

CP-bladet

Nr. 1 – 2025 – Tidsskrift for Cerebral Parese-foreningen



TEAM PØLSA:
**Endelig en
del av et lag**
Se side 12

PORTRETET:
**- Det handler om
å leve et helt liv!**
Se side 18

FAG:
**Habilitering og deltakelse
for personer med CP**
Se side 26

Innhold

God
lesning!

ARTIKLER

Generalsekretæren har ordet 4

Ung ufør:
En kamp mot systemet 5

CP Norden:
Nordisk møte i København 10

Team Pølsa:
Endelig en del av et lag! 12

Leserinlegg:
Hvordan hverdagen med BPA
påvirkes av lang ventetid 16

Ny kampanje:
Vær grei! 23

Podkaster om CP 33

CPU

Hvordan det er å ha CP
og være döv 24
Vi må fortsatt kjempe for kvinners
rettigheter 25

PORTRETTE

Det handler om å leve et helt liv 18

FAG

Habilitering og deltakelse
for personer med CP 26

HVA SKJER? 30

FRA FYLKESLAGENE

Trøndelag 34
Innlandet 36
Vestland 36
Agder 38
Nordland 39

KONTAKTINFORMASJON

Likepersoner 40
Sentralstyret 42
Fylkeslagene 42
Sekretariatet 43



CP-bladet – Tidsskrift for
Cerebral Parese-foreningen
Nr. 1– 2025 – 71. 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. 2–2025:
12. mai 2025
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: 10 500
Halvside: 7500
Tospalter: 8000/5000
Enspalter: 4500/3000
Bakside: 12 500
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
gjenspeiler forfatterens egne
meninger.



Ulikhet er en styrke

Det er viktig å anerkjenne at ulikhet er en styrke og ikke en hindring, og at et inkluderende samfunn gir positive ringvirkninger for alle. Det er selve kjernen i CP-foreningens arbeid.

Å bli inkludert gir en følelse av å høre til, å være en verdifull del av fellesskapet. Det handler om å bli sett, hørt og akseptert for den man er. Det handler om å få muligheten til å delta og bidra i ulike sammenhenger – enten det er på jobben, i klasserommet eller fritidsaktiviteter. Når vi opplever inkludering, styrkes selvilliten og hverdagen blir mer meningsfull. Ulike bakgrunner og erfaringer gir oss muligheten til å lære av hverandre, utvide horisonten og utvikle en dypere forståelse for hverandre. Et samfunn som legger til rette for deltakelse og fremmer mangfold, legger også til rette for nytenking. Når ulike perspektiver og ideer kombineres, oppstår nye løsninger på både små og store utfordringer. Det gir rom for personlig vekst og skaper et fellesskap der alle føler seg viktige.

I den nye NRK-serien, «Team Pølsa», får vi et godt eksempel på dette. At vi, som samfunn, står sterkere hvis vi bestemmer oss for at det er «vi» og ikke «oss» og «dem». Hvis vi bestemmer oss for at alle skal med, at det er det eneste alternativet, blir vi nødt til å tenke nytt. Vi lærer av hverandre og finner mer rettferdige løsninger. På side 12 får du møte Pia (15) fra Kristiansand, som er en av seks deltakere i den nye serien hvor en gruppe unge med ulike funksjonsnedsettelse danner et lag som skal trene seg opp til å gå skirenn under ski-VM i Trondheim. For henne var det første gang hun opplevde å være på et lag, uten å føle seg til bry. Deltakelsen førte med seg grensesprengende opplevelser og massevis av mestringsfølelse.

Even brenner for at unge med nedsatt funksjonsevne skal få de samme mulighetene som andre. For ham handler det om å få leve et helt vanlig liv. Han blir du bedre kjent med i portrettet på side 18. Det er på høy tid at politikerne ser på funksjonshemmede som ressurser og ikke bare utgiftsposter, mener den reflekterte 22-åringen. Ved å investere i nødvendig assistanse og andre tjenester forhindrer vi utenforskap. Vi må være bevisst på at alle har noe unikt å bidra med. Når vi sørger for at ingen blir stående utenfor, skaper vi et miljø der alle kan utvikle seg og lære av hverandre.

Siden forrige utgave av CP-bladet, har 2024 blitt til 2025. Ny generalsekretær får du hilse på når du blar om til neste side, vi har brettet opp ermene og er godt i gang med viktig arbeid for medlemmene våre. Har du innspill til oss, er du hjertelig velkommen til å ta kontakt på post@cp.no.

Charlotte Åsland Larsen,
redaktør



Bare begynnelsen

Når dette bladet ligger i postkassen din, er det svært nær 75-årsdagen til CP-foreningen. Organisasjonen ble stiftet 23. februar 1950, og har siden den gang vært en sterk pådriver for bedre behandlingstilbud, økt kunnskap og sterkere rettigheter for mennesker med CP og deres familier.

Å komme inn som ny generalsekretær til en forening med slik historie, fyller meg med både takknemlighet og ærefrykt. Jeg har fått tillit til å styre en organisasjon som nyter stor respekt blant både fagfolk, myndigheter og andre organisasjoner. Dagens CP-forening står som et testament til alt det engasjementet, alle kampene og de utallige arbeidstimene som medlemmer, frivillige og tillitsvalgte har lagt ned i alle disse årene. Takket være dere innsats, har barn som får CP i dag muligheter som man bare kunne drømme om i 1950.

Samtidig er det åpenbart at arbeidet ikke er ferdig. Det kan man lese om i denne utgaven av CP-bladet, hvor blant annet Even forteller om hvordan han må kjempe for å få tilstrekkelig assistanse til å gjennomføre utdanning. Eller Maria, som får høre at diagnosen hennes ikke er alvorlig til å kvalifisere for ung ufør, selv om den har fratatt henne all arbeidsevne og hun virkelig har prøvd alt hun kunne prøve for å komme ut i arbeidslivet. Den siste tiden har kommuner gått ut i media for å klage over at det blir for dyrt med alle rettighetene til funksjonshemmede, som om disse rettighetene handler om noe mer enn hva alle andre tar for gitt.

Dessverre er det ikke slik at kamper er vunnet én gang for alle. Rettigheter må kjempes for hver dag. Derfor er det betryggende å kunne stadfeste at 75-åringen jeg blir kjent med i disse dagene fremdeles er svært frisk og oppegående, med driftige fylkeslag, kloke tillitsvalgte og sterkt engasjement. Dette er et godt utgangspunkt for å fortsette arbeidet for likestilling og likeverdighet, for eksempel ved at ungdom skal få bedre overganger, slik at oppfølgingstilbudet ikke skal stoppe ved 18 år, at voksenhabiliteringstilbudet skal bli bedre og vi skal få mer tilgjengelige bygninger og byer. Og forhåpentligvis vil det komme inn en ny generalsekretær om 75 år som ser med ærefrykt på alt det vi har klart å oppnå.

For de første 75 årene var bare begynnelsen.

Jørn Mandla Sibeko, generalsekretær

Kontakt
oss på e-post:
post@cp.no.



En kamp mot systemet

Det er flere år siden Maria Andersen (26), som har en lett motorisk grad av CP, ble ufør. Ung ufør-tillegget har hun derimot fått blankt avslag på.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

CP-bladet møter Maria på en kafé sentralt i hjembyen Arendal. Etter noen år i Kristiansand og Oslo har hun funnet tilbake til røttene og kjøpt seg leilighet i byen hun vokste opp i. Her har hun et godt nettverk av venner og familie.

Over en kopp kaffe forteller Maria åpent og ærlig om oppveksten, om hvordan CP-diagnosen har preget hverdagen – og om kampen for «ung ufør»-tillegget i voksen alder. Da Maria ble født, var hun hele 16 minutter uten oksygen, og

legene trodde det skulle gå så mye verre.

– Det skulle egentlig ikke ha vært mulig å overleve. Legene er overrasket over hvor fint det har gått, sier hun, men understreker at hun har jobbet hardt for å komme dit hun er i dag.

– Folk sier at jeg har jobbet for det, og det har jeg jo. Virkelig. Hadde jeg ikke fått den opptreningen jeg har fått, hadde nok ikke kroppen fungert så godt som den gjør i dag. Jeg har også fått veldig

mye støtte fra familie og venner, foreldrene mine har alltid vært sånn «dette får du til». Men får jeg det ikke til, skal jeg heller ikke grave meg ned, sier hun.

For å få et godt liv er det viktig for Maria å gjøre det beste ut av enhver situasjon ut ifra de forut-

1 DELER: Maria forteller sin historie i håp om å være med å påvirke hvordan lovverket rundt ung ufør-ordningen blir praktisert.

Fakta om ung ufør-ordningen og rettighetsarbeidet i CP-foreningen

- Ung ufør er en norsk særordning som gir økonomisk støtte til personer som har blitt uføre i ung alder (før de har fylt 26 år) på grunn av alvorlig sykdom, skade eller lyte.
- Ung ufør-ordningen er hjemlet i folketrygden, kapittel 12 som omhandler uføretrygd.
- Personer som innvilges ung ufør, får en høyere minstesats enn ordinær uføretrygd. Ordningen/tillegget er ment å gi økonomisk trygghet til unge som ikke kan delta i arbeidslivet på grunn av helsemessige utfordringer.
- Det er NAV som vurderer søknadene om ung ufør.
- CP-foreningen opplever at mange unge med CP, særlig de med lettere motorisk grad, får avslag fra NAV på ung ufør-tillegget med begrunnelsen om at ikke diagnosen er alvorlig nok. Mange taper også i rettsapparatet på grunn av alvorlighetskriteriet.
- CP-foreningen mener det legges for stor vekt på alvorlighetsgrad og synes det er urettferdig at unge med CP, som er kvalifisert for og har fått innvilget uføretrygd, kun blir «avspist» med minstesats. Dette får selvsagt store økonomiske konsekvenser for den enkelte.
- CP-foreningen mener kravene til ordningen er for strenge og vil arbeide intersepolitisk for at regelverket praktiseres mer rettferdig. Dette begrunner vi med at CP-diagnosen er en svært sammensatt og kompleks diagnose. Også personer med lettere motorisk grad av CP har store helsemessige utfordringer som hindrer og vanskeliggjør deltagelse i arbeidslivet. Trekk ved CP-diagnosen vi særlig vil trekke fram, er utmattelse, smerter og kognitive utfordringer. Ikke alle helsemessige utfordringer er like synlige, og vi mener det er gammeldags å tillegge det motoriske og fysiske i så stor grad som det gjøres i dag.
- Det finnes flere dommer fra Høyesterett som gjør det utfordrende å nå frem med klager i rettssystemet.
- CP-foreningen mener også at det er uheldig at mange som får avslag opplever at de blir straffet fordi de har prøvd, eksempelvis fullført noe utdanning eller deltatt i frivillighet, slik Maria beskriver. Denne urettferdigheten vil vi formidle til politikere og politiske partier i 2025.

setningene hun har, selv om det innimellom kan være en kamp.

Åpenhet og humor

Galgenhumor og åpenhet rundt diagnosen har betydd mye for Maria. Hun opplever at humor ufarliggjør CP-en.

– Folk forstår bedre når jeg forklarer hva problemet er. Jeg bruker mye humor og tar litt lett på det når jeg skal forklare. Jeg vil ikke at det skal være vanskelig å ta inn, sier hun. Og selv om hun tuller veldig mye med egen CP, har hun forståelse for at det er ulikt fra person til person hva man er komfortabel med.

– Men for meg er det viktig å kunne tulle med ting og at ikke alt skal være så seriøst til enhver tid.

26-åringen beskriver seg selv som et sosialt vesen. Hun er glad i å ha mennesker rundt seg – og CP-en har alltid vært et åpent tema i omgangskretsen.

– Jeg har alltid visst at jeg er annerledes. Det har aldri vært en hemmelighet. Venner og familie har vært klar over det, og ingen har begrenset meg, sier hun.

Det har hendt at hun har blitt forberedt på at noe kan bli litt vanskelig, men ingen har stoppet henne. På den måten har hun selv fått erfare hvor egne grenser går og at de største utfordringene hennes ikke er så synlige.

– I dag er jeg veldig bevisst på hvor grensene går selv. Jeg har også hatt nære venner opp igjennom hele oppveksten, og jeg har aldri følt på noe utenforskap når jeg er sammen med dem, selv om jeg ikke kan gjøre det samme som dem.

Barn og unge

Så lenge hun kan huske, har Maria hatt et ønske om å jobbe som barne- og ungdomsarbeider, men endte opp med studiespesialisering, da valget for veien videre etter ungdomsskolen ble tatt.

– Det var faktisk fordi jeg møtte en fordom. Da vi skulle velge, ble



1

jeg rådet til å velge studiespesialisering, fordi jeg ikke kom til å greie å bli barne- og ungdomsarbeider med de utfordringene jeg har, sier Maria og fortsetter:

– Når du er 15 år, hører du på hva rådgiveren sier, selv om det egentlig var det siste jeg ville.

Valget innebar at hun måtte gå på en annen skole enn venninnene sine, og tiden på videregående ble utfordrende.

– Hadde jeg ikke hatt assistent da, hadde jeg droppet ut. Jeg fikk et veldig godt forhold til assistenten min. Det hjalp, siden jeg ikke hadde venner på videregående. Jeg følte meg ganske alene, forteller Maria. Hadde hun gått den retningen hun selv ønsket, hadde ikke disse årene vært så ensomme.

– Det valget er nok noe av det jeg har angret mest på, at jeg ikke hørte på meg selv. Den linjen jeg ønsket å gå på, gir så mange ulike mulig-

heter. I dag vet jeg at det hadde passet meg helt ypperlig, sier hun.

Utmattelse i møte med voksenlivet

Etter videregående rettet Maria kursen mot Kristiansand og Universitetet i Agder. Hun lyttet endelig til hjertet og søkte på bachelor i sosialt arbeid, men kom ikke inn. Løsningen ble å ta enkeltemner.

– Jeg syntes fagene var veldig interessante, men i eksamensperioden ble jeg veldig, veldig sliten. Jeg måtte ta opp eksamen på ett av emnene og mistet litt motivasjon, sier hun og legger til:

– Jeg kjente egentlig på at «dette orker jeg ikke». Det ble for tungt. Allerede det siste året på videregående forsøkte jeg å tilvenne meg en studiehverdag uten assistanse, og det gikk bra, men på universitetet ble det for mye.



2

1 VIKTIG SAK: Maria sammen med rådgiver i CP-foreningen, Kristin Benestad. Foreningen skal jobbe med å formidle urettferdigheten i saker som Marias til politikerne.

2 GJØR SITT BESTE: Maria opplever å bli straffet for å gjøre alt hun kan for å ha et godt liv med de utfordringene CP-diagnosen fører med seg.

Tidligere hadde ikke Maria hatt det samme ansvaret for seg selv og sin egen hverdag, og summen ble nå for stor. Under andre semester så hun ingen annen løsning enn å avslutte studiene.

– *Var det første gang du kjente på skikkelig utmattelse?*

– Jeg har alltid kjent på utmattelse, men det var nok første perioden i voksen alder. Helt siden jeg var liten har jeg kjent på at jeg ikke klarer det samme som «alle» andre. Jeg tenkte mye på hvorfor jeg ble så sliten av å løpe litt, når de andre barna ikke ble det. Det tok tid før jeg skjønnte at det var en del av diagnosen, sier hun.

Tidlig prat om ufør

– Det med uføretrygd ble snakket om allerede da jeg gikk på grunnskolen, men jeg var sta. Jeg ville så gjerne ha en utdanning og få meg en jobb. Da det ikke fungerte, fikk jeg en arbeidsevnevurdering på

Sunnaas. Det var i 2017, da jeg gikk på videregående, forteller Maria.

Allerede før hun begynte studiene, visste hun derfor at hun ikke ville klare å jobbe i full stilling – og at jobb kunne bli en utfordring. Etter å ha avsluttet studiene begynte hun prosessen med arbeidsavklaring.

– Da jeg var ferdig vurdert, hadde jeg lyst til å prøve noe helt annet og flyttet til Oslo i 2020. Da hadde jeg 80 prosent uføretrygd. Jeg var veldig spent på om noen ville ansette meg med den diagnosen jeg har, sier Maria. Det var også på vårparten i 2020 at det første avslaget på ung ufør kom.

Ett år etter at hun flyttet, fikk hun jobb på Aktivitetsskolen (AKS) ved en skole øst i Oslo. Da flyttet hun også fra kollektiv til egen leilighet.

– Jeg fikk etter hvert fast jobb og jobbet rundt 40 prosent, men begynte å kjenne på at det ble for mye. Jeg søkte derfor økning i

uføretrygden etter rundt åtte måneder, fordi jeg ikke hadde overskudd til å gjøre noe annet, sier Maria, som søkte om 90 prosent uføretrygd – men fikk 95 prosent. I dag er hun 100 prosent ufør.

Straffet for å prøve

Maria forteller at hun aldri har slitt med forståelsen hos NAV når det gjelder vanlig uføretrygd. NAV ser at arbeidskapasiteten er redusert nok til få 100 prosent – og hun har aldri fått avslag på vanlig ufør. «Ung før»-tillegget har hun derimot fått blankt avslag på, fordi diagnosen ikke vurderes som alvorlig nok.

I Oslo jobbet hun frem til jul i 2022. Da flyttet hun tilbake til Arendal.

– Jeg klagde på vedtaket og tapte i trygderetten i 2023. Det ville ha blitt for dyrt å ta saken videre til lagmannsretten, så da stoppet jeg før det ble veldig kostbart. Advoka-

ten sa at det var nesten helt lik sak i trygderetten like før, som også fikk avslag, og at det kan ha påvirket utfallet, sier hun.

Selv hadde hun aldri trodd at det var et alternativ å få avslag på ung ufør, da hun var under 26 år.

– Begrunnelsene for avslaget har vært at jeg har lappen, at jeg har forsøkt å studere og at jeg har vært veldig aktiv i Norsk Handikapforbunds Ungdom, sier Maria. Hun har også forsøkt å argumentere med at arbeidet har vært på frivillig basis, og at hun gjør det når hun har overskudd til det. Den største utfordringen hennes er utmattelse, men hun opplever også smerter og spastisitet i tillegg til kognitive utfordringer som går utover arbeidsminne og konsentrasjon.

– Jeg har mye viljestyrke og har vært veldig aktiv på viljen. Nå føler jeg at jeg blir straffet for å ha prøvd så godt jeg kan å ha et godt liv, sier hun.

– *Hvilke konsekvenser har det hatt for deg å få avslag?*

– Det har naturligvis fått økonomiske konsekvenser. Uføretrygden gir begrensede muligheter, men jeg fikk heldigvis startlån og etablerings-tilskudd for å kunne kjøpe egen leilighet. Uten det hadde jeg aldri hatt mulighet til å kjøpe, sier hun, og legger til:

– Og det er jo noe som ligger i bakhodet hele tiden, at man må sende inn klage eller vente på svar på klagen. Det er en hel jobb bare de å stå i klageprosessen. ■

Har du lignende erfaringer som Maria? Har du også fått avslag på uføretillegget?

Ta gjerne kontakt på post@cp.no eller 22 59 99 00, slik at vi kan få høre og lære av din historie!

Kommentarer

Petra Ahlvin Nordby, fysioterapeut og spesialist i nevrologi, Sunnaas sykehus

Når man vurderer arbeidsevnen til personer med CP, er det utilstrekkelig å kun se på motorisk funksjon.

Personer med lette til moderate motoriske utfall kan ha betydelige utfordringer i arbeidslivet på grunn av redusert kognitiv funksjon og psykisk helse. Eksempel på kognitive funksjoner som kan være nedsatt og gjøre studie/arbeidshverdagen vanskelig, er tempo ved bearbeiding av informasjon, simultankapasitet, initiativ og mental fleksibilitet m.m. Vanskene kan gjøre det krevende å håndtere flere oppgaver samtidig, tilpasse seg endringer og opprettholde effektivitet over tid. Mange bruker mye energi og krefter på å kompensere for sine vansker, noe som ofte fører til utmattelse.

Fysisk kapasitet er en annen viktig faktor. Noen personer med CP bruker betydelig mer energi enn funksjonsfriske på daglige aktiviteter, noe som kan føre til at man blir raskere sliten sammenlignet med andre som ikke har CP. I tillegg kan psykisk helse, for eksempel angst, depresjoner og andre sårbarhetsfaktorer, forsterke utfordringene. Fatigue er en vanlig, men ofte misforstått problemstilling, som ikke bør forklares med CP alene – den kan ha flere underliggende årsaker, som smerter, søvnproblemer og stress, noe som bør utredes og behandles adekvat.

Å vurdere alvorlighetsgraden av CP kun basert på motorikk, gir derfor et ufullstendig bilde. Personer med lett grad av CP, som ikke har store fysiske begrensninger og som følgelig får en god motorisk score, har ofte lett for å bli overvurdert. En helhetlig vurdering som inkluderer kognitive og psykiske aspekter er derfor avgjørende for å gi riktige anbefalinger for utdanningsløp, arbeid og tilrettelegging.



Tor Omar Nyquist, advokat i Lippestad AS

Målet med alvorlighetsvilkåret er å avgrense ordningen mot diffuse og sammensatte utfordringer, men det må ikke føre til for snevre vurderinger. Det er avgjørende at praktiseringen av lovverket tar hensyn til både medisinsk diagnose, det reelle funksjonsnivået og at individuelle vurderinger sikrer rettferdige beslutninger.

Høyesterett har presisert at det er den medisinske lidelsen som skal vurderes, men også at flere diagnoser samlet kan utgjøre en alvorlig og varig funksjonsnedsettelse før fylte 26 år. Dette betyr at CP-diagnosen må sees i sammenheng med eventuelle tilleggslidelser. Det er derfor ikke nok å gjøre en ren funksjonsvurdering – vi må forstå hva CP innebærer, hvor variert tilstanden er og hvordan den påvirker den enkelte.

For å sikre rettferdige vedtak må vi nok bort fra det tradisjonelle synet på alvorlighetsgrad som utelukkende motorisk og synlig når det gjelder CP. Kunnskapsnivået må heves, og gode legeuttalelser blir avgjørende for å belyse helheten i hver enkelt sak. I Nav er det nok også et spørsmål om ressurser for å lykkes med dette. Praktiseringen av lovverket må sikre at alvorlighetsvurderingen gjøres grundig og individuelt, slik at ingen faller utenfor på feil grunnlag.



Voco Chat er et oppsett i Grid som bygger på pragmatiske startere og gir brukere en unik mulighet til å få uttrykt sine ønsker og behov raskt og effektivt. Snarveier med nøye utvalgte ord og uttrykk gir en effektiv og god kommunikasjon.

abilia.no

Nordisk møte i København



1

5. og 6. desember var CP-foreningen på samling i CP Norden. Denne gangen var det Danmark som var vertsland, og vi ble ønsket varmt velkommen ved ankomsten til hotellet i København.

TEKST: HELLE B. AASHEIM

CP Norden er et nordisk nettverk hvor CP-foreningene fra de nordiske landene møtes for å dele erfaringer og få faglig påfyll. Landene bytter på å arrangere, og denne gangen var det CP Danmarks tur.

Norge ble representert av Kristin Bakken og Sigrun Fosse, begge fra sentralstyret, samt undertegnede, som er rådgiver i sekretariatet. Vi hadde også gleden av å ha med oss Elisabeth Rodby Bousquet, som på dette tidspunktet ledet NorCP-voksenprosjektet og som i dag er øverste leder av CPUP i Sverige. Hun var tidligere leder av CPUP-vuxen i Sverige og er utdannet fysioterapeut.

De andre landene, i tillegg til

Norge og Danmark, var Sverige, Finland, Island og Færøyene. Det ble en varm gjenforening med kjente fjes, og samtidig var det første gang Finland deltok på en slik samling. Vi er veldig glade for at de tok turen og er med på videre samarbeid i nettverket. I Finland finnes det ikke oppfølgingsprogram for personer med CP, verken for barn eller voksne, så de så virkelig frem til å høre om erfaringene vi andre har med oppfølgingsprogram.

Elsass Fonden

Etter ankomst og en hyggelig velkomstmiddag med de andre deltakerne og den nye direktøren i CP Danmark, Katrine Finke, var vi tidlig i seng. Allerede kvart over åtte torsdag 5. desember ble deltakerne hentet på hotellet og kjørt til Elsass

Fonden i Charlottenlund, hvor vi skulle høre på foredrag, dele erfaringer og lage mat. Det var lagt opp til et fantastisk program takket være Stine Stenholt Nilsen, prosjekt- og kursansvarlig i CP Danmark, og resten av arbeidsgruppen.

Det er lenge siden CP-foreningen var på besøk hos Elsass Fonden, og vi hadde gledet oss til å besøke stedet. Det er ganske nøyaktig 50 år siden Helene Elsass stiftet Elsass Fonden med ønske om å dedikere en stor andel av sine penger til å hjelpe personer født med CP. Helene hadde selv CP. Elsass Fonden har i dag fokus på forskning, kurs- og aktivitetstilbud og støtter prosjekter og enkeltpersoner med CP.

Variert faglig program

Det faglige innholdet begynte med en liten erfaringsutveksling, før Finland presenterte en studie om ensomhet og deltakelse, som kunne vise til hva som forårsaker ensomhet og kom med mulige løsninger. Island holdt et innlegg om smerter og smertebehandling, før Jens Bo Nielsen, leder for forskning og



2

utvikling ved Elsass Fonden holdt et innlegg om CP, nevroplastisitet og aldring. Jens viste til forskning og statistikk og kunne fortelle, som vi egentlig allerede vet, at det er viktig å holde seg i aktivitet med styrke- og gangtrening, få tilstrekkelig med søvn og spise sunt.

Christina Therese Andersen, ergoterapeut ved Elsass Fonden, holdt et innlegg om spising og CP med fokus på hvordan gjøre spising og måltider til en bedre opplevelse. Deltakerne ble deretter invitert inn i kjøkkenet på Elsass Fonden, og vi lagde en fantastisk middag fra bunnen av med masse friske og ferske ingredienser i alle regnbuens farger.

Verdens mest tilgjengelige kontorbygg

På møtets andre og siste dag ble deltakerne igjen hentet tidlig på morgenen og kjørt til Handicaporganisationernes Hus i Taastrup. CP Danmark har kontoret sitt her, og vi fikk muligheten til å hilse på danske kolleger, blant annet styreleder i CP Danmark, Pia Allerslev.

Handicaporganisationernes Hus er verdens mest tilgjengelige kontorbygg. Bygget er formet som en sjøstjerne, slik at det er enkelt å orientere seg, og hver fløy har sin farge. Det er godt dagslys i huset, og ledeknapper som hjelper husets brukere til å finne riktig etasje. Skilt med farger og punktskrift gjør det også lettere å finne frem. Huset er laget slik at alle, uavhengig av funksjonshemming, skal kunne bruke bygget og finne frem. Rett og slett imponerende!

Vi fikk vårt eget møterom, hvor det ble holdt foredrag, blant annet om i hvilken grad helsevesenet og strukturer ivaretar eldre med CP i Danmark. Elisabeth Rodby Bousquet holdt et foredrag om voksenoppfølgingsprosjektet i Norge og viste også til Sverige og Island, som begge har hatt voksenoppfølging i mange år.

Oppfølging av voksne

Elisabet snakket også om Norges kunnskapsbaserte retningslinje for CP, hvor Helle bidro med å fortelle om brukerperspektivet. Det ble stilt

1 HELE GJENGEN: Representantene fra de nordiske CP-foreningene samlet foran lokalene til Elsass Fonden.

Foto: CP Danmark

2 RETNINGSLINJEN: Elisabeth forteller om den kunnskapsbaserte retningslinjen for CP til en engasjert forsamling.

Foto: Helle B. Aasheim

veldig mange spørsmål om voksenoppfølgingen, men kanskje spesielt om retningslinjen. Den skapte et stort engasjement. Vi vet fra fagkonferanser at mange internasjonale fagpersoner er interessert i retningslinjen, og det var fint å se at også CP-foreningene med brukerperspektivet var interessert i dette.

Allmennlege Anne Rasmussen og fysioterapeut Dorte Møller fra Hammel Neurocenter i Danmark snakket om tilbudet til voksne med CP og om muligheter og løsninger for voksne med CP.

På slutten av dagen fikk de ulike landene muligheten til å snakke om hva de syntes hadde vært mest interessant, og flere uttalte at de gledet seg til å lese mer om retningslinjen som finnes på metodebok.no/CP.

Vi takker for solid faglig opplegg, mange hyggelige møter, også med nye personer, og gode samtaler. Elisabeth R. Bousquet, som sitter med enormt mye kunnskap om voksne med CP, bidro med informasjonen fra scenen og fra salen og sørget for at deltakerne fikk en ekstra god dose faglig påfyll.

Fakkelen går videre til CP Finland som arrangerer CP Norden-samling i 2025. Det gleder vi oss til! ■



2



3

Endelig en del av et lag!

Pia Hasund Vareberg (15) fra Kristiansand er én av seks deltakere i den nye NRK-serien «Team Pølsa». – Jeg har lært at ingenting er umulig. Hvis vi bare er flere som hjelper hverandre, så får vi det til, sier hun.

TEKST: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN OG NRK

FOTO: OLE PETTER HODUNGSETH/NRK

I serien følger vi seks ungdommer i alderen 12 til 15 år som lever med ulike kognitive og fysiske funksjonsnedsettelser. De er satt sammen til et lag hvor ambisjonen er å fullføre et skirenn i verdens tøffeste løype under VM i Trondheim 28. februar. Målet er at ungdommene skal se forbi sine egne hindringer og kjenne på mestringsfølelse.

Pia, som har CP, sendte inn søknad om å bli en del av «Team Pølsa» i februar i fjor og den uredde 15-åringen fanget raskt NRKs oppmerksomhet.

– Det som motiverte meg, var det å endelig få være en del av en gruppe uten å føle meg til bry, sier Pia. Med et smil om munnen legger hun til:

– Og også litt fordi jeg har lyst til å oppleve å være på TV.

Til daglig liker Pia godt å trene med personlig assistent på treningsstudio. Hun hører mye på musikk, lager TikTok-videoer og er glad i sminke. Hun er heller ikke fremmed for litt fart og spenning, noe deltakelsen i «Team Pølsa» har gitt henne massevis av.

Sammensveiset gjeng

– Jeg har kastet meg ut i ting jeg aldri trodde jeg skulle gjøre, men jeg er veldig glad for at jeg gjorde det, sier Pia. Tidligere hadde hun et anstrengt forhold til vinteren, fordi snø og rullestol er en dårlig kombinasjon.

– Det var veldig mye mer enn bare ski, så jeg var veldig glad for at jeg ikke tenkte så mye over skidelen og bare heiv meg ut i det, sier hun.

Da Pia skulle møte de andre

1 VENNER FOR LIVET: For Pia er møtet med de andre deltakerne og vennskapet som har utviklet seg mellom dem det beste med hele deltakelsen.

2 TEAM PØLSA: Dette er gjengen som skal gå skirenn i VM-løypene. Oppe fra venstre: Mikkel, Peder og Sunniva. Nede fra venstre: Pia, Trygve og Syver.

3 FORBILDE: Øystein «Pølsa» Pettersen har vært en enorm motivasjon for Pia og de andre deltakerne.

deltakerne for første gang, var hun spent på om hun ville passe inn i gruppa.

– Det var litt nervepirrende, men vi ble bestevenner nesten med en gang, sier hun.

For Pia har nettopp det å tilbringe tid med de andre deltakerne



MODIG: Hun er ærlig på at hun ikke ante hva hun gikk til da hun meldte seg på, men Pia forteller om mange grensesprengende opplevelser og gode øyeblikk med mestringsfølelse.

vært det beste med hele opplevelsen.

– Alt vi gjorde sammen, også utenfor kamera, er noen av de fineste minnene jeg har. Vi snakket mye om alt vi opplevde sammen. Litt sånn: «Shit, hva er det egentlig vi har blitt med på?» ler hun.

Mer enn et skirenn

Pia og resten av gjengen trenes av tidligere langrennsløper Øystein «Pølsa» Pettersen.

– I hodet mitt er dette prosjektet så vanvittig mye mer enn kun skirennet. Dette er en serie om å se hverandres egenskaper, ikke utfordringer. En serie om mot, om samarbeid, om å sprengre grenser og om å møte utfordringer. Jeg har fått så mye av å være med på dette og gleder meg virkelig til å dele disse flotte ungdommene med hele Norge, sier Pettersen.

Han har vært med på mye forskjellig både på og utenfor langrennsløypene, men aldri opplevd noe lignende som dette prosjektet.

– Det tok ikke mange minuttene sammen med ungdommene, før jeg forsto at dette ikke bare var en jobb for meg. Dette traff meg på et mye dypere plan. Jeg gikk derfor inn i det med hud og hår. Det jeg sitter igjen med er ikke den harde jobben, men takknemlighet og hvor meningsfylt dette har vært. Jeg har aldri lært så mye – og fått så mye noen gang. Rett og slett fantastisk, sier Pettersen.

God støttespiller

– Siden jeg aldri har vært på et lag før, var jeg veldig spent på hvem jeg kom til å være som lagspiller, sier Pia.

I ettertid har hun fått høre at hun har vært en god støttespiller.

– Det betyr veldig mye, fordi jeg trodde ikke at jeg var en lagperson. Jeg har alltid følt at jeg er til bry, men det føler jeg ikke i denne gruppa, sier hun.

– Pia er lagspilleren som ser alle og gir alt. Hennes sterkeste side er pågangsmotet og kreftene. Hun er råsterk, modig og en lagbygger, sier Pettersen.

Alle eller ingen

Hver gang laget skulle gjøre en oppgave som Pia trodde var umulig, ble hun positivt overrasket.

– Da vi skulle rappellere og de sa at alle skulle opp, var jeg veldig spent på hvordan de skulle angripe det. De tok det som en selvfølge at alle skulle med, og det har betydd sykt mye for meg, sier hun og legger til:

– Jeg var ikke til bry for de voksne rundt heller, som jeg har følt mye på tidligere.

Nettopp derfor har det vært godt for Pia å møte voksne som ser mulighetene fremfor utfordringene.

– Det er mange som sier at ting er umulig, men det gjør ikke Øystein. Hans motto er at hvis én ikke klarer det, så klarer ingen det. Da han sa det, tenkte jeg: «Her kan jeg være. Her passer jeg inn i gruppa», sier Pia.

Ekte treningsglede

Når CP-bladet møter Pia, er det noen få uker igjen til den store finalen: Skirenn under VM i Trondheim.

– Det er ganske skummelt. Jeg tror ikke jeg helt har forstått hvor stort det er, siden jeg ikke har fulgt med på sport. Jeg bare hiver meg ut i det, sier Pia.

Gjennom deltakelsen i «Team Pølsa» har hun også funnet en treningsglede hun ikke trodde var mulig.

– Det å skulle trene meg opp til å bli god i noe og nå et mål på denne måten, er ganske nytt, men det er gøy, og jeg tror jeg takler det, sier Pia.

Ta sjansen

Vennene hennes ble helt i hundre da Pia fortalte om deltakelsen, og mamma Line kan fortelle at hele slekta er stolte av 15-åringen.

– Hun har blitt mye mer selvstendig, tøffere og modigere. Vi er også veldig fornøyd med tilrettelegging og oppfølging underveis, det føltes helt trygt å kaste Pia ut i dette, sier Line.

– Jeg har veldig gode støttespillere både i vennene mine og i familien min, sier Pia, som nå ser frem til premiere 14. februar.

– Jeg tror det lyset vi blir satt i, er noe vi ikke ser så mye av. Det handler mye om det positive, om det vi får til og ikke motsatt. Jeg er veldig glad for å være en del av det, sier hun.

– *Hva ønsker du at seerne skal sitte igjen med etter å ha sett serien?*

– Jeg håper at folk kan se at det finnes positive ting også – ikke bare negative. Hvis vi bare er flere og hjelper hverandre, så får vi det til, sier Pia, og avslutter med et godt råd til andre som kanskje synes det er litt skummelt å prøve noe nytt:

– Alt er mulig, hvis du bare prøver. Ikke tenk for mye, bare gjør det. Jeg sa bare ja uten å tenke meg om. Bare hopp ut i det, så blir det garantert gøyere enn du ser for deg! ■



Innowalk gir Melvin bedre helse og livskvalitet

For Melvin, som lever med cerebral parese, har Innowalk blitt uunnværlig. Hjelpemiddelet bidrar til å forbedre motorikken, livskvaliteten og reduserer slim i luftveiene, noe som gjør at han kan puste lettere og være mer aktiv.

Hva er Innowalk?

Innowalk er et motorisert stå- og gåtreningshjelpemiddel for mobilisering og aktivitet i stående posisjon. Den passer for barn, unge og voksne med begrenset eller ingen evne til å bevege seg selvstendig. Min/maks brukerhøyde er 80 til 200 cm.

En utfordrende start på livet

Melvin opplevde alvorlig oksygenmangel ved fødselen på grunn av skulderdystoki, noe som førte til hjerneskade. Dette har gitt ham begrenset evne til å bevege seg, snakke og spise selvstendig, og han er avhengig av hjelpemidler for daglige funksjoner.

Innowalks betydning for Melvin

Da Melvin var 2 år gammel fikk han sin Innowalk. Målet var mer bevegelse og aktivitet, men foreldrene oppdaget raskt langt flere fordeler. Motorikken hans har blitt bedre og energinivået hans har økt betraktelig. Og viktigst av alt, bevegelsen i Innowalk virker slimmobiliserende og bidrar til bedre respirasjon.

Foreldrene forteller også at hjelpemiddelet har bidratt til å forbedre hele familiens livskvalitet. Å se Melvin trives og gjøre fremskritt har hatt en enorm positiv effekt på deres hverdag.



Abonner på vårt nyhetsbrev!



Hvordan hverdagen med BPA påvirkes av lang ventetid!



Jeg har en lang historie med BPA, som startet da sønnen min ble født for over 20 år siden. I tillegg til CP har jeg flere andre diagnoser og er avhengig av tekniske hjelpemidler.

TEKST: MARI ELISABETH VINORUM
FOTO: PRIVAT

Mitt BPA-behov har økt og endret seg med årene, og det har vært mange og langvarige runder med systemet (ulike bydeler alt etter hvor i Oslo jeg/vi har bodd), men jeg sitter også med en opplevelse av at det har vært og tidvis er en lang kamp for å bli hørt og trodd. Mange

ganger har jeg tenkt at det å forholde seg til de ulike delene i hjelpeapparatet er som en fulltidsjobb å regne. Heldigvis gir jeg meg ikke på tørre møkka – og heldigvis har jeg ressurssterke pårørende med meg på laget.

Likevel har det ikke alltid vært

nok. Selv med gode støttespillere har jeg ofte stått i møter der jeg har måttet kjempe for helt grunnleggende rettigheter, forklare og dokumentere behovene mine gang på gang – som om hver ny saksbehandler starter med blanke ark. Det er en utmattende prosess, både fysisk og mentalt, og noen ganger har jeg lurt på om systemet bevisst gjør det vanskelig i håp om at vi bare skal gi opp. Men det kan jeg ikke – og det vil jeg ikke. For hver kamp jeg tar, handler ikke bare om meg, men også om andre i liknende situasjoner.

Når behovet øker, må vedtaket øke

Jeg er nå i en situasjon der jeg venter på bydelens behandling av en klage. Dette medfører 14 ukers ventetid før jeg vet om klagen tas til følge eller om den blir videresendt til statsforvalteren. Dette er frustrerende når grunnlaget for søknaden er at mitt BPA-behov har økt. Dette fører til omdisponering av allerede sårt tiltrenge timer. Omdisponering av timer gjør situasjonen mer sårbar for ansatte. God opplæring av ansatte blir også mer komplisert, når timetallet er usikkert. Mest av alt gir denne situasjonen større bekymring rundt egen helse, egen mestring og progresjon, siden timene må omdisponeres.

Det er vanskelig å føle at man har kontroll over egen situasjon når man er avhengig av andres beslutninger for å få den nødvendige hjelpen. Denne ventetiden skaper ikke bare usikkerhet rundt hva som skjer videre, men øker også belastningen på både meg og de ansatte som er involvert i ordningen. Usikkerheten rundt timetildeling gjør det utfordrende

å planlegge og tilrettelegge for en god arbeidsflyt, noe som igjen påvirker kvaliteten på den hjelpen jeg mottar. Det er en konstant påminnelse om at vi som mottakere av BPA ofte er i en posisjon hvor vi er prisgitt andres beslutninger, til tross for at behovene våre er reelle og presserende.

Progresjon i egen mestring når timetallet er usikkert

Dagen starter med hjemmesykepleie. Deretter kommer assistenten på jobb. Da gjøres alt fra husarbeid og matlaging til treningsøkter, kafébesøk og sosiale aktiviteter med venner og familie. Jeg må per i dag ha assistanse hver gang jeg skal ut av huset. Dette er en av grunnene til at BPA-behovet har økt og at det er søkt om flere timer. På dager uten BPA må pårørende ofte steppe inn for å dekke behovet. Jeg er veldig takknemlig for at jeg har ressurssterke pårørende. Likevel er det sånn at alder på pårørende går oppover, samtidig som mitt BPA-behov har økt. Videre er det jo ikke riktig at jeg skal være avhengig av eldre pårørende med tanke på egen alder og opplevelse av egen mestring i hverdagen. Det er viktig at BPA stepper inn, slik at pårørende kan trekke seg tilbake når det gjelder utførelse av BPA-oppgaver og heller kan konsentrere seg om for eksempel det relasjonelle.

Det er en balansegang å finne løsninger som både ivaretar mine behov og gir pårørende muligheten til å være nettopp det – pårørende – uten å måtte ta på seg rollen som primærhjelper. Jeg ønsker ikke at mine nærmeste skal føle seg presset til å bruke mer tid og energi på oppgaver de kanskje ikke har forutsetning for å utføre på en god

måte, spesielt ettersom deres egne behov også vokser med alderen. BPA-ordningen er ment å gi meg den nødvendige hjelpen for å leve et selvstendig liv, samtidig som den skal frigjøre mine pårørende fra et ansvar som egentlig ikke burde være deres. Jeg trenger at BPA-tjenesten fungerer som et supplement til den hjelpen de gir, slik at de kan fokusere mer på å være der for meg i en relasjonell og emosjonell kapasitet heller enn å måtte være med på det praktiske og fysiske.

For at dette skal fungere i praksis, er det avgjørende at BPA-ordningen er fleksibel, forutsigbar og tilpasset

mine faktiske behov. Det hjelper lite med en ordning på papiret, hvis den i realiteten ikke gir tilstrekkelig assistanse når og der den trengs. Når tjenesten ikke dekker oppgavene den er ment å ivareta, oppstår det et vakuum hvor mine pårørende likevel må tre inn og fylle tomrommet. Det undergraver både min selvstendighet og deres mulighet til å være nettopp det de ønsker å være for meg – familie, venner og støttepersoner, ikke assistenter. Derfor er det ikke bare et spørsmål om praktisk tilrettelegging, men også om livskvalitet for oss alle. ■

FYSIKALSKE HJELPEMIDLER FOR BARN OG VOKSNE

Nå med instruksjonsvideoer på nettsiden!

www.bamseprodukter.no

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

– Det handler om å leve et helt liv!

Det er på høy tid at politikerne begynner å se på unge med nedsatt funksjonsevne som ressurser og ikke bare utgiftsposter, mener Even Hodne Valaker (22).

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Even er masterstudent i samfunnsøkonomi ved NTNU i Trondheim, og vi møter han på campus Gløshaugen hvor han har tilbrakt mye av tiden de siste årene. Når CP-bladet er på besøk en torsdag i januar, viser byen seg fra sin beste side med blå himmel, strålende sol og en håndfull minusgrader. Vi puster frostrøyk, nesetippene er røde og vi sklir rundt på glatta – men solstrålene veier opp for alt og minner om at våren, lysere dager og bar bakke ikke lenger er så fjernt.

Det vrirler av unge studenter i gangene, og på slaget tolv kommer Even for å møte en journalist som har funnet varmen utenfor realfagsbiblioteket. Vi trekker oss unna folkemengdene og finner en rolig

krok med støynivå som tillater samtale etter at dagens lunsj er fortært.

– Det er flere grunner til at jeg valgte å flytte til Trondheim. Jeg var her på ferie for noen år siden og syntes at det var en veldig fin by. Den er kompakt, oversiktlig og lett å ta seg frem i, sier Even. Han smiler fra øre til øre når han forteller om byen som har vært hans hjem i tre og et halvt år. Opprinnelig er han fra Bærum utenfor Oslo.

– Jeg ville vekk, bo for meg selv og klare meg selv. Hvis jeg hadde studert i Oslo, hadde jeg ikke hatt samme tilhørigheten til studentmiljøet. Da hadde jeg bodd hjemme i Bærum og pendlet, og det hadde vært mye lenger avstand mellom der jeg bor og der jeg studerer, sier han.

I Trondheim bor han i kollektiv med to andre studenter, bare et steinkast fra skolen.

– Det er nedoverbakke fra

studentboligen til skolen, så det er veldig praktisk når jeg har manuell rullestol, gliser Even.

Sterkt engasjement

Even har vært opptatt av hva som rører seg i samfunnet så lenge han kan huske.

Gjennom mange år har han vært engasjert i ulike verv i CP-foreningen og brukt stemmen sin for å fremme saker som er viktig for unge med CP.

Han er også

glad i matte, som gjorde samfunnsøkonomi til et naturlig valg da han skulle begynne å studere.

– Jeg har lyst til å jobbe med de store samfunnsspørsmålene og være med på å løse reelle utfordringer, sier Even.

Han vet ikke om erfaringer fra livet med CP har bidratt til valg av studieretning, men det han alltid har visst, er at han må ha en jobb hvor han kan bruke hodet.

– Kroppen min er ikke helt til å stole på, sier Even.

” Jeg har lyst til å jobbe med de store samfunnsspørsmålene og være med på å løse reelle utfordringer.

I MASTERSTUDENT: Even er inne i sitt fjerde år som student i Trondheim. Han har bygd seg opp et godt nettverk av venner og trives godt i sin nye hjemby.



■ **HJERTESAK:** Even har vært samfunns-engasjert så lenge han kan huske og brenner for at unge med funksjonsnedsettelse skal få akkurat de samme mulighetene til å delta i samfunnet som alle andre.

22-åringen beskriver seg selv som relativt selvstendig i hverdagen, men dårlig håndfunksjon gjør at han trenger assistanse for å komme seg gjennom studiet.

– Det er mye likninger og slikt som er vanskelig å gjøre på PC. Det er ikke utfordrende å lære pensumet i seg selv, men jeg må ha hjelp til det som skal skrives for hånd, sier Even.

Avgjørende assistanse

Even forteller at han nå har 120 timer med skrivehjelp i semesteret, i tillegg til 36 timer med BPA

på kveldstid. Uten disse timene hadde det ikke vært mulig å studere.

– Den første høsten her hadde jeg ikke BPA, fordi det tok tid å få det på plass. Da slet jeg meg helt ut, fordi jeg brukte all energi på å løse de praktiske utfordringene i hverdagen, sier han.

Det er mye som skal planlegges overgangen til studentlivet og flytting til ny by. Enda mer når man har behov for hjelp og tilrettelegging.

– I dag er det ingen gode systemer som gjør at du får BPA fra dag

én. Jeg måtte ha studentbolig før jeg kunne søke, sier Even.

Etter noen måneder på sparebluss kom BPA-ordningen endelig på plass, og Even har i dag et rikt sosialt liv og et stort nettverk av venner i Trondheim.

– Det er mye usikkerhet når du er i en ny by. Du skal bli kjent i byen og finne din plass i det sosiale livet. Det er jo første gang jeg har bodd alene uten mamma og pappa, og det har vært mye å finne ut av, sier Even.

Vanlige mennesker

Even blir både sint, lei seg og provosert når politikerne snakker om å kutte i tjenestene til unge med funksjonsnedsettelse for å spare penger.

– Jeg føler at de ser på oss som utgiftsposter, men vi som er funksjonshemmede kan også være kjemperessurser. Uten assistanse hadde det blitt veldig vanskelig for meg å studere for å få meg en jobb. Da hadde jeg kanskje blitt ufør. Det er også en kostnad for samfunnet. BPA gjør at jeg etter hvert kan komme i jobb og betale skatt, sier han.

I den offentlige debatten handler det mye om å redusere antall uføre og få flere i jobb. Derfor reagerer Even sterkt når politikere skal angripe det eneste verktøyet han har for å få det til.

– Politikerne ser ikke i stor nok grad at vi er ressurser som må ivaretas, det er veldig provoserende. Jeg er så lei meg for at vi hele tiden må bevise det. Vi er helt vanlige, unge mennesker, sier Even.

Mer kunnskap

Even mener også at det er lite kunnskap om ulike former for funksjonsnedsettelse og det at utviklingshemming og fysisk funksjonsnedsettelse krever ulike tilnærminger.

– Jeg, som har en fysisk funksjonsnedsettelse, kan gjøre akkurat det samme som vennene mine, men



jeg må ha hjelp og tilrettelegging for å få det til, sier han.

Han tror også at det er behov for mer informasjon om hva BPA er.

– Det er jo også et verktøy for å spare energi og bruke energi på rett måte – ikke nødvendigvis masse pleie og stell, sier han.

Uten assistanse kunne ikke Even vært med studievennene sine på oktoberfest i München eller på skitur til Åre.

– Med assistanse kan jeg bidra til samfunnet som en helhet. Det er noe jeg ønsker å være veldig tydelig på. Du skal ikke bare overleve, men

■ **UTENFORSKAP:** Even blir både provosert og lei seg når politikerne foreslår kutt i BPA-ordningen for å spare penger og utnytte ansattressurser bedre. BPA-ordningen er allerede for dårlig. Ytterligere kutt hadde sendt flere i utenforskap, og færre hadde fått muligheten til å studere, komme i jobb og delta på de samfunnsarenaene de ønsker.

få deg venner og et sosialt nettverk, sier han.

Alle kan havne i rullestol, men vi har fortsatt de samme drømmene.

– En fysisk funksjonsnedsettelse endrer ikke hva du ønsker. Du vil fortsatt være aktiv i politikken, få deg familie eller ha muligheten til å reise, sier Even og understreker: – Det er derfor jeg er så opptatt av dette, det er helt vanlige liv det handler om.

Knapphet på helsepersonell

Et annet argument for å stramme inn på BPA-ordningen som provoserer Even, er knapphet på helsepersonell.

– Da må jeg være såpass flåsete å si at det er direkte feil. Det er en selvmot-sigelse. Jeg har ikke helsepersonell som BPA-assistenten. Hvis vi hadde hatt strengere krav til å få BPA, hadde vi trengt mer helsepersonell og mer kompetanse, sier han.

Even mener at det er ineffektiv bruk av samfunnets ressurser, fordi det i dag ikke krever en spesiell utdanning for å bli BPA. Uten BPA hadde ytterste konsekvens kanskje vært at han måtte bo i kommunal bolig.

– I dag kan jeg styre min hverdag, og det er jeg som lærer opp assistentene mine. Hvis flere mister BPA-ordningene sine og blir samlokalisert, vil behovet for helsepersonell øke. Det er jo det motsatte av det politikerne vil, sier han.

Alvorlige konsekvenser

Ifølge Even vil det å kutte ned på BPA og samlokalisere funksjonshemmede i bofelleskap mot deres ønske, få katastrofale følger både på individuelt og samfunnsmessig plan.

– Jeg hadde havnet på siden av samfunnet, fordi tjenestene hadde blitt organisert etter hvor jeg bor.

Jeg hadde ikke hatt muligheten til å bestemme selv hva jeg vil gjøre utenfor boligen, sier han.

Flere hadde havnet i utenforskap, og færre hadde fått muligheten til å studere.

– Allerede i dag er det vanskelig for funksjonshemmede å ta høyere utdanning som følge av alle barrierene i samfunnet, sier han.

Even tror også at det blir dyrere for samfunnet, fordi nytten av BPA er større enn kostnaden.

– Det er kanskje billigere rent økonomisk, men det hindrer oss i å delta i arbeidslivet. Nytt av BPA-bruken er høyere, fordi du vil få igjen for det senere, sier han og fortsetter:

– Jeg tror det er lettere

å foreslå kutt i BPA enn i andre ordninger, fordi man ikke tar innover seg at det handler om deltakelse og likestilling.

Ambisiøs student

I dag bruker Even timene han har til skrivehjelp så godt han kan, men ser at det ikke strekker til når han kommer lenger ut i studieløpet og fagene blir mer krevende.

– Jeg har høye ambisjoner. Det betyr ikke at jeg skal ha A i alle fag, men at jeg har lyst til å lære meg fagene skikkelig. Det gjør at jeg må bruke mye tid, sier han.

Nå har han bestemt seg for å bruke et ekstra år på å fullføre den integrerte mastergraden i samfunnsøkonomi.

– Seks timer med skrivehjelp i uka er ikke nok til alle fagene. BPA-assistentene jobber kveld, som

betyr at jeg må jobbe med skole på kveldene og ofre mye av fritiden for å få det til. Det synes jeg er urettferdig, sier Even.

Han understreker at Trondheim kommune har gitt ham det BPA-vedtaket han trenger sett i lys av loven. Det er regelverket som byr på utfordringer.

– Vi har et regelverk i dag som ikke tar hensyn til at funksjonshemmede deltar i samfunnet. Mitt behov for hjelp til øvinger og få gjort ligninger, dekkes ikke av dagens BPA-ordning. Jeg lærer fort, men har egentlig ikke tid til at noe er vanskelig. Jeg må egentlig skjønne alt med en gang, sier han.

Synlighet

For den offentlige debatten mener Even at det er viktig å synliggjøre de personlige historiene og vise hva som er mulig med BPA.

– Det å få folk til å skjønne at det er mer enn bare de basale behovene som er viktige. Jeg tror man må få til en diskusjon hvor man klarer å se at funksjonshemmede ikke bare er en utgiftspost. Det å klare å se at riktig assistanse er en investering og at man faktisk får igjen for å tilrettelegge for gode liv, sier han. For Even er det hele veldig enkelt. Det handler i bunn og grunn om å få leve et helt vanlig liv.

– Funksjonshemmede blir ofte sett på som annerledes, uten at vi egentlig er det, sier han og avslutter:

– Jeg har mange gode venner på studiet, og flere har sagt at de har lært

mye gjennom å bli kjent med meg. Jeg tror det er viktig med bevisstgjøring rundt hva samfunnet taper ved å frata funksjonshemmede muligheten til å delta. ■

Vær grei!

Snart skal vi dele historier fra noen av våre inspirerende medlemmer, Ewy (75), Hanne (23) og Rune (61), som alle tre har delt sine erfaringer om livet med en funksjonsnedsettelse i vår kampanje «Vær greil!» som lanseres om kort tid.

TEKST: VEGARD HAUGE

Gjennom å løfte fram disse stemmene, ønsker vi å vise styrken, motet og hverdagsgleden som preger deres liv – samtidig som vi setter søkelys på utfordringene som fortsatt finnes.

Denne kampanjen handler om noe så grunnleggende som det å være grei. De fleste ønsker å bidra, men noen ganger vet man ikke hvordan. Når vi sprer kunnskap og forståelse, blir det lettere å handle, støtte og inkludere. Det gir trygghet – både for dem som trenger tilrettelegging og for dem som ønsker å være der for andre. Hvordan være grei med en kollega? Hvordan være grei med en klassekamerat?

I forbindelse med kampanjen har vi laget en video som gir innsikt i hverdagen til personer med ulik grad av cerebral parese. En av deltakerne, Hanne, bruker alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK), og hun sier følgende etter å ha vært med på innspilling:

– Jeg var med på å spille inn intervjuet og synes det gikk veldig bra! Selv om det var litt utfordrende



å henge med når de andre snakket fort, gikk det helt fint. Det var spennende å høre hvordan de andre tenker og svarer. De har ulike erfaringer, siden de er eldre enn meg. Jeg ble virkelig klar over hvor unike vi alle er, selv om vi har CP til felles.

Hanne understreker viktigheten av kampanjer som dette:

– Jeg synes det er så fint at CP-foreningen lager videoer som viser hvordan vi lever og gir informasjon til folk som vet lite om CP. Da slipper vi å forklare så mye om hvorfor vi er som vi er – vi kan bare være oss selv!

Dette prosjektet er mer enn bare en informasjonskampanje. Det er en feiring av mangfold og styrke, og en oppfordring til å bryte ned fordommer. Vi tror at dette er ett skritt i riktig retning for mer forståelse og mer inkludering. Bli med på reisen mot en mer åpen, raus og forståelsesfull verden. Sammen gjør vi en forskjell! Skriv under og del kampanjen når den er lansert – så er vi alle greie! ■



1 INNSPILLING PÅ BERG GÅRD: Hanne, Rune og Ewy i aksjon under kampanjeinnspillingen i CP-foreningens lokaler i Oslo. Foto: Helle B. Aasheim

2 MERCH: Innsamlingsrådgiver Vegard Hauge viser frem kortlomme med kampanjelogo, som er en av flere artikler som blir tilgjengelig når kampanjen lanseres. Foto: Charlotte Åsland Larsen



Hvordan det er å ha CP og være døv!

Jeg heter Steffen, er 25 år gammel, har CP og er døv. Det har på mange måter vært veldig utfordrende å ha begge diagnosene, men har heldigvis blitt lettere med årene. Det var større utfordringer i oppveksten enn nå, i voksen alder.



TEKST: STEFFEN BERGE KOMMERDAL
FOTO: PRIVAT

Som person er jeg glad i å reise, være med venner og drive med organisasjonsarbeid. Jeg var veldig aktiv både i CP-miljøet og i døvemiljøet i barndommen og i oppveksten – og det var utfordrende i begge miljøene. Når jeg var med på aktiviteter med døvemiljøet, følte jeg meg alltid annerledes enn de andre barna, fordi jeg både hadde CP og motoriske utfordringer. Derfor klarte jeg ikke helt å identifisere meg med dem.

Jeg følte meg også annerledes enn de andre, fordi jeg både var døv

og tegnspråkbruker, og hadde derfor en følelse av å ikke passe helt inn noen steder. Det var også en del mobbing i døvemiljøet fordi det var få døve med tilleggsutfordringer i min krets, derfor klarte de ikke å forstå min situasjon.

Etter hvert som jeg har blitt eldre, har jeg også blitt mer trygg på meg selv som person. Etter å ha akseptert meg selv og fått lettere for å forklare egen situasjon til andre, er det blitt lettere for andre også å se *hele* meg.

Jeg hadde også en del opphold på Beitostølen Helsesportsenter i oppveksten og inn i ung voksenalder. Der møtte jeg mange andre som hadde flere diagnosekombinasjoner og utviklet mange gode vennskap. Der følte jeg meg *hel* og trygg på meg selv. Jeg så alle mulighetene jeg hadde til tross for mine utfordringer. Livet er fullt av muligheter.

Nå i voksen alder er det mye lettere passe inn i begge miljøene. I døvemiljøet blir jeg sett på som en likeverdig døv person som de andre. Jeg tror ikke de tenker over mine utfordringer mer, de ser bare Steffen. Jeg har hatt mange års pause fra CP-miljøet, og på mange måter tror jeg det var riktig for å finne meg selv og min plass i døvemiljøet. I voksen alder har jeg kjent mer og mer på at jeg ønsker å være en del av CP-miljøet også, ha kontakt med andre med CP, få tips og råd og vennskap.

Jeg føler at jeg har blitt tatt godt imot i CP-miljøet nå og gleder meg til å skape nye bekjentskap og føle at jeg passer helt inn her også. Erfaringen jeg har fra sist samling i CP-miljøet, som var en helgesamling/ungdomssamling, var at her passer jeg inn – men at jeg er avhengig av å ha med tegnspråktolk. Det ble en litt negativ opplevelse, da det manglet tolker i sosiale settinger store deler av helgen, men kjente samtidig på at dette hadde vært en flott opplevelse *hvis* jeg hadde hatt tolker med hele tiden. Det har jeg

Vi må fortsatt kjempe for kvinners rettigheter!

Jeg heter Hanna Myhre og er 19 år gammel. Nå skal jeg snakke litt om hvorfor kvinnedagen 8. mars er viktig, men også det å være en jente med en funksjonsnedsettelse. For én ting å si er at det er vanskelig, en annen ting er å leve med det.

Vi er veldig heldige som bor her i Norge og som kan være fri til å si hva vi vil. Vi har de samme mulighetene, både kvinner og menn, i motsetning til i land som Afghanistan, Irak – og til og med USA, hvor det nå er ulovlig å ta abort noen steder. Så vi som jenter i Norge har det bedre, men allikevel ikke perfekt, og det burde være greit å snakke om. Det er fortsatt ting å jobbe med.

Utrygge

Vi vet at det er mange kvinner med funksjonsnedsettelse som vil oppleve vold og overgrep i løpet av livet. Jenter og kvinner uten funksjonsnedsettelse opplever dette, men det er enda flere blant de med funksjonsnedsettelse. Så vi jenter med en funksjonsnedsettelse har ganske mye høyere risiko, men selvfølgelig er jo det mange mørketall som ikke blir rapportert.

Janteloven

Du har sikkert hørt om janteloven, en uskreven regel som sier at du ikke skal tro du er bedre enn andre. Én ting er å ikke tro at du er bedre enn andre, men den kan også gjøre at folk ikke tør å være seg selv. Det er så mye som ikke er noe bra i den loven. Som at vi kan ikke gå sånn og sånn, vi kan ikke være sånn og sånn – og så videre. Når det allerede er så mange utfordringer vi møter i hverdagen, må vi også møte på dem. Men i motsetning til janteloven, er de fleste jenter gode på å støtte hverandre, ta vare på hverandre og være der når vi trenger hverandre!

Gratulerer med kvinnedagen, jenter!

TEKST: HANNA MYHRE
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN



også krav på. Som døv har jeg rett på tolk i alle dagliglivets gjøremål, men dessverre manglet NAV tolker til oppdragene denne helgen. Det er for få tolker ansatt i tolketjenesten og for få frilanstolker. Jeg håper at dette tilbudet blir bedre i fremtiden, så jeg kan føle at jeg fungerer optimalt i CP-miljøet også.

Jeg har sittet i styret i Norges Døveforbunds Ungdom i mange år, og en av mine hjertesaker er å kjempe for en bedre tolketjeneste. Dette er noe som også

Norges Døveforbund har kjempet for i mange år – og fremdeles jobber sterkt med. ■



Habilitering og deltakelse for personer med CP

For personer med cerebral parese (CP) er habilitering og rehabilitering viktige brikker i puslespillet for å oppnå en hverdag preget av mestring, selvstendighet og deltakelse. Tjenestene handler om mer enn medisinsk oppfølging – de favner bredt og inkluderer alt fra å fremme utvikling og funksjon, tilpasninger i skole, utdanning og arbeidsliv til sosial deltakelse og familiebasert støtte.

TEKST: NORCP
FOTO: SHUTTERSTOCK

I denne første artikkelen, i en rekke av flere kommende artikler som vil beskrive innholdet i retningslinjen, ser vi nærmere på hvordan personer med CP, deres familier, nærpersoner og fagpersoner sammen kan skape gode løsninger for å fremme

aktivitet, deltakelse og livskvalitet gjennom hele livsløpet.

Habilitering og rehabilitering

De fleste personer med CP vil gjennom livsløpet ha behov for habiliterings- eller rehabiliterings-

tjenester. Habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i livssituasjonen og målene til personen det gjelder. Dette betyr at brukermedvirkning og samvalg skal vektlegges. Vil du lese mer om samvalg, finner du det her:



Habilitering og rehabilitering handler om å bistå personen for å fremme best mulig funksjonsevne, selvstendighet og deltakelse i hverdagslivet, hvor setting og arena vil være avhengig av alder og livsfase.

Habilitering og rehabilitering forutsetter samarbeid og koordinering mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten, mellom ulike arenaer i personens hverdagsliv og deres familie, nærpersoner og tjenesteytere. Hvilke tjenester man trenger, vil påvirkes av livsfase og hjelpebehov. Målet er imidlertid at tiltakene som settes inn skal være koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte, og ikke minst at riktig tiltak gis til rett person til rett tid.

Person- og familiesentrerte tjenester

Respekten for det enkelte menneskets selvbestemmelse og rettsikkerhet er utgangspunktet for medvirkning. I Norge har vi et grunnleggende prinsipp om at alle mennesker har rett til å medvirke i utforming av helsetjenester og tiltak som påvirker deres hverdagsliv. Samtidig har de som gir helse-tjenestene, for eksempel fysioterapeut, leger, ergoterapeuter, psykologer og så videre plikt til å involvere de som mottar tjenestene¹. Brukermedvirkning på individnivå reguleres av Lov om pasient- og brukerrettigheter¹.

Brukermedvirkning innebærer i praksis at de som mottar tjenester betraktes som en likeverdig partner i diskusjoner og beslutninger knyttet til egen helse og funksjon. For barn med funksjonsnedsettelse omfatter retten til medvirkning både barnet selv og deres foresatte.

Brukermedvirkning skal bidra til at tiltakene er tilpasset personens ønsker og behov. Brukermedvirkning skal gi personen det gjelder innflytelse på beslutninger som påvirker hverdagslivet, styrker selvstendigheten og ikke minst legge til rette for et godt samarbeid mellom den som mottar og de som gir tjenestene.

Familie- og personsentrerte tjenester

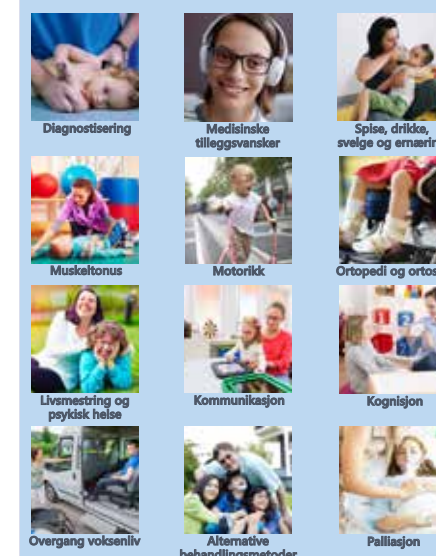
Det er anbefalt å legge til grunn en person- og familiesentrert tilnærming i tjenesteyting til personer med CP og deres familier. Familiesentrert tilnærming handler om å sette hele familien i fokus når tiltak og oppfølging planlegges. Personsentrert tjenesteyting retter seg mot ungdom og voksne, og tar utgangspunkt i personens syn på egen situasjon, samtidig som dialog og medvirkning står sentralt.

Sentrale prinsipper i familie-sentrerte tjenester er:

- Anerkjennelse av foreldre som eksperter på sitt barn
- Respekt for familiens verdier, kultur og prioriteringer
- Deling av informasjon, slik at familien kan ta informerte beslutninger
- Verdsetting og styrking av familiemedlemmenes kompetanse, mestringstro og opplevelse av kontroll over egen situasjon
- Samarbeid med familien om planlegging og iverksetting av tiltak
- Mobilisering av ressurser og støtte ut fra familiens behov og prioriteringer

FAKTA

Kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med cerebral parese



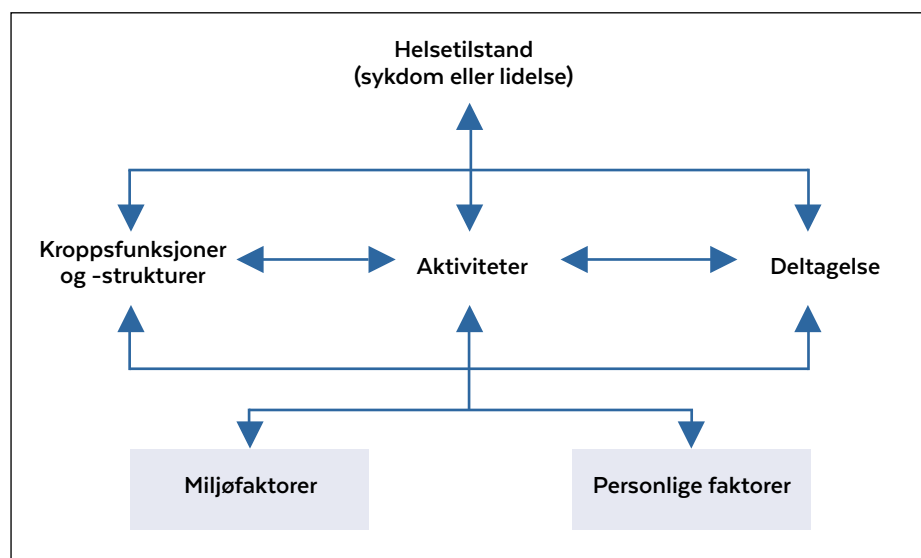
Retningslinjen fra Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) beskriver kunnskapsbaserte anbefalinger for diagnostisering, behandling og oppfølging av personer med cerebral parese. Retningslinjen gir anbefalinger på temaområder som bl.a. medisinske tilleggstilstander, motorikk, psykisk helse, kommunikasjon og overgang til voksenliv med mål om å bidra til at riktig tiltak gis til rett person til rett tid. Retningslinjen fremhever viktigheten av brukermedvirkning og familiesentrerte tjenester for å fremme best mulig funksjon, selvstendighet og deltakelse i samfunnet.

Med alder endres rollen i familien, og med myndighetsalder følger nye rettigheter til å ta beslutninger for eget liv. Familien kan fortsatt spille en viktig rolle i unge voksne og voksnes hverdagsliv, og være av stor betydning for deres helse, velvære og utvikling. Tilstrekkelig informasjon og opplæring er nødvendig for å sikre et godt grunnlag for å ta valg angående egen helse og behandlingstiltak.

For personer med begrenset mulighet til å utøve selvbestemmelse er god beslutningsstøtte viktig.

Habilitering, funksjon og deltakelse i hverdagslivet

Ifølge Helsedirektoratets definisjon av habilitering er målet «å oppnå best mulig funksjons- og mestrings-evne, selvstendighet og deltakelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet»¹. Personer med CP opplever sammensatte funksjonsnedsettelse, hvor konsekvensene endrer seg gjennom livsløpet relatert til kravene som omgivelsene til enhver tid stiller. Verdens helseorganisasjon har utarbeidet en klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF), der funksjon og helse beskrives som resultat av det kontinuerlige spillet mellom individuelle fysiske og psykiske faktorer og fysiske og sosiale faktorer i omgivelsene.



Figur 1. Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (WHO 2001)

Deltakelse forstås, ifølge ICF, som det å engasjere seg i en livssituasjon. Å delta innebærer både å være til stede der det skjer og å være engasjert i det som skjer. For

personer med CP i alle aldre handler deltakelse om å ta del i hverdagsrutiner og aktiviteter som oppleves meningsfulle og viktige i fellesskapene de tilhører – som hjem, barnehage, skole, jobb, dagtilbud og fritidsaktiviteter. I tillegg er deltakelse i fysisk aktivitet sett på som viktig for helse og velvære for alle. Barn og unge med CP opplever reduserte muligheter og deltar i mindre grad i meningsfulle aktiviteter enn jevnaldrende uten CP. Voksne med CP er i mindre grad sosialt deltagende sammenlignet med voksne uten funksjonsnedsettelse. Begrensende faktorer for aktivitet og deltakelse kan ha utspring både i faktorer knyttet til personen selv og/eller omgivelsene.

Deltakelse er forankret som et overordnet mål for habilitering/rehabilitering i Helsedirektoratets definisjon av habilitering og rehabilitering samt i forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator.^{2,3}

Deltakelse på alle relevante livsarenaer bør derfor være et overordnet mål, og tiltak for å fremme deltakelse bør inngå i den helhetlige, tverrfaglige habiliteringen av personer med CP.

Utfordringer og opplevelser knyttet til aktivitet og deltakelse på ulike livsarenaer bør spesifikt tematiseres for personer med CP i alle aldre gjennom samtaler rettet mot den enkeltes opplevelse av personlige, sosiale og omgivelsesbaserte faktorer som fremmer eller hindrer deltakelse. Med utgangspunkt i personens selvvalgte og prioriterte mål og ønsker bør det gjøres en kartlegging av muligheter og tiltak for å styrke deltakelse.

Viktige faktorer for deltakelse på ulike livsarenaer er kommunikasjonsferdigheter, kognitiv og motorisk funksjon, personens evne til å tilpasse seg og mestre dagliglivets krav samt sosiale og fysiske omgivelsesfaktorer. Disse faktorene bør kartlegges med relevante verktøy, som det finnes mer informasjon om

i kapittelet «Kartleggingsverktøy» i retningslinjen.

For å fremme aktivitet og deltakelse i hverdagslivet bør aktuelle tiltak ta utgangspunkt i personens prioriterte mål og ønsker, og rettes mot deltakelse i personens naturlige omgivelser. Målsetting er en individuell prosess og ved identifisering av relevante mål og prioritering av måmråder kan det være nyttig å bruke Canadian Occupational Performance Measure (COPM), et standardisert intervjubasert kartleggingsverktøy som ergo- og fysioterapeuter ofte bruker.

Målrettet aktivitetsbasert trening for økt deltakelse kan gjennomføres ved bruk av systematiske metoder som f.eks. Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) eller annen målrettet oppgaveorientert trening. Like viktig som trening for økt deltakelse vil tilpasninger av aktivitet og tilrettelegging av omgivelser og utstyr være.

For å fremme aktivitet, deltakelse og sosial interaksjon kan mange med CP ha nytte og glede av motoriserte forflytnings- og aktivitets-hjelpemidler, også personer med lett motorisk funksjonsnedsettelse som GMFCS I-II, og allerede fra ung alder. Det er viktig å se på deltakelse i et bredt perspektiv der nettbaserte dataspill også kan utgjøre en viktig sosial arena.

Målsetting

Mål og målsettingsarbeid står sentralt i habilitering og rehabiliteringsfeltet, hvor individualiserte mål knyttet til meningsfulle aktiviteter beskrives som avgjørende. Målene skal gjenspeile alder og livsfase, personens ønsker og behov samt familie- og kulturell kontekst. Målene må være nært knyttet til motivasjon og mestringstro. Mestringstro handler om troen på egen evne til å håndtere og mestre ulike situasjoner og utfordringer i hverdagslivet. Det innebærer at mål må

oppleves som personlig meningsfylte og ikke minst være oppnåelige. Et nyttig verktøy i målsettingsarbeidet er SMART-modellen, som beskriver viktige dimensjoner i et konkret mål:



Det er et gjeldende prinsipp for å identifisere faktorer som fremmer og/eller hemmer måloppnåelse, både knyttet til omgivelsene, oppgaven/aktiviteten og personen.

Barn og ungdom bør ha en tydelig stemme i målsettingsprosessen. Fra et foreldreperspektiv er aktiv deltakelse i målsettingsprosesser beskrevet som å øke opplevelse av kompetanse og partnerskap samt å bidra til økt etterlevelse av tiltak. Et godt samarbeid mellom voksne personer med funksjonsnedsettelse og helsepersonell beskrives å føre til mer spesifikke mål rettet mot aktivitet og deltakelse. ■

Dette er første artikkel i en artikkelserie der retningslinjen for diagnostisering og oppfølging av personer med CP presenteres. Vil du lese mer om dette eller sjekke ut kildene som denne teksten bygger på, ta en titt i retningslinjen på <https://metodebok.no/cp>

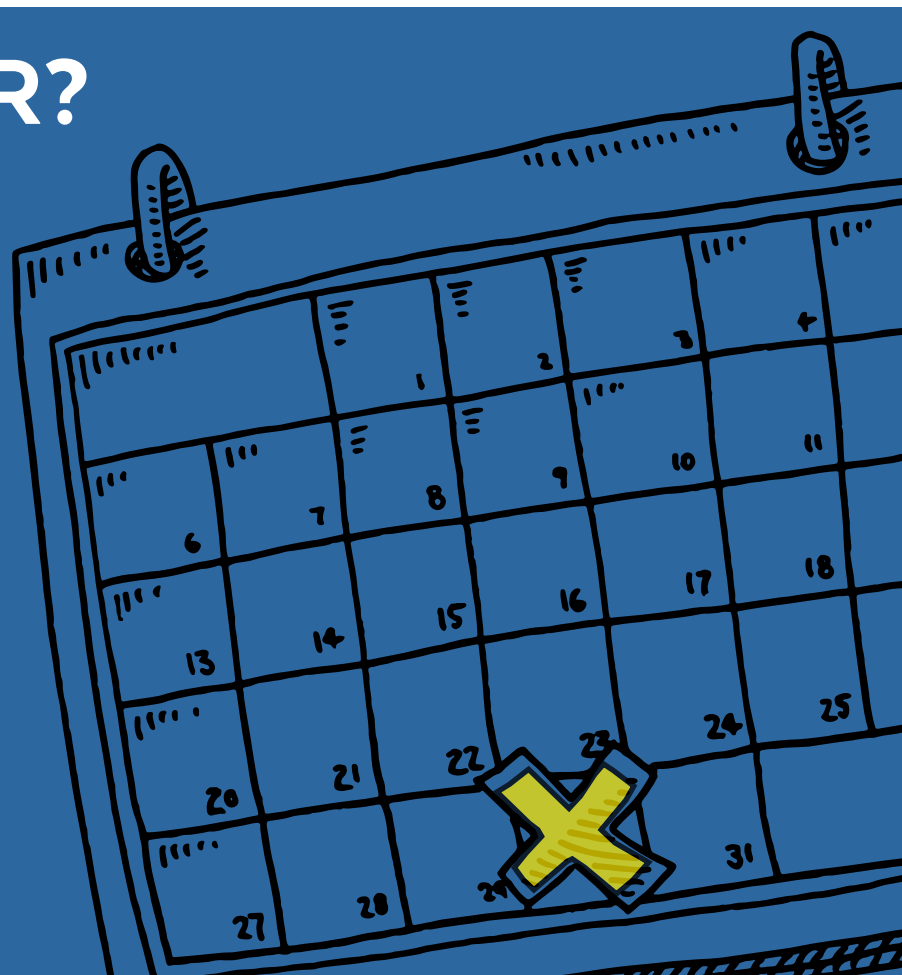
Figur 2: Et nyttig verktøy i målsettingsarbeidet er SMART-modellen, som beskriver viktige dimensjoner i et konkret mål.

Referanser

1. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). LOV-1999-07-02-63
2. Helsedirektoratet. Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Kapittel 2. Formål og overordnede prinsipper for habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator.
3. Helse- og omsorgsdepartementet. Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator.

HVA SKJER?

Dette skjer rundt om i landet de nærmeste månedene. Vet du om et arrangement, kurs, konferanse eller et annet relevant tilbud som vi bør skrive om på disse sidene? Send dine tips til post@cp.no innen 12. mai, så omtaler vi tilbudene i CP-bladet nummer 2-2025.



Valnesfjord Helsesportsenter



Habilitering for barn og ungdom på Valnesfjord Helsesportsenter

Dette er et tilbud i spesialisthelsetjenesten for dem som har en funksjonsnedsettelse, forsinket motorisk utvikling eller kronisk sykdom. Vi tilrettelegger for deltakelse og mestring ut fra den enkeltes forutsetninger, ønsker og mål. Gruppene våre settes sammen ut fra alder, målsetting og funksjon. Det betyr at diagnosene kan variere.

Vi har også opphold som har mer spesifikt innhold og hvor bestemte aktiviteter er tema. Alle i målgrup-

pen kan søke på de ulike temaoppholdene:

- Aktivitetshjelpemiddel – barmark og vinter
- Sykkelopplæring
- Friluftsliv – høst og vinter
- Svømmeopplæring

For mer informasjon om habiliteringstilbudet til barn og ungdom, kontakt Renate Alexandersen, avdelingsleder habilitering, på e-post renate.alexandersen@vhss.no

Beitostølen Helsesportsenter



Sommeropphold for unge voksne (18–29 år):

- 25. juni – 15. juli 2025
- 9. juli – 29. juli 2025
- 16. juli – 5. august 2025

Målgruppen er unge voksne med fysiske, psykiske og/eller kognitive funksjonsnedsettelser i alderen 18–30 år som fysisk og sosialt kan gjøre seg nytte av et tilbud tilrettelagt i gruppe.

Mer informasjon om gruppeoppholdene finnes på www.bhss.no.

Regionalt senter for intensiv barnehabilitering (RIB) Sørlandet sykehus Kristiansand



RIB øker nå kapasiteten for alle barn med CP etter flere år med gjennomføring av en stor nasjonal studie med stort fokus på grupper for barn med multifunksjonsnedsettelser. Vi tilbyr gruppeopphold for alle barn i Helse Sør-Øst og tar også inn barn fra andre deler av Norge, hvis vi har ledig kapasitet. Tilbudene våre til barn og unge med CP er PIH CP-start for førskolebarn, CP skole for barn i 8–12-årsalderen og CP skole for barn i 13–15-årsalderen. Sistnevnte aldersgruppe har ikke fått tilbud hos oss tidligere, og vi er glade for å kunne tilby dette nå. CP skole-tilbudet handler om å bli kjent med andre barn med CP, lære mer om seg selv, se muligheter i livet og fokusere på mestring. Foreldre får et eget parallelt tilbud under oppholdene og deltar også i en del aktiviteter sammen med barna. Hos oss i RIB treffer dere spesialfysioterapeut, spesialergoterapeut, spesialpedagog/logoped, psykologspesialist, miljøarbeider, koordinator og lege.

For å lese mer om tilbudene i RIB, se sshf.no, søk på RIB.

Tverrfaglig spesialisert habilitering PTØ

På PTØ har vi mye kunnskap om CP og det å mestre og leve med CP. Vi kan mye om bevegelse og vi kan mye om de ikke-motoriske utfordringene mange opplever i sin hverdag. Vi har jobbet med barn og unge med CP i over 30 år og gitt tilbud til over 800 familier. Dette gir oss en solid erfaringsbank og tilbudet vårt leveres med dette som grunnlag.

Trening på PTØ er tverrfaglig og leveres gjennom avtaler med regionale helseforetak. Faggruppene på PTØ inkluderer lege, fysioterapeut, ergoterapeut, idrettspedagog og habiliteringspedagog. Utgangspunktet er den enkeltes livssituasjon og mål, i tråd med definisjonen på habilitering og rehabilitering. Tilnærmingen er helhetlig, og motoriske, kognitive, sosiale og språklige funksjoner utvikles samtidig i habiliteringsprosessen. Målet er at hver enkelt i størst mulig grad skal nå sine habiliteringsmål. Dette gjøres gjennom pedagogisk trening av funksjon og ferdigheter på et spesialisert nivå. Samhandling står i fokus, og opplæring gis også til dere rundt brukerne. Overføring til hverdagen står sentralt i habili-



teringen. Dette er spesielt viktig i overgangsfaser for å unngå funksjonsfall og for å ivareta livsstring.

Vi har ledig kapasitet både intensivt i gruppe og individuell regelmessig trening. Se gjerne på vår hjemmeside www.pto.no

Henvisinger

Dersom barnet er i et forløp i habiliteringstjenesten, er det her behovet for spesialisert rehabilitering vurderes. Innvilges retten, kan man velge opphold på PTØ.

Brukere som ikke er i et forløp eller som er over 18 år, kan få henvisning fra fastlege. Henvisningen rettighetsvurderes da hos den regionale vurderingsenheten.

Ta gjerne kontakt med oss via e-post på [e-post post@ptonorge.no](mailto:post@ptonorge.no) eller på telefon 976 93 966.

Kastvollen Rehabiliteringssenter

Kastvollen arrangerer gruppeopphold for personer med CP ved tilstrekkelig søknadsmengde. Det er også mulig å komme på individuelt opphold. Hvis du har behov for spesialisert rehabilitering, er det bare å søke. For mer informasjon om tilbud og søknadsprosess, se vår nettside www.kastvollen.no



Virtuell gruppetrening ved Sunnaas sykehus



Tren styrke og kondisjon sammen med en instruktør via video, slik at du kan delta uavhengig av geografisk bosted. Dette er et gruppetilbud med kondisjons- og styrketrening for overkropp. Du følger instruktøren som gjør bevegelser i takt med musikk.

Oppstart til høsten er 4. september, med henvisningsfrist 1. august.

Les mer på vår nettside: www.sunnaas.no/behandlinger/virtuell-gruppetrening-fysisk-funksjonsnedsettelse/

Har du husket å betale medlemskontingenten?

Vi ber alle våre medlemmer som er usikre på om medlemskapet er betalt om å sjekke dette. Det kan du gjøre på «Min side» på vår nettside cp.no, eller ved å kontakte oss på telefon eller e-post.

Vi ønsker også å oppfordre til å inngå avtalegiro for betaling av fremtidige medlemskontingenter. Ta kontakt med sekretariatet på e-post for å motta unikt KID-nummer for avtalegiro.

E-post: post@cp.no
Telefon: 22 59 99 00

KORT FRIST!



Vintersportsuka på Venabu fjellhotell

Vintersportsuka har vært arrangert på Venabu i 60 år. I år er uka 5.-12. april, og her kan alle være med.

Du kan reise i egen bil, med tog eller sitte på i buss som er bestilt. Tar du tog, må du ringe hotellet og bestille henting fra Ringebu. De som tar bussen, møtes på Oslo bussterminal innen kl. 09.30 slik at vi får alt og alle inn i bussen i god tid før bussavgang kl. 10. På veien pleier vi å stoppe på Rudshøgda til en kaffekopp og nødvendig ærend.

Når vi ankommer Venabu, får vi lunsj mens bagasjen blir plassert utenfor døra til hotellrommet ditt. Derfor er det viktig at bagasjen din er godt merket med navn. Det blir tid til å pakke ut før velkomstmøtet etterfulgt av middag. De som trenger hjelp på rommet, må ha med egen assistent. Det er viktig å ta med seg varme klær, solkrem og solbriller til uteaktiviteter.

Vi koser oss sammen hele uka. Ingen kan gjøre alt, men alle kan gjøre noe. De som vil gå på ski, gjør det. Andre går turer på beina eller er med på pulke-kjøring og andre uteaktiviteter. Det pleier også å være mulighet for være med på hundekjøring.

Måltider må man møte opp til, fordi det er viktig med energi og fordi det er i matsalen at beskjeder blir gitt. Vi har faste plasser i matsalen. Dette er mest praktisk på grunn av rullestoler og andre hensyn. Det finnes butikk og pub i gåavstand.

På avreisedagen reiser de som kom med bussen sammen hjem igjen til Oslo bussterminal.

Vil du være med? Uka nærmer seg, så ta kontakt så fort som mulig! Send en SMS eller ring Torunn Skjolden på telefonnummer 922 66 966.

– Jeg har vært med på dette i over 20 år og trives veldig godt!

Sigrun Tellebond
(medlem og voksen med CP)

Kontakt
Torunn Skjolden
922 66 966

Podkaster om CP

På denne siden har vi samlet noen podkaster og podkastepisoder som på ulike måter handler om å ha cerebral parese.



C-Podden

C-Podden er vår egen podkast, laget av og med personer som selv har CP eller er foreldre til barn med CP. Blant temaene som dekkes, finner du «Å bli eldre med CP», der programleder Ewy Halseth (74) og psykolog Sissel Garnes (48) diskuterer kroppslige endringer over tid, glede, takknemlighet og utfordringer som funksjonstap og smerter. En annen episode, «Trening for oss med CP, og tilbudet på Sunnaas sykehus», ledes av Alexander Sviggum med gjest ergoterapeut Camilla Aksdal, hvor de snakker om å komme i gang med trening og å øke aktivitetsnivået. C-Podden finner du på Spotify, cp.no og i tekstet versjon på YouTube.

Diagnose

En av episodene i podkasten «Diagnose» fra St. Olavs hospital i Trondheim har fått tittelen «Cerebral parese». Episoden tar for seg hvorfor noen får CP og hvorfor det arter seg så forskjellig fra person til person. Hvorfor er det slik, og hvordan kan vi bedre forstå hvordan det er å leve med diagnosen? «Diagnose» er tilgjengelig via Spotify og nettsiden til St. Olavs hospital.

Hjerneskada med CP-Lars og Trine

26 år gamle Lars Jahr Bråten har fått mye oppmerksomhet som CP-Lars på TikTok og nå også i podkasten «Hjerneskada». Lars har CP og ser løsninger der andre ofte ser hindringer. Med denne podkasten ønsker han å vise at funksjonshemming ikke definerer en person og at humor kan være et kraftfullt verktøy for å bryte ned barrierer. Lars' makker i podkasten er Trine Aas. Trine er hans gode venninne, men også én av hans tre brukerstyrte personlige assistenter (BPA). I podkasten prater de om alt mellom himmel og jord. «Hjerneskada» finnes på Spotify og flere andre podkastplattformer.



Forskerpodden UTAFOR – en podkastserie om utenforskap

I den tredje episode av «UTAFOR», som har tittelen «Ørjan (28) er utafør den største gruppa» deltar Ørjan Brevik fra Steinkjer. Han har CP, og det er sterkt møte med en som strever med å få holde på med det han har mest lyst til. I episoden lærer Ørjan oss at funksjonshemming kan bidra til utenforskap og være et hinder for å delta i samfunnet slik du ønsker. Våre fordommer kan forsterke denne følelsen. Episoden ligger blant annet på Spotify, Podimo og Apple Podcasts.

En helt særlig familie

Dette er CP Danmarks podkast, hvor Julie Brahe Hansen og Sigrid Stilling Netteberg setter søkelys på livet med CP. Julie Brahe Hansen er mor til et barn med CP, mens Sigrid Stilling Netteberg selv har CP og også er forelder. De første episodene handler om familielivet med CP, hvor vertene deler sine erfaringer og utfordringer. I de nyeste episodene inviterer vertene ulike fagpersoner inn i studio for å snakke om henholdsvis det å være ung med CP og det å bli eldre med diagnosen. Denne podkasten kan du blant annet lytte til på Spotify og Apple Podcasts.



Spillerom

Denne podkasten fra Aktive Gamere tar for seg alt fra gaming og e-sport til helse og balanse i livet. I episoden «Cerebral parese og tilgjengelighet i gaming med Mikey Karlsson» snakker Mikey om utfordringene han møter som gamer med CP, hvordan tilgjengelighet i gaming har utviklet seg og hvorfor det fortsatt er langt igjen å gå for at gaming skal være for alle. Episoden finner du på Spotify.

Spillerom

TIPS? Har du hørt en annen podkast, sett en serie, en film eller lest en bok som er relevant for personer med CP? Kanskje noe helt annet? Send oss gjerne ditt tips til charlotte@cp.no.

Siste nytt fra fylkeslagene!

Det skjer mye rundt omkring i fylkene, takket være engasjerte frivillige.

CP-foreningen hadde ikke vært den samme uten denne innsatsen.

Dette skaper fellesskap og glede for veldig mange. Vi ønsker å vise frem så mye som mulig av aktiviteter for både store og små fra hele landet

- og oppfordrer derfor til å sende inn fylkesnyheter til post@cp.no.

TRØNDELAG

Nyttårsfest 2025



Lørdag 4. januar ble årets nyttårsfest for voksegruppa gjennomført. 90 festklare medlemmer og assistenter møttes på Scandic Lerkendal. Av disse 90 deltakerne var 28 rullestolbrukere. Lise Løkkeberg ønsket velkommen, før vi spiste en nydelig buffet. Resten av kvelden ble ledet av kveldens konferansierer Lasse Løkkeberg Johansen.

Etter kveldens matinntak fra varm og kald buffet med desserter og kaker, ønsket Lasse «Vi Invalide» velkommen på scenen. De besto av Marianne Knudsen, Lennart Røsten Søsnes og Thomas Mittet sammen med musikerne Svein Røsten og Frode Angelsen. Det ble en rørende, stemningsfylt, opplevelsesrik og flott konsert som ble avsluttet til

stor applaus. Etterpå steg Lasse selv på scenen for å synge sine to egne låter før han og Oskar gjennomførte årets loddtrekning med trommevirvler og flere glade premievinnere. Kvelden ble avsluttet med dans og felles hygge. ■

TEKST: LISE LØKKEBERG
FOTO: HEGE HOEM SPJØTVOLD

TRØNDELAG

Samling for voksne med lett grad av CP



foredragsholdere, satt sammen et program, laget og sendt ut invitasjoner – og søkt om økonomisk støtte.

Det var 17 stykker som deltok på denne samlingen, og alle møttes til felles middag på hotellet fredag kveld. Lørdag startet programmet med foredrag om eget liv av Per Charlie Alsethaug

Helga 25. til 27. oktober inviterte vi til samling for voksne med lett CP på Scandic Hell. Dette er andre gang vi arrangerer et slikt treff etter utfordring fra CP-foreningen sentralt, som har hatt stort hell med dette nasjonalt.

I fjor kastet vi oss i gang med å få dette gjennomført for å se om det er noe å bygge videre på, og det viste seg at denne gruppa har et stort behov for å møtes til slike samlinger. På bakgrunn av dette, bestemte vi oss for å satse på en slik samling i år også. Vi satte ned en arbeidsgruppe bestående av fire medlemmer med lett CP og to fra styret. Sammen fikk vi innhentet

(også kalt DJ Charlie), som selv har lett CP og har oppfylt sine drømmer med det livet han fikk. Etterpå ble det erfaringsutveksling med alle deltagerne om livet.

Deretter snakket Marius Nordberg, fysioterapeut ved HAVO (Habiliteringstjenesten for voksne), om CP, utmattelse og smerte. Dette engasjerte deltakerne veldig, og praten om dette temaet gikk langt inn i den felles lunsjen som Marius og neste foredragsholder også deltok på.

Etter deilig lunsj snakket Anne Sivertsen fra HAVO om psykisk helse og CP, etterfulgt av erfaringsutveksling om dette temaet. Dette

var også interessant å snakke om for alle.

På kvelden ble det felles middag på hotellet, etterfulgt av felles hygge i baren for dem som ønsket det.

Søndag morgen, etter frokost, startet vi opp med foredrag av Kenneth Aas fra Paraidrettssenteret i Trøndelag. Han fortalte om tilbudene de har og at det bare er å ta kontakt for å finne ut hva man har lyst til å delta på. Han fikk også mange innspill og ønsker, og vi avsluttet med erfaringsutveksling om idrett og trening.

Før vi gikk til lunsj, fikk styret fra CP Trøndelag ordet. Vi informerte litt om planlagte turer til Solgården og om hytta vår på Oppdal. Deretter ble det litt evaluering av helga og hva vi tenker videre. Vi fikk tilbakemelding på at dette hadde vært ei flott samling som var til stor nytte for deltakerne. De ønsker større fokus på lett CP og deres utfordringer. De fortsetter med sine uformelle treff og har en Messenger-gruppe som de kommuniserer i. Invitasjon til å delta, vil bli lagt ut på våre nettsider. ■

TEKST: LISE LØKKEBERG
FOTO: HEGE HOEM SPJØTVOLD

FØLG OSS PÅ
FACEBOOK OG
INSTAGRAM



INNLANDET

Vellykket førjulsarrangement!



Lørdag 7. desember møttes 30 påmeldte medlemmer til et veldig hyggelig førjulsarrangement. Først

så vi «Vaiana 2» på Hamar kino, til glede for mange. Etterpå spiste vi pizza på Egon og fikk snakket

sammen om stort og smått i hyggelig lag. Veldig fint å se alle igjen! ■



VESTLAND

Førjulsfest desember 2024

CP Vestlands tradisjonelle førjulsfest ble denne gangen arrangert på Scandic Airport Flesland søndag 15. desember 2024. Vi var 93 deltakere, i alle aldre. Lokalet var stort, rommelig og svært tilgjengelig. Det ble spist god mat og drikke, og praten gikk lett.

Etter måltidet underholdt Fredrik Elholm med gitar og sang. Han spilte kjente (og noen få ukjente) sanger, og alle kunne synge med. Dette var til stor glede for dem som deltok.

Så ble det servert kaffe og kaker – og deretter juletrengang. Det var mange som ville være med å gå rundt juletreet, så vi måtte ha flere sirkler. Og etter å ha sunget «På låven sitter nissen» et par ganger, kom sannelig julenissen inn ... Han delte ut gaver, både til store og små, og alle så ut til å være svært fornøyde. ■



VESTLAND

Vel gjennomført julebord!



Lørdag 14. desember ble CP-foreningen i Vestlands årlige julebord arrangert på Scandic Flesland. Det ble en hyggelig kveld for både medlemmer og foresatte.

Gjestene møttes til et smakfullt julemåltid i et flott lokale. Stemningen var god, og praten gikk livlig rundt bordene. Etter middagen sørget Stig for musikken, og flere tok turen ut på danse-gulvet.

Som en fast tradisjon ble det også i år avholdt trekning av et opphold på foreningens hytte på Fagerland i Sveio. Vinneren ble annonsert til stor applaus, før vi avsluttet kvelden. ■

VESTLAND

Bidrag under Mestringsuka



Torsdag 12. desember ble det arrangert refleksjonsgrupper på Energisenteret som en del av «Mestringsuka». Mestringsuka er



et årlig arrangement som fokuserer på å fremme fysisk aktivitet og helse for barn og unge med ulike helseutfordringer. Gjennom en uke tilbys deltakerne et variert program med aktiviteter, foredrag og workshops for å styrke mestringsevnen og livskvaliteten. Alexander Sviggum, kontaktperson for CP Ungdom Vestland, ble invitert til å holde et foredrag og dele sin historie som likeperson. Han fortalte også om

tilbud og muligheter for barn og unge med CP.

I gruppen for foresatte ble det lagt til rette for erfaringsutveksling og refleksjon rundt hverdagslige utfordringer og hvordan ulike tiltak kan skape bedre tilrettelegging. Ungdommene fikk en egen gruppe, der de delte sine erfaringer og diskuterte hvordan aktiviteter og tilbud kan bidra til mestring og økt deltakelse.

Samtalene skapte engasjement og gav nyttige innspill både for foresatte og ungdommer. Takk til alle som bidro til en lærerik og inspirerende dag! ■

Send oss
fylkesnyheter på
post@cp.no

AGDER

Vi er klare for nye utfordringer og muligheter i 2025!



Høsten er alltid en travel tid for oss alle med uker som fyker av gårde, og plutselig er det advent og jul! Etter noen aktive høstmånader med flere arrangementer og konferanser var tiden inn for å kose seg sammen med gode venner i førjulstiden. Det var velfortjent, for vi har mange ildsjeler som virkelig bidrar kontinuerlig for mange hyggelige treff og viktige arrangementer for medlemmene våre!

Søndag 1. desember ble vår tradisjonelle familiejulefest avholdt i Lillesand med stort oppmøte fra medlemmer i hele Agder. Mange av barna kom i flott nissetøy, og det populære loddosalget, hvor Åse Kristine Ekra alltid har stålkontroll, var en stor suksess. Det var underholdning, god mat, og julenissen hadde ikke glemt oss! Det var topp stemning, masse godt humør og ikke minst en kjempekoselig start på adventstiden!

Søndagen etter, 8. desember, inviterte CPU Agder alle i Funky Fox Teens Club til en felles julefest i Lillesand for ungdom og unge voksne. Dette ble en kjempekoselig kveld med noen av de beste tenåringene og unge i Agder! Deilig tacobuffet, strålende humør og praten gikk i ett blant alle i den kule gjengen. Kjetil Aamdal og Sverre Landås ordnet suverent med quiz som avslutning på en hyggelig førjulskveld. Rett før jul ble det som vanlig arrangert julekino i Grimstad Kulturhus med stort oppmøte i hyggelig sosialt fellesskap med gode venner.

I romjulen ble det invitert til hyggelig treff for Funky Teens Club og CPU med familie med stor deltakelse fra hele Agder på Egon i Kristiansand. Det var et kjempekoselig avbrekk i romjulen og et ekstra hyggelig vennetreff. Det ble også tid til bademoro på Aquarama

NORDLAND

Høsttreff i Nordland



Nest siste helga i november var 14 stykker samlet til ei helg med både faglig påfyll og mulighet til å bevege seg.

Valnesfjord Helseportssenter kom og informerte om deres tilbud til både små og store. Det ble litt diskusjon om at det er så vanskelig for voksne å komme inn på opphold der. De ansatte synes også det er frustrerende, men de kan ikke gjøre noe siden det er det regionale opptakskontoret i Tromsø som bestemmer hvem som får opphold.

Vi ble oppfordret til å klage på vedtakene.

Etter lunsj kom to damer fra helsesportsenteret for å ha litt aktiviteter med oss. Engasjementet var stort, og det var godt for både små og store å være i aktivitet. Det var både individuelle oppgaver og oppgaver der vi måtte samarbeide.

Etter en kort pause lærte ei dame fra Innstranda IL oss litt om boccia. Dette er en aktivitet som de fleste med funksjonshemming kan være med på, fordi det finnes gode

hjelpemidler. Denne aktiviteten var det mange som likte, så det må vi kanskje få til ved en senere anledning også.

På kvelden var det middag med deilig juleallerken og riskrem til dessert. Under middagen leste leder Ann-Inger opp en tale som et medlem sørpå har skrevet med tittelen: «Fordeler ved å ha CP».

Søndag var det hjemreisedag, og alle var fornøyde etter ei fin og lærerik helg, der vi også hadde god tid til å ha det sosialt sammen. ■

i Kristiansand i desember, som alltid har stort oppmøte og ivrige deltakere. Svømmetrening og sosialt fellesskap med gode venner er alltid en god kombinasjon, og vi var allerede i gang med nye svømmetreff tidlig i januar på nyåret.

Agder er godt i gang med ny arbeidsplan for 2025, og det har i januar og februar allerede vært arrangert treff i Funky Fox Kids Club, tenåringstreff og bademoro på Aquarama i Kristiansand og i Bjorbekk varmtvannsbasseng i Arendal. Vi har all grunn til å være veldig stolte av alle våre små og store medlemmer i CP-foreningen Agder. De er gode ambassadører og

gjør CP-foreningen i Agder attraktive og synlige.

I desember vant vår flotte ungdom Tilda Kyllingstad premie for beste navn til bussen til Evje og Hornnes frivillighetssentral. Line Erlandsen i Grimstad fikk positiv omtale for sitt arbeid ved Kiwi Biesletta i Grimstad. Hun fortalte om at hun brenner for å bryte ned fordommer om funksjonsnedsettelse og oppfordrer folk til å stille spørsmål fremfor å anta. Heine Mathias Haraldseid var utvalgt representant for FFO Agder på Ungdommens fylkesutvalg i 2025, en to-dagers konferanse 15.–16. januar med tema brukarmed-

virkning, læring og sosiale aktiviteter. Så er vi så veldig heldige i Agder som har Pia Hasund Vareberg fra Kristiansand, én av de seks unge med funksjonsnedsettelse i «Team Pølsa» – et lag som har mål om å gå et skirenn under VM i februar! Serien hadde premiere 14. februar i NRK TV.

Gjett om vi heier på disse ungdommene våre! Vi gleder oss til alle spennende opplevelser som venter på oss i 2025. CP-familien i Agder vet at fellesskap er samarbeid og vennskap! ■

MONICA MYHRE, FYLKESLEDER

En som forstår hva du snakker om

For foreldre til barn 0-3 år



Espen Brurås
Bosted: Bergen
Far til gutt født i 2013
Telefon: 903 60 676
E-post: ebruraas@gmail.com



Kim Bergin
Bosted: Kristiansand
Far til jente født i 2017
Telefon: 928 06 353
E-post: kimano88@gmail.com



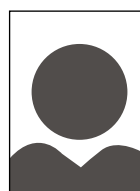
Lisa Maria Hansen
Bosted: Lofoten
Mor til en gutt født i 2015
Telefon: 902 29 393
E-post: lisa.maria.hansen@gmail.com



Per Roar Johansen
Bosted: Trøndelag
Far til gutt født i 2019
Telefon: 466 13 981
E-post: per.roar.johansen@gmail.com



Lars-Ole Floen
Bosted: Bergen
Far til gutt født i 2016
Telefon: 482 48 029
E-post: flo-en@hotmail.com



Tonje Petersen
Bosted: Trøndelag
Mor til gutt født i 2019
Telefon: 466 34 005
E-post: tonje.petersen@gmail.com

Foreldre til barn 3-10 år med CP



Helene Næss
Bosted: Eidsvoll
Mor til gutt født i 2017
Telefon: 977 55 135
E-post: noss.helene@gmail.com



Carl Martin Martinsen
Bosted: Torshov i Oslo
Far til jente født i 2017
Telefon: 980 32 786
E-post: carl@planakommunikasjon.no



Annette Berge
Bosted: Oslo
Mor til jente født i 2016
Telefon: 918 03 167
E-post: berge.annette@gmail.com



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



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 barn 10-18 år med CP



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



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



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

Foreldre til voksne med CP



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

Voksne 18-35 år med CP



Even Hodne Valaker
Bosted: Trondheim,
Trøndelag
Født: 2002
Telefon: 901 18 333
E-post: e-valake@online.no



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



Stine Dybvig
Bosted: Oslo
Født: 1991
Telefon: 952 56 511
E-post: stine.dybvig@gmail.com



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



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



Snorre Spilling Øvereng
Bosted: Østfold
Født: 1989
Telefon: 975 84 361
E-post: snorreov@gmail.com



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

Voksne 35-50 år med CP



Alexander Sviggum
Bosted: Bergen, Vestland
Født: 1984
Telefon: 414 39 384
E-post: sviggum@icloud.com



Aina Myrseth
Bosted: Enebakk, Viken
Født: 1980
Telefon: 938 35 267
E-post: aithmy@gmail.com



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



Ann-Inger Mortensen
Bosted: Dønna, Nordland
Født: 1978
Telefon: 412 45 174
E-post: anninger@hotmail.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.

Voksne over 50 år med CP



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



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



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



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



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



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



Sentralstyret

 Leder Bente Heggø Olsen, Vestland E-post: bente.heggo. olsen@gmail.com	 Styremedlem Per Roar Johansen, Trøndelag
 1. nestleder Monica Myhre, Agder E-post: Monica.Myhre @nav.no	 Styremedlem Even Hodne Valaker, Trøndelag
 2. nestleder Stine Dybvig, Oslo og Akershus E-post: stine.dybvig @gmail.com	 Styremedlem CPU Sofie Østerbø Jansen
 Styremedlem Tor-Helge Gundersen, Vestland	 1. varamedlem Kristin Bakken, Innlandet
 Styremedlem Synne Guro Haugseng, Innlandet	 2. varamedlem Ingvild Skarsen Jonassen, Agder
 Styremedlem Kenneth Olsen, Vestfold	 3. varamedlem Alexander Sviggum, Vestland
 Styremedlem Sigrun Bjerke Fosse, Oslo og Akershus	 Varamedlem CPU Una Helene Selvik

Fylkeslagene

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

Buskerud
 Leder: Mette Gro Bodsberg
 E-post: leder.buskerud@cp.no

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

Innlandet
 Leder: Kristin Bakken
 E-post: leder.innlandet@cp.no

Møre og Romsdal
 Leder: Henriette Sortehaug
 E-post: leder.more-romsdal@cp.no

Nordland
 Leder: Ann-Inger Mortensen
 E-post: leder.nordland@cp.no

Oslo og Akershus
 Leder: Kristin Sander Viken
 E-post: styreleder@cpoa.no

Rogaland
 Leder: Irene Hovland
 E-post: leder.rogaland@cp.no

Telemark
 Leder: Frank Robert Hübenbecker
 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: Kenneth Olsen
 E-post: leder.vestfold@cp.no

Østfold
 Leder: Elina Hardy
 E-post: leder.ostfold@cp.no

Sekretariatet

 Jørn Mandla Sibeko Generalsekretær E-post: jorn@cp.no Telefon: 922 57 424
 Charlotte Åsland Larsen Redaktør og informasjonsrådgiver E-post: charlotte@cp.no Telefon: 457 28 464
 Ole Kristian Fagersand Økonomirådgiver E-post: ole.kristian@cp.no Telefon: 464 71 737
 Vegard Hauge Innsamlingsrådgiver E-post: vegard@cp.no Telefon: 907 69 371
 Kristin Benestad Rådgiver 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

... eller kontakt
 oss på e-post:
 post@cp.no.

Følg oss på Facebook:
 Cerebral Parese-foreningen
 i Norge

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.

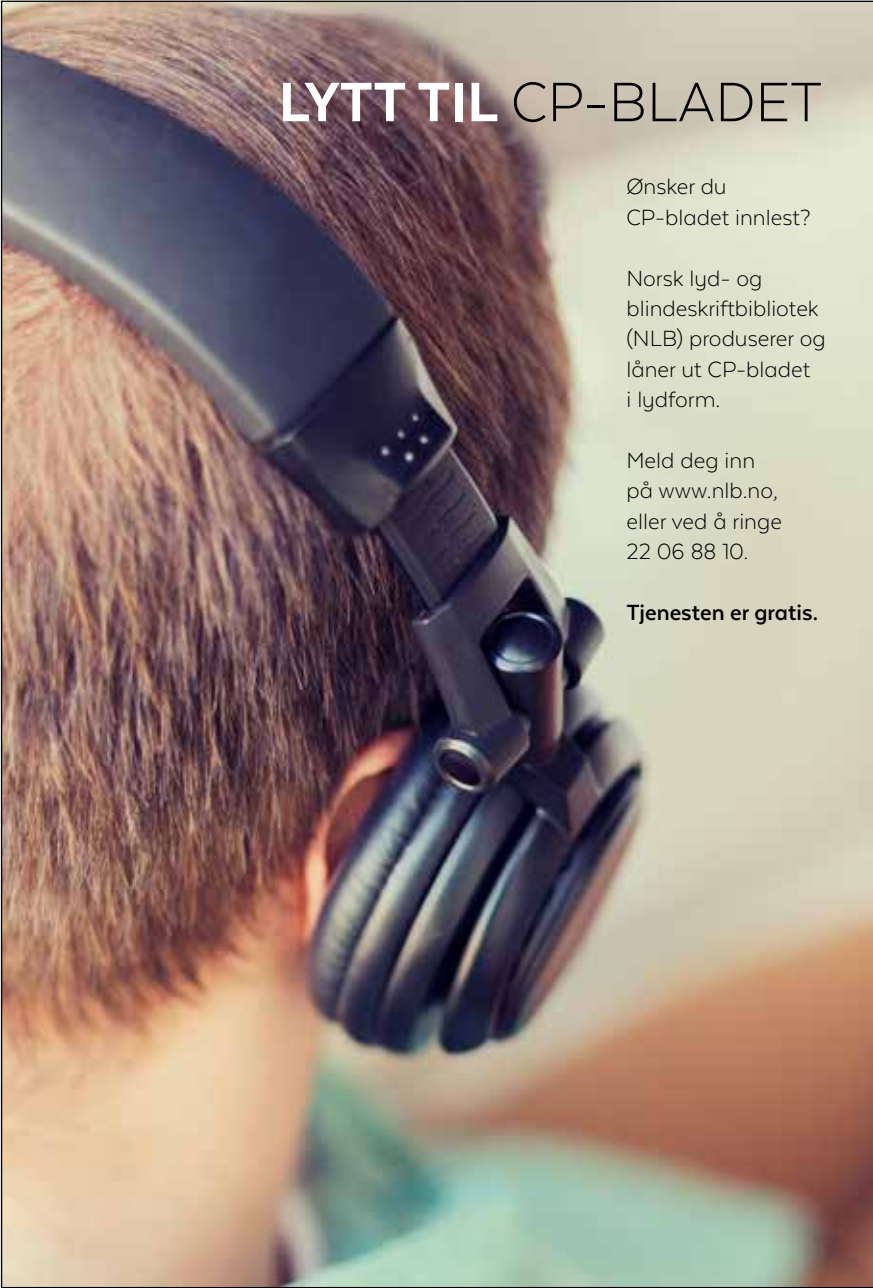
LYTT TIL CP-BLADET

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

Super lesning!

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