

CP-bladet

Nr 1 – 2023 – Tidsskrift for Cerebral Parese-foreningen



PORTRETET:

**Brenner for
et inkluderende
arbeidsliv**

Se side 20

BOKLANSERING:

**Fantastisk
mottakelse av
«Sivert vil ikke»**

Se side 6

FUNDRAISING:

**Sammen kan
vi gjøre mer!**

Se side 10

Innhold

God lesning!

ARTIKLER

Generalsekretæren har ordet	4
Vi søker hjelpere til sommerleir	5
Fantastisk mottakelse av «Sivert vil ikke»	6
Sammen kan vi gjøre mer!	10
Ny politikk for utviklingshemmede?	12
Leserbrev: En annerledes danseforestilling	14
Viktig bidrag til forskning på smerte	16
Informasjonspakken til nye foreldre er klar	26

CPU

«I midten»	28
Verdens beste studentby	30

PORTRETTE

Brenner for et inkluderende arbeidsliv	20
--	----

FAG

En fortelling om hvordan barn og unge med CP har opplevd smerter	32
--	----

FRA FYLKESLAGENE

Agder	36
Innlandet	38
Vestland	39

KONTAKTINFORMASJON

Likepersoner	40
Sekretariatet	42
Sentralstyret	42
Fylkeslagene	43



CP-bladet – Tidsskrift for
Cerebral Parese-foreningen
Nr. 1– 2023 – 69. årgang

UTGIVER

Cerebral Parese-foreningen
Bergsalléen 21, 0854 Oslo
Tlf: 22 59 99 00
E-post: post@cp.no
Hjemmeside: www.cp.no
Redaktør: Charlotte Åsland Larsen

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. 2–2023:
15. mai 2023
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.



Vårtegn

Hvis jeg ser godt etter, begynner optimisten i meg så smått å ane vår utenfor kontorlokalene til CP-foreningen på Berg gård i Oslo. Dagene blir lengre og lysere, den tykke isen på bakken må snart slippe taket, og før vi vet ordet av det, begynner solstrålene å varme ansiktet igjen. Ullklærne kan pakkes ned, og vårjakken kommer på. Fuglene kommer tilbake, og det blir mer fuglesang. Knoppene titter frem, og trærne blir grønne igjen – og snart er det sol, sommer og sommerleir.

I juni går sommerleiren for barn og unge med CP av stabelen på Risøya, før unge voksne og voksne møtes på Eidene i juli. Bak hver leir ligger det mye arbeid, og planleggingen er for lengst i gang. For å gjennomføre disse leirene er vi avhengig av mange engasjerte og initiativrige hjelpere, som bistår deltakerne der det trengs og sammen med leirleder og andre hjelpere sørger for at sommerleirene blir en uforglemmelig opplevelse for deltakerne. Kunne du tenke deg å bli hjelper på leir for unge voksne eller voksne? Eller kjenner du noen dette kunne passe for? Hvis nysgjerrigheten ble vekket, kan du lese mer om hva hjelperrollen innebærer og hvordan du søker, hvis du blar om til side 5.

Personer med utviklingshemming fortjener økt politisk oppmerksomhet, og vi hadde ventet lenge på stortingsmeldingen «Menneskerettar for personer med utviklingshemming – det handler om å bli hørt og sett», da den ble lagt frem i november. CP-foreningen var til stede på lanseringen og har gitt både muntlige og skriftlige innspill til denne. Det kan du lese mer om på side 12.

I portrettintervjuet på side 20 får du møte 37 år gamle Tor Andreas Bremnes, som brenner for å få flere med funksjonsnedsettelse ut i arbeid. I høst flyttet han selv til Oslo fra Bergen i forbindelse med ny jobb og nye muligheter, og trives godt som relativt fersk hovedstadbeboer. Han forteller åpenhertig om egne opplevelser med diskriminering på arbeidsmarkedet og gir gode tips til deg som er jobbsøker.

I dette nummeret finner du også et intervju med Selma Mujezinović Larsen, som er overlege og spesialist i barnesykdommer. Hun har forsket på smerte og helserelatert livskvalitet hos barn og ungdom med cerebral parese og gjennomført en vellykket disputas i desember. Det handler også om smerte i fagartikkelen, denne gangen med fortellinger fra barn og unge med CP om hvordan de har opplevd smerter.

På CPU-siden kan du lese om studentlivet i Trondheim og om det å ha lett grad av CP og føle seg «i midten» av funksjonsfrisk og det å ha en funksjonsnedsettelse. Du kan også lese om vårt arbeid med fundraising, hva som har skjedd rundt om i fylkene siden sist og mye mer.

God lesning!

Charlotte Åsland Larsen,
redaktør



Vi er tilbake!

Vi har vendt bladet til et nytt år og er godt i gang med planer og aktiviteter. Fylkeslagene er i full sving med års-møtene, og det jobbes godt rundt om i landet. Vi er tilbake! Nå kjennes det godt ut endelig å være i samme rom, kunne utveksle ideer, lære av hverandre og ha det hyggelig over en kaffekopp eller sammen på aktiviteter. Har du lyst og mulighet til å bidra i arbeidet vårt, ta gjerne kontakt. **Vi er helt avhengige av frivillige og deres uvurderlige innsats for alle som er berørt av CP.**

Sommerleirene er store og kostnads-krevende arrangementer, men heldigvis får vi betydelige tilskudd fra staten til gjennomføringen. Det gjør at vi kan tilby et innholdsrikt leirtilbud for deltakerne. Vi er også veldig glade for at vi får med oss så mange hjelpere som tar i et tak og sørger for gode og minnerike opplevelser. Det er et stort engasjement også blant helperne, og det betyr veldig mye. Det merkes på humøret deres, det varme smilet og interessen for den enkelte. Uten deres innsats hadde det ikke blitt leir. Vi har mange års erfaring og godt samarbeid med leirstedene. Stedene vi er på, er egnet og legger en fin ramme for å skape minner for livet. Å gjennomføre tre sommerleirer er krevende logistikk og planlegging. Våre team av leirledere på de tre leirene sørger for at det hele foregår knirkefritt, ikke minst på grunn av stor vilje til å finne løsninger.

I løpet av våren kommer nytt informasjonsmateriell for nye foreldre. Målet er å komme i kontakt med flere familier rundt tidspunktet diagnosen stilles. Det er flere foreldre som ser tilbake og opplever at de ventet for lenge med å gjøre bruk av våre tilbud. Det er forståelig, siden det er mye nytt å

forholde seg til og en prosess å ta det første skrittet mot medlemskap hos oss. Vi har erfart at habiliteringstjenestene bidrar positivt med å spre informasjon om våre tilbud. Med det nye informasjonsmateriellet håper vi å gjøre informasjonen til nye foreldre enda lettere. Vi håper å nå fram til flere enda tidligere i prosessen, vi tror vi hjelper bedre da.

Likepersonsarbeidet vårt utgjør en viktig del av medlemstilbudet. I løpet av våren gjennomfører vi opplæring for nye likepersoner og vil rekruttere flere nye telefonkontakter. Vi har erfart at bruker-kompetansen hos våre likepersoner er av stor nytte, men opplever også at tilbudet er for lite kjent. Derfor skal vi oppdatere informasjonen og vise fram likepersonene. Vi håper at dere som allerede er kjent med tilbudet, vil hjelpe oss å med å tipse andre. Telefonkontaktene er der, enten det er noe en lurer på eller trenger noen å snakke med som vet hvordan det oppleves.

Det interessepolitiske arbeidet pågår hele tiden. I bladet kan dere lese om vår uttalelse om stortingsmeldingen om rettighetene for utviklingshemmede. Utover våren kommer flere nye store utredninger. Vi har fulgt arbeidet i helseregionene, som fikk i oppdrag å vurdere ressursituasjonen i habiliteringstjenestene. Det har vi uttalt oss om til helse- og omsorgskomiteen. I Helse Sør-Øst arbeider de med en ny fagplan for habilitering, som vi vil uttale oss om innen kort tid.

Når du har lest CP-bladet, husk å ta en titt i arrangementskalenderen på cp.no. Kanskje finner du tilbud som passer for deg.

Eva Buschmann, generalsekretær

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



Vi søker hjelpere til sommerleir



CP-foreningen er godt i gang med planleggingen av året sommerleirer og søker nå hjelpere til årets leire for unge voksne og voksne.

TEKST: SEKRETARIATET
FOTO: WANDA NORDSTRØM

Vi arrangerer leir for unge voksne med CP i perioden 17. til 26. juli og for voksne med CP fra 27. juli til 5. august. Begge leirene finner sted på Eidene senter på vakre Tjøme i Vestfold og Telemark fylke. CP-foreningen har arrangert sommerleir i en årrekke, og tilbudet er et høydepunkt for mange av våre medlemmer. Sommerleir skal være

en avveksling fra hverdagen og gi deltakerne muligheten til å oppleve mestring og fellesskap i sosiale og stimulerende omgivelser.

For å gjennomføre disse leirene trenger vi engasjerte og initiativrike hjelpere. Vil du være med på å sørge for at deltakerne får tidenes sommerleiropplevelse? Eller kjenner du noen du kan tipse om årets mest givende engasjement?

Hva vil det si å være hjelper?

Din hovedoppgave som hjelper er å ivareta deltakernes interesser og behov gjennom leirperioden. Arbeidsoppgavene består blant annet i å sørge for stell, bistå i matsituasjoner og sørge for at deltakerne får muligheten til å delta i aktiviteter. Alle skal få mulighetene til å delta på det de ønsker, uansett hjelpebehov.

Vi søker personer over 18 år som kan jobbe selvstendig, være inklu-

derende og ha en evne til å motivere og skape glede. Det vil være en fordel om du studerer helse- og sosialfag eller om du har helse- og sosialfaglig, pedagogisk eller annen relevant faglig bakgrunn. Du må også kunne samarbeide godt i team med andre hjelpere og kommunisere godt på norsk.

Noe for deg?

Engasjementet er begrenset til leirens varighet, og du må kunne jobbe gjennom hele den aktuelle leirperioden. Hvis dette høres ut som noe for deg, hører vi veldig gjerne fra deg. Send oss søknad og CV på e-post til post@cp.no

Husk å spesifisere i søknaden om du ønsker å jobbe som hjelper på leiren for unge voksne, voksenleiren eller begge. Du vil få opplæring i det å jobbe på leir med CP-foreningen. Politattest vil innhentes. Lønn etter avtale. ■



Fantastisk mottakelse av «Sivert vil ikke»

Lørdag 10. desember feiret vi den nye barneboken «Sivert vil ikke» med boller og saft på Litteraturhuset i Oslo. Publikum stod i kø etter arrangementet for å få bøkene sine signert.

TEKST: ANITA HANKEN
FOTO: EVA BUSCHMANN

Forfatter Lise Helset Eide leste fra boka, og illustratør Irene Marienborg viste illustrasjonene. Etter opplesningen snakket de om boka og analyserte bildene sammen med barna i salen. Flere mente at det allerede var på tide å tenke på neste Sivert-bok.

Vilde (4) var en av dem som stilte seg i kø for å få signerte bøker i bokhandelen etter arrangementet. Spesielt fornøyd er hun med at Sivert har ortoser på beina i den nye boka. Hun drar stolt opp buksebeinet for å vise at hun

også har ortose på den ene foten. Hun og Sivert, de likner hverandre. Mamma Ann-Cathrin Loennecken forteller at de har lest den første Sivert-boka til fillebiter.

– Jeg gråt første gang jeg leste «Sivert kan». Man kjenner seg så igjen i barnas følelser, slik de kommer til uttrykk i bøkene om Sivert, sier hun.

Et fantastisk publikum

Rundt 40 personer var til stede på lanseringen. Lise Helset Eide og Irene Marienborg var strålende

fornøyde med publikum, og da særlig barna som stilte spørsmål og svarte så velreflektert. De hadde blant annet merket seg skilpadde-skallet til Sivert, som også var med i den første boka. Illustrasjonene og symbolikken i bildene vakte stort engasjement. Irene fortalte også litt om hvordan hun arbeider og lager illustrasjonene.

– Hvordan jobber dere sammen om boken? ville det voksne publikummet vite.

Lise og Irene fortalte om en prosess hvor Lise først skrev manu-

1 SIGNERING: Irene Marienborg og Lise Helset Eide fikk et sterkt møte med en av sine yngste lesere. Vilde Loennecken (4) ville gjerne ha de nye bøkene sine signert.

2 LESTE FRA BOKA: Forfatter Lise Helset Eide leste for et lydhørt og engasjert publikum.

3 VISTE ILLUSTRASJONENE: Illustratør Irene Marienborg, også kjent fra barne-bøkene om Nora, viste hvordan hun arbeider med illustrasjonene. Hun ga også tips om hvordan man kan lage egne illustrasjoner på nettbrett.



set, mens Irene begynte å tenke litt på illustrasjoner ut fra det hun fikk vite underveis. Først da Lise leverte ferdig manus, kunne Irene begynne arbeidet med å illustrere boksiden.

– Vi er en veldig god match, og jeg er så heldig at Irene tegner det jeg tenker, sier Lise.

– Sivert er mange jeg kjenner

På spørsmål om hvem Sivert er og om det som står i bøkene virkelig har hendt, svarte Lise at det meste nok har hendt, i en eller annen form. Bare ikke akkurat slik det står i boka.

– Jeg tror Sivert er mange jeg kjenner, inkludert meg selv. Jeg har det også litt som Sivert noen ganger, sier Lise.

Etter arrangementet ble det lang kø for å få signerte bøkene i bokhandelen på Litteraturhuset.

– Etter å ha vært måneder i eget tankekammer med boka var det veldig fint å få møte disse barna i dag. De forteller at de kan bli frustrert over de samme utfordringene som Sivert har. Og så er jeg fascinert over hvor mange små detaljer de har fått med seg fra bøkene, sier Irene.

– Det var så hyggelig at mange tok seg tid i en travel førjulshelg til å komme og høre om Sivert! Dette er noe vi har gledet oss til lenge. Det var også hyggelig å få gode tilbakemeldinger på første boka om Sivert. At den har vært viktig for mange, varmer virkelig, sier Lise.

Har solgt ut førsteopplaget

I tillegg til boksalg under arrangementet hadde CP-foreningen fått inn rundt 50 forhåndsbestillinger på Sivert-bøkene. Den første boka om Sivert, «Sivert kan» kom ut i 2015, og har nå solgt ut førsteopp-



laget på 500 bøker. I forbindelse med lanseringen er det derfor trykket nytt opplag av «Sivert kan» også.

Bestilles via nettsiden

Bøkene om Sivert kan bestilles via nettsiden til CP-foreningen: www.cp.no/tilbud-til-deg/boker-og-brosjyrer/

Du kan også spørre ditt lokale bibliotek om de kan ta inn bøkene om Sivert. Bøkene er nå tilgjengelige for bibliotek i Biblioteksentralen, og bokhandlere over hele landet kan ta inn bøkene via Bokbasen. ■

1 SIVERT I BOKHANDEL: Norli Litteraturhuset var den første bokhandelen som tok inn «Sivert vil ikke» i anledning lanseringen. Fra venstre: Irene Marienborg og Lise Helset Eide.

2 FAVORITT: Vilde Loenneken (4) var storfnøyd med sine nye, signerte bøker om Sivert. Mamma Ann-Catrin Loenneken og bestemor Anne Jørgensen forteller at den første boka om Sivert har betydd mye for dem.

Cerebral
Parese-foreningen

C-POD VOKSEN
– Lyden av CP

**Ønsker du
å snakke med
noen i samme
eller lignende
situasjon?**

Våre likepersoner har enten CP selv eller er foreldre til små eller store barn med CP. De deler gjerne av sine erfaringer og kan kontaktes både på telefon og e-post.

Se mer på side 40



Sammen kan vi gjøre mer!

I 2021 startet arbeidet med nye inntekter. Før jul sendte vi ut vårt første giverbrev, nå legges planer for veien videre.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

– Vi får til mye allerede i dag, og sammen kan vi få til mer. Vi er ambisiøse og ser at vi kan gjøre mer, derfor trenger vi flere ben å stå på økonomisk, sier Eva Buschmann, generalsekretær i CP-foreningen.

I giverbrevet som ble sendt ut til alle medlemmer før jul, forteller

hun om drømmen om flere møteplasser over hele landet.

– Jeg vil at flere skal få nytte og glede av å være en del av fellesskapet vårt. Vi har erfart hvor mye det betyr å møte andre i samme situasjon, dele erfaringer og finne støtte.

For å få til det trenger vi å styrke inntektssiden og skape økt forutsig-

barhet. Med økonomisk støtte kan vi utvikle tilbudet og styrke det politiske arbeidet. Vi kan være mer til stede og skape flere og bedre møteplasser. Vi kan styrke arbeidet med informasjon og veiledning til dem som trenger det. CP-diagnosen arter seg ulikt og får ulike konsekvenser gjennom livsløpet. Den

TETT SAMARBEID: Eva Buschmann, generalsekretær i CP-foreningen, og rådgiver Maren Lier fra b.bold forteller begge om et godt og lærerikt samarbeid.

erfaringsbaserte kunnskapen er unik og verdifull, og kan komme flere til nytte. Vi ønsker også å styrke det politiske arbeidet vårt. Det viktigste her er å oppnå likestilling, slik at alle kan få delta på alle samfunnsområder. Dette arbeidet er langsiktig og handler om å sikre rettigheter som gir tilgang til riktig oppfølging, støtte gjennom skole og utdanningsløpet, arbeid samt aktivitet på fritiden. Vårt politiske arbeid handler om påvirkning av

beslutningstakere, men også om å spre kunnskap og vise muligheter.

En lærerik prosess

For å lykkes trenger vi kompetanse. Derfor har vi med oss dyktige rådgivere fra b.bold, et rådgivermiljø for frivillige organisasjoner med solid erfaring fra fundraising- og organisasjonslivet. Det siste halvåret har vi jobbet tett med Maren Lier, som kom til b.bold i august 2022 etter nesten ti år i Kreftforeningen. Der jobbet hun blant annet som leder for innsamlingsaksjonen «Krafttak mot kreft».

– Jeg synes det er engasjerende og spennende med frivillighet og å se hvor stor betydning lokalt og personlig engasjement har for hva man kan få til, sier Maren.

Siden hun startet på oppdraget for CP-foreningen, har hun jobbet mye med å få på plass systemer og løsninger for at vi skal kunne ta imot støtten på en god måte.

– Det er jobbet mye med langsiktige planer. Sammen har vi også jobbet med kommunikasjon og hvordan vi skal kommunisere saken vår til den generelle befolkningen. I tillegg har jeg jobbet mye med giversiden på cp.no, for at folk skal kunne gi på den måten som passer dem best, sier Maren.

Både Maren og Eva forteller om en lærerik prosess, hvor vi skynder oss langsamt.

– Vi vil komme i gang, men det skal skje på en god måte. Det viktigste er å ivareta medlemmenes interesser på veien og lære underveis. Vi har mye å lære av andre organisasjoners arbeid, samtidig som vi skal være åpne for nye grep som kan bringe oss videre, sier Eva.

Veien videre

Før jul var vi endelig klare for å sende ut vårt aller første giverbrev. Giverbrevet ble sendt ut til alle medlemmer med en invitasjon til å gi en julegave til vårt arbeid for alle som er berørt av cerebral parese.

– Det gikk bedre enn forventet.

Det er utrolig gøy å se at det ble tatt så godt imot og at flere av våre medlemmer ønsket å gi en ekstra julegave. Det betyr masse for oss. Vi er svært takknemlig for den støtten som kom inn, sier Eva.

– Men husk at det å være medlem, er det grunnleggende. Vi trenger medlemmene for å være relevante og bli hørt, slik at kontingenten er et viktig bidrag i seg selv. Å gi støtte utover det er opp til hver og en å bestemme.

Flere ledd i organisasjonen er involvert i arbeidet med fundraising, og det er etablert en egen ressursgruppe til dette formålet.

– De er involvert i det vi gjør hele veien og sørger for at vi taler medlemmenes sak. Vi må gjøre dette sammen, sier Maren og fortsetter:

– Fundraising handler om å tilrettelegge for at folk kan vise sitt engasjement for saken. Da jeg begynte å jobbe med CP-foreningen, så jeg hvor mye folk står i og hvor lite oppmerksomhet det får i samfunnet. Her er det et stort potensial. Mange bør få mulighet til å støtte saken, og det er vår jobb legge til dette for det.

I skrivende stund søker CP-foreningen etter en fast ansatt, som skal ha fullt fokus på, lede og utvikle vårt fundraising-arbeid.

Fast giver

I dette bladet følger det med en fast giver-blankett. Dette er en av måtene du kan støtte vårt arbeid på, hvis du har mulighet til det. I tiden fremover vil du som medlem fra tid til annen få henvendelser fra oss med spørsmål om du ønsker å bidra med en enkeltgave eller bli fast giver. Det er viktig for oss å gjennomføre dette med respekt og gjør oppmerksom på at du selv bestemmer hvor mye og i hvilke kanaler du vil høre fra oss. Hvis du ønsker å reservere deg mot slike henvendelser, er det bare å ta kontakt med oss på telefon 22 59 99 00 eller post@cp.no. ■



Ny politikk for utviklingshemmede?

Det er liten tvil om at personer med utviklingshemming fortjener økt politisk oppmerksomhet. Det er derfor gledelig at regjeringen har lagt fram en stortingsmelding som omhandler utviklingshemmedes menneskerettigheter. Spørsmålet er likevel hva som vil skje videre.

TEKST: KRISTIN BENESTAD

FOTO: KRISTIN BENESTAD OG STORTINGET.NO

Den 4. november 2022 ble stortingsmeldingen «Menneskerettar for personer med utviklingshemming – det handler om å bli hørt og sett» lagt fram av kultur- og likestillingsminister Anette Trettebergstuen. Alle organisasjoner som jobber på feltet, inkludert CP-foreningen, ble invitert til lanseringsfest i regjeringens representasjonsbolig.

En av årsakene til den høytidelige markeringen er at vi har ventet lenge på denne meldingen. I over seks år har vi ventet, da denne stortingsmeldingen er en oppfølging av NOU-en «På lik linje – åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming». Denne utredningen ble lagt fram av et rettighetsutvalg

under ledelse av Osmund Kaldheim i 2016.

Stortingsmeldingen, som nå er lansert, følger opp rettigheter til utviklingshemmede på de samme samfunnsområdene som den forutgående utredningen. Dette er viktige områder som personlig assistanse, bosted, utdanning, arbeid, helse, familieliv, kultur-



og fritidsaktiviteter og vern mot utnyttelse, vold og misbruk.

Selv om det har gått mange år før stortingsmeldingen ble en realitet, legges det opp til en relativt rask politisk behandling av meldingen. Det er arbeids- og sosialkomiteen på Stortinget som har ansvaret, og komiteen skal allerede gi sin innstilling til Stortinget den 23. mars.

Innspill til stortingsmeldingen

CP-foreningen har gitt både skriftlige og muntlige innspill til meldingen, og den 31. januar 2023 deltok vi på høring i arbeids- og sosialkomiteen.

I denne høringen var vi tydelige på to overordnede saker – at konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) blir innlemmet i norsk menneskerettslov, slik at den får forrang over andre lover, og at vi får en bedre og mer rettferdig BPA-ordning. Vi understreket at vi har store forventninger til at Stortinget behandler og vedtar begge disse sakene i innværende stortingsperiode.

I tillegg var vi konkrete på en del saker som CP-foreningen har jobbet med over tid. Flere VTA-plasser og

arbeidsplasser innenfor ordningen «Helt med», større medbestemmelse i valg av bolig og assistansebehov, et bedre ferietilbud og et styrket habiliteringstilbud og en mer systematisk oppfølging av voksne.

Vi trakk også fram at det er på tide at gode intensjoner og formuleringer omsettes til konkret politikk, slik at personer med utviklingshemming og deres pårørende faktisk opplever reelle forbedringer i deres hverdag. Vi trenger ikke flere statlige utredninger og situasjonsbeskrivelser, men helt konkrete politiske handlinger og forbedringer.

Politisk press framover

CP-foreningen er heldigvis ikke alene om å gi innspill til stortingsmeldingen. Blant annet har organisasjoner som Norsk Forbund for utviklingshemmede (NFU), Fellesorganisasjonen (FO), Stiftelsen Sor, Arbeidssamvirkenes Landsforening (ASVL), Handikappedes barns foreldreforening (HBF), Norges Handikapforbund (NHF) og Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO) gått sammen om å fremme 17 konkrete tilleggforslag til meldingen. Dette er tiltak som CP-forenin-

gen i stor grad støtter opp om og som vi håper politikerne på Stortinget vil lytte til.

I tillegg vil vi i CP-foreningen delta på konkrete samarbeidsarenaer for få til et økt politisk press i den nærmeste tiden. Vi har deltatt på UngSor-konferansen den 8.–9. februar og skal delta på NFU-konferansen den 15. mars. Målsettingen med disse konferansene er å utnytte det politiske handlingsrommet før Stortinget skal behandle meldingen den 23. mars. ■

1 LANSERING: Stortingsmeldingen ble lansert i regjeringens representasjonsbolig ved kultur- og likestillingsminister Anette Trettebergstuen den 4. november 2022.

2 PÅ HØRING: Rådgiver Kristin Benestad på høring om stortingsmeldingen i arbeids- og sosialkomiteen den 31. januar 2022.

3 STORTINGSMELDINGEN: «Menneskerettar for personar med utviklingshemming – Det handler om å bli hørt og sett»



En annerledes danseforestilling

For noen år siden var jeg med i NRKs serie «Ikke spør om det». Da fikk jeg blant annet spørsmålet om det var en ting jeg skulle ønske jeg kunne gjøre. Jeg svarte sporenstreks; å danse!

TEKST: HELLE-VIV MAGNERUD
FOTO: URSULA KAUFMANN

Jeg er vokst opp med ganske så tradisjonelle danseformer og har for eksempel aldri sett funksjonshemmede være med i danseforestillinger – bortsett fra rullestoldans – noe som ikke appellerte til akkurat meg. For et par år tilbake ble jeg kontaktet av Daniel Mariblanca, en anerkjent Carte Blanche-danser og koreograf, som blant annet ble hedret med Hedda-prisen i 2022. Han startet et prosjekt som blant annet innebar dans og lurte på om jeg ville delta. Selvsagt kunne jeg ikke si nei til det, men jeg tror ikke helt jeg visste hva jeg gikk til.

Først ble det arrangert en workshop i Bergen sammen med 16 andre. Vi var en utrolig fin gjeng med et stort mangfold, og vennskap for livet ble knyttet. Jeg skal imidlertid innrømme at jeg fikk litt sjokk de første dagene, da det ble veldig mye hudkontakt og nærhet. Jeg tror de som kjenner meg godt, vet at det å klemme noen er noe jeg ikke gjør så ofte. Uansett, jeg overlevde og workshopen ble til en forestilling for syv av oss med premiere i

Bergen desember 2021. Prosjektet heter NORMALBY71BODIES og er et tverrfaglig kunstprosjekt om individer, kropper og historier som ikke tilhører mainstream-samfunnet. Det handler også om interaksjoner og interseksjoner som finnes blant funksjonshemninger, seksualitet og kjønnsidentitet.

I fjor dro vi på turné. Først til Grimstad, så til Oslo og Trondheim. Flere utsolgte forestillinger, hvor alle forestillinger ble tilrettelagt, blant annet for synshemmede gjennom berøringsvisning, syns- og tegnspråktolket. For en opplevelse dette har vært! Nå vet jeg at dans er for alle. At dans handler om å bevege seg og formidle en stemning, en følelse. At dans ikke trenger å være tradisjonell med faste oppsatte dansetrinn.

Dette har så absolutt vært en utenfor-komfortsone-oplevelse for meg, men ved å føle tillit og trygghet har jeg lært og ikke minst turt mye. Jeg mener, jeg har til og med danset naken, nesten da – og det uten å føle skam eller å være

flau over min egen kropp og identitet. Det er selvsagt også viktig for meg å vise at funksjonshemmede deltar på alle samfunnets arenaer, at vi er synlige, til stede, bidrar og krever vår plass. En drøm ble altså til virkelighet for meg. Og jeg er sikker på at det fortsetter, for nye prosjekter planlegges.

Kanskje klarer jeg til og med å gi deg en klem neste gang vi sees! ■

Deltakerne i prosjektet

Maria Engdahl-Høgåsen
Jean-Baptiste Baele
Iva Srot
Elizabeth Vatile Helgesen Chigwida
Helle-Viv Magnrud
Iben Mansfeld
Daniel Mariblanca



Viktig bidrag til forskning på smerte



Selma Mujezinović Larsen er overlege og spesialist i barnesykdommer. I desember disputerte hun med sin doktoravhandling om smerte og helserelatert livskvalitet hos barn og ungdom med cerebral parese.

TEKST: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN
FOTO: ØYSTEIN HORGMO, UIO

Etter flere år med intensivt arbeid gjennomførte Selma Mujezinović Larsen en vellykket disputas i desember 2022.

– Det var veldig godt å kunne dele forskningsresultater med fagmiljøet, siden dette kan bidra til mer oppmerksomhet rundt et viktig emne, nemlig smerte hos barn med cerebral parese, sier hun til CP-bladet.

Selma har arbeidet med barn og unge med CP innen nevrohabilitering i lang tid.

– Min hovedveileder på dette prosjektet, Kjersti Ramstad, er en pioner innen CP og smerteforskning i Norge og har bidratt med flere artikler om

DISPUTAS: Selma Mujezinović Larsen disputerte med sin PhD-avhandling «Pain and health-related quality of life in children and adolescents with cerebral palsy» den 2. desember 2022. Fra venstre: Professor i barne- og ungdomspsykiatri Trond H. Diseth (medveileder), PhD og barnelege Kjersti Ramstad (hovedveileder), PhD-kandidat og barnelege Selma Mujezinović Larsen og professor emeritus i barneortopedi Terje G. Terjesen (medveileder).

smerte internasjonalt. Mye av forskningen min kunne gjennomføres, fordi Kjersti og NorCP har brøytet vei for meg og andre som ønsker å bidra til enda bedre CP-oppfølgning, sier hun.

Må handle når smerten oppstår

Forskningsprosjektet bestod av to studier, og fire artikler ble publisert. Fokuset i den ene studien var å se om det skjer en endring over tid i forekomsten av gjentakende smerter og hoftesmerter, og i helserelatert livskvalitet hos barn med CP og store bevegelsesvansker.

– Vi fant at forekomst av gjentakende smerte økte over en periode på fem år. Intensiteten og frekvensen av gjentakende smerter økte, og det gjorde også smertens påvirkning på barnas daglige aktiviteter, sier forskeren.

Hun forteller videre at forekomsten av gjentakende hoftesmerter økte. Alvorlig utglidning i hofte (migrasjonsprosent på 50–89 prosent) og høy grad av motorisk funksjonshemming var risikofaktorer for hoftesmerter. Det betyr at hofteoppfølgingen er svært viktig hos barn med alvorlig CP med tanke på å forebygge smerter.

Studien viser at helserelaterte livskvalitetskårer¹ har holdt seg nokså uendret i en periode på fem år med unntak av domeneskåre² kalt

Generell helse.

Forklaringen var at antall medisiner økte. Høy grad av funksjonshemming, høy smertegrad i ungdomstiden samt lave domeneskårer i helserelatert livskvalitet fem år tidligere var assosiert med lav helserelatert livskvalitet i ungdomstiden. Dette betyr at det er svært viktig å gjøre noe med smerte hos de med alvorlig CP når smerten oppstår.

I smerteforskningen i barnepopulasjon med CP er det mange tverrsnittstudier der rapportering skjer på ett tidspunkt. Min forskning omfattet såkalte longitudinelle studier som det er svært få av i litteraturen. Slike studier krever at spørreundersøkelse foretas to ganger med samme deltagere med samme tidsintervall. Dette er svært verdifull informasjon.

Konsultasjoner hos fastlege

– I den andre studien sammenlignet vi barnepopulasjon med CP, som gruppe, med generell barnepopulasjon i Norge når det gjelder konsultasjoner hos fastlege. Vi fant ingen forskjell mellom gruppene, sier Selma og forklarer videre:

– Deretter fokuserte vi på årsak til konsultasjon, særlig smertekoder. Vi fant at fastlege kodet smerte sjeldnere i barnepopulasjon med CP enn i den generelle barnepopulasjonen. Vi fant at diagnosen cerebral parese var oppgitt som eneste kontaktårsak i underkant av 17 prosent av alle konsultasjoner hos barn med CP. De siste funnene kan peke på at koding av kontaktårsak i primærhelsetjenesten kan være annerledes hos barn med kroniske diagnoser, sier Selma.

Hun oppsummerer at systematisk oppfølging for smerte og

”Alle helseinstanser som møter et barn med CP bør ta initiativ til samtale om smerte, også når barnet selv ikke tar det opp.

helserelatert livskvalitet gjennom oppfølgingsprogram for CP vil kunne

bidra til mer effektiv kommunikasjon om smertebehandling. Alle helseinstanser som møter et barn med CP bør ta initiativ til samtale om smerte, også når barnet selv ikke tar det opp. Informasjon om hvordan smerte kan forebygges og behandles, bør gis gjentatte ganger til foreldre gjennom oppfølgingen.

Tettere kontakt

– Har du noen tanker om hvordan fastlegen kan støtte foreldrene bedre?

– Fastlegene blir kontaktet av pasienter og pårørende ved forskjellige plager, både akutte og kroniske, dette gjelder også barn med kroniske tilstander som CP. Fastlegene er godt skolert for å evaluere årsaker til smerte og sikrer at pasienter med funksjonshemming får rask vurdering når de ber om det. Det er kjent at mange ungdommer med CP utsetter kontakt med fastlege til smertene glir over i kronisk fase og i tillegg blir svært sterke. Tettere kontakt

1. Verdens helseorganisasjon (WHO) beskriver livskvalitet (Quality of Life, QoL) som en persons vurdering av sitt liv sett i lys av "mål, forventninger og standard knyttet til kulturen og verdisystemet en lever i". I dette prosjektet ble det målt helserelatert livskvalitet (HRQoL), hvor foreldre svarte på vegne av barnet. HRQoL er mål på i hvilken grad livskvalitet påvirkes av en spesifikk medisinsk tilstand eller den behandlingen en slik tilstand krever.

2. Domeneskåre er gjennomsnitt av svar på helserelaterte spørsmål omgjort til en tallskala fra 0-100. Høye skårer betyr at foreldre oppfatter barnets vansker innen et gitt helseområde som svært små/ubetydelige, mens lave skårer betyr at foreldre oppfatter barnets vansker som svært store.

mellom fastlege og pasienten, og mellom fastlege og spesialisthelsetjeneste, kan bidra til bedre oversikt over eventuelle forverring. Barn med store motoriske funksjonshemninger har godt av å få tilpasninger og hjelpemidler som kan sikre best mulig livskvalitet. Barn vokser, og tilpasninger av hjelpemidler må skje kontinuerlig også i ungdomstiden, svarer Selma.

– Hva kan foreldre gjøre selv for å få bistand til å lindre smerter hos barna?

– Foreldre og andre omsorgsgivere kjenner barnet sitt best. Mange foreldre har prøvd ut mange metoder som lindrer smerte og funnet flere måter å håndtere smerte på. Det er viktig å snakke om hva man har prøvd og hva som fungerer med andre som følger barnet, slik at rutiner blir samstemte. Alt som gjelder smerte bør jo egentlig tas opp på kontroller i spesialisthelsetjenestene eller under konsultasjon hos

” Barn vokser, og tilpasninger av hjelpemidler må skje kontinuerlig også i ungdomstiden.

fastlege, siden mange smerteårsaker kan behandles eller forebygges. Behandling av moderate og sterke smerter bør alltid diskuteres med lege. Å følge med på endring i atferd, er en god vane for alle foreldre som tar hånd om mindreårige.

Samarbeid mellom spesialisthelsetjeneste og fastlege

På spørsmål om hvordan spesialisthelsetjenesten og fastlegen kan samarbeide bedre om å følge opp barna med tanke på å redusere smerter, svarer Selma at systematisk gradering av smerte er en viktig start uansett alvorlighetsgrad av CP.

– En oversikt over smerteårsak

og over fungerende og ikke-fungerende metoder for å lindre smerte, er viktig. Veiledning rundt posisjonering, symmetri, tøying og unngåelse av ekstreme leddposisjoner gis ofte av fysioterapeut i kommunen. Opp-læring i gode forflyttingsteknikker, posisjonering under søvn og teknikker under stell er viktig å gi med jevne mellomrom, siden barn vokser, og kravene til gjennomføring av slike oppgaver kan endre seg, sier hun.

Hun trekker frem at det er viktig å bruke heis spesielt, fordi også foreldre blir eldre, og deres helse er svært viktig. Videre har justering av rullestol med riktig støtte mot alle ledd, inkludert nakke, førsteprioritet – siden mange barn bruker rullestol i mange timer.

– Å sikre at barn med funksjonshemninger får gjennombevegelse av ledd i sine timeplaner i barnehage og skole bidrar til mer fysisk aktivitet i hverdagen, noe som gjelder alle

barn i Norge. Mine svar bærer preg av at jeg har hatt fokus på barn og ungdom med store motoriske vansker. For barn med mildere former for CP er det også viktig å vurdere energiforbruket ved gange og vurdere om ortoser og andre medisinske eller ortopediske inngrep er aktuelle, spesielt hvis smerter dukker opp.

Samarbeid mellom fastlege og spesialisthelsetjeneste kan bli bedre av å utveksle informasjon samt etablere felles behandlingsplan.

Veien videre

Selma har et stort ønske om å fortsette med forskning, og på den måten bidra til at helsetjenesten for barn med CP og andre funksjonsnedsettelse blir enda bedre.

– Jeg kommer til å fortsette å forske

parallelt med klinisk arbeid. Jeg håper å analysere noen flere data om kontakt med fastlege innad i barnepopulasjon med CP. Jeg håper på videre samarbeid med NorCP og CP-foreningen samt andre forskere jeg har møtt siste fire årene både nasjonalt og internasjonalt, avslutter hun.

CP-foreningen takker for et godt samarbeid og et viktig bidrag i forskningen på smerter hos barn og unge med CP. ■

” En oversikt over smerteårsak og over fungerende og ikke-fungerende metoder for å lindre smerte, er viktig.

Takk!

– Takk til alle familier som deltok i disse studiene, siden jeg nå er enda mer klar over omfanget av alle utfordringer både barna, nå ungdommer, og foreldre og andre omsorgspersoner møter daglig. Jeg takker også alle som arbeider med innsamling og registreringen i NorCP. Jeg vil takke CP-foreningen for støtte, Stiftelsen Dam for stipendet og mine veiledere Kjersti Ramstad, Trond H. Diseth og Terje Terjesen for god veiledning, sier Selma Mujezinović Larsen.

Cerebral Parese-foreningen



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: Alle nye medlemsbarn i barnehagealder.

Overgang til skolestart: Medlemmer født 2018

Overgang til ungdomsskolen: Medlemmer født 2010

Overgang til videregående skole: Medlemmer født i 2007

På vei til voksenlivet – Bolig, BPA og rettigheter: Medlemmer født i 2006

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

Brenner for et inkluderende arbeidsliv

Tor Andreas Bremnes (37) har selv opplevd å bli diskriminert på arbeidsmarkedet. I dag jobber han for å få flere med funksjonsnedsettelse ut i arbeid.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

CP-bladet møter Tor Andreas på en kafé sentralt i Oslo. 37-åringen er allerede på plass da en frossen journalist kommer inn døra på Kaffebrenneriet en kald vinterdag i starten av februar. Ute er det et tosifret antall minusgrader, og det er iskalde hender som hilser. En varm kaffekopp hjelper godt, og praten sitter løst.

– Jeg kjørte feil de tre første ukene jeg bodde her. Det var noe med å forstå Oslos kjøremønster, men heldigvis har jeg en samboer som er bedre kjent. Han har bodd i Oslo i forbindelse med studier, mens jeg bare hadde vært en typisk Karl Johan-turist, ler Tor Andreas, som må sies å være relativt fersk innbygger i hovedstaden.

Det var i september i fjor at han tok med seg hund og partner over fjellet fra Bergen hvor han hadde bodd de 18 siste årene for å starte et nytt og spennende kapittel i Oslo. Her jobber han nå som daglig leder i nyoppstartede InClue AS, som har som formål å bidra til at flere personer med funksjonsnedsettelse kommer ut i arbeidslivet.

– Jeg har det verdisynet med meg at man skal utnytte alle ressurser.

Alle som kan og ønsker å bidra, skal få gjøre det, sier Tor Andreas.

Inkludering på timeplanen

Før han gikk over i bemanningsbransjen, jobbet Tor Andreas tolv år i dagligvaren. Der hadde han blant annet oppgaver knyttet til rekruttering og opplæring, og det var også der interessen for å få folk ut i arbeid vokste frem.

Da butikkjeden han jobbet for ble kjøpt opp, satte han seg på skolebenken igjen for å ta en økonomiutdannelse.

– Da jeg skulle søke jobb igjen, skjedde det som i stor grad skjer med funksjonshemmede. Det var så lett å avslå meg med et synlig handikap. Jeg søkte en god del jobber, men det var gjennom nettverk at det løste seg, sier Tor Andreas.

En bekjent fra politikken jobbet med rekruttering i Manpower og var med å bidra til at han fikk jobb der.

– Jeg jobbet meg oppover og begynte etter hvert å jobbe med

” Alle som kan og ønsker å bidra, skal få gjøre det.

NYINNFLYTTET: Tor Andreas har blitt godt mottatt i ny jobb og trives i sin nye tilværelse som hovedstadbeboer.

”Jeg mener at nedsatt funksjonsevne er en tilleggskompetanse. Det er klart at formell kompetanse og erfaring er viktig, men når du har med deg dette perspektivet i tillegg, er det en styrke.



ENGASJERT: Tor Andreas har selv CP og har opplevd å bli diskriminert på arbeidsmarkedet. Nå brenner han for at alle som ønsker det skal få en mulighet i arbeidslivet.

inkludering i Manpower. Da jobbet jeg med renhold som felt, hvor det på det meste var 48 nasjonaliteter. Mange ble plassert på renhold, fordi «det trenger vi», og oppgaven min var å maksimalisere deres potensial. Hvis man ønsket å gå fra renhold til kontor, var det mulig, sier Tor Andreas, og forklarer at det førte til et enda større engasjement for et inkluderende arbeidsliv.

Da muligheten i handikapforbundets nysatsing InClue AS dukket opp, ble livet på Vestlandet pakket ned i esker og flyttet til en leilighet på Tøyen, en av Oslos mest vibrerende og mangfoldige bydeler.

– Vi har vært veldig heldige og funnet en leilighet som er nær et grønt område og nærmere jobb. Det var viktig for meg, sier han.

Verdien av nettverk

På spørsmål om hvilke barrierer han selv har møtt på i arbeidslivet, trekker Tor Andreas raskt frem betydningen av nettverk.

– Jeg har møtt ulike utfordringer, og min tro er derfor på ... nettverk, nettverk, nettverk. Det har fått meg over kneika hver gang. Når nettverket kjenner deg, ser de ikke funksjonsnedsettelsen på samme måte som de gjør når de ikke kjenner deg. Når de ikke kjenner deg, slår antagelsene inn. Antagelsene er vår verste fiende, sier han.

Selv fikk han den første jobben han kunne leve av som 18-åring. Det er den eneste jobben han har fått uten nettverk.

– Der var det en leder som så engasjement fremfor funksjonshemming. Og jeg var veldig frempå, for denne jobben skulle jeg ha. Jeg fikk jobben og ble der frem til jeg flyttet til Bergen for å gå på folkehøyskole, forteller Tor Andreas, som

vokste opp i Larvik, et par timer sør for hans nåværende hjemby.

Etter folkehøyskolen begynte han å søke jobb igjen og opplevde mangelen på nettverk i Bergen som en utfordring.

”Når nettverket kjenner deg, ser de ikke funksjonsnedsettelsen på samme måte som de gjør når de ikke kjenner deg.

– Jeg søkte så mange jobber at jeg nesten ble sprø. Jeg hadde erfaringen som butikksjef med meg i bagasjen og trodde det ville være enklere. Etter hvert kom jeg inn i NAV-systemet og fikk praksisplass via ungdoms-

seksjonen der, med mål om at jeg skulle søke aktivt ut, sier han.

Et spørsmål om holdninger

Etter å ha sendt ut en rekke søknader fikk Tor Andreas endelig en fot inn i dagligvarebransjen. Denne gangen gjennom nettverk. Han opplevde ikke at nettverket var avgjørende for at han fikk jobben, men at det hadde betydning for at arbeidsgiver åpnet døren og ønsket en prat.

– Der ble jeg utsatt for fire intervjuer. Jeg har aldri hørt om noen andre som har vært gjennom det for en jobb som kassemedarbeider. De testet meg blant annet på hoderegning, så jeg må si det var en grundig prosess, men det var nok på grunn av skepsisen at de tok så mange runder, forteller han.

Etter at han ble ansatt, arbeidet han seg oppover og ble etter hvert butikksjef igjen. Tor Andreas stiller spørsmål med hva som gjør at man ikke når igjennom. Selv hadde han sendt ut utallige søknader uten å

lykkes, til tross for bred erfaring og utelukkende positive attester.

– Noen funksjonsnedsatte blir uføre fordi arbeidsmarkedet ikke vil ta dem inn og ikke fordi de ikke kan jobbe. De har søkt en rekke jobber, men får ikke muligheten. Forskning fra 2019 slår fast at vi som har en funksjonsnedsettelse, oppfattes som snille, men dumme. Når vi snakker med arbeidsgivere om funksjonsnedsatte, ser de for seg den enkleste jobben i selskapet og så skal de «ta en for laget». Nedsatt funksjonsevne tilsvarer ikke nedsatt arbeidsevne. Disse holdningene jobber jeg med å argumentere mot i dag. Holdningene må endres, sier han.

Viktig tilleggskompetanse

Siden Tor Andreas startet i ny jobb, har han brukt mye tid på å etablere rammer og rutiner for drift og lese seg opp på forskning. Det ble mye lesing og planlegging den første tiden, og nå er han klar for å gi jernet.

– Jeg bygger en kandidatpool med mennesker som har en funksjonsnedsettelse, men det er ikke det jeg selger ut. Det er kompetansen deres, inkludert at de har en tilleggskompetanse gjennom sine erfaringer og perspektiv. Det er deg som økonom

”Nedsatt funksjonsevne tilsvarer ikke nedsatt arbeidsevne. Disse holdningene jobber jeg med å argumentere mot i dag.

eller deg som IT-medarbeider jeg selger ut, og så har du tilfeldigvis et par ekstra briller på som gjør at du ser verden på en litt annen måte.

Hvilke erfaringer har du med åpenhet om CP-diagnosen i jobbsøknader?

– Jeg har prøvd begge deler. Når man har søkt så mange jobber, blir man litt desperat og prøver det meste. Min erfaring er, hvis du ikke har et nettverk, er det viktigste å vise til at du virkelig har satt deg



EN STYRKE: Tor Andreas beskriver erfaringene med å ha en funksjonsnedsettelse som en styrke og en verdifull tilleggs-kompetanse.

inn i hva slags firma det er. Du må knytte søknaden opp til firmaets verdier og strategier, som ikke nødvendigvis står i stillingsannon-sen, for å vise at du er riktig person for bedriften. Og jeg mener at nedsatt funksjonsevne er en til-leggskompetanse, sier Tor Andreas og forklarer videre:

– Det er klart at formell kompe-tanse og erfaring er viktig, men når

du har med deg dette perspektivet i tillegg, er det en styrke. Jeg kan se konsekvensene av å skrive det med tanke på intervjusituasjonen, men jeg mener at denne tilleggskompe-tansen er viktig å få frem.

I intervjusituasjoner opplever Tor Andreas at det fort kan bli fokus på problemer. Har du en funksjons-nedsettelse, må du bruke store deler av intervjuet på å svare på spørsmål om hvordan du får hentet deg kaffe og hvordan du kommer deg på jobb.

– Det var til og med en som ble spurt hvordan han kom seg på do. Tilpasninger er jo noe alle skal spørres om, uavhengig av funksjons-evne, men ikke før etter at ansettel-sen er gjort, sier han.

Gode råd

På spørsmål om hvilket råd han vil gi til deg som skal søke jobb, understreker han igjen betydningen av å skape seg et nettverk.

– Jeg begynte med å bli med i borettslagstyret. Ikke sleng deg inn i hva som helst, men finn noe du liker. Er du interessert i hund for eksempel, kan du aktivisere deg i en hundeklubb. Det er viktig at du får vist deg selv og hva du er god for, sier Tor Andreas.

Han har også en advarsel, og det er at du ikke må la deg fange i ditt eget system. Det forklarer han slik:

– Vi som har en funksjonsnedset-telse, er vant til å snakke til staten. Vi er vant til å snakke om det som ikke fungerer, for det fører til at vi får hjelpemidlene og tjenestene vi trenger. Den mentaliteten er det mange som tar med seg inn i søknadsprosessen. De begynner med å fortelle hva de ikke kan i stedet for å bruke erfaringene med funksjonsnedsettelse som den styrken den er og selge inn det de kan. Når jeg skal ut og fly, vet jeg alt som skal skje fra jeg går ut av døra til jeg kommer frem. Mange er superplanleggere og ser ut-fordringer og løsninger før andre tenker tanken engang. Det er en fantastisk styrke! ■



Din spesialsykel-ekspert!

våre spesialsykler
er av høy kvalitet



TRETS



PINO TANDEM

og kommer i flere
ulike varianter
for å passe til

alle livets
stadier



KETTWIESEL EVO

Bestill gratis
prøvetime på
quality-care.no



Informasjonspakken til nye foreldre er klar

En helt ny informasjonspakke for nye foreldre kan nå bestilles via nettsiden.

TEKST: ANITA HANKEN OG SEKRETARIATET

Pakken består av fire brosjyrer og likner de allerede etablerte barnehage- og skolepakkene i utseende. Denne informasjonspakken er til foreldre som nylig har fått barnets CP-diagnose. Den skal gi oversikt og grunnleggende informasjon om diagnose, rettigheter, behandling, hjelpemidler, familieliv og søsken. Det er også satt av plass til temaene psykisk helse og sorgreaksjoner,

hvor CP-foreningens nettverk for småbarnsforeldre har bidratt med verdifulle innspill.

CP-foreningen ønsker gjerne tilbakemeldinger på hvordan materialet treffer nye foreldre, både med tanke på innhold og ordlyd.

– Tanken er at det skal være passe mengde informasjon og en brosjyre som «treffer» foreldrene, både med tanke på hvordan de har

det og hva de trenger å vite den første tiden. Nå er pakken helt ny, men vi ønsker å revidere den ved neste opplag. Da vil vi gjerne ha tilbakemeldinger, sier prosjektleder og rådgiver i CP-foreningen Anita Hanken.

Informasjonspakken er utgitt med støtte fra Helsedirektoratet og er inspirert av en liknende brosjyrepakke fra CP Danmark. ■

Medlemskontingenten sendes snart ut!

Medlemskontingenten for 2023 er litt forsinket som følge av overgangen til nye systemer, men er like rundt hjørnet. I den forbindelse oppfordrer vi alle til å inngå avtalegiro for betaling av medlemskontingentene fremover. Ta kontakt med sekretariatet på post@cp.no for å motta unikt KID-nummer for avtalegiro.

På «Min side» på vår nettside cp.no kan du enkelt logge inn for å sjekke om ditt medlemskap er betalt. Her kan du også legge inn dine husstandsmedlemmer i medlemskapet. Hvis du ikke får det til, er det bare å ta kontakt med oss. Send en e-post med medlemsnummer, fullt navn og fødselsdato på personen i husstanden du ønsker å melde inn, så hjelper vi deg.

Når du er innlogget på «Min side», er det også mulig å sjekke og oppdatere kontaktinformasjonen til alle medlemmene i familiemedlemskapet. Vi er takknemlige for oppdatert informasjon, slik at vi kan bli mer treffsikre med utsending av invitasjoner og annen informasjon.



FYSIKALSKE HJELPEMIDLER FOR BARN OG VOKSNE



Nå med instruksjonsvideoer på nettsiden!

www.bamseprodukter.no



Vi leverer fysiske hjelpemidler for barn, ungdom og voksne til fysioterapeuter, klinikker, institusjoner og privatpersoner i hele landet.



“I midten”

Jeg valgte å studere bachelor i religionsvitenskap samt en årsenhet i likestilling, mangfold og pedagogikk. Fellestrekket med denne utdanningen er mennesker.

TEKST OG ILLUSTRASJONER: TINA ANGELICA LØNNUM
FOTO: PRIVAT

Så lenge jeg kan huske, har jeg vært dratt mot å lære om andre. Lære om andre kulturer, lære om hvorfor vi er som vi er, lære om hvordan vi kan forebygge fordommer og hvordan vi best mulig kan være brobyggere mellom de forskjellige som gjør oss til selvstendige individer.

Annerledes

Kanskje er det «annerledesheten», det å være i mellom to verdener, som har gjort at jeg har vært nysgjerrig, fordi jeg føler meg også imellom. Imellom det å være funksjonsfrisk og å ha en nedsatt funksjonsevne. Jeg har cerebral parese. En lett grad, og en diagnose jeg først fikk i voksen alder. De fleste vet nok at det finnes mange forskjellige typer, og det kognitive er det i de fleste tilfeller ikke noe galt med. Jeg unnskylder det ikke, men jeg skjønner at misforståelser oppstår. Spesielt i de tilfellene der språk og balanse er påvirket. Det er utrolig hvor lite som skal til før et menneske «skiller seg ut». Det ironiske er jo at det største vi mennesker har til felles, er nettopp det at vi alle føler oss så annerledes.

Kunnskap gjennom kunst

I mitt tilfelle er det få som kan se det på meg. Likevel kvier jeg meg for å si ordet CP når jeg skal forklare hvorfor ting tar litt lengre tid, som at jeg for eksempel ikke knytter skolissene like kjapt som deg. De to bokstavene er så mektige og sier ikke det spøtt om hvem jeg er som person. Derfor begynte jeg med siden min på Instagram si_det_med_kunst. I starten var det for moro skyld. Jeg hadde bare lyst til å dele det jeg tegnet og malte. Men etter hvert tok alvoret over, for hvordan kunne jeg bruke mine egne erfa-

ringer og utdanning til å formidle best mulig det jeg skulle ønske folk flest visste mer om?

Jeg ønsker å bidra til kunnskap, for hvordan kan mennesker unngå å ha fordommer, når de ikke vet?

Kunnskap er makt, men det er også et privilegium. Vi lever i et land der vi har en enorm tilgang til kunnskap gjennom bøker, aviser, og skolegang, men det er ikke nok. Holdninger er like viktig som kunnskap. Det hjelper ikke med informasjonsflyt, hvis vi ikke bruker den på riktig måte.

Det du tror om meg, slik du er mot meg, hvordan du ser på meg, slik blir jeg (M. Jennes). Det er et sitat jeg synes sier det veldig godt; for vi har ikke likeverdighet, vi gjør likeverdighet. Og vi gjør det best gjennom hvordan vi prater om, og til, hverandre. Den viktigste praten er ikke den vi gjør i moralske taler på skoleavslutninger eller større begivenheter, men i det hverdagslige. Rundt middagsbordet når familien er samlet, i skolegården og i kantina på jobb. De daglige gjentakelsene som kan få et barn eller en ungdom til å tenke seg om to ganger før han/hun dømmer etter kun det man ser med det blotte øye. Og så finnes det aldri noe galt i å spørre eller være nysgjerrig på hverandre, konsekvensene av å ikke gjøre det, kan bli mye verre.

Maja-serien

Gjennom kunsten min har jeg skapt en fiktiv figur som jeg har kalt for Maja. Det er den rødhårede kvinnen som går igjen i de mange bildene mine. Hun er en personifisering av de temaene som jeg presenterer gjennom siden min på Instagram og tar for seg noen aspekter som går igjen i det å ha en funksjonsnedsettelse. ■

Her kan du lese et utdrag fra «Maja-serien» som handler om selvverdi:

Om selvverdi

Maja ser seg selv i speilet. Speilbildet forandrer seg fra dag til dag.

Noen ganger ser hun det mennesket som hun håper andre ser at hun er, mens noen ganger forandrer det seg til en krum rygg, og det eneste skuet hun får, er sine egne skotupper.

Hun vet at annerledes-følelsen hun alltid har hatt, er en av grunnene til dette.

Hun husker blikkene, hviskingen. Store gutter som stengte veien for henne. Snakket om at hun var skada i hodet.

Maja har tenkt mye på at det å bli venn med henne, er med forbehold. For når folk finner ut at hun har en funksjonsnedsettelse, kan de jo tro det er noe opp i hodet til Maja som ikke helt fungerer. Derfor er det vanskelig å håpe, for et knust håp er vanskeligere å rette opp enn å ikke ha håp.

Men, hun kan ikke tenke slik, innser Maja. Selv om det er lettere sagt enn gjort, for selvverdi hører sammen med håp, og det å tro på at man selv er verdt å kjempe for og har ressurser. Dette ønsker Maja å videreformidle til andre Maja-er i hverdagen og på jobb.

I dette ønsket ligger håpet, selvrespekten, og selvverdien. Kanskje hun ser dette i speilet i morgen.



Verdens beste studentby

Jeg har vært student i Trondheim i godt over et år, og når du leser dette, er vi omtrent halvveis i vårsemesteret. Studentlivet har bydd på utfordringer, men også mange fine opplevelser.

TEKST: EVEN HODNE VALAKER
FOTO: ISTOCK OG PRIVAT



Jeg har lenge hatt lyst til å studere i en annen by enn Oslo. Det er litt fordi at jeg har hatt lyst til å oppleve en annen del av landet, men også fordi jeg har ønsket å klare meg selv. Det å bo alene, gir mestringsfølelse. Det gjelder jo alle, uavhengig av om man har CP eller ikke. Valget falt naturlig på Trondheim, da Trondheim er kjent for å være en fantastisk studentby. Men, det

handlet også litt om størrelse. Trondheim er nemlig en stor by, som er liten. Det høres selvmot-sigende ut, men det handler om at det er gangavstand til nesten alt. Det er også en koselig by, særlig med alle trehusene på Bakklandet og torget midt i byen.

En kronglete overgang

Før jeg begynte, forventet jeg at det skulle bli morsomt og spennende å flytte hit. Jeg gledet meg til å få nye venner, bo i kollektiv og bli kjent i en ny by. Jeg gledet meg også til å studere noe jeg er veldig interessert i, nemlig samfunns-økonomi. Men jeg var jo også veldig nervøs for hvordan det skulle gå. Særlig med tanke på alt det ekstra jeg må tenke på, fordi jeg har CP.

Sist jeg skrev i CP-bladet, i mars i fjor, skrev jeg om den litt kronglete overgangen til studentlivet. Jeg begynte rett etter videregående, og det var enormt mange regler, rutiner og assistanseordninger jeg måtte sette meg inn i. Samtidig fullførte jeg Vg3, som er et ganske krevende år på videregående. Den største utfordringen ble å få plass brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Dette tok stort sett hele mitt første semester og vanskeliggjorde studiene. Her lå utfordringen i en regel som sa at man måtte ha bostedsadresse i den kommunen man skal flytte til, før man kunne søke BPA. I ettertid ser jeg at jeg burde ha undersøkt mulighetene for å få unntak fra adressekravet. Mitt første råd til deg som vil flytte hjemmefra for å studere, er nettopp dette: Ta kontakt med tildelingskontoret i studiekommunen og spør om å få dette unntaket. Jeg lover, det unntaket vil gjøre livet ditt mye lettere.

Be om hjelp

En annen erfaring jeg har gjort, er at jeg var for dårlig til å be om hjelp i jungelen av regler. Selv om du helt sikkert, i teorien, klarer å finne ut

alt selv, er det viktig at du ikke er redd for å spørre enten foreldre, fysioterapeut, ergoterapeut eller andre fagpersoner om bistand til å få finne ut av alle «flokene» du må løse våren før du flytter. Det å stå i det alene, er veldig krevende, særlig når rådgiveren på skolen ikke kan noe om dette og du selv må følge opp at alle gjør det du har bedt om for å få de svarene du trenger. Jeg vil egentlig anbefale deg at en du stoler på og som kjenner deg godt, hjelper deg med å administrere dette, slik at du slipper å ha hovedansvaret for alt alene. Det er en fulltidsjobb, du egentlig ikke har tid eller lyst til å gjøre.

Et godt studieliv

Jeg skriver denne teksten for å fortelle deg hvor fantastisk bra og gøy studentlivet kan være og hvor bra studentby Trondheim faktisk er. Siden mye av det første året gikk til å organisere livet mitt med tanke på hjelp også videre, ble det litt vanskelig å være sosial. Jeg hadde venner, men det var litt vanskelig å få tiden og energien til å henge med dem på fritiden. Etter at jeg fikk BPA i november 2021 og var fadder i fadderuka i 2022, har dette endret seg fullstendig. Det å være fadder er kanskje et av de beste valgene jeg noen gang har tatt. Jeg kom på gruppe med bare ukjente, men det er disse som i dag er blant mine nærmeste venner, både på skolen og fritiden. Vi sitter sammen hver dag på skolen, og veldig ofte drar vi ut i helgene. Enten på Samfundet eller på et av Trondheims mange utesteder. Det er så deilig. Nå føler jeg endelig at jeg er skikkelig Trondheimsstudent!

Fadderuke

Fadderuka er mye morsommere når du er fadder enn når du er fadderbarn. Som fadder merket jeg at jeg var mye tryggere på byen og dem jeg hadde rundt meg. I tillegg

hadde vi ikke koronatiltak, noe som gjorde at vi fikk en helt vanlig fadderuke. Jeg er en av dem som er full av selvironi når det kommer til CP-en, og det fikk jeg bruk for i fadderuka. Vi hadde en temafest der temaet var «white lies». Konseptet går ut på å ta på seg en hvit T-skjorte der du skriver en hvit løgn om deg selv, med tusj. Men som mange andre med CP, kan jeg ikke skrive for hånd, men jeg fikk hjelp av tvillingsøsteren min, Ingrid. Men – temaet var jo hvit løgn, så da var det jo enkelt å bestemme hva som skulle stå der. Ingrid skrev: «Dette har jeg skrevet selv», noe absolutt alle syntes var kjempemorsomt.

Unikt studentmiljø

Noe av det som er så unikt med Trondheim, er at byen bokstavelig talt florerer av studenter. Du møter studenter i bybildet hele tiden, og det skyldes nok det unike studentmiljøet som gjør at Trondheim er så attraktiv. Studentene setter sitt preg på byen både gjennom Samfundet, NTNUI og en rekke frivillige organisasjoner, men også gjennom at vi har hele to store studentfestivaler som arrangeres annethvert år, Isfit, og den mest kjente, UKA. UKA varer ikke, som man skulle tro, i en uke, men hele oktober i oddetallsår. Tusenvis av frivillige bidrar, til glede for hele Trondheims befolkning. Selv om det er et stort miljø, er studentmiljøet i Trondheim lite nok til at du alltid møter folk du kjenner når du er ute på byen. Det er veldig gøy når du er ute med venner og plutselig møter igjen folk du ikke har møtt på årevis. Kanskje ligger det noe i spøken om at Trondheim er Asker og Bærums enklave i Trøndelag?

Jeg håper denne teksten er til nytte og inspirasjon for deg som vil bli student. Har du spørsmål om overgangen, vil jeg anbefale å kontakte CP-foreningen. Og bare så det ikke er noe tvil: Dette har jeg skrevet selv! ■

En fortelling om hvordan barn og unge med cerebral parese har opplevd smerter

TEKST: ELISABETH RØNNING RINDE, SINDRE KLAKEGG BRUFLOT, AGNETA ANDERZÉN-CARLSSON, REIDUN BIRGITTA JAHNSEN OG RANDI DOVLAND ANDERSEN

ILLUSTRASJONER: KIRSTEN RINDE

Hvem har skrevet denne fortellingen?

En ung mann som selv har CP, Sindre Klakegg Bruflot, og fire forskere som har jobbet med å finne ut mer om hvordan det er for barn med CP å ha vondt i kroppen. En forsker er en som jobber med å undersøke ting vi vil vite mer om. Sindre har vært med på å planlegge samtaler og lest gjennom alt vi har skrevet etterpå.

Hva har vi gjort?

Foreldre til barn og unge med cerebral parese (CP) ble kontaktet av ansatte i HABU (habiliterings-

tjenesten for barn og unge), og spurt om de ville være med på undersøkelsen. Ni gutter og fem jenter mellom 8 og 17 år sa ja til å være med. De har snakket med Elisabeth en eller to ganger om hvordan det kan oppleves å ha smerter eller vondt i kroppen. De svarte på spørsmål om hvordan det kjentes ut å ha vondt, når de pleide å få vondt, hva de tenkte og følte når det var vondt, hva som kunne hjelpe når de hadde vondt og hva de gjorde for å ikke få vondt.

Det de fortalte oss har vi gått nøye gjennom. Her kan du lese mer om det.

En stor takk til alle som snakket med oss!



Hvorfor har vi snakket med barn og unge om smerter?

Vi vet at mange med CP har smerter. Derfor ville vi vite mer om hvordan kjennes ut. Vi tror også at barn og unge som har smerter, får for lite hjelp. Det vi har fått vite av alle som snakket med oss, skal hjelpe oss til å forstå hvordan de som har smerter kan få bedre hjelp og behandling.

Hva fikk vi vite?

De som snakket med oss, fortalte at smertene bestemte over dem. Det var ting de måtte gjøre for å få mindre vondt, for eksempel hvile. Det var også mange ting de ikke kunne gjøre fordi de fikk vondt av det. For eksempel var det flere som hadde lyst til å spille fotball, men måtte slutte fordi de fikk smerter mens de spilte eller etterpå.



Om hvordan det kjentes å ha vondt:

Det var stor forskjell på hvordan det kjentes ut å ha vondt. Noen følte at det strammet, andre kjente verking eller at det var stivt. Det kunne være vondt mange forskjellige steder. Flere fortalte om vondt i magen eller hodepine. Mange hadde vondt i bein og armer.



Om når de pleide å få vondt:

Noen hadde vondt av og til, andre hadde veldig ofte vondt. Nesten alle fikk lett vondt hvis de ble slitne. De måtte passe på at de ikke gikk for langt eller trente for hardt. Da kunne de få vondt enten med én gang eller senere samme dag. Det kunne også bli vondt hvis de satt for lenge stille. Noen kunne få vondt av å bli slitne i hodet, for eksempel



Det er **Elisabeth Rønning Rinde** som har snakket med alle som var med. Hun jobber som psykolog på HABU når hun ikke jobber som forsker.

hvis det var mye bråk i klasserommet. Flere fikk lettere vondt når det var kaldt.

Det kunne hjelpe å trene, men det var viktig å trene riktig og passe mye for å ikke bli for sliten og få mer vondt.



Om hva de tenkte og følte når det var vondt:

De vi snakket med, fortalte at de ble lett lei seg når de hadde mye vondt. De kunne de ofte tenke triste tanker. Det kunne også være lettere å bli sur eller sint på andre. Noen ble veldig lei seg når de måtte slutte å leke, ikke kunne være med på morsomme ting fordi de måtte hvile eller fordi de fikk så vondt at de måtte ta pause. Smerter tok veldig mye energi, og det var ikke engang krefter igjen til å gjøre morsomme ting. For noen var det ekstra vanskelig å ha vondt fordi de som

skulle hjelpe dem på sykehuset eller på skolen ikke trodde på at de hadde vondt.



Om hva som kunne hjelpe når de hadde vondt:

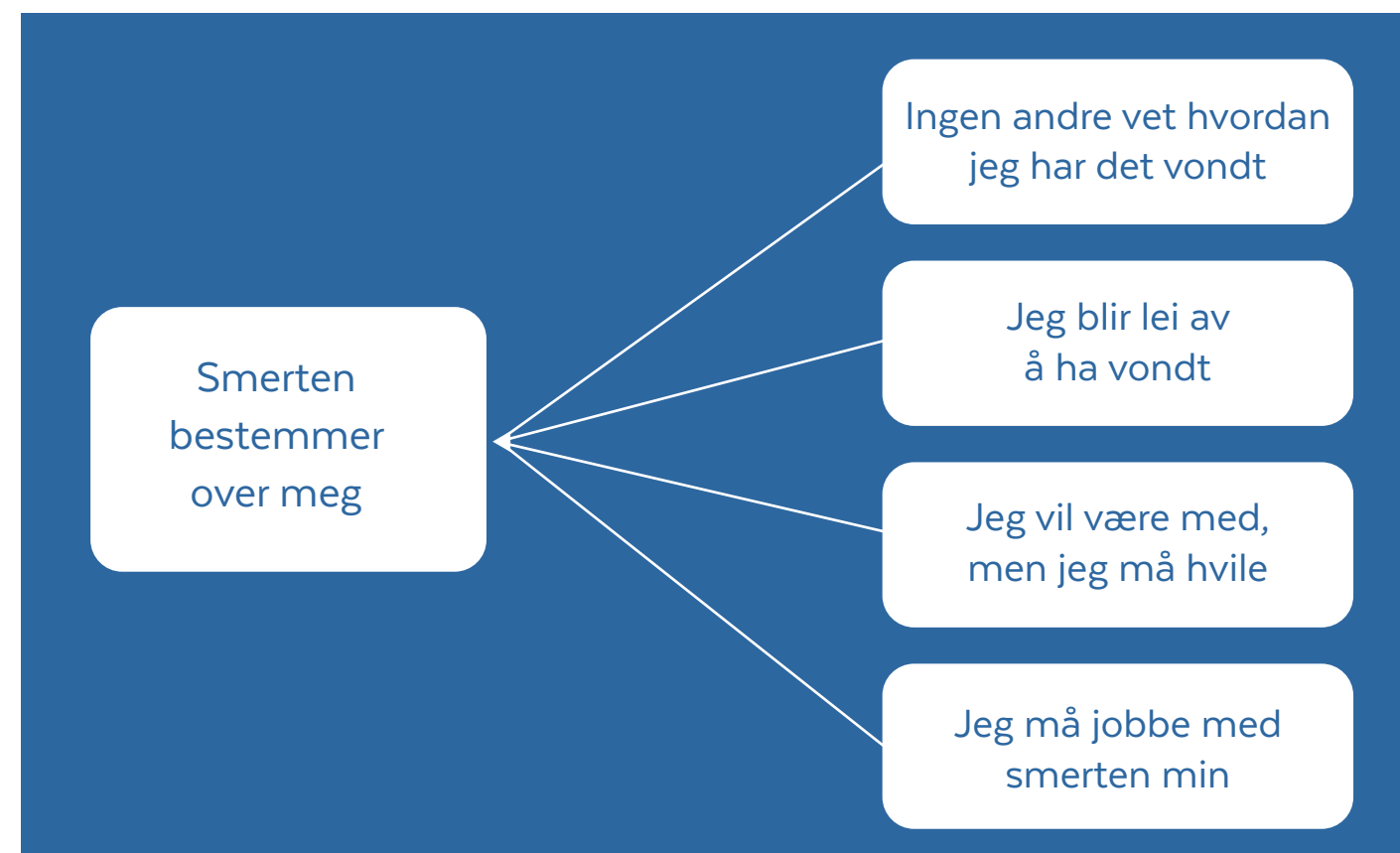
Barna og ungdommene fortalte at det var viktig å få hvile når det var vondt. De syntes det hjalp å hvile kroppen og samtidig få tankene sine over på noe annet. De prøvde å tenke gode tanker i stedet for vonde tanker, som for eksempel at «det kommer til å gå over». Det kunne også hjelpe å se noe morsomt, spille spill eller høre fin musikk for å få tankene bort fra smerter. De kjente mindre smerter, når de hadde det gøy.

Mange syntes det var best å være alene når de hadde mye vondt, men det kunne også være godt å få hjelp av noen til å massere, tøy eller bare trøste. Den viktigste hjelpen var at familie og venner forstod hvordan de hadde det – og tok hensyn. Det var også fint å ha assistent på skolen som kunne hjelpe når det trengtes.



Figur 1

I figuren under ser du temaene vi snakket om.



Hva kan dette fortelle om hjelp og behandling?

Etter å ha tenkt på det de 15 barna og ungdommene fortalte oss, mener vi at tilbudet om hjelp kan bli bedre. Vi vil foreslå at:

- barn og unge med CP må bli spurt om de har vondt i kroppen når de er på kontroll på HABU.
- vi som jobber på HABU må minne oss selv og andre på at de som har lett CP også kan ha mye vondt.
- de som har vondt må få råd om hva som kan hjelpe for å få det

bedre. Det finnes mange flere ting som kan hjelpe enn det barna og ungdommene i denne undersøkelsen snakket om.

- de som skal gi råd må snakke med den som har vondt for å finne ut hva slags hjelp som passer for han eller henne. Det er fordi alle kjenner smerter forskjellig, og det er forskjellig hva som hjelper.
- noen råd kan handle om lure måter å bruke for å få tankene over på noe annet, bort fra at det gjør vondt.

- de som har mye vondt må få hvile nok og gjøre mye morsomt. Det er fordi det er lett å bli sliten og lei seg når noe er vondt, og da kan det vonde kjennes enda vondere ut.
- de som har vondt og foreldrene deres kan snakke med legen eller teamet på HABU om smertestillende medisiner. Medisiner kan gi god hjelp mot smerter og kan noen ganger være lurt å bruke sammen med de andre tingene som hjelper. ■

AGDER

Godt å ha hverandre!



Førjultiden ble fylt med mange gode stunder for CP-familien i Agder. Det startet med en strålende julefest på Horisonten i Lillesand første søndag i advent. Rundt 90 medlemmer i alle aldre koste seg sammen med servering av julegrøt, smørbrød, drikke og dessert. Kjempegøy med loddsalg og quiz. Selvfølgelig kom nissen, fordi vi har veldig mange snille barn i CP-foreningen Agder. Spesielt velkommen var nye medlemmer som hadde sitt første vennetreff med CP-familien.

CPU Agder

CPU Agder arrangerte et vellykket julebord for unge voksne andre søndag i advent. Det ble servert

deilig julemiddag, underholdning og skravla gikk (spesielt blant jentene!). Ayman hadde også en gjennomgang av utkast til arbeidsplan for 2023, med kurs i Danmark, Arendalsuka og annet spennende på agendaen, så det ble litt jobbing i finstasen også. Line og Ayman informerte også om nylig leserinnlegg i Fædrelandsvennen med CP-foreningen Vestland: «Vi vil motvirke diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne». All grunn til applaus og være stolte! CPU Agder er virkelig en sammensveiset gjeng nå, flinke til å rekruttere og ta godt imot nye medlemmer. Spennende og viktig samarbeid med unge voksne

i CP-foreningen i Vestland er i full gang!

Juleaktiviteter

Det ble invitert til julekino i Grimstad og Kristiansand. Oppslutningen var som alltid stor med topp stemning, som begge steder ble avsluttet med både god pizza og godt fellesskap. Funky Fox Teens Club arrangerte tenåringstreff og Funky Fox Kids Club arrangerte juleverksted. Det var badetreff på Bjorbekk, romjulsbad på Aquarama i Kristiansand, kveldstreff for voksne med CP og bowlingtreff.

Juledryss 2022

CP-foreningen Agder var en av de



heldige vinnerne i «Juledryss 2022» hos Spareskillingsbanken i Kristiansand. Derfor ble denne desembermåneden bedre og hyggeligere for veldig mange av våre medlemmer. Stor takk til Spareskillingsbanken som gjorde det mulig for oss å gjøre en ekstra innsats for styrket vennskap, tilhørighet og fellesskap denne førjultiden.

Funky Fox Teens Club

Funky Fox Teens Club er allerede godt i gang med januartreff og har virkelig blitt en flott ungdomsgjeng, som vi i CP-foreningen Agder heier på og er veldig stolte av. De sier at de gjerne kan treffes hver uke, så det viser jo hvor godt de har det

sammen. Her kommer det stadig nye tenåringer med fra hele Agder og det er bare så flott! Så om ikke det blir ukentlig, blir det i hvert fall treff hver måned. Overgangen fra barn til ungdom fungerer i Agder. Stor takk til noen ildsjeler av foreldre som gjør dette mulig!

Vi gleder oss til årsmøtet som avholdes i Lillesand tirsdag 28. februar med spennende gjester. Vi fortsetter å jobbe for inkludering, rekruttering av nye medlemmer og styrket vennskap i 2023! ■

INNLANDET

Førjulsklatring i Innlandet



Den 27. november 2022 møttes store og små medlemmer av CP-foreningen i Innlandet på Tyrili klatresenter. Der ble vi møtt av engasjerte og trygge instruktører som veiledet, heiet og strakk seg langt for at alle skulle få oppleve

mestring og ha en fin opplevelse. Etter flere timer med klatring fikk vi et eget lokale som var nydelig dekket, så vi kunne nyte deilig julemat. Et fantastisk arrangement for store og små klatrere! ■

VESTLAND

Likepersonstreff for personer med CP over 55 år

Den 23.–24. september møttes elleve voksne med CP til likepersonstreff på Comfort hotell Flesland. Fredag møttes vi til sosialt samvær, felles middag og gode samtaler. Koselig med litt «bli kjent-tid» for oss alle. Temaet for treffet, senskader og CP, var noe som engasjerte allerede denne kvelden. Erfaringer ble delt, og ulike måter å forholde seg til opplevelsen av at smerter øker og at dagliglivets gjøremål blir mer krevende, ble eksemplifisert. Vi lærte mye av hverandre den kvelden, og det ble en fin forberedelse til lørdagens program.

På forhånd hadde vi tatt kontakt med nevrologisk avdeling ved Haukeland universitetssykehus, da vi mener det er viktig med dialog også med spesialisthelsetjenesten, for eksempel knyttet til behov for utredning når vår fysikk endrer seg. Tilgang på ny kunnskap og gode råd fra en fagperson med engasjement for vår gruppe setter vi stor pris på. Fysioterapeut Mehmed Softic tok utfordringen. Han deltok hele dagen og var selv lyttende og interessert i dialog. En stor takk til ham.

Etter en god frokost lørdag viste vi en film om CP og senskader, der

fire personer fortalte om endringer de erfarer i hverdagen etter mange år med utfordringer som følge av CP-skaden. Historier som gjorde inntrykk og ledet til gjenkjennelse og gode samtaler hos oss. Filmen er tilgjengelig på CP-foreningens nettsider.

Deretter holdt Softic foredrag omkring trening, energiøkonomisering og forebygging av skader som eldre med CP. Naturlig funksjon i muskler og ledd og hva som kan hindre god funksjon i disse ved skjevstillinger og overbelastning over tid, ga han gode eksempler på. Mulig forebyggende trening ble også presentert, og deltakerne bidro med egne tips og råd. Han påpekte også viktigheten av å lytte til egen kropp og utfordre seg selv, samtidig som en også tenker balanse mellom trening og hvile/restitusjon. Også motivasjon for trening og mangel på motivasjon i perioder ble drøftet. Flere gode temaer ble slik belyst, erfaringer ble delt og diskutert.

Mange tema ble tatt opp utover dagen. Det oppstod naturlige summegrupper i pausene, spørsmål ble diskutert, og forsamlingen var aktiv. Det var mye erfaringsutveksling, og praten gikk lett. Pauser med noe å



LIKEPERSONSTREFF: Noen fornøyde deltakere sammen med foredragsholderen.

bite i ble det og. Hotellet sørget for god mat og drikke og tjenlige lokaler for oss. Forsamlingen var enige om at vår gruppe, godt voksne personer med CP, har mye å samtale om. Gode forslag til tema for nye treff er notert!

Takk til alle som deltok og bidro til et hyggelig og lærerikt likepersonstreff! ■

For gruppa og CP-foreningen i Vestland, Anne Ingebjørg Takvam

Send oss fylkesnyheter på post@cp.no

FØLG OSS PÅ FACEBOOK OG INSTAGRAM



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 i 2016
Telefon: 918 03 167
E-post: berge.annette@gmail.com



Helene Nøss
Bosted: Eidsvoll
Mor til gutt født i 2017
Telefon: 977 55 135
E-post: noss.helene@gmail.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 i 2017
Telefon: 980 32 786
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



Henriette Sortehaug
Bosted: Sunnmøre
i Møre og Romsdal
Mor til jente født i 2018
Telefon: 951 53 047
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

Vil du vite mer om
likepersonsarbeid?

Kontakt
CP-foreningen på
telefon 22 59 99 00

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: stine.dybvig@gmail.com



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, Agder
Født: 1989
Student
Telefon: 975 84 361
E-post: snorreov@gmail.com



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

Voksne med CP



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



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



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, Viken
Født: 1960
Ikke i arbeid
Telefon: 67 13 31 44/ 958 86 691
E-post: billeinger@gmail.com



CP-foreningen

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

Sekretariatet



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



Charlotte Åsland Larsen
 Redaktør og
 informasjonsrådgiver
 E-post: charlotte@cp.no
 Telefon: 457 28 464



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

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



Styremedlem
 Tor-Helge Gundersen,
 Vestland



Styremedlem
 Synne Guro Haugseng,
 Innlandet



Styremedlem
 Torstein Torheim,
 Troms



Styremedlem
 Stine Dybvig,
 Oslo og Akershus



Styremedlem
 Robert Johnsen,
 Trøndelag



Styremedlem
 Kenneth Olsen,
 Vestfold



Styremedlem
 Sofie Østerbø Jansen,
 CPU



Varamedlem
 Renate Mathisen,
 Vestfold



Varamedlem
 Ingvild Skarsen
 Jonassen, Agder



Varamedlem
 Kristin Bakken,
 Innlandet



Varamedlem
 Noomi Alexandersen,
 CPU

Vil du ha en annonse i CP-bladet?

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

CP-bladet utgis fire ganger i året. Opplaget er på 3300, og bladet sendes til alle medlemmer. Medlemsmassen omfatter både privatpersoner og sentrale fagmiljøer innenfor helse- og skolesektoren. Bladet er et aktualitetsmagasin med en blanding av reportasjer fra fylkeslagene og fagmiljøene, presentasjoner fra seminarer og fagkonferanser, leserinnlegg og fagartikler.

Fylkeslagene

Agder

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

Buskerud

Leder: Øyvind Bråthen
 E-post: leder.buskerud@cp.no

Finnmark

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

Innlandet

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

Møre og Romsdal

Kontaktperson: Tove Kroknes
 E-post: leder.more-romsdal@cp.no

Nordland

Leder: Kristin Gjærde
 E-post: leder.nordland@cp.no

Oslo og Akershus

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

Rogaland

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

Telemark

Leder: Frank Robert Hübenerbecker
 E-post: leder.telemark@cp.no

Troms

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

Trøndelag

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

Vestland

Leder: Bjørn Greve
 E-post: leder.vestland@cp.no

Vestfold

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

Østfold

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



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

Ny bok om Sivert!



Bøkene om Sivert er skrevet for barn i barnehage og småskolen. «Sivert kan» forteller om en gutt med utfordringer, men også med pågangsmot, fine hjelpemidler og mye moro. Sivert mestrer mye, men blir sjelden best. I bok nummer to, «Sivert vil ikke», har Sivert blitt lei. Han har en kropp som ikke alltid gjør som han vil, og nå er han lei av å streve.

Med en tekst på rim og fargerike illustrasjoner inviterer boka om Sivert til en dialog om viktige temaer, for både store og små.

Historien om Sivert er en historie om å være annerledes, og de vanskelige følelsene det kan bringe med seg. Det er også en historie om vennskap og mestring.

Bøkene kan bestilles på cp.no