helge.

Får beskjed

Alle søkerne vil bli kontaktet så snart det foreligger en innstilling om tolv kandidater. ■



VIL DU HA EN ANNONSE I CP-BLADET?

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



AGDER

Førjulskos på Sørlandet!



Takket være engasjerte ildsjeler i CP-foreningen Agder klarte vi å arrangere to hyggelig treff for en del av våre medlemmer før jul.

Det er ikke akkurat enkelt å samle medlemmer til «ordentlige sammenkomster» i denne usikre og uforutsigbare korona-tiden som vi alle fortsatt er berørt av. Absolutt alt må planlegges i minste detalj, vi må ha nøyaktig oversikt over hvem som deltar, være oppdatert på gjeldende smitteverntiltak og status på smittesituasjonen i nærliggende kommuner m.m. Så det ble en del forarbeid, men når alle gjør en innsats, tar ansvar for hverandre og «drar lasset sammen», klarte vi å skape hyggelige opplevelser for mange av våre medlemmer i en veldig spesiell førjulstid.

Juletreff i Lillesand

Søndag 13. desember inviterte CPU Agder ungdommene våre til juletreff på Horisonten i Lillesand. Det ble en veldig hyggelig ungdomskveld med deilig julemiddag og dessert, Julequiz-Kahoot og ikke minst kjempegod stemning! Selv

om det var to meter mellom hver stol, var det ikke mangel på samtaler og latter!

Det ble diskutert rundt ulike aktuelle temaer for ungdomsaktiviteter i 2021, informert om planlagte arrangementer CP-foreningen sentralt har i sin årsplan, og det kom mange fine innspill og tanker fra alle. Ayman, leder i CPU Agder hadde full kontroll gjennom hele kvelden, noe som gjorde at alle følte seg trygge og virkelig kunne senke skuldrene sine og bare kose seg. Ayman noterte innspill som forslag til CPU's årsplan for 2021, styrte Kahooten og hadde en hyggelig overraskelse helt på slutten av kvelden med en julegave og kort med personlig hilsen fra CPU Agder til alle. De fine kortene hadde vår egen Anna laget! Tusen takk til Ayman, også med god hjelp av Line E. for alt forarbeid og gjennomføringen som gjorde denne søndagskvelden i desember helt perfekt.

Julekinoforestilling i Grimstad

Fredag 18. og lørdag 19. desember inviterte CP-foreningen i Agder til

egen familiejuleforestilling – Dragevokterens jul – i Grimstad kulturhus.

Det ble satt opp to kinoforestillinger for at vi skulle være sikret god avstand og overholde gjeldende smitteverntiltak. Til sammen 30 medlemmer med ledsagere koste seg med en kjempefin juleforestilling. Popcorn og drikke stod klar til hver forestilling og det ble en virkelig fin førjulsopplevelse for små og store. Stor takk til Grimstad kulturhus som alltid er på tilbudsiden og tilrettelegger til det aller beste for oss.

Så er det slik for oss – som i alle fylkeslag – at smittesituasjonen fortsatt er krevende og utrygg. Vi i CP-foreningen i Agder har utsatt alle planlagte arrangementer frem til påske. Så satser vi alt på at forsommeren blir bedre og gleder oss masse og inderlig til vi etter hvert kan starte opp faste aktiviteter og gjennomføre utsatte arrangementer. Vi må bare fortsette å være tålmodige og ta vare på hverandre en stund til! Det blir bra! ■

OSLO/AKERSHUS

Sabeltanngymmen

Sabeltanngymmen er en foreldredrevet aktivitet og en av grunnpilarene i fylkeslaget i Oslo og Akershus (CPOA) rettet mot barn med CP fra ett til ti år i tillegg til søsken og foresatte. «Foreldredrevet» vil si at det er foreldre som koordinerer og leier lokale, kjøper inn utstyr, koordinerer både innsatsen til instruktørene, står for markedsføring og gjennomfører spesielle arrangementer som juleavslutning. CPOA har arrangert Sabeltanngymmen i mange år og har god erfaring med å drive aktiviteten.

En stor takk til Stiftelsen Dam som har støttet prosjektet i flere år!

Vi leier Oslo Turnhall / Haslehallen annenhver søndag, og med hjelp av eksterne instruktører (for det meste fysioterapistudenter eller nyutdannede fysioterapeuter) får barna i løpet av én og en halv time prøvd seg i hinderløype, lek på matte, sunget, mimet og utfoldet seg innenfor sine begrensninger. Det er forventet at foreldrene skal være med og støtte opp om barnet sitt samt være tilgjengelig for instruktørene i treningsperioden. Kort og godt: Sabeltanngymmen er en veldig populær aktivitet, og regnes som inngangsporten til CP foreningen.

Og plutselig kom korona ...

Etter fem samlinger våren 2020 ble det plutselig lockdown i mars, som førte til at vi var nødt til å avlyse de planlagte samlingene utover våren og sommeren. Vi fikk lov til å starte opp igjen i høst, med strenge krav om smittevern. Vi valgte å kjøre aktiviteten hver søndag i høstsemesteret. Familier som ønsket å delta, måtte melde seg på på forhånd, med plass til maksimalt 18 deltagere og to instruktører, vi kjørte ventelisteprikket. Vi



lagret påmeldingslisten i ti dager etter hver søndag med hensyn til smittesporing. Og vi kjøpte inn og brukte masse antibac. Fra et administrativt perspektiv ble det altså litt mer å organisere enn vanlig.

Nye innstramninger i Oslo fra november

Sabeltanngymmen ble påvirket av de nye, enda strengere korona-reglene i Oslo kommune fra 9. november 2020, noe som førte til en vesentlig endring: Foreldre kunne ikke lenger være med inn i hallen. Vi var ikke særlig glade for denne ny regelen, fordi aktiviteten da plutselig ble uaktuell (og til og med ekskluderende) for barn med større grad av CP og som ikke evner å være med på egen hånd. Men samtidig hadde vi ikke noe annet valg enn enten å avlyse de siste samlingene eller å kjøre på (som sagt med litt tungt hjerte) med de nye retningslinjene og skjerpede smittevernstiltakene og holde tilbudet i gang. Vi valgte å øke antall instruktører fra to til fire, slik at

barna fikk mest mulig hjelp. Og mens barna var inne i hallen, ventet foreldrene ute på parkeringsplassen – også noe som var veldig annerledes enn det pleier å være! Vi i CPOA prøvde å gjøre det beste ut av situasjonen og serverte litt kaffe, gløgg og bakst for å gjøre det mest mulig hyggelig – selvsagt med hensyn til smittevern.

Fasit: En litt annerledes Sabeltanngym ...

Alt i alt er vi fornøyd over å kunne tilby Sabeltanngymmen i høst i det hele tatt og fikk gode tilbakemeldinger fra både barn og foreldre. Vi hadde en kjempekoselig Halloween-samling, og det ble også juleavslutning – begge ganger med godteriposer, som viste seg å være veldig populære – og med Halloween-kostymer og nisseluer.

For fremtiden håper vi – som alle så klart – på at koronasituasjonen blir enklere! Det nye Sabeltannsemesteret planlegges nå, men forutsetter ganske fleksible tilpassinger til den nåværende smittevernsituasjonen. ■

En som forstår hva du snakker om

Foreldre til små barn med CP



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



Deeqa Muse Yusuf
Bosted: Bærum, Akershus
Mor til gutt født i 2016
Telefon: 406 37 005
E-post: deeqa176@hotmail.com



Annette Berge
Bosted: Oslo
Mor til jente født 2016
Telefon: 920 13 894
E-post: berge.annette@gmail.com



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



Ingvild Skarsem Jonassen
Bosted: Froland, Aust-Agder
Mor til jente født i 2005
Telefon: 932 46 793
E-post: ingvild.skarsem.jonassen@gmail.com



Carl Martin Martinsen
Bosted: Torshov i Oslo
Far til jente født 2017
E-post: carl@planakommunikasjon.no



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



Camilla Sagbakken
Bosted: Lillehammer, Oppland
Mor til tvillingjenter født i 2014
Telefon: 476 43 782
E-post: milaba@live.no



Helene Næss
Bosted: Eidsvoll
Mor til gutt født 2017
E-post: noss.helene@gmail.com



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



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



Henriette Sortehaug
Bosted: Sunnmøre i Møre og Romsdal
Mor til jente født 2018
Telefon: 95 15 30 47
E-post: sortehaughenriette@gmail.com

Foreldre til store barn med CP (over 18 år)



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_sjostrom@hotmail.com



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

En likeperson i CP-foreningen har gått på likepersonkurs i foreningen og skrevet under på en taushetsavtale. En likeperson har lyst til å gjøre en innsats for andre. Likepersonen 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 likepersoners kompetanseområder, besøk vår nettside www.cp.no

Unge med CP



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



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



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



Marte Broderstad Sandvik
Bosted: Tromsø, Troms
Født: 1990
I arbeid
Telefon: 988 60 375
E-post: martebsandvik@gmail.com



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



Marthe Schikora-Rustad
Bosted: Vennesla, Vest-Agder
Født: 1990
I arbeid
Telefon: 916 08 091
E-post: marthe_rustad@hotmail.com

Voksne med CP



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



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



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



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



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



Jenny Holte
Bosted: Kragerø, Telemark
Født: 1976
Gift og har to barn
Telefon: 986 72 547
E-post: jenny@kebas.no



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



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

Vil du vite mer om
likepersonsarbeid?

Kontakt
CP-foreningen på
telefon 22 59 99 00

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 og
informasjonsrådgiver
E-post: heidi@cp.no
Telefon: 936 43 750



Charlotte Åsland Larsen
Informasjonsrådgiver
E-post: charlotte@cp.no
Telefon: 400 94 116



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



Anita Hanken
Rådgiver
E-post: anita@cp.no
Telefon: 976 69 046



Ole Kristian Fagersand
Økonomirådgiver
E-post: ole.kristian@cp.no
Telefon: 464 71 737



CP-foreningen

Telefon sentralbord: 22 59 99 00
Adresse: Bergsalléen 21, 0854 Oslo

E-post: post@cp.no
Webside: www.cp.no

Fylkeslagene

Agder

Leder: Monica Myhre
Rona 10, 4638 Kristiansand
Telefon: 907 45 738
E-post: leder.agder@cp.no

Oslo og Akershus

Leder: Andre Berg
Telefon: 920 15 574
E-post: styreleder@cpoa.no

Buskerud

Leder: Per Erik Nordlien
Telefon: 484 98 905
E-post: Per.Erik.Nordlien@ebnett.no

Rogaland

Leder: Irene Hovland
Havnevegen 11, 4056 Tananger
Telefon: 988 50 450
E-post: irenehovland69@gmail.com

Finnmark

Kontaktperson: Fred Gjøran Einvik
Telefon: 900 17 938
E-post: fred@einvik.net

Telemark

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

Hedmark og Oppland

Leder: Katrin Austnes
Telefon: 920 94 960
E-post: katrinaustnes@hotmail.com

Troms

Leder: Tanja Steen
Maskinistveien 10, 9014 Tromsø
Telefon: 922 01 006
E-post: tansteen@gmail.com

Vestland

Leder: Liv Elin Moldekleiv
Telefon: 986 53 343
E-post: emoldekl@online.no

Trøndelag

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

Møre og Romsdal

Kontaktperson: Petter Sortevik
Telefon: 954 79 474
E-post: sortevik@gmail.com

Vestfold

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

Nordland

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

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

Bente Heggø Olsen, Vestland
E-post: bente.heggo.olsen@gmail.com

1. nestleder

Monica Myhre, Agder
E-post: Monica.Myhre@nav.no

2. nestleder

Sigrun Bjerke Fosse, Oslo og Akershus
E-post: sigrunfosse@hotmail.com

Styremedlemmer

Tor-Helge Gundersen, Vestland
Marte Broderstad Sandvik, Troms
Kjetil Haraldseid, Agder
Stine Dybvig, Oslo og Akershus
Robert Johnsen, Trøndelag
Tanja Leegaard, Vestfold
Torstein Torheim, CPU

Varamedlemmer

Kenneth Olsen, Vestfold
Ingvild Skarsen Jonassen, Agder
Kristin Gjørde, Nordland



Følg oss på Facebook:
Cerebral Parese-foreningen
i Norge

SKATTEFRADRA
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!

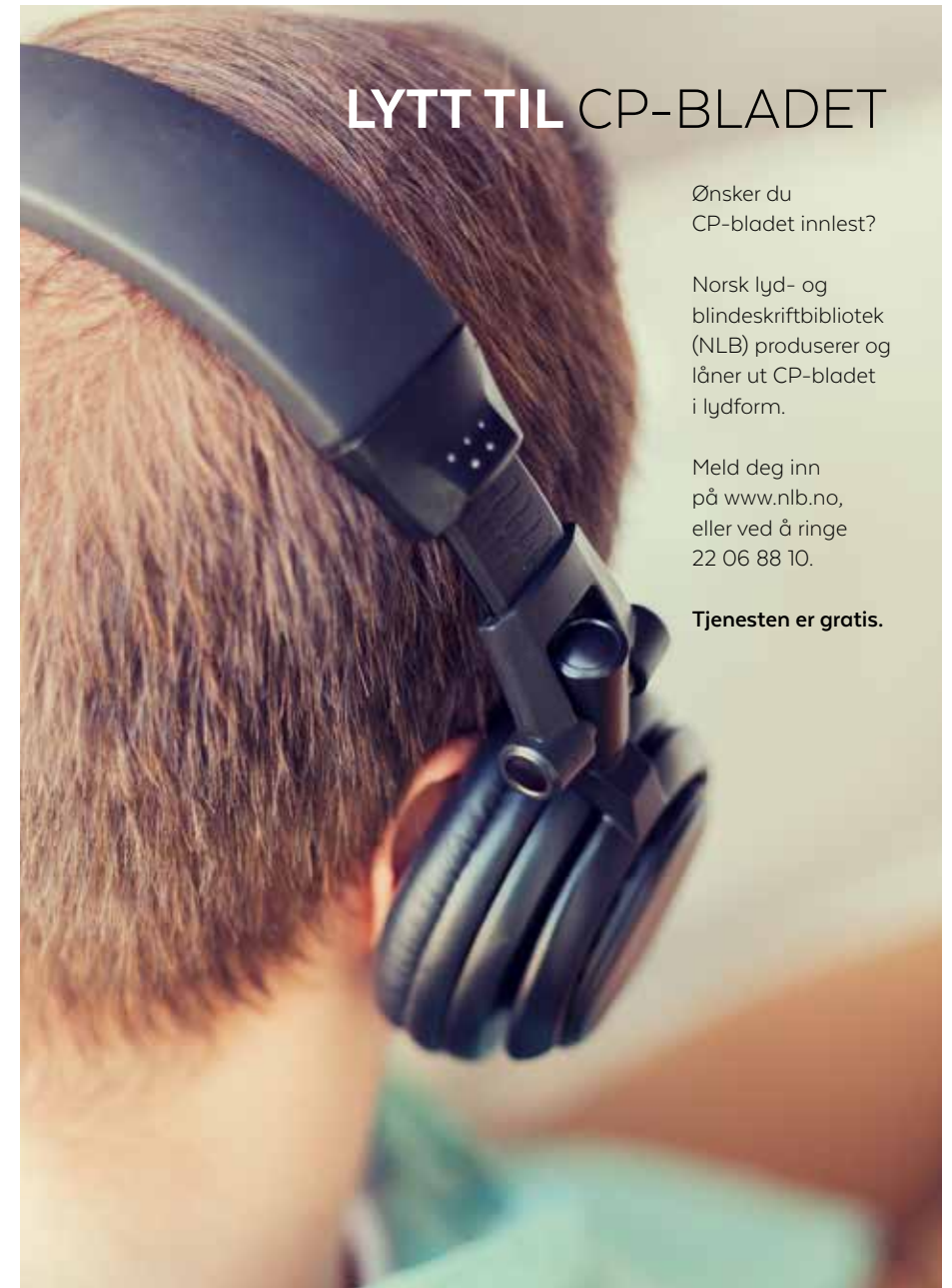
LYTT TIL CP-BLADET

Ønsker du
CP-bladet innlest?

Norsk lyd- og
blindeskriftbibliotek
(NLB) produserer og
låner ut CP-bladet
i lydform.

Meld deg inn
på www.nlb.no,
eller ved å ringe
22 06 88 10.

Tjenesten er gratis.



Returadresse:
CP-foreningen
Bergsalléen 21
0854 Oslo



Cerebral
Parese-foreningen

GRATIS BROSJYRE
til medlemmer

–
Bestill på
cp.no



TIL DEG SOM ER BESTEFORELDRE TIL BARN MED CP BESTEFORELDREBROSJYREN

CP-foreningen vet at besteforeldre kan være en viktig ressurs for barn med CP. Vi har derfor skrevet denne brosjyren til deg som ønsker å bli enda tryggere i rollen som nærpersone til barnet. Brosjyren gir deg grunnleggende kunnskap om diagnosen, praktiske råd og tips om hvilke ord som er ok å bruke. Du kan også lese om andre besteforeldre som forteller om sine tanker og følelser knyttet til det å få et barnebarn med cerebral parese.

Brosjyren koster 100 kroner, men er gratis for alle medlemmer i CP-foreningen.