



PORTRETET

- **Udfordringer motiverer meg!**

Se side 20

CPU

Den store overgangen

Se side 10

FAG

Pandemiens påvirkning

Se side 28

Innhold

God
lesning!

ARTIKLER

Generalsekretæren har ordet	4
Landsmøtet i 2022	5
Vellykka erfaringssamling for lett grad av CP	6
CP-konferansen 2022 – fortsatt mulig å delta!	8
«DE usynlige – CP som ingen ser»	14
Tusen takk for innsatsen, Margaretha!	16
Prosjekt skal hjelpe nye foreldre ...	18
Nasjonale kunnskapsbaserte retningslinjer	24
Storsamlingen er tilbake	26

CPU

Følg oss på Instagram!	10
Den store overgangen	10
Ny arbeidsgruppe i CPU	12

PORTRETTE

– Utdfordringer motiverer meg!	20
--------------------------------------	----

FAG

Undersøkelse om hvordan pandemien har påvirket personer med CP	28
--	----

FRA FYLKESLAGENE

Agder	34
Vestland	35
Innlandet	35

KONTAKTINFORMASJON

Likepersoner	36
Sekretariatet	38
Fylkeslagene	38
Sentralstyret	39



CP-bladet – Tidsskrift for
Cerebral Parese-foreningen
Nr. 1– 2022 – 68. 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: Privat
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. 1–2022:
7. februar 2022
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.



Takk for meg – og lykke til videre!

Dette er mitt aller siste nummer av CP-bladet. Etter syv og et halvt år i CP-foreningen går ferden videre for meg, og fra og med neste nummer er det min dyktige kollega Charlotte Åsland Larsen som overtar ansvaret for vårt flotte medlemsmagasin.

Dette bladet ble i hovedsak laget da landet var under (foreløpig) siste runde med strenge restriksjoner, så flere av intervjuene er gjort digitalt – blant annet portrettintervjuet med Lasse Dokkan; han fra treningsopphold i Danmark og undertegnede fra karantene og hjemmekontor i Skien. Intervjuet kan du lese på side 20. Nå som landet har åpnet opp igjen, satser vi på fysiske møter både til intervjuer i bladet og ellers i foreningen i tiden fremover.

Det betyr likevel ikke at det er slutt på digitale møteplasser, de har kommet for å bli. Mange av oss har savnet å møtes fysisk, samtidig som digitale løsninger gjør det enklere å møtes, også flere – uavhengig av hvor du bor i landet. En kombinasjon av både fysiske og digitale arrangementer er trolig den beste løsningen slik verden ser ut akkurat nå.

For å nevne noen av CP-foreningens største nasjonale arrangementer så er det bestemt at CP-konferansen blir heldigital, mens landsmøtet, leirene og Storsamlingen skal avholdes fysisk. Så fremt det ikke kommer nye nasjonale tiltak og restriksjoner; da må nye vurderinger gjøres.

Ellers er også dette en fullspekket utgave av CP-bladet. Du kan møte de nye medlemmene i arbeidsgruppen CPU side 12, lese om resultatene av en stor undersøkelse om hvordan pandemien har påvirket personer med CP og deres pårørende på side 28, du kan få et gjensyn med den nybakte pensjonisten Margaretha Nicolaysen side 16 og lese om hva fylkeslagene har funnet på av sprell de siste månedene på side 34. Og selvsagt mye, mye mer.

Til slutt vil jeg takke alle de flotte personene jeg har vært så heldig å få møte, bli kjent med, høre historier fra, ta bilder av og samarbeidet med gjennom arbeidet med CP-bladet i alle disse årene. Det er lærdom og erfaringer jeg setter stor pris på og som jeg skal ta med meg videre.

God lesning, og tusen takk
for meg!

Heidi Østhus Erikssen,
redaktør



- Inspirert til å stå på videre

Samfunnet er nå åpnet opp etter pandemien, meteren og munnbindet er lagt bort. Det er gode signaler, og vi gleder oss over at vi igjen kan begynne med arrangementer og fysiske møter. Samtidig er det fortsatt mye smitte rundt oss, noe som gjør det vanskelig for risikogrupperne. Det betyr at vi fortsatt må vise hensyn og forståelse.

Vi planlegger gjennomføring av sommerleirene, etter to års pause. Vår oversikt over henvendelsene tyder på at vi har mottatt færre søknader sammenlignet med før pandemien. Vi skal gjøre vårt beste for å få til en hyggelig og trygg leirgjennomføring. Vi håper virkelig at smittetrykket i samfunnet har avtatt betydelig til da.

Frivillige organisasjoner arbeider nå med å få i gang hjulene og drøfter samtidig endringer for å møte nye forventninger. Flere har erfart at tilbud digitalt er lette å benytte, det krever ikke reiser i flere timer for å tilegne seg informasjon om et tema som er relevant. Mindre reisevirksomhet er også kostnadsbesparende og viktig av miljøhensyn. Det er likevel ikke til å komme bort fra at å jobbe på denne måten krever en viss digital kompetanse. Det skal vi forsøke å ta hensyn til når vi planlegger framover. Vi ser at utfordringene med digitale møteplasser har vært utfordrende for fylkeslagene våre. Det samme erfarer andre organisasjoner. Møteplattformene forventes å bli bedre, men vi kommer ikke utenom at det kreves nødvendig utstyr og brukerkunnskap også hos deltakerne. Dette er ikke bare en utfordring hos oss i CP-foreningen, men en samfunnsutfordring.

CP-konferansen blir også i år digital, og vi håper på god oppslutning. Vi hadde en deltakergruppe på rundt 500 før pandemien, om vi når tilbake til samme antall, blir spennende. Vi synes vi har fått til et godt program med sterke fagpersoner som innledere. Vi skal også ha brukerinnlegg, som synliggjør behov for erfaringer på en fin måte. Tidlig innsats er viktig, og tidlig mobilisering med bruk av gode hjelpemidler har betydning for deltakelse for barn i barnehage og skole. Vi ønsker å se et paradigmeskifte i tjenestene, fra «vente-og-se» til «tidlige tiltak». Målet er å få diagnosen satt tidligere. Det er medisinsk-faglig mulig og gir også grunnlag for å starte opp tiltak tidligere.

Pandemien har gått hardt utover vår gruppe. Det viser også en av artiklene i dette nummeret av CP-bladet. Det er blitt et betydelig etterslep, både i helse-tjenesten, utdanning og arbeidstilpasning. Vi ønsker å påvirke myndighetene, slik at det settes inn tiltak for å motvirke effektene av dette.

Vi har meningsfulle oppgaver å jobbe med og kjenner oss inspirert til å stå på videre. Takk til alle dere som bidrar i arbeidet vårt. En særlig takk til alle våre tillitsvalgte som holder i gang virksomheten lokalt, det dere gjør betyr mye for mange. Alle kan bidra med noe, for eksempel å svare på en undersøkelse, delta i et møte, være med i et nettverk, fortelle sin historie eller bare være et medlem som støtter arbeidet vårt. Tusen takk for at du er med!

Eva Buschmann, generalsekretær

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



FRA LANDSMØTET I 2018: Delegationene fra fylkesavdelingene stemmer.

Landsmøtet
6.-8. mai 2022
i Bodø

Landsmøtet i 2022

Den 6.-8. mai avholdes landsmøtet i CP-foreningen i Bodø. Landsmøtet er foreningens høyeste beslutningsorgan og avholdes annethvert år. I år er det CP-foreningen i Nordland som er vertskap.

TEKST: KRISTIN BENESTAD
FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

På landsmøtet deltar sentralstyret, valgte delegater fra fylkeslagene og CPU samt lederen av valgkomiteen og kontrollkomiteen. Alle CP-foreningens strategiske dokumenter blir behandlet og vedtatt på landsmøtet. Eksempler på viktige dokumenter er interessepolitisk program, uttalelser om organisasjonsstrategi og endringer av vedtekter. Fylkeslagene har også mulighet til å fremme saker.

Tre komiteer

Det forberedende landsmøte-arbeidet startet opp i januar 2022, og sentralstyret har satt ned tre komiteer/arbeidsgrupper: komiteen for interessepolitiske program og uttalelser, komiteen for organisasjonsstrategi og vedtekter samt arbeidsgruppa for nye inntekter.

Disse er sammensatt av representanter både fra fylkeslagene og sentralstyret, og oppgavene er å lage forslag til saker som sentralstyret senere i vår innstiller på.

Ønsker innspill

Komiteene ønsker også innspill fra medlemmer. Fra den 25. februar til den 25. mars vil vi arrangere en innspillsrunde til det nye forslaget til interessepolitisk program for 2022-2024. Eksempler på interessepolitiske områder vi ønsker innspill på, er skole og utdanning, arbeidsliv, helse, pårørendepolitikk og seniorpolitikk. Vi vil også ta opp saker som ny opplæringslov, ny BPA-ordning og CRPD, som er saker vi vet politikerne må ta stilling til i løpet av den kommende perioden. Dessuten er det kommune- og

fylkestingsvalg i 2023, og vi ønsker å komme fram til gode saker som vi kan løfte og synliggjøre i valgkampen.

Vi håper sterkt at vi i år klarer å gjennomføre et fysisk møte og at det ikke blir digitalt som i 2020.

Vi ser fram til å kunne møte hverandre igjen og kunne diskutere politikk og organisasjon etter et langt og ganske krevende korona-opphold. Det hadde vært fortjent å oppleve noen spennende og lærerike dager i Nord-Norge.

Les mer

Har du lyst til å lese mer om landsmøtet, så har vi opprettet en nettside, der vi fortløpende legger ut relevant informasjon: www.cp.no/tilbud-til-deg/arrangementer/global/2022/mai/landsmote-i-2022/



Vellykka erfaringssamling for lett grad av CP

Helgen 19.-21. november arrangerte CP-foreningen en erfaringssamling for personer med lett grad av CP på Thon Hotel Arena på Lillestrøm. Det var første gang CP-foreningen arrangerte en slik samling kun for denne målgruppa, og samlingen viste seg å bli en stor suksess.

TEKST: KRISTIN BENESTAD

FOTO: ADRIAN NIELSEN OG SEKRETARIATET

Et populært og etterspurt tilbud

I september 2021 inviterte CP-foreningen til en egen erfaringssamling for personer med lett grad av CP (GMFCS grad 1 og 2). Dette skulle vise seg å være veldig populært, fordi allerede samme dag som vi åpnet påmeldingen, måtte vi stenge den. Vi mottok et ras av påmeldinger, og dessverre fikk ikke alle som ønsket det, mulighet til å delta. Vi ble nødt til å benytte oss av «førstemann til mølla-prinsippet».

På Lillestrøm i november 2021 møtte 38 deltagere fra hele landet, og ut ifra tilbakemeldingene vi har mottatt, ble samlingen en stor suksess. Det var tydelig at deltagerne som møtte opp, hadde et behov for å lære mer om CP-diagnosen og hvordan det er å leve med CP. De satte også stor pris på å møte andre i samme og lignende situasjon og å kunne dele erfaringer og opplevelser om det å ha lett grad av CP, altså lite synlige og usynlige

funksjonsnedsettelse. For flere av deltagerne var det første gang de snakket åpent om at de har CP. For oss arrangører ble det klart at det var riktig å invitere til en egen samling for denne målgruppa.

Et av målene med samlingen var også å rekruttere personer utover vår egen medlemsmasse, noe vi lyktes med. Flere av de frammøtte var ikke-medlemmer, men likevel nysgjerrige på å lære mer om CP og bli kjent med CP-foreningen. Flere



SPENNENDE PROGRAM: Både sekretariatet i CP-foreningen, likepersoner og fagpersoner holdt innlegg på samlingen, og det var et godt og variert program.

av disse har meldt seg inn i etterkant, noe som er veldig gledelig. Det var også mange som aldri hadde vært på en samling i regi av CP-foreningen før, og vi håper at disse har lyst til å bli med videre og være mer aktive.

Et variert og gjennomtenkt program

Planleggingen og gjennomføringen av samlingen har vært organisert som et prosjekt fra CP-foreningens side gjennom hele 2021. Prosjektlederne har vært rådgiverne Helle Aasheim og Kristin Benestad, og de har samarbeidet med en arbeidsgruppe bestående av seks medlemmer i CP-foreningen som selv har lett grad av CP. Denne gruppen har bestått av Cristian Breivik, Alexander Sviggum, Tone Telnes, Jenny Irene Holte, Aina Myrseth og Sigrun Bjerke Fosse. I tillegg til å være en del av planleggingen, deltok alle i arbeidsgruppa med gode og reflekterte erfaringsinnlegg i løpet av samlingen.

Vi var også veldig fornøyd med de faglige inn lederne som stilte opp, og vi synes vi lyktes med å få på plass et godt og variert program. Programmet gikk over to dager og på lørdagen startet Susanne Følstad, ergoterapeutspesialist og Petra Nordby, fysioterapispesialist fra Sunnaas sykehus med et innledende faglig innlegg om lett CP og hva det

innebærer å ha lite eller usynlige funksjonsnedsettelse. De fulgte videre opp med et innlegg om forståelse av kronisk tretthet (fatigue) og viktigheten av trening, hvile og kosthold. Deretter snakket Kristine Stadskleiv, psykologspesialist fra Universitetet i Oslo og Oslo universitetssykehus, om ulike refleksjoner rundt det å akseptere CP-diagnosen. Vi avsluttet lørdagen med gruppearbeid om dette temaet.

På søndagen fortsatte vi med to faglige innlegg. Atle Larsen, juridisk rådgiver ved Rettighetssenteret til FFO snakket om rettigheter, og Reidun Jahnsen, fysioterapeut Phd fra NorCP og Beitostølen Helseport-senter, innledet om senskader som følge av CP-diagnosen. Alle presentasjonene fra samlingen er lagt ut på CP-foreningens nettsider under CP-skolen, som er en samleside for alt vi har av skriftlig opplæringsmaterieill.

Veien videre

I etterkant av samlingen har vi diskutert det videre tilbudet til dem med lett grad av CP i CP-foreningen. Vi har pr. dags dato ingen konkrete planer om ny samling, men vi vil likevel prioritere tiltak og tilbud for personer med lett CP i året som kommer.

Vi vil blant annet invitere til digitale lunsj- og kveldsprater spesifikt for målgruppa og legge

til rette for medlemstilbud i enkelte fylkeslag, når det er mulig å møtes fysisk igjen. Det er også etablert en egen Facebook-gruppe for personer med lett grad av CP. Den har pr. januar 2022 419 medlemmer og er administrert av Jenny Irene Holte og Tone Telnes. Begge er medlemmer av den nevnte arbeidsgruppa, og Jenny er også likeperson i CP-foreningens telefonkontakt-tjeneste.

Vi vil også på landsmøtet i mai 2022 behandle en sak, der vi ser på hvordan vi på best mulig måte kan utnytte ressursene vi har CP-foreningen. En av tankene er at vi i større grad legger til rette for nettverk, som kan gi innspill til CP-foreningen, både interessepolitisk, organisatorisk og faglig. Vi håper derfor å etablere et eget nettverk for personer med lett grad av CP som kan bidra med kunnskap og erfaringer.

Vi har også fått støtte til et filmprosjekt der de med lett grad av CP og usynlige funksjonsnedsettelse er hovedmålgruppa. Prosjektet har oppstart i januar 2022. Der er vi også avhengig av å spille på lag med dem som selv vet hvordan det er å ha lett CP.

Så følg med på hva som skjer framover og ta gjerne kontakt om dere har innspill til hvordan vi videre kan synliggjøre og gi et godt tilbud til denne gruppa. ■

CP-konferansen 2022 – fortsatt mulig å delta!

Velkommen til Norges største fagkonferanse om cerebral parese den 21. og 22. mars. Konferansen blir også i år heldigital, og det er derfor mulig å melde seg på i siste liten.

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN, HELLE AASHEIM OG CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

Konferansen er et samarbeid mellom CP-foreningen og NorCP og det blir et spennende, variert og innholdsrikt program med fokus på CP i et livsløpsperspektiv.

Vi har samlet et knippe av de fremste ekspertene fra både inn- og utland som både skal presentere ny forskning og dele av sine erfaringer. I tillegg blir et engasjerende brukerinnlegg.

– Vi er stolte av årets program og håper at mange ønsker å delta, både tidligere deltakere og nye. Det vil bli presentert innlegg og informasjon som er nyttig for fagfolk, medlemmer og andre, sier generalsekretær i CP-foreningen, Eva Buschmann.

Norsk Fysioterapeutforbund har godkjent at deltakelse på CP-konferansen 2022 kan benyttes i en spesialistoppbygging sammen med

en mastergrad og ved fornyelse av spesialitet. Kurset er godkjent med 12 timer.

Parallellsesjoner

På årets CP-konferanse blir det fire parallellsesjoner, og alle som kjøper billett til konferansen får mulighet til å se samtlige – også i tiden etter at konferansen er gjennomført.

Sesjonene dreier seg om lett grad av CP, barnepalliasjon, spise-/ernæring, uro- og tarmfunksjon samt ortopedi. For å snakke om disse temaene har vi fått med oss en rekke dyktige folk.

Når det passer for deg

Den digitale plattformen, som mange ble kjent med på fjorårets CP-konferanse, gir oss unike muligheter. Den er så visuelt god at du

nesten tror at du er med fysisk! Du vil få tilsendt en lenke til plattformen i god tid før konferansen, slik at du kan bli kjent med plattformen før det braker løs.

På CP-konferansen kan du bli med i direktesendingen eller gå inn i den digitale konferansesalen når det passer for deg, også etter konferansen.

Les mer

Mer informasjon om program, priser og billetter finner du på nettsiden vår. Klikk deg inn via forsiden eller skriv «CP-konferansen» i søkefeltet.

Fortsatt tid

Husk at det fortsatt ikke er for sent å melde deg på! ■

**HELDIGITAL
CP-konferanse
21.-22. mars 2022**

Velkommen til
CP-KONFERANSEN
21-22. MARS 2022



Hei!

Jeg fikk det ærefulle oppdraget å si litt om hvordan det var å ha én ukes «takeover» på CP-foreningens Instagram-konto i høst. Først og fremst er det en super mulighet til å kunne få og dele inspirasjon, meninger, tips og å bli kjent med folk på tvers av landet.

Det å kunne få ta del i andres hverdag gjennom bilder, kan både gi motivasjon og glede. Kanskje får du gode tips og triks du selv ikke hadde tenkt på, men som andre har testet med suksess. Det kan også være noe du synes er vanskelig eller lurer på, men at det ikke var noen der som du kunne spørre. Men du vet at det kanskje sitter 15 andre der ute, i samme situasjon og lurer også på akkurat det.

Det trenger nødvendigvis ikke alltid være de dypeste emnene du deler eller de mest fancy bildene du legger ut. Du trenger heller ikke å skrive en hel avhandling om hva du ikke vil, det er dét som er det beste med denne kontoen; du velger helt selv hva, hvor mye eller lite du ønsker å formidle! Det viktigste er at du selv er komfortabel med hva du poster og at det gir deg noe tilbake. Glede eller mestring.

– Og det er mer enn godt nok.

Frida Sture



FØLG OSS PÅ INSTAGRAM
@cpunorge

Den store overgangen

Det å flytte hjemmefra for å studere, er en stor overgang i livet for de fleste. Du skal få deg venner, sette deg inn i studiet, vaske klær og lage mat, kanskje for aller første gang. Denne overgangen blir ikke akkurat lettere av å ha CP, men det betyr ikke at det ikke kan gå bra likevel.

TEKST: EVEN HODNE VALAKER
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Jeg flyttet til Trondheim høsten 2021 for å studere samfunnsøkonomi på NTNU. Allerede vinteren 2021 startet jeg planleggingen av den hittil vanskeligste overgangen jeg har vært med på. Jeg har et assistansebehov, som gjør at jeg trenger brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Det første jeg sjekket ut, var hvordan jeg skulle søke. Svaret jeg fikk var at jeg måtte ha en bostedsadresse i Trondheim for å kunne søke. Da er man nærmest dømt til at ting ikke er på plass når man flytter. Som student bør det holde å melde til kommunen at man har søkt på studentbolig hos samskipnaden/utleier og få behandlet søknaden på det grunnlaget.

Studentbolig

Derfor ble neste steg å skaffe seg studentbolig. Dette ble også en utfordring, da det tok en måned før jeg fikk svar på om Studentsamskipnaden hadde tilrettelagte hybler i kollektiv. Det hadde de, og jeg fikk søkt bolig i midten av mars. Månedene gikk, og jeg ble mer og mer nervøs for hvordan BPA-saken min skulle løse seg. Først etter tre måneder, i juni 2021, fikk jeg hybel fra Studentsamskipnaden i Trondheim (SiT). Men, jeg må skryte av at SiT har rullestoltilpassede hybler i ordinære kollektiv. Da blir jeg

inkludert i studentlivet, da jeg bor i et helt vanlig kollektiv.

Da hybelen var i orden, måtte jeg sette meg ned å skrive søknad til kommunen, innhente dokumentasjon og så videre. Søknaden ble ikke sendt før i midten av juni. Noen uker senere fikk jeg en telefon fra Trondheim kommune med beskjeden jeg fryktet, de hadde ikke sjans til å behandle saken min ferdig til studiestart. Som en nødløsning fikk jeg derfor hjelp fra hjemmetjenesten. Vedtaket om BPA kom i august, og før jeg går videre, er det viktig å si at kommunen fattet et godt vedtak, som jeg er veldig fornøyd med.

Vanskelig start

Da jeg flyttet opp i august, visste jeg lite om hvor mye praktisk kluss jeg hadde i vente de kommende månedene. Jeg fikk et forvarsel allerede etter det første møtet med hjemmetjenesten. Jeg fikk vite følgende: De kunne ikke hjelpe meg å lage middag med mindre jeg hadde ferdigretter som kunne varmes i mikrobølgeovnen og kunne ikke bistå med å handle. Jeg fikk heller ikke skrivehjelp de første månedene. Kort fortalt: Jeg hadde i praksis ikke hjelp før i november. Det sier seg selv at det ikke er enkelt å henge med i studi-

ene, når du må løse alle små, praktiske utfordringer alene. Jeg kunne bruke masse energi kun på å tenke ut hva jeg skulle ha til middag og hva jeg kunne klare å lage med dårlig motorikk? Så måtte jeg gå på butikken alene, det går jo, men det å handle mat i rullestol er mildt sagt kronglete. I tillegg måtte jeg skaffe skrivehjelp på egen hånd til alle innleveringer, noe som i seg selv tar masse tid. Ved flere anledninger rakk jeg ikke frister, da jeg ikke fant hjelp i tide. Selv om ting har vært skikkelig kronglete, er det mye jeg har fått til, som jeg for ett år siden aldri hadde trodd jeg skulle klare. Jeg klarer å få ting inn og ut av ovnen uten hjelp. Det er jo bare å bruke rullestolen, så slipper du å tenke på balansen i tillegg. Jeg hadde heller ikke trodd at jeg skulle klare å handle på egen hånd uten flere problemer enn jeg fikk.

Og, som om ikke det var nok, måtte jeg bruke høsten på å stable

opp min første BPA-ordning. Og de som har gjort dette før, kan skrive under på at det også er masse jobb. Først skal du få opplæring i ordningen, lyse ut stillingene, intervju, ansette og starte opp. Alle disse tingene tar tid, og mye av jobben måtte jeg gjøre alene. Det ble rett og slett altfor mye på én gang, jeg fikk jo ikke tid til å være student.

Frihetsfølelse med BPA

Når jeg skriver dette, har jeg hatt BPA i en uke. Allerede nå ser jeg at ting kommer til å bli mye lettere. Jeg kan endelig konsentrere meg om studiet, jeg kan faktisk jobbe så mye jeg bare vil. Jeg kan ha hva jeg vil til middag og kan endelig begynne livet som student. Og vit dette: Når du først får BPA, går ting bra. Da får du den hjelpen du trenger, slik at du kan være student. Det er en enorm frihetsfølelse, som gir meg styring i eget liv.

1 STUDENTLIV: Even Hodne Valaker er medlem i arbeidsgruppa CPU og skriver her om hva han har erfart, på godt og vondt, i overgangen til studentlivet

Studentlivet

Studiet jeg går på, er et integrert masterstudium i samfunnsøkonomi, det betyr at jeg studerer i fem år for å bli ferdig utdannet samfunnsøkonom. Det er kjempespennende dersom du er samfunnsinteressert og samtidig glad i matematikk. Da er samfunnsøkonomi midt i blinken. Men, selv om det er gøy, er det også ganske vanskelig, særlig noe som kalles mikroøkonomisk analyse. Det faget slet jeg skikkelig med. Der var en hel haug av nye begreper å lære seg, masse formler og på toppen av alt måtte man skjønne hva man egentlig skulle gjøre. Alle hater det faget, og i dagene før eksamen satt

jeg sammen med vennene mine. Vi var så ille ute at vi ikke klarte annet enn å le av oss selv. Men jeg klarte heldigvis å stå med god margin på eksamen.

Trondheim er også en helt fantastisk studentby. Størrelsen er helt perfekt for studenter. Det er gangavstand til nesten alt og enkelt å finne frem. I tillegg er det masse morsomme ting man kan gjøre her ved siden av studiene. Visste du for eksempel at Norges største idrettslag er NTNUI, studentenes eget idrettslag? Her har de masse spennende idrettsgrener, alt fra fotball og svømming til mer eksotiske idretter som for eksempel rumpeldunk. NTNUI har en egen seksjon for para-idrett, som bistår med tilrettelegging. Det finnes også ulike aktivitetshjelpemidler, som ulike typer piggekjelker, som du kan låne helt gratis. Videre har vi også Studenteramfundet. Dette er ikke bare en enkelt bar eller scene, men en hel haug av ulike seksjoner. På Samfundet kan man være alt fra frivillig bartender, kulisseygger til journalist i Under Dusken, studentenes egen avis.

Ikke gi opp!

Selv om ting kan være vanskelig, vil jeg ikke at du gir opp drømmen om å studere der du vil. Jeg vil at vi sammen jobber for endringer i systemet, slik at ting blir lettere med tanke på flytting. Det må være en selvfølge at hjelpen er på plass fra dag én, og jeg håper teksten min gjør det lettere å unngå at andre havner i samme situasjon som meg, for det unner jeg ingen! Til slutt vil jeg si: Ikke gi opp drømmene dine etter å ha lest dette, ting er fortsatt mulig. Selv om ting tar tid, vil det gå i orden. Lykke til med din store overgang! ■

Ny arbeidsgruppe i CPU!

Under ungdomssamlinga helga 22.–24. oktober blei det valt ei ny arbeidsgruppe i CPU. I denne utgåva av CP-bladet skal du få bli betre kjent med dei.



Sofie Østerbø Jansen (leiar)

Alder: 26 år.

Bustad: Hole i Viken.

Driv med: Jobbar som ergoterapeut på Sunnaas Sjukehus.

På fritida: Satser friidrett på høgt nivå, trening og er sosial.

Er med i arbeidsgruppa fordi: Eg vil at det skal vere naturleg at det finnes ulike typar menneskje i samfunnet uavhengig av bakgrunn, etnisitet, funksjonsnedsetting eller andre utfordringar. Eg ynskjer å vere med å bidra til at unge med CP får utfolde seg og gjere det dei liker. I tillegg er det sosialt og ein fin arena for utvikling og læring som eg likar godt.

Mi hjartesak: Eg brenn for eit mangfaldig samfunn det det er rom og plass til alle og der folk behandlar kvarandre med respekt.



Noomi Alexandersen

Alder: 22 år.

Bustad: Tromsø.

Driv med: Studerer bachelor i sosialt arbeid.

På fritida: Sosial og turglad.

Er med i arbeidsgruppa fordi: Eg ynskjer å engasjere meg i CP-foreningen og dele erfaringar. CPU er en fin arena for utvikling, både personleg, men også ved å få innsikt i interessepolitikk og gjennom møter med andre menneskjer. Dette er noe eg synes er interessant og lærerikt.

Mi hjartesak: At alle skal føle på tilhørsle og inkludering.



Even Hodne Valaker

Alder: 19 år.

Driv med: Eg studerer samfunnsøkonomi, femårig master på NTNU i Trondheim.

På fritida: Eg er interessert i politikk, og likar også å høyre på musikk og henge med vennar.

Er med i arbeidsgruppa fordi: Eg er samfunnsengasjert og likar å bidra i CP-foreningen. Det er spennande å få være med på å lage gode tilbud til unge med CP. I tillegg synes eg det er spennande å ha ei stemme i foreininga, slik at eg kan vere med på å påverke kva vi skal vere opptatt av.

Mi hjartesak: Er å gjere det enklare for funksjonshemma å kunne studere kor dei vil. Då tenker eg særlig på å lage eit BPA-regelverk som sikrar at du får hjelpa du treng allereie frå studiestart.



Marianne Myhre Wamnes

Alder: 19 år.

Bustad: Stabekk.

Driv med: Studerer økonomi og ledelse / siviløkonomi ved Handelshøyskolen BI, Campus Oslo.

Interesser: Styrketrening, teikning/maling.

Er med i arbeidsgruppa fordi: Eg ynskjer å engasjere meg i CP-foreningen og spesielt unge med CP. Eg ynskjer å dele erfaringar og lære meir om andre og meg sjølv gjennom å møte nye menneskjer.

Mi hjartesak: Ein skal eine og åleine bestemme egne grenser, ingen skal bestemme kva du kan eller ikkje kan klare. Det krev prøving og feiling.



Iver Høgden Mæle

Alder: 18 år.

Driv med: Sit-ski, staking, segling, rullestolhandball og er speidar.

På fritida: Friluftsliv, fart og spenning, bil og båt.

Er med i arbeidsgruppa fordi: Eg ynskjer å betre aktivitetstilbodet til unge vaksne og at me sjølv kan styre aktivitetane, slik at vi blir mest mulig sjølvhjelpne.

Mi hjartesak: Aktivitet for alle.

«De usynlige – CP som ingen ser»

CP-foreningen har fått midler av Stiftelsen Dam til å lage en filmkampanje som har fått navnet «De usynlige – CP som ingen ser». Prosjektet skal gjennomføres i samarbeid med Filmkonsulentene.



TEKST: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN
FOTO: SHUTTERSTOCK

Du kan følge
prosjektet på nettsiden vår:
www.cp.no/om-cerebral-parese/de-usynlige---lett-grad-av-cp/

Prosjektet vender fokuset mot deg som er mellom 15 og 35 år og har lett grad av CP. I skrivende stund er vi godt i gang med å søke etter medvirkende, som vil bli kampanjens ansikter utad og være med på å drive kampanjen i sosiale medier. Prosjektet har allerede engasjert mange unge.

Informasjon og fellesskap

Vi ønsker å nå ut til så mange som mulig med lett grad av CP, gi dem et styrket fellesskap og nødvendig informasjon. I søken etter medvir-

kende spurte vi: Hvem er du? Hvilke utfordringer opplever du og hvordan håndterer du disse? Hvordan er hverdagen for deg? Går du på skole, er du i en jobbsøkningsfase, har du nettopp stiftet familie, driver du med fotball på fritiden – noe midt imellom eller noe helt annet? Hva gjør du for å komme gjennom hverdagen, som kanskje ingen andre ser?

Et mål med prosjektet er å dele erfaringer og formidle informasjon med fokus på mestringsstrategier og løsninger – men ingen har alle

svarene, og i arbeidet med prosjektet lærer vi av hverandre. Når kampanjen lanseres senere i år, vil du som publikum bli kjent med deltakerne og få et innblikk i deres hverdag med lett grad av CP gjennom presentasjonsfilmer, intervjuer og korte filmsnutter i CP-foreningens digitale kanaler. Er du i målgruppen for prosjektet, kan det tenkes at du også oppfordres til å dele egne erfaringer.

Prosjektets bakgrunn

Blant alle barn og unge som har en

fysisk funksjonsnedsettelse, er cerebral parese den aller største diagnosegruppen. De som har de letteste motoriske utfallene, utgjør rundt 70 prosent av alle med en CP-diagnose. Skaden på hjernen er livsvarig og stabil, men vi vet at konsekvensene av den endres gjennom årenes løp.

Forverringen kan være både fysisk, kognitiv og psykisk. Det skjer også hos dem med lettest motorisk utfall og gjerne i møtet med voksenlivets forventninger og krav. Det kan være endringer som

muskelsmerter, slitenhet og ulike kognitive vansker. Dette kan få videre konsekvenser for utdanning, arbeidsliv og livskvalitet. Når en omsider ser behovet for å oppsøke spesialisthelsetjenesten, får mange beskjed om at det er på høy tid.

Målet med dette prosjektet, som er en del av en større satsing på lett grad av CP, er at hver enkelt blir tatt på alvor og får den hjelpen de trenger for å kunne leve et godt liv med CP. ■

Tusen takk for innsatsen, Margaretha!

Vår kjære seniorrådgiver Margaretha Nicolaysen sluttet i jobben ved årsskiftet etter 18 år. Vi takker for alt hun har betydd for foreningens arbeid og for medlemmene våre.

TEKST OG FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

Margaretha har vært et kjent ansikt for de fleste av våre medlemmer. Gjennom årene har hun jobbet med barneleiren, likepersonarbeid, oppfølging av fylkeslag, opplæring av tillitsvalgte og likepersoner og lagd populære podkaster. I tillegg var hun koordinator for søknader gjennom Stiftelsen Dam, både forskningssøknader, våre egne og fylkeslagenes søknader. Hun var også med på å etablere vårt ungdomsnettverk CPU.

Men det kanskje aller flest forbinder med henne, er Stor-samling. Et av våre største årlige arrangementer som de siste ti årene har samlet medlemmer fra fjern og nær til en hel helg med faglig og sosial påfyll på Lillestrøm. Her var hun primus motor i alt fra planlegging til gjennomføring, og sørget for at samtlige deltakere fikk en god opplevelse.

– Da jeg startet i CP-foreningen, visste jeg ingenting om CP. Men jeg kom fra journalistfaget og hadde jobbet en årrekke med muntlig kommunikasjon i NRK, blant annet som programleder. Denne erfaringen gjorde meg trygg i møte med det helt nye, forteller den nybakte AFP-pensjonisten.

CP-bladet møter henne hjemme i Oslo for en liten prat og mimrestund om årene i CP-foreningen.

Møteplasser

Det er liten tvil om at det er de fysiske møteplassene har vært det

Margaretha har likt aller best å jobbe med.

– Det er her magien skjer. Alle de store og små samtalene – hvor vi kan reagere på og lære av hverandre. Den energien som skapes når man snakker sammen, den tror jeg ikke finnes digitalt, sier hun. Hun trekker også frem nysgjerrighet som en av sine styrker.

– Jeg har nok aldri vært redd for å si «HÆ?» når jeg ikke skjønner noe. Det er bedre å spørre én gang for mye – og om jeg ikke skjønner det, er det sikkert flere som lurar også. Nysgjerrighet og det å være lite selvhøytidelig, har nok gjort at jeg har kommet tett på folk.

– Også humor da, det å kunne le – ikke minst av seg selv, det er nok en viktig ingrediens i hverdagen min.

– Hva er det viktigste du har lært om CP etter 18 år i CP-foreningen?

– Det er klart jeg har lært mange fakta om selve diagnosen og hva det å ha CP innebærer, men det jeg virkelig har tatt med meg videre er at mennesker med CP er like forskjellige og like like som alle andre. Folk er folk, sier hun, og legger til:

– Så er jeg drit forbanna for at det fortsatt er så mye som er dårlig tilrettelagt og utilgjengelig i 2022. Jeg håper det neste tiåret kan preges av politisk klokskap – og at når vi kommer til 2030-tallet, så er det en selvfølge at alt er tilrettelagt og at alle kan delta!



Å gjøre andre gode

Likepersonsarbeid har Margaretha jobbet med i en årrekke, og hun har vært med på å gjøre både tillitsvalgte og andre medlemmer trygge og gode i nye roller og oppgaver.

– Det å legge til rette for at medlemmene skal få prøve nye ting, har vært viktig for meg. Gi dem muligheter ingen andre har gitt dem tidligere – som for eksempel podkasten vår «C-Podden». Den ble lagd av, for og med personer med CP i et hjemmesneakra studio på Berg gård. Og de episodene ble skikkelig bra!

– Sett i gang, prøv – gå på trynet

og prøv igjen. Det er ikke så farlig, og det du gjør, er «godt nok».

Det går heller ikke an å snakke om Margarethas tid i CP-foreningen uten å nevne sommerleirene for barn og unge på Risøya. Et av sommerens store høydepunkt for mange barn og tenåringer.

– Det har vært helt fantastisk å kunne bidra til det og se den gleden og varmen som preger hele leiren. Hjelperne som gjør alt de kan for å sette de 40 deltakerne i sentrum og gi dem et minne for livet, uansett funksjonshemning. Noen av deltakerne har fått en venn for første gang, andre en kjæreste og alle har

fått nye opplevelser – sommerleiren for barn og unge er virkelig helt unik. Arnljot Austvik, selveste leirsjefen på leirene i over 20 år og hans ledergruppe er helt vanvittig flotte folk, sier Margaretha.

Planene videre

Med strenge koronarestriksjoner har ikke den tidligere seniorrådgiveren fått kjenne sånn ordentlig på pensjonisttilværelsen helt ennå, men hun har lagt mange planer for hva som skal gjøres de neste månedene.

– Det blir turer, trening, turer på kafé, spilling på gitar og piano og

GODT NOK: – Sett i gang, prøv – gå på trynet og prøv igjen. Det er ikke så farlig, og det du gjør, er «godt nok», sier Margaretha Nicolaysen.

mye tid sammen med venner og familie. Vi har store familier og nå skal det endelig snart bli mulig å være sammen på gammeldags vis. Og så skal jeg bli bedre kjent med byen min – å reise Oslo på tvers med t-bane, trikk og buss.

I et lite sekretariat som vårt blir det lagt godt merke til når en med så lang erfaring som Margaretha takker for seg. Vi takker for innsatsen og ønsker henne lykke til som pensjonist! ■



Prosjekt skal hjelpe nye foreldre

CP-foreningen er i gang med en ny informasjonspakke til foreldre, der barnet nylig har en CP-diagnose.

TEKST: SEKRETARIATET
 FOTO: SCANDINAVIAN STOCKPHOTO

Helsedirektoratet har bevilget 350 000 kroner til prosjektet, og pakken vil ferdigstilles i løpet av året.

- Foreldre skal få informasjon om det helt grunnleggende, både når det gjelder diagnose og rettigheter. Brosjyrene skal ikke gå i dybden, men gi en god oversikt over det viktigste foreldrene trenger å vite noe om. Brosjyrene skal også

henvise til hvor man kan søke mer kunnskap, sier rådgiver og prosjektleder Anita Hanken.

Verdifulle innspill
 Før jul ble det arrangert et digitalt møte hvor foreldre i den digitale småbarnsgruppa ble invitert til å komme med innspill til prosjektet.

- Her dukket det opp tre mam-

maer som ga oss veldig gode innspill på hva de selv hadde ønsket å få av informasjon om og hva behovet er, sier Anita.

Brosjyrene vil inneholde informasjon om diagnosen, kognitive vansker og rettigheter som er relevant for barn i alle aldre. Selv om de fleste barn får CP-diagnosen før de fyller to år,

blir noen barn diagnostisert senere. Prosjektet vil ta hensyn til at også disse foreldrene skal kunne ha utbytte av brosjyrene.

Tidlig info
 CP-foreningen vil inngå et samarbeid med habiliteringstjenestene ved sykehusene for distribusjon av informasjonspakken. Småbarnsforeldre som melder seg inn i CP-foreningen, skal også få tilbud om pakken.

- Målet er at foreldrene skal få pakken i hånda så tidlig som mulig, kanskje til og med før diagnosen er helt fastsatt. Vi vet at foreldre leter mye etter informasjon, og at det ofte er tilfeldig hvor og når de finner ut av ting som er viktig for dem. Med dette prosjektet håper vi at foreldre skal slippe å bruke så mye energi på å finne fram, sier Anita.

Inspirasjon fra Danmark
 CP-foreningen har latt seg inspirere av CP Danmarks brosjyre-pakke til nye foreldre, som består av flere små hefter. Disse skal ikke oversettes til norsk, men fungere som en inspirasjon og rettesnor for hva foreldre trenger av informasjon.

- Vi kan aldri få for mange innspill fra foreldre som vet hvor skoen trykker. Send oss gjerne dine tanker om hva nye foreldre trenger å vite, sier Anita. ■



Landsdekkede 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. Vi tar imot barn med større og mindre utfordringer, og møter barnet der det er. Grupper settes sammen ut fra alder og funksjonsnivå. Vi tilbyr intensive kurs og regelmessig oppfølging.

Ring oss gjerne for mer informasjon, eller se 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 934 39 910
www.pto.no

/PTONorge

Bestill på www.cp.no

Vi har sendt ut brosjyrepakkene våre!

CP-foreningen sender ut gratis brosjyrepakker til våre medlemmer én gang i året. I år har vi sendt ut til:

Barnehagepakken: Medlemmer født i 2021
Overgang til skolestart: Medlemmer født i 2017
Overgang til ungdomsskolen: Medlemmer født i 2009
Overgang til videregående skole: Medlemmer født i 2006
På vei til voksenlivet – Bolig, BPA og rettigheter: Medlemmer født i 2005

Savner du en brosjyre? Bestill på cp.no - tilbud til deg - bøker og brosjyrer



Jens Lasse Dokkan:

– Utfordringer motiverer meg!

Jens Lasse Dokkan (61) er i verdenstoppen i ridning for funksjonshemmede og en legende i ryttermiljøet. Selv om han merker at CP-en nå påvirker kroppen i større grad enn tidligere, legger han ikke inn årene riktig ennå.

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

CP-bladet intervjuet den meritterte rytteren mens han var på et treningsopphold i Danmark med hestene Cypres og Aladdin. Det trenes til neste mål – nemlig VM i Danmark til sommeren.

61-åringen er fra Ullern i Oslo og trener og konkurrerer med hest på heltid. Mye av tiden tilbringes med hestene i Danmark. Men han merker at det koster stadig mer å holde seg i verdenseliten.

– Skal jeg holde meg på dette nivået, må jeg ri og trene nesten hver eneste dag. Det er klart det er krevende, forklarer Dokkan.

«En legende»

Få har en merittliste som dette. Dokkan har deltatt i Paralympics syv ganger og har medaljer fra to av dem (i Sydney i 2000 og Hong Kong i 2008). I tillegg har han to gullmedaljer fra EM i Rotterdam i 2019.

1 STØTTEAPPARAT: Jens Lasse Dokkan i samtale med sitt støtteapparat etter et stevne i Danmark. (Foto: Privat)

2 GULLKYSSET: Det ble hele to gullmedaljer under EM i Rotterdam i 2019. (Foto Liz Gregg)



1



2



3



4

Dokkan har fått oppmerksomhet i både nasjonale og internasjonale medier for sine bragder, og i miljøet har han nærmest en legendestatus.

Men bak alle topplasseringer ligger enorme mengder trening og vilje. Og selvsagt ferdigheter.

61-åringen rir i den laveste klassen innen ridning for funksjonshemmede, grad 1, som vil si de rytterne med størst grad av funksjonshemming.

– Jeg har store utfordringer med koordinasjon, muskelkontroll, og reaksjon. Jeg trenger mange ganger så lang tid som en funksjonsfrisk person for å utføre en teknisk bevegelse.

Ridning er en idrettsgren hvor reaksjon, koordinasjon og smidighet er viktige ferdigheter. Det er krevende oppgaver for en kropp som ikke alltid lystre.

Likevel ønsker ikke Dokkan å fokusere på begrensningene CP-en gir ham innen denne sporten.

– For meg har drivkraften alltid vært å lære nye ting, kjenne på gleden når jeg får det til, og samspillet jeg får med hesten. Det gir

enorm motivasjon, sier han, og fortsetter:

– Ingenting er umulig, før du har prøvd. Så du må tørre å prøve!

Interessen for hester startet tidlig. Allerede som fireåring startet Dokkan med terapitrening. Det holdt han på med i over ti år.

– Det var mange som mente det ikke var noen vits for meg å satse på hest, men jeg har hele livet hatt lyst til å utfordre meg selv. Ridning ble en måte å gjøre det på.

Se muligheter, ikke begrensninger

Dokkan takker foreldrene for mye av pågangsmotet sitt.

– Mamma og pappa var aldri overbeskyttende og lot meg få prøve det jeg ville. Jeg ville gjøre det alle de andre gjorde, og det innebar både sykling, vannsport og alpint. Nå skal jeg ikke påstå at alt gikk like bra, det ble mange fall og vondter – men det er viktig å se muligheter og ikke begrensninger.

Det var først i midten av 20-årene at Dokkan bestemte seg for at en av hobbyene, ridning, var

noe han ville satse skikkelig på. I 1989 ble han med på NM på Rauland.

– Først likte jeg ikke engang tanken på å konkurrere, men jeg ble med, og dermed var det gjort. Jeg var fryktelig nervøs og syntes samtidig det var veldig spennende.

Selv om plasseringen ikke ble den beste, ga opplevelsen mersmak. Han bestemte seg raskt for at han ville delta igjen og at han skulle klatre lengre opp på resultatlisten.

– Det var viktig for meg at jeg fikk lov til å prøve på det jeg hadde lyst til, selv om ambisjonene nok i starten var større enn ferdighetene.

I 1994 fikk han sin første dressurhest, X-tra Galant.

– Da fikk jeg en helt annen opplevelse og rideforståelse enn jeg hadde hatt tidligere.

Med denne hesten ble han etter kort tid norgesmester.

1994 var også året Dokkan møtte Steinar Berger i Lillemorstallen på Nesodden. Først fant de tonen gjennom en felles interesse for hester, og siden har Berger vært ved hans side når han trenger det.

– Berger har vært med på å gjøre dette mulig. Han er med på alle konkurranser og stevner og er en god støttespiller. Vi er også mye på reise og ferie sammen, og han har blitt en god venn.

Dokkan har deltatt i samtlige Paralympics siden dressurridning kom på programmet i 1996. Det er det ingen andre i verden som har gjort. Han har store prestasjoner som strekker seg over tre tiår – og fortsatt er han på topp.

– Etter så mange år i gamet, hva er det som motiverer deg til å fortsette?

– Det som driver meg, er at jeg fremdeles kan forbedre meg og lære nye ting. Det er fint å ha noe å holde på med, som jeg både er god til og trives med og at det i tillegg gjør at jeg holder meg i form, er en stor bonus, sier han.

Senfølger

– Men når det er sagt, må jeg også erkjenne at jeg begynner å kjenne på kroppen at jeg må ta ett år av gangen.

Senfølger er noe de fleste med CP

erfarer i voksen alder. Også en toppidrettsutøver som Dokkan.

– En gang sier det stopp, det gjør det jo for alle mennesker. Men jeg tenker at det verste man kan gjøre, er å sette seg til og bli passiv. Hvis man ønsker å vedlikeholde sine funksjoner eller kanskje til og med forbedre dem, må man trene så langt det er mulig. For meg har fysioterapi og massasje også vært viktig for å kunne fortsette på dette nivået.

Nå venter flere måneder med mye trening før neste mesterskap står for tur. Når 61-åringen skal svare på hva slags plassering han håper på i sommerens store begivenhet, er det tydelig at ambisjonene fortsatt er på plass:

– Jeg har samme mål som under Paralympics i Tokyo i sommer – jeg vil bli blant de fem beste.

– Til slutt, har du noe råd til de av våre medlemmer som har store drømmer som deg?

– Ikke la være å bli med på nye spennende ting fordi du gruer deg. Det er sjelden man angrer på noe man har gjort, og du må ofre noe for å oppleve noe. ■

1 I BRASIL: Det ble tid til en tur på de verdenskjente strendene i Rio under Paralympics i 2016.

2 TOKYO: Sammen med hesten før en av øvelsene i Paralympics i Tokyo i 2021. (Foto: Privat)

3 SKOGSTUR: Mellom stevner og mesterskap er det mye trening, men også noen rolige rideturer i skogen. (Foto: Jan Molin Jelstrup)

4 PÅ SLOTTET: Dokkan ble invitert til middag på Slottet etter Paralympics i 2021. (Foto: Sven Gjeruldsen, Det norske hoff)

Nasjonale kunnskapsbaserte retningslinjer

FOR PERSONER MED CEREBRAL PARESE

Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) er godt i gang med arbeidet for å ferdigstille de første nasjonale kunnskapsbaserte retningslinjene for personer med CP. De nye retningslinjene skal blant annet sikre at personer med CP skal få bedre og likeverdig behandling, uavhengig av hvor i landet de holder til.

TEKST: NORCP

Per i dag foreligger det ingen nasjonal faglig retningslinje for oppfølging eller behandling/tiltak for personer med CP i Norge.

Grupper

– Vi har etablert et sekretariat med meg som ansvarlig redaktør av retningslinjen og med Nina Kløve (spesialist i fysioterapi for barn og unge samt en del av NorCP) som leder av sekretariatet. I tillegg har vi fått på plass en styringsgruppe og en referansegruppe og har også nå rekruttert til de fleste temagrupper. Vi har også startet samarbeid med Medisinsk bibliotek, UIO og med Folkehelseinstituttet, sier Guro L. Andersen, seksjonsoverlege ved Habiliteringssenteret og leder for NorCP.

NorCP utgjør det medisinske kvalitetsregistermiljøet for CP i Norge. Formålet med registeret er å fremskaffe forskningsbasert kunnskap om årsak til og forekomst av CP samt helse, funksjon, deltagelse, livskvalitet og behandling for denne populasjonen. Kunnskapsgrunnlaget bidrar til bedre og likeverdig behandling, økt kompetanse og kvalitetsutvikling i oppfølgingen i primær- og spesialisthelsetjenesten.

I Stortingsmelding 10 (2012–2013)

– «God kvalitet – trygge tjenester» fremheves viktigheten av å se arbeidet med nasjonale kvalitetsindikatorer, nasjonale retningslinjer, medisinske kvalitetsregistre og pasientsikkerhetsprogrammet mer i sammenheng. Systematisk oppsummering av resultater fra medisinske kvalitetsregistre for å bidra til likeverdige tjenester samt forbedret kvalitet på behandlingstilbudet er et av de viktigste brukersområdene for innsamlede data.

De nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal hvert år rapportere på «deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer» for tilstanden.

Samarbied

Brukermedvirkning er et viktig premiss for kvalitet i en evidensbasert praksis og sidestilles med forskning og klinisk erfaring som kunnskapskilde. Som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister har derfor NorCP i samarbeid med CP-foreningen grunnlag og mandat til å utarbeide en kunnskapsbasert faglig retningslinje samt sikre oppdatert kunnskap gjennom regelmessig revisjon av dokumentet.

Det overordnede målet med retningslinjen er at den skal bidra til bedre og likeverdig behandling

av personer med CP samt til økt kompetanse og kvalitetsutvikling i oppfølgingen i kommune- og spesialisthelsetjenesten.

Målgruppe

– Retningslinjens primære målgruppe er fagpersoner i kommune- og spesialisthelsetjenesten som yter tjenester til personer med CP, men retningslinjen vil også være nyttig for fagpersoner i andre sektorer, for eksempel opplæringssektor, NAV og lignende, sier Andersen.

Retningslinjen skal beskrive anbefalte kunnskapsbaserte tiltak fra diagnosetidspunkt eller ved mistanke om CP og i hele livsløpet.

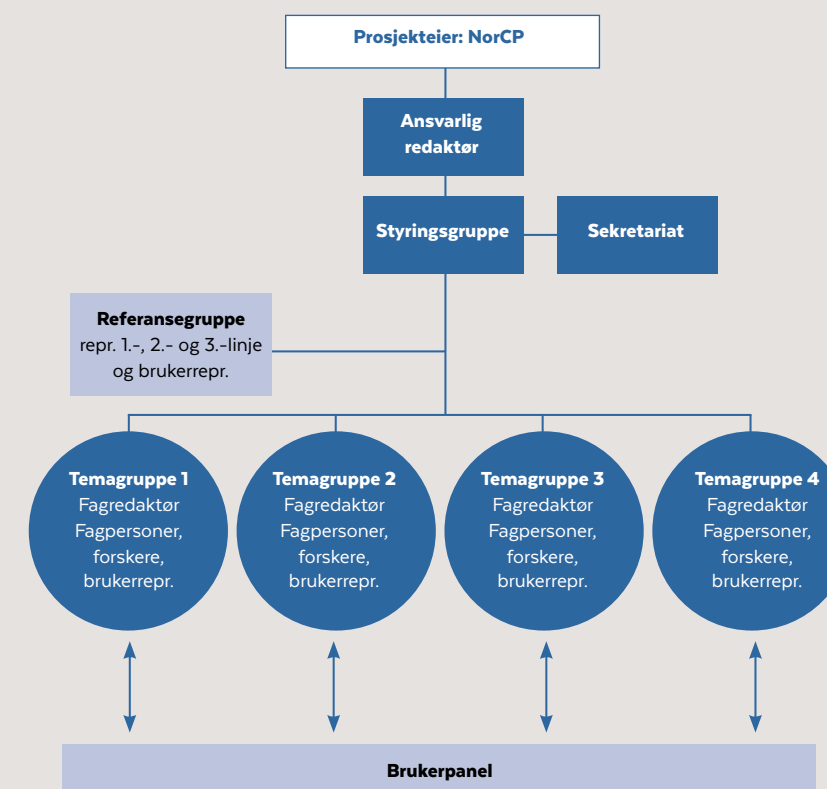
– Hva vil disse nye retningslinjene bety for våre medlemmer?

– Vi tenker at retningslinjen vil bidra med nyttig kunnskap til personer med CP og deres pårørende. Tanken og målet er jo at det skal gjøre oppfølgingen lik uansett hvor du bor i landet og at den kan være til hjelp når man for eksempel vil finne ut om aktuelle tiltak eller behandlinger er evidensbaserte, sier Andersen, og understreker:

– Retningslinjen skal altså gi anbefalinger om utredning/diagnostisering og oppfølging/tiltak, men den skal og kan ikke gi anbefaling på implementering/organisering/

Utvikling av **kunnskapsbasert faglig retningslinje** for oppfølging av personer med CP

Organisasjonskart



Ansvarlig redaktør

Guro L. Andersen

Styringsgruppe

Guro L. Andersen, CPRN
Reidun Jahnsen, CPOP
Gunvor L. Klevberg, CPOP
Nina Kløve, CPOP
Cathrine U. Sandberg, RHABU
Helle Åsheim, CP-foreningen
Eva Buschmann, CP-foreningen
Voksenrepresentant 1
Voksenrepresentant 2

Sekretariat

Guro L. Andersen
Reidun Jahnsen
Gunvor L. Klevberg
Nina Kløve
Cathrine U. Sandberg

Referansegruppe

Ekspert / Ekstern kompetanse /
eksterne interessenter
Kompetanse fra første-, andre- og
tredjelinjetjenesten. Eventuelt
kompetansesenter.

Brukerpanel

Brukerrepresentanter

Definisjoner

Prosjekteier: Har overordnet ansvar. Godkjenner oppstart av prosjektet, godkjenner faseoverganger og sikrer at prosjektet planlegges, gjennomføres og styres i tråd med virksomhetens rammer og forutsetninger. Prosjekteier er endelig ansvarlig for prosjektet.*

Ansvarlig redaktør: Har overordnet ansvar for faglig innhold.

Styringsgruppe: Leder, planlegger og styrer gjennomføring i henhold til mandatet. Ansvarlig redaktør er medlem av styringsgruppen. Styringsgruppen «bistår» prosjekteier i arbeidet med å styre prosjektet strategisk og ta nødvendige avgjørelser innenfor rammebetingelser definert i prosjektet.*

Sekretariat: Er støttestab, skriver sammen dokument fra temagruppene. Ingen myndighet alene, «rapporterer»/leverer til styringsgruppen.

Referansegruppe: Deltar i drøftinger og gir innspill på strategi og utforming av prosjektet. Sikrer at arbeidet som gjøres, er relevant, faglig forankret og riktig prioritert for å nå programmets/prosjektets mål. Referansegruppen har kun rådgivende myndighet.*

Temagrupper: Jobber innenfor definerte temaområder etter utarbeidet mal. Fagredaktør i styringsgruppen. Dialog med brukerpanel/dialoggruppen i arbeidet. Rapporterer til prosjektgruppen

Brukerpanel: Bidrar med brukerkompetanse på innhold i temagruppene, identifiserer og diskuterer aktuelle temaer og problemstillinger. Har kun rådgivende myndighet.*/**

* http://admininfo.helse-sorost.no/prosjektveiviser_/Documents/Veiledere/Rolledefinisjoner%20v1%202018.pdf

** Brukermedvirkning på systemnivå i helseforetak. <https://oslo-universitetssykehus.no/Documents/Samhandling/Nasjonale%20retningslinjer%20brukermedvirkning%20helseforetak.pdf>

oppgavefordeling mellom tjenestenivåer eller mellom avdelinger innad i hvert helseforetak.

Retningslinjen skal tematisere oppfølging innen sentrale funk-

sjonsområder og vil følge struktur og begrepsapparat fra WHO's Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF-CY) (WHO 2001).

Målet er at de nye retningslinjene skal være ferdigstilt sommeren 2023 og at de skal lanseres trinnvis. Planen er også at dokumentet skal lanseres digitalt på metodebok.no. ■



Storsamlingen er tilbake!

Etter to års pause planlegges det endelig for en ny Storsamling i Lillestrøm helga 9.-11. september.

TEKST: ANITA HANKEN
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

CP-foreningens største medlemsarrangement samler tradisjonelt 200 personer fra hele landet til en helg full av faglig og sosialt innhold. Pandemien og smittesituasjonen har gjort det umulig å arrangere Storsamlingen de siste årene.

– Nå velger vi å se optimistisk på høsten, men tar selvsagt forbehold om endring i smittesituasjonen, sier generalsekretær i CP-foreningen Eva Buschmann.

Likepersonsarrangement

Helgesamlingen er et likepersonsarrangement hvor medlemmer i

alle aldre og fra hele landet samles. Arrangementet skal legge til rette for gode møter og samtaler mellom kursdeltakerne.

– Etter to år med pandemi har mange et stort behov for å møtes igjen. Og nye foreldre har kanskje ikke fått møte andre foreldre til barn med cerebral parese. Dette vil vi ha ekstra i tankene. Storsamlingen har tradisjonelt vært en viktig møteplass for både gamle og nye medlemmer, sier Buschmann.

Samlingen holdes på Thon Hotel Arena i Lillestrøm, som har god kapasitet til å ivareta et så stort

arrangement. Deltakere på Storsamlingen vil utgjøre majoriteten ved hotellet denne helga.

CRPD som tema

Når Storsamlingen 2022 åpner, blir det for tiende gang siden oppstarten i 2011. I løpet av helgesamlingen arrangeres det en rekke kurs tilpasset ulike målgrupper, slik at alle medlemmer kan finne et kurs som er nyttig og meningsfullt for sin livssituasjon. Kurslederne består av likepersoner og fagpersoner, og det settes av tid til å utveksle erfaringer med andre kursdeltakere.

Det blir også felles samlinger og festmiddag med diskotek på lørdagen.

FNs konvensjon om funksjonshemmedes rettigheter (CRPD), likestilling og universell utforming vil være et overordnet tema for Storsamlingen 2022. ■

MØTEPlass: Storsamlingen er en viktig møteplass for medlemmene og legger til rette for gode samtaler (arkivfoto).

Storsamling
9.-11. september
Lillestrøm

UNDERSØKELSE OM

Hvordan pandemien har påvirket personer med CP

Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) har i samarbeid med CP-foreningen gjennomført en spørreundersøkelse for å bidra til kunnskap om hvordan personer med CP eller personer som er foreldre til barn og unge med CP, opplever pandemien og hvordan samfunnets restriksjoner påvirker helsetjenestene til denne gruppen.

TEKST: GURO L. ANDERSEN, NINA KLØVE OG GUNVOR LILLEHOLT KLEVBORG

Guro L. Andersen, Seksjonsoverlege, PhD
Habiliteringssenteret, Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP), førsteamanuensis Institutt for klinisk og molekylærmedisin (IKOM), NTNU

Nina Kløve, MSc, spesialist i fysioterapi for barn og unge, Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP), Habiliteringssenteret, Drammen sykehus VVHF

Gunvor Lilleholt Klevberg, ergoterapeut, PhD, leder for kompetanseutvikling Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP), Barneavdeling for nevrofag, Oslo universitetssykehus

Norge har vært i en pandemisituasjon siden vi stengte ned landet 12. mars 2020. Alle personer i samfunnet har kjent på både negative og kanskje også noen positive sider ved det å være mer sosialt isolert og å følge strenge rutiner for smittevern. Av dem som ikke har blitt syke av Covid-19, opplever mange å være generelt mindre infeksjonssyke i denne perioden. Andre opplever frykt for at de selv eller noen som står dem nær, skal bli syke, innlagt på sykehus eller i verste fall dø. (1)

Det å være definert som tilhørende en risikogruppe, kan oppleves skremmende, men samtidig betryggende idet det oppstår en forventning om at du blir beskyttet og tatt hensyn til.

Cerebral parese (CP) er en slik tilstand som Folkehelseinstituttet oppgir at er en risikogruppe for alvorlig sykdom eller død på grunn av Covid-19. CP er ellers en svært heterogen gruppe av tilstander som kjennetegnes av at de med CP har endret motorisk funksjon i en slik grad at det gir aktivitetsbegrensninger i hverdagen. CP forårsakes av en ikke-fremadskridende skade i en umoden hjerne og må oppstå under svangerskapet eller i løpet av personens to første leveår. (2) I tillegg til de motoriske vanskene har en stor andel av alle med CP tilleggsvansker som kognitive utfordringer, spisevansker, epilepsi, tale/kommunikasjonsvansker, alvorlig synshemming, alvorlig

hørselshemming, psykiske vansker og/eller adferdsvansker. (3, 4)

De fleste med CP er gående, grovmotorisk funksjonsnivå (Gross Motor Classification System) I-III (75 prosent) mens en liten andel 15 prosent er i grovmotorisk funksjonsnivå V som innebærer at de er helt avhengig av rullestol og har så alvorlige begrensninger i nakke og bolkontroll at de trenger omfattende tilpasninger og fysisk hjelp. (4, 5) Disse personene kan også ha scoliose, svelgebesvær og utfordringer med respirasjon, noe som gjør dem ekstra sårbare for blant annet luftveisinfeksjoner.

Uansett funksjonsnivå vil de fleste med cerebral parese trenge livslang tverrfaglig habilitering i kommune- og spesialisthelsetjenesten.

Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister med mål om å fremme kunnskapsbasert og likeverdig behandling for personer med CP. (4) Deltakelse i NorCP innebærer at barnet fra diagnosen settes og frem til 18-årsalderen undersøkes systematisk av fagpersoner ved habiliteringstjenestene for barn og unge (HABU) etter fastsatte protokoller, og at data fra undersøkelsene registreres i det nasjonale registeret. NorCP har et tett samarbeid med CP foreningen, og sammen ønsket vi å se nærmere på hvordan pandemien har påvirket personer med CP og deres nærmeste.

Metode

Et digitalt spørreskjema med 20 spørsmål ble sendt ut via e-post til alle CP-foreningens medlemmer (N= 2300, 20. mars 2021), med en purring etter cirka tre uker. Spørreskjemaet tok to til tre minutter å svare på.

Utgangspunktet for spørreundersøkelsen var den norske validerte versjonen av Fear of Covid-19 scale. (6) Vi inkluderte i tillegg noen demografiske spørsmål; kjønn,

alder, høyeste nivå av utdanning (grunnskole, videregående skole, høyere utdanning, annet), arbeidsdeltakelse (har lønnet arbeid, uten lønnet arbeid (arbeidsledig på grunn av Covid-19), uten lønnet arbeid (arbeidsledig, uføretrygdet, sykepenger eller lignende) boforhold (bor alene, bor med foreldre/foresatte, bor med ektefelle/samboer, bor med ektefelle, samboer og barn, bor alene med barn, bor i bofellesskap, omsorgsbolig eller lignende med tilsyn, annet). Videre inneholdt undersøkelsen spørsmål om man har (for foresatte: har barnet du svarer på vegne av), siden starten av pandemien (mars 2020), opplevd utsettelse eller avlysninger av planlagte medisinske eller helsefaglige undersøkelser/kontroller? (Eksempelvis undersøkelse hos lege, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog etc. på sykehus, habiliteringstjeneste, privat institusjon eller kommune), om man har (for foresatte: har barnet du svarer på vegne av), siden starten av pandemien (mars 2020), opplevd utsettelse eller avlysninger av planlagt medisinsk/helsefaglig behandling? (Eksempelvis

vis behandling hos lege, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog etc.) på sykehus, privat institusjon eller kommune og om man har (for foresatte: har barnet du svarer på vegne av), siden starten av pandemien (mars 2020), opplevd endringer i helsetilstand?

Etikk

Undersøkelsen var frivillig og helt anonym og det var ingen mulighet for å spore hvem som svarte på spørsmålene. REK (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) ble ikke søkt, men personvernombudet ved Oslo universitetssykehus ble forelagt saken.

Resultater

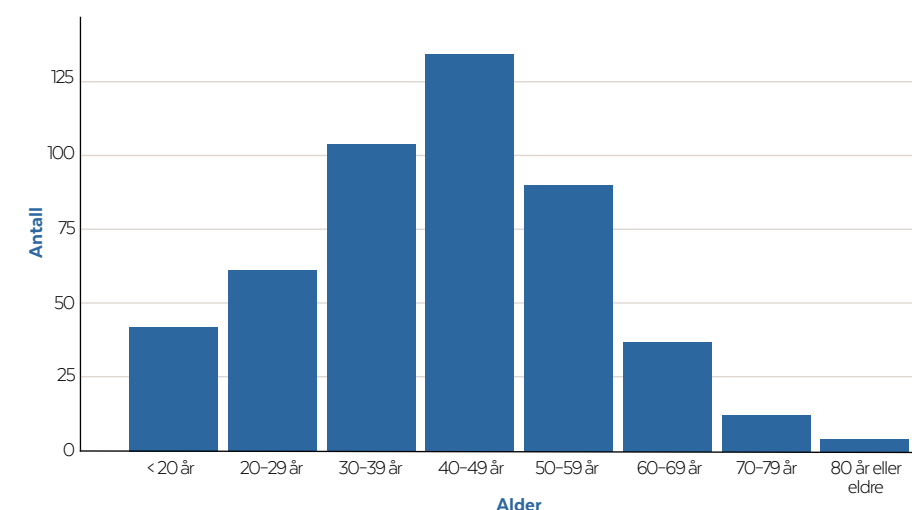
I alt var det 487 personer som svarte på undersøkelsen. Den ble sendt ut til (2300), noe som gir en svarprosent på 21 prosent.

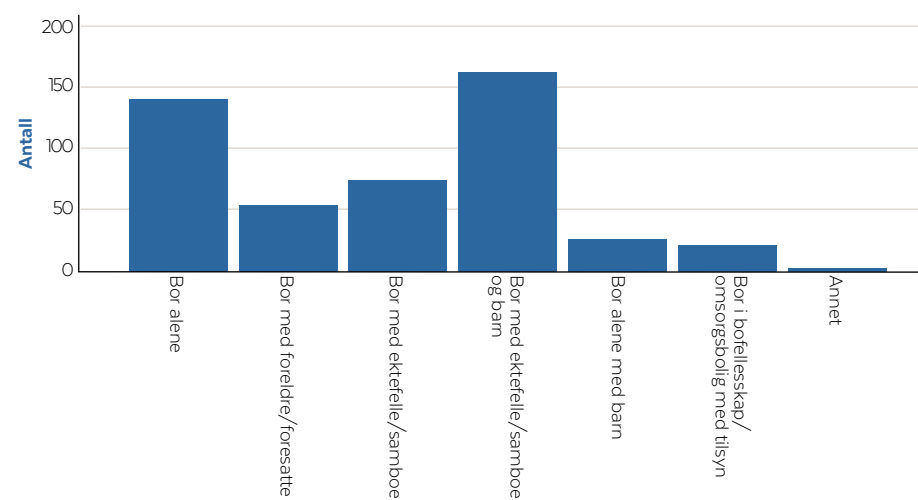
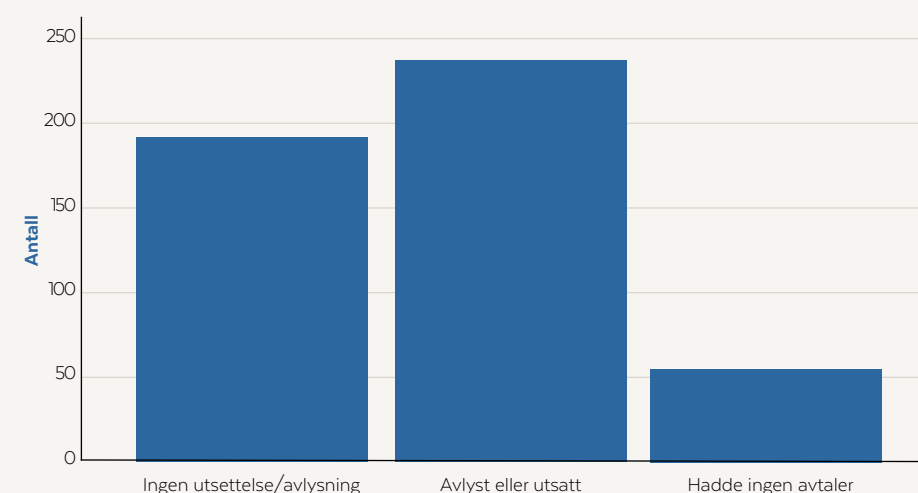
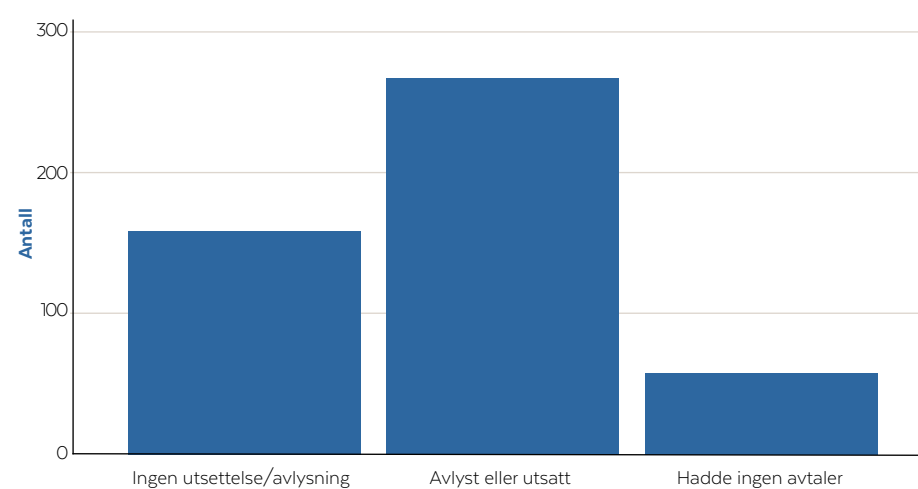
Deltakerne fordelte seg relativt likt i to grupper, «har selv CP» (n=227) og «har barn med CP» (n=243).

Aldersgruppen 40–49 år utgjorde den største andelen av deltakerne (Figur 1)

Figur 1: Fordeling av deltakerne i aldersgrupper

Det var i hovedsak kvinner som besvarte nettskjema. (n=322). Av deltakerne hadde 263 høyere utdanning, 238 hadde lønnet arbeid, mens 179 hadde ulønnet arbeid.



Figur 2: Fordeling av deltakerne i ulike kategorier av **boforhold****Figur 3:** Antall deltakere som hadde fått **undersøkelse** utsatt eller avlyst.**Figur 4:** Antall deltakere som hadde fått **behandling** avlyst eller utsatt.

Totalt 53 av deltakerne oppgav at de bodde med foresatte, 264 bodde med ektefelle (m/u barn) og 140 bodde alene (Figur 2).

Totalt 237 (49 prosent) av deltakerne rapporterte at undersøkelser i spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten eller private institusjoner hadde blitt utsatt eller avlyst, mens 192 (39 prosent) ikke hadde opplevd utsettelse/avlysning (Figur 3).

Når det gjaldt eventuell avlysning av behandling, svarte 267 (59 prosent) personer at de hadde opplevd at behandling i spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjeneste eller private institusjoner hadde blitt utsatt eller avlyst, mens 159 (33 prosent) ikke hadde opplevd avlysninger (Figur 4).

I den yngste aldersgruppen rapporterte 62 prosent om avlysning/utsettelse av undersøkelser, mens de eldste hadde opplevd færre avlysninger (39 prosent). For avlysning/utsettelse av behandling ble det rapportert tilsvarende tall for de yngste, 68 prosent hadde fått utsatt/avlyst behandling, men også i den eldste aldersgruppen hadde en stor andel opplevd utsettelse/avlysninger (58 prosent).

Av personer som bodde i bofellesskap hadde 35 prosent opplevd utsettelse/avlysning av undersøkelse, mens blant personer som bodde med partner (m/u barn) hadde 58 prosent opplevd utsettelse/avlysning.

Av dem som hadde fått undersøkelsen avlyst, rapporterte 86 personer at de hadde fått tilbud om video- eller telefonkonsultasjon som erstatning for undersøkelse, mens 150 ikke hadde fått tilsvarende tilbud. Tilsvarende hadde 63 personer fått tilbud om video eller telefonkonsultasjon som erstatning for behandling, mens 204 ikke hadde fått slikt tilbudstilbud.

Majoriteten beskrev ikke endring i helsetilstand, men det ble rapportert om forverring i helsetilstand for 183 (38 prosent) av deltakerne.

Av totalt 484 deltakere hadde 360 benyttet muligheten til å kommentere spørsmålet om hva som hadde vært det verste under pandemien for seg eller barnet. Mange beskrev sosial isolasjon som en belastning (n=182) og 101 rapporterte at redusert behandlingstilbud, avlastning, opplæring og sysselsetting hadde påvirket dem i negativ retning (Tabell 1).

Av totalt 484 deltakere hadde 284 benyttet muligheten til å kommentere spørsmålet om de hadde opplevd at restriksjoner i samfunnet under pandemien hadde vært bra. En stor andel svarte nei på dette spørsmålet. 86 personer angir nedsatt tempo, roligere hjemmeliv og «mindre krav» om å være sosial som en positiv følge (Tabell 2)

Fear of Covid-19 Scale

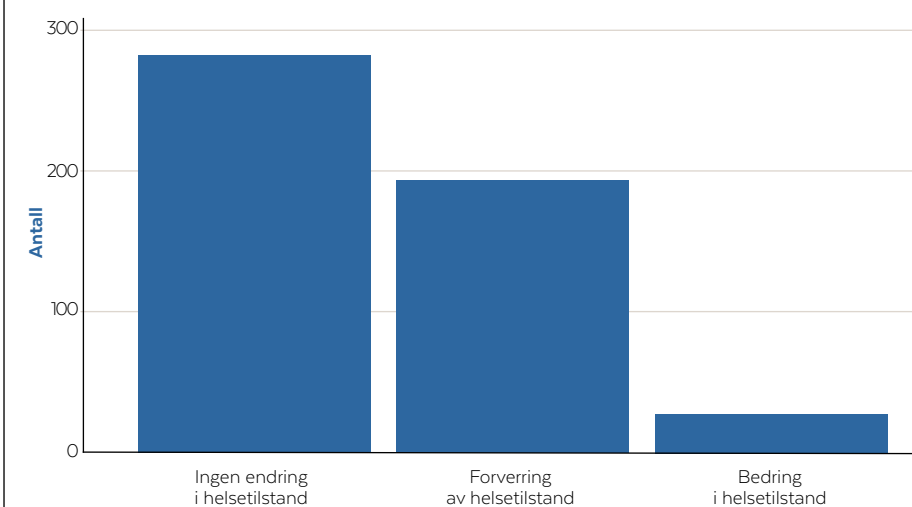
Av alle deltakerne oppgav 43 prosent å være redd for Covid-19 og for å bli alvorlig syk/dø. En mindre andel hadde blitt påvirket i forhold til søvn og fysiske symptomer som hjertebank/uroelig, mens hele 70 prosent opplevde det som ubehagelig å tenke på Covid-19, 33 prosent ble nervøs/engstelige når de så nyheter om Covid-19 og 27 prosent oppgav å være redd for å dø av Covid-19. (Se figur neste side.)

Diskusjon

I denne spørreundersøkelsen som ble sendt ut til medlemmer i CP-foreningen i 2021 fant vi at en stor andel (43 prosent) opplevde frykt for Covid-19 og at frykt hos personer med CP ser ut til å være høyere enn hos personer uten CP.

Om lag halvparten opplevde utsettelse/avlysninger av undersøkelser/behandling, og hele 70 prosent av barna opplevde utsatt/avlyst behandling.

Negative konsekvenser av restriksjonene var sosial isolasjon, mangel på behandlings-/aktivitetstilbud og frykt for smitte og konsekvenser for helse. Noen rapporterte også positive konsekvenser som et

Figur 5: Opplevd endring i helsetilstand blant deltakerne siden starten av pandemien (mars 2020)**Tabell 1:** Negative konsekvenser av pandemien, rapportert av deltakerne i fritekst.

Kategorier av negative konsekvenser gjennom pandemien	Antall
Redd for smitte, konsekvenser for egen helse etter eventuelt gjennomgått Covid-19-sykdom	67
Sosial isolasjon	182
Redusert behandlings- og aktivitetstilbud	101
Redusert skoletilbud, avlastning, opplæring, sysselsetting	55
Gått utover egen jobb/hverdag pga. ekstra belastning hjemme	2
Vansker med å drifte BPA-ordning (smitte blant assistenter)	2
Mer tid til familien og ro i hverdagen	5

Tabell 2: Positive konsekvenser av pandemien, rapportert av deltakerne i fritekst.

Kategorier av positive konsekvenser gjennom pandemien	Antall
Nei – ingen positive konsekvenser	108
Kommet i gang med egen trening/aktivitet	14
Smittevern og bedret hygiene	31
Rolig hjemmeliv, redusert stress, mindre krav om å være sosial	86
Hjemmekontor	26
Hjemmeskole, mindre grupper på skolen eller barnehagen	26
Trygghet	13

roligere hjemmeliv, mindre stress og mindre krav om å være sosial. (7)

Når man sammenligner denne studien, der vi har sett på personer med CP og deres pårørende, finner

vi at også andre med kroniske sykdommer opplever at oppfølging og behandling blir utsatt og avlyst (7, 8).

Fear of Covid Scale er validert på norsk, og den er vurdert å ha gode

egenskaper som et instrument for å måle redsel/bekymring for Covid-19 (6, 9).

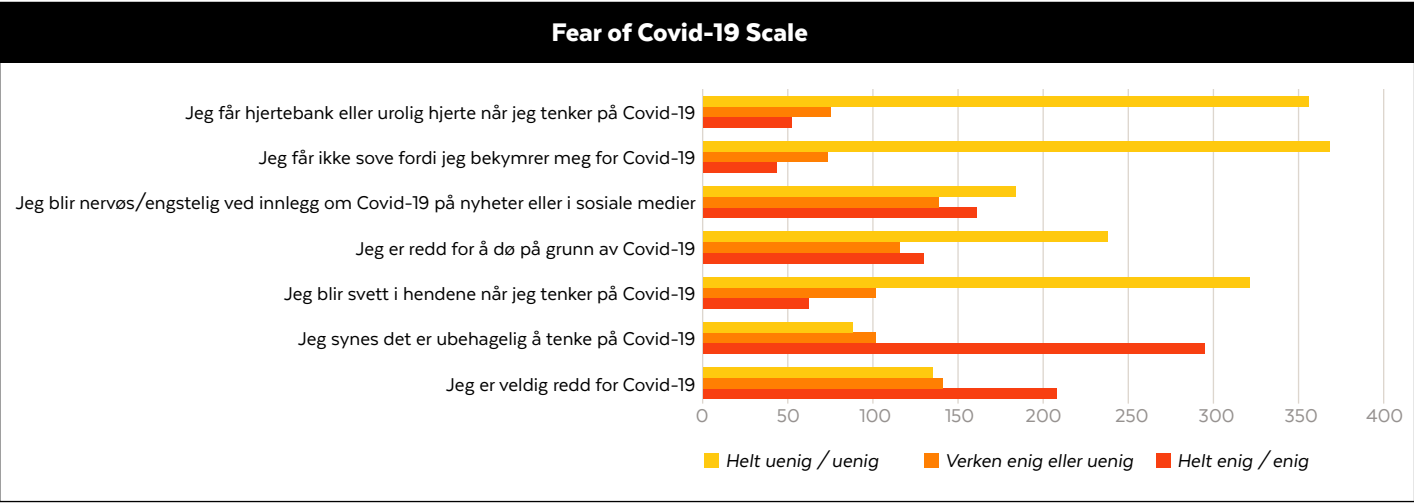
I vår studie fant vi altså at 70 prosent syntes det var ubehagelig å tenke på Covid-19 mot 33 prosent hos den typiske norske befolkningen, videre at 43 prosent var veldig redde for Covid-19 mot 15 prosent hos den generelle norske befolkningen og at 27 prosent i vår undersøkelse mot 8 prosent hos den generelle norske befolkningen var redde for å dø av Covid-19.

På oppdrag for Barne-, ungdoms-

og familiedirektoratet (Bufdir) ble det i 2021 utført en kvalitativ studie der utgangspunktet var at Bufdir ønsket mer kunnskap om hvordan koronapandemien og den påfølgende nedstengingen av ulike tjenester, påvirket barn med funksjonsnedsettelse. Et av hovedfunnene var at pandemien og den påfølgende nedstengningen hadde fått store konsekvenser for hverdagen da viktige tjenester falt bort og at det komplekse behovet disse barna har, ble nedprioritert under pandemien (10).

Oppsummering

Resultatene fra vår studie viser også at personer med CP og deres foreldre/foresatte får en ytterligere bekymring i hverdagen i tillegg til utfordringer de står i til vanlig. Utsatte undersøkelser og behandlinger er bekymringsfullt, men samtidig kan man ikke se bort fra at et roligere tempo i hverdagen kan oppleves positivt for en del. God informasjon til pasienter og pårørende er viktig for å trygge og hindre bekymringer. ■



Referanser

1. Berg, R. C. FHI, Nøkleby, H. FHI. Skandinavisk forskning om konsekvenser av covid-19 på velferd, likestilling, livsvilkår og livskvalitet – tredje oppdatering: et systematisk litteratursøk med sortering 2021 [Available from: [https://www.fhi.no/publ/2021/skandinavisk-forskning-om-konsekvenser-av-covid-19-pa-velferd-likestilling-/-](https://www.fhi.no/publ/2021/skandinavisk-forskning-om-konsekvenser-av-covid-19-pa-velferd-likestilling-/)].
2. Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax M, Damiano, D. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Developmental Medicine and Child Neurology Supplement. 2007;109:8–14.
3. Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B. et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. Developmental Medicine and Child Neurology. 2005;47(8):571–6.
4. Andersen, G. L., Hollung, S. J., Klevberg, L. K., Jahnsen, R. & Kløve, N. Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP): Årsrapport for 2020 med plan for forbedringstiltak. NorCP. [https://www.siv.no/seksjon/CP-registeret/_Documents/Arsrapporter/NorCP%202020%20C3%85rsrapport.pdf]. Sykehuset i Vestfold; 2020 [Årsrapport].
5. Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., Livingston, M. H. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. Developmental Medicine and Child Neurology. 2008;50(10):744–50.
6. Iversen, M. M., Norekval, T. M., Oterhals, K., Fadnes, L. T., Maeland, S., Pakpour, A. H. et al. Psychometric Properties of the Norwegian Version of the Fear of COVID-19 Scale. International Journal of Mental Health and Addiction. 2021;1–19.
7. Hacker, K. A., Briss, P. A., Richardson, L., Wright, J., Petersen, R. COVID-19 and Chronic Disease: The Impact Now and in the Future. Preventing Chronic Disease. 2021;18:E62.
8. Czeisler, M. E., Marynak, K., Clarke, K. E. N., Salah, Z., Shakya, I., Thierry, J. M. et al. Delay or Avoidance of Medical Care Because of COVID-19-Related Concerns – United States, June 2020. Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR) 2020;69(36):1250–7.
9. Lin, C.Y., Hou, W. L., Mamun, M.A., Aparecido da Silva, J., Broche-Perez, Y., Ullah, I. et al. Fear of COVID-19 Scale (FCV-19S) across countries: Measurement invariance issues. The Open Nursing Journal, 2021;8(4):1892–1908.
10. Ugreninov, E., Böhler, K. K. Velferdstjenester, stønader og informasjon til familier med barn med funksjonsnedsettelse under covid-19 – en kvalitativ undersøkelse. Byråservice; 2021 Available from: <https://bufdir.no/Bibliotek/Dokumentside/?docId=BUF00005312>.



5 tips til valg av BPA-leverandør

Alle BPA-leverandører er ikke like. Derfor er det viktig at du tenker gjennom hva det er som er viktig for deg når du skal velge leverandør.

1. Får du bistand i BPA-søknadsprosessen?

En god BPA-søknad øker sjansene for å få en realistisk behovsvurdering og dermed et riktig vedtak. Mios BPA-rådgivere kjenner søknadsprosessen godt og har hjulpet hundrevis av mennesker med å få gode BPA-vedtak.

2. Har leverandørens BPA-rådgivere BPA selv?

Når det gjelder BPA er praktisk erfaring vel så viktig som teoretisk kunnskap, derfor har alle Mios BPA-rådgivere egen erfaring som BPA-arbeidsledere. Ville du valgt en kjøreskolelærer som ikke har førerkort, og som aldri har kjørt bil selv?

3. Får du hjelp til rekruttering av assistenter?

Uten assistenter, ingen assistanse. Vi har egne folk som kan bistå i rekrutteringsprosessen - i annonseutforming, i intervjuer, med sjekk av referanser og innhenting av politiattest - slik at du får de assistentene som best passer dine ønsker og behov.

4. Refunderes utgifter i forbindelse med ordningen?

Å ha BPA medfører ofte ekstra kostnader, for eksempel når du skal ha med deg assistenter på reise. Det er urimelig å forvente at du som arbeidsleder skal dekke disse selv, og derfor har vi i Mio en ordning hvor du får refusjon for faktiske ekstra utgifter som følge av assistansen din.

5. Får du tilbud om oppfølging og veiledning?

Arbeidslederopplæringen vår favner det meste, men vi forventer ikke at du skal klare alt på egenhånd med én gang. I Mio får du din egen BPA-koordinator som gir deg systematisk oppfølging og veiledning underveis gjennom driftsåret, i tillegg til å svare på alle spørsmål du måtte ha om ordningen din.

Det hjelper å snakke med noen som har peiling, og våre rådgivere har personlig erfaring med BPA. Ta kontakt med oss så bistår vi med det du måtte lure på og hjelper deg med å skrive søknaden din - helt kostnadsfritt.



BPA trenger ikke være vanskelig.

Besøk oss på www.mio.no for å få vite mer.

AGDER

Felleskap og vennskap



Felleskap og vennskap skinner som stjerner i CP-familien på Sørlandet! Vi lar ikke pandemien stoppe oss helt, selv om det krever stor innsats fra gode ildsjeler.

Bademoro i Aquarama

Bademoro i Aquarama har vært stor suksess for mange små og store medlemmer i CP-foreningen Agder denne høsten. Det har både vært godt for kropp og helse med svømmetrening og bading, en nydelig avveksling fra en ellers ganske så isolert tilværelse for mange med den stadig kjedelige koronaen og kanskje det aller viktigste; det å treffe vennene sine igjen, bli kjent med nye og kose seg med pizza og is etter treningen. Små og store medlemmer har deltatt fra flere kommuner i fylket vårt, og bare det er jo gull verdt!

Aquarama er Sørlandets største badeland med beliggenhet sentralt i Kristiansand. Det er et tilbud som mange lokale benytter seg av. For våre små og store medlemmer, hvor mange trenger ekstra tilrettelegging i trygge rammer, kan det gjerne bli noen ekstra utfordringer for å kunne benytte seg av dette tilbudet på lik linje med jevnaldrende funksjonsfriske. Derfor er vi så ekstra glade for at vi i godt samarbeid med Aquarama og med noen ildsjeler av foreldre, nå har klart å komme

i gang med svømmetrening og bademoro. Det er også verdt å takke Kristiansand kommune for økonomisk tilskudd som gjorde at vi kunne få igangsatt tilbudet uten å føle så sterkt på dette med å være annerledes og ikke minst å få bedret sin livskvalitet i pandemien.

Så var det ekstra ergerlig at omikron-varianten dukket opp og de siste bade-treffene måtte avlyses, men vi starter opp igjen i løpet av vintermånedene. Vær sikker på at dette skal vi fortsette med – det er bare å glede seg!

Julekino

Det var en kjempehyggelig start på adventstiden med julekino-treff, hvor mange medlemmer var samlet for å se «Tre nøtter til Askepott». Koselig kveld med flott familiefilm, popcorn, brus og julestemning! Dette var erstatning for vår tradisjonelle julefest med besteforeldre, hvor vi etter planen skulle ha vært samlet veldig mange i Lillesand, men omikronen stoppet oss. Det gjorde den også for julekinoen i Grimstad som etter planen skulle ha vært en hyggelig sammenkomst den siste helgen før jul.

Men – vi gir oss ikke, så julekino blir vårkino, og julefesten blir vårfest! Igjen – det er bare å glede seg.

**CPU Agder**

Nytt og spennende kurstilbud høsten 2021 for ungdom og unge voksne

I samarbeid med fysioterapeut Maylinn Moberg Peersen og prosjektleder Ayman Taha har det vært arrangert samlinger med kurskvelder i september, oktober og november med tema fysisk aktivitet, trening, kosthold og sunn livsstil.

- Temaet for september: Fysisk aktivitet og trening – hvorfor trening er bra for oss
- Temaet for oktober: Kosthold – bra mat – føl deg bra
- Temaet for november: Psykisk Helse – fem gode råd for økt livskvalitet og sterkere psykisk helse

Kveldene er en kombinasjon av teori, refleksjonsoppgaver og trening. Så er det alltid god kveldsmat som både smaker godt og gjør godt for kroppen. Kveldene avsluttes alltid med kahoot som en oppsummering fra teorien som er gjennomgått, og vinnerlaget for selvfølgelig premie!

Dette kurstilbudet med Maylinn vil fortsette utover 2022 etter stort ønske fra deltakerne!

Spesielt med tanke på den krevende pandemi-tiden med mye alenetid og stadig isolasjon fra den vante hverdagen, har disse samlingen vært svært verdifulle.

VESTLAND

Julebord i Bergen



11. desember inntok 28 feststemte deltakere Radisson Blu på Bryggen i Bergen. Hotellet hadde reservert godt tilrettelagte lokaler til oss. Det ble servert buffet med julemat og desserter, og kaffe til dem som ønsket det. Det smakte fortreffelig. God service fra to servitører gjorde det hele komplett. Vi kom til nydelig pyntede bord, og praten gikk lett

rundt bordene. Etter maten hadde vi utlodning av et helge-opphold på hytten i Sveio. Denne gangen ble det dessverre ikke dans på grunn av smitteverntiltakene, men vi fikk høre på fengende musikk fra musiker Stig Rismo. Vi hadde en hyggelig sosial kveld: Noen traff gamle kjente og noen fikk nye bekjente.

VESTLAND

En aktiv helg på Voss



CP-foreningen Vestland hadde en kjempefin tur til Voss helgen 1.-3. oktober. Vi var 19 deltagere og bodde på Scandic Voss.

På arrangementets første dag hadde vi uteaktiviteter med Vossamoro, og konkurranseinstinktet var like høyt hos alle. På ettermiddagen tok vi Voss Gondol tur/retur – med innlagt pause på kafeen på toppen. Søndag besøkte vi Voss folkemuseum og

fikk spennende historiefortelling fra daglig leder der. Deretter var det lunsj på hotellet, før vi tok avskjed.

Vi fikk mange gode tilbakemeldinger på turen, og det var tydelig at det var svært etterlengtet å få være sammen fysisk igjen.

Til slutt vil vi rette en stor takk til alle som var med – for at hver og en bidro til at helgen ble så vellykket!



INNLANDET

Vellykket førjulstreff



CP-foreningen Innlandet arrangerte et førjulstreff med kino og julebord søndag den 28. november 2021 på Hamar. Det var 43 påmeldte voksne og barn, og vi møttes først på Hamar kino for å se den nye norske julefilmen «Tre nøtter til Askepott». Der fikk vi en egen kinosal og ble servert brus og popcorn. Deretter gikk vi til restauranten andre etasje i samme bygg, hvor vi fikk servert en rikholdig og deilig julebuffet. Alle var superfornøyde med både filmen og maten. Og ikke minst var det godt å endelig kunne møtes fysisk igjen.

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: 918 03 167
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



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



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
Webisode: www.cp.no

Fylkeslagene

Agder

Leder: Monica Myhre
E-post: leder.agder@cp.no

Troms

Leder: Tanja Steen
E-post: leder.troms@cp.no

Buskerud

Leder: Per Erik Nordlien
E-post: leder.buskerud@cp.no

Trøndelag

Leder: Lise Løkkeberg
E-post: leder.trondelag@cp.no

Finnmark

Kontaktperson: Fred Gjørn Einvik
E-post: leder.finnmark@cp.no

Vestland

Leder: Bente Heggø Olsen
E-post: leder.vestland@cp.no

Innlandet

Leder: Katrin Austnes
E-post: leder.innlandet@cp.no

Vestfold

Leder: Tanja Leegaard
E-post: leder.vestfold@cp.no

Møre og Romsdal

Kontaktperson: Kristoffer Svendsen
E-post: leder.more-romsdal@cp.no

Østfold

Leder: Hanne Petersen
E-post: leder.ostfold@cp.no

Nordland

Leder: Eilif Benjaminsen
E-post: leder.nordland@cp.no

Oslo og Akershus

Leder: Andre Berg
E-post: styreleder@cpoa.no

Rogaland

Leder: Malin Lillesund Harestad
E-post: leder.rogaland@cp.no

Telemark

Leder: Frank Robert Hübenbecker
E-post: leder.telemark@cp.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 Gjerde, 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!

Bamse Produkter AS

Du har kunnskapen, vi har produktene.



- Barn og voksne
- Posisjonering
- Trening
- Behandling



For mer informasjon se:
www.bamseprodukter.no
www.hjelpemiddeldatabasen.no
Varekataloger og brosjyrer.

Returadresse:
CP-foreningen
Bergsalléen 21
0854 Oslo

ERGOSEAT

– NÅR KVALITET BETYR NOE!



Visste du at Ergoseat

- aldri har blitt slått på kvalitet siden det ble etablert i 2004.
- designer, utvikler og produserer i Norge.
- leverer individuelle produkter for sitte-, stå- og toalett-løsninger som alle er på rammeavtale.
- har terapeuter som ivrer etter å hjelpe deg uansett hvor du bor i landet.

