

CP-bladet

Nr 2 – 2019 – Tidsskrift for Cerebral Parese-foreningen



KRISTIAN ERLING SOMMERSETH:

**- Drømmen er å få
en stortingspolitiker
med CP**

Se side 16

SEKS POLITISK ENGASJERTE
MEDLEMMER:

- Derfor stiller vi til valg!

Se side 20

BOLIG OG BPA

**Hovedbudskap
i valgkampen**

Se side 24

Innhold

ARTIKLER

- 5** Assisterter for ASK
8 CP-konferansen 2019:
 Vellykket samarbeid
 – Får fram det beste i hverandre!
13 Tre i farta
16 Kristian Erling Sommerseth:
 – Drømmen er å få en
 stortingspolitiker med CP
20 Seks politisk engasjerte medlem-
 mer: – Derfor stiller vi til valg!
24 Bolig og BPA – hovedbudskap
 i valgkampen
31 FN: Norge bryter
 menneskerettighetene
 for funksjonshemmede

FASTE SPALTER

- 4** Generalsekretæren har ordet
30 Hva skjer?

FAG

- 28** Nytt flerårig forskningsprogram:
 Smerter hos barn og ungdom-
 mer med CP – bryr vi oss?
 CPPain-programmet

CPU

- 14** Fire om reisemål

FRA FYLKESAVDELINGENE

- 32** Nordland
33 Rogaland
34 Agder
35 Vest-Agder

KONTAKTINFORMASJON

- 36** Sekretariatet
36 Fylkesavdelinger
37 Sentralstyret
38 Likemenn

God
lesning!



CP-bladet – Tidsskrift for
Cerebral Parese-foreningen
Nr. 2– 2019 – 65. årgang

UTGIVER

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

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

STOFF TIL CP-BLADET

Henvendelse til CP-foreningen
Frist for nr. 3–2019:
6. september 2019
CP-foreningen forbeholder seg
retten til å publisere innsendt og
bestilt stoff på cp.no, enten i direkte
eller bearbeidet form.

ANNONSER

Kontakt CP-foreningen
Tlf: 22 59 99 00

ANNONSEPRISER

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

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



Leir, valg og baby på vei!

Hurra – jeg rakk å ferdigstille mitt siste nummer av CP-bladet, før jeg forsvinner en liten stund ut i mammafermisjon! Når dere sitter med dette bladet i hendene har Charlotte Åsland Larsen allerede startet som vikar i min stilling. Jeg håper dere tar godt imot henne og tipser henne om saker til både CP-blad, nyhetsbrev og nettsiden.

Nå står sommeren for døren, og her i CP-foreningen er sommer synonymt med leir. Allerede 20. juni braker det løs på Risøya Folkehøyskole i Aust-Agder, hvor årets barneleir arrangeres. Her skal 40 barn og unge fra 10–18 år samles i ti dager for samvær, aktiviteter og masse hygge. Deretter er det unge voksne og voksnes tur, henholdsvis 15. og 25. juli – begge disse leirene arrangeres på Eidene Senter på Tjøme. Også her blir det fullstappet program, og vi vet at deltakerne gleder seg. Vi satser på knallvær hele sommeren og ønsker alle et strålende leiropphold!

Vi har også startet forberedelsene til årets Arendalsuke, landets viktigste politiske møteplass, og tirsdag 13. august inviterer vi til debattmøte på Thon Hotel Arena i Arendal sentrum. Temaet for møtet er: «Hvordan kan vi styrke boligsituasjonen for personer med funksjonsnedsettelse?» Det blir flere arrangementer i CP-foreningens regi, men her er ikke alle detaljer helt på plass ennå. Vi kommer også i år til å streame fra våre arrangementer under Arendalsuka – slik at dere som ikke har mulighet til å delta i Arendal, kan følge med hjemme fra. Følg med på nettsidene og Facebook for mer informasjon om streaming og program gjennom sommeren!

Som dere ser på forsiden, har årets kommune- og fylkestingsvalg fått mye plass i denne utgaven av bladet. Vi har flere medlemmer med stort politisk engasjement, og på side 20 kan dere lese mer om noen av dem. CP-foreningen ønsker mer mangfold i politikken og synes det er flott at CP-diagnosen synliggjøres i lokalpolitikken ved at medlemmer deltar og stiller til valg. Kanskje kan disse medlemshistoriene inspirere andre til å engasjere seg også? Vi håper på rekordhøy valgdeltakelse og ønsker alle et godt valg den 9. september!

I dette nummeret kan du i tillegg lese om smerteprosjektet i Telemark, CP-konferansen, ASK-samling, hva som har skjedd i fylkesavdelingene de siste månedene og mye annet.

Jeg ønsker dere alle en riktig god sommer og god lesning!
Vi ses igjen neste vår!

Heidi Østhus Erikssen,
redaktør



Godt valg!

CP-foreningen forbereder nå sine debattmøter under årets Arendalsuke. Det er landets største møteplass for politikere og organisasjoner, og siden det i år er kommunevalg, prioriterer vi høyt å være til stede. Det kommer til å bli kamp om å få møte politikerne, som har fulle dager med mange debatter de skal delta på.

Vi er godt i gang med å planlegge debattmøte om boligpolitikk, som er ett av to prioriterte temaer i år. Vi kommer også til å delta i debattmøter sammen med andre organisasjoner. Følg med på Facebook, hvor vi oppdaterer dere løpende!

Valg er viktig i vårt demokrati. I denne utgaven av bladet har vi snakket med politisk aktive medlemmer som alle er kandidater til kommune- og fylkestingsvalget. Vi ønsker oss politikere med ulike erfaringsbakgrunn, og flere aktive politikere med nedsatt funksjonsevne. Likestilling betyr at alle har like muligheter. Skal vi lykkes med å få personer med funksjonsnedsettelse til å delta politisk, må det være mulig å få assistanse, transport og andre tilpasninger for å kunne delta. BPA skal være et slikt likestillingsverktøy. Det har ikke alle kommunene forstått. Regjeringen har varslet at ordningen skal utredes med sikte på å styrke BPA som likestillingsverktøy. Vi støtter denne intensjonen. Vi har hatt som krav at det skal komme en forskrift for å styrke den enkeltes rett til BPA.

En ny medlemsundersøkelse viser at det er få som har BPA. Dette forbauser oss, tatt i betraktning av at vi har mange medlemmer som trenger hjelp i størrelsesorden mer enn 25 timer hjelp

per uke. Kanskje mange ikke er klar over sine rettigheter? Kanskje kommunenes bruk av skjønn ved vurdering av hjelpebehov ikke i stor nok grad tar hensyn til behovet for assistanse for å kunne delta i arbeid, samfunnsliv og fritidsaktiviteter? Dette er spørsmål vi vil arbeide med videre og som vi vil informere mer om.

I år har Norge blitt hørt av FN-komiteen for rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Norge får kritikk for at vi riktignok er flinke til å levere helse- og omsorgstjenester, men ikke lever opp til kravet om likestilling for funksjonshemmede. FN-konvensjonens artikkel 29 om deltakelse i det politiske og offentlige liv er et eksempel på en likestillingsbestemmelse. Her finner du klare formuleringer om retten til å delta og retten til å få tilrettelegging for å kunne delta i politikk og avgi stemme ved valg, kunne delta i frivillige organisasjoner og i offentlig liv på lik linje med andre.

Alle stemmelokaler skal være tilrettelagt for mennesker med funksjonshemning. Du har rett til å få hjelp til å avgi stemme, du kan søke om å få avgi forhåndsstemme hjemme innen en frist kommunen setter. Skulle valgloket ikke være mulig å komme inn i, til tross for at kommunene er forpliktet til å ha slikt lokale, kan du få avgi stemme utenfor lokalet.

Vi oppfordrer alle til å bruke stemmeretten sin og ønsker alle våre medlemmer et godt valg den 9. september!

Eva Buschmann, generalsekretær

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



I pausen flokket deltakerne seg rundt materiellet Carolina Cavaggigo hadde tatt med.

Assistenten for ASK

ABC for ASK er et toårig prosjekt finansiert av Extrastiftelsen. I fjor hadde vi en foreldresamling, mens det mandag 1. april var assistentenes tur.

TEKST OG FOTO: SEKRETARIATET

Deltakerne ble rekruttert via foreldre til barn som bruker ASK og via firmaer som administrerer assistanse som brukerstyrt personlig assistent (BPA). Det var stor pågang for å komme med, og vi måtte utvide kurset for å få plass til alle deltakerne – 40 totalt.

Barn som benytter ASK, har ofte store hjelpebehov og dermed også et stort behov for assistanse i dagliglivet. Det er helt avgjørende

at assistentene kan benytte ASK-hjelpemidlene og har kjennskap til ASK som barnas språk. Vi møtte en motivert deltakergruppe med mye relevant erfaring og som ønsket å lære mer om ASK.

ASK handler om språk

Kristine Stadskleiv, nevropsykolog med stor faglig tyngde innen ASK, innledet om hva som skjer dersom barna med behov for ASK ikke får

hjelp. ASK handler om språk og det å få tilgang på ASK i form av hjelpemidler. Det å utvikle språk er både en menneskerett og fundamentalt for barnets mentale utvikling og mestring. Det gjelder personer med store bevegelsesvansker, som CP, og som ikke har motoriske forutsetninger for at tale blir primærkommunikasjon. Det kan være at de helt mangler tale eller har store vansker med å snakke.



ASK må være tilgjengelig for barnet og benyttes i barnets omgivelser i alle situasjoner der det er naturlig å kommunisere gjennom hele dagen.

– Hva om vi voksne måtte vente til etter jobb med å snakke? Hva ville det gjort med oss, spurte Stadskleiv forsamlingen.

Dersom ASK-hjelpemidlene ikke er tilgjengelige, hindrer vi barnet i å kommunisere og også deres utvikling. Barn i førskolealder bruker utallige timer til å øve på ord og utvikle ordforrådet sitt, slik at de er klare til å ta imot læring når de begynner på skolen. Barn som benytter ASK får mye mindre trening. Å lære ASK er tidkrevende, og vi må derfor begynne tidlig. Gjør vi ikke det, kan konsekvensen bli forsinket utvikling.

Det er ulike grupper ASK-brukere, avhengig av forutsetninger og behov. Vi deler vanligvis inn i tre grupper, uttrykksmiddelgruppen som har god språkforståelse, støttespråkgruppen som trenger ASK til å utvikle språk og støtte-språkgruppen som trenger ASK situasjonsbundet fordi andre har store vansker med å forstå på grunn av utydelig tale. I tillegg er det en gruppe ASK-brukere som har svak språkforståelse og som trenger ASK som sitt alternative språk for å

kunne uttrykke seg og for å oppfatte.

Stadskleiv ga flere eksempler på hvordan ASK benyttes og ulike former for ASK, som kan bestå av manuelle tegn, grafiske symboler, skrift, materielle tegn eller taktile tegn som oppfattes via sansing. Plattformen som brukes kan være fra det helt enkle i papp (for eksempel symboler klistret på kjøleskapet), tematavler knyttet til ulike situasjoner (eksempelvis lek med dukker) og omfattende kommunikasjonsbøker i en ringperm eller på tablets og datamaskiner. Dette er et felt i utvikling og kan virke overveldende å få oversikt over. Derfor er det viktig at familien får hjelp og har et støtteapparat rundt seg som kan veilede.

Det aller viktigste er å ta i bruk ASK tidlig, utvikle vokabular og plattformer etter barnets behov og utviklingstrinn – fordi ASK handler om barnets språk.

Hvordan brukes ASK i hverdagen?

Andre innleder, Carolina Caggagio, mor til en jente som benytter ASK, fortalte om ASK i hverdagen. Hennes kunnskap om ASK startet som mamma, men hun har senere også utdannet seg innen ASK. Caggagio viste at ASK handler både om å gjøre seg forstått eller for selv

å forstå. I tillegg bidrar ASK til å utvikle barnets sosiale ferdigheter og evnen til å samhandle med andre og få venner. ASK er viktig for å uttrykke behov, synspunkter og fremme autonomi og utvikling.

– Det handler ikke bare om å velge pålegg! sa hun med et glimt i øyet.

Derfor er det viktig å «bade i ASK», slik at tematavler finnes overalt og klare til å brukes i alle naturlige situasjoner. Det er viktig å plukke opp ord som barna benytter på sitt alderstrinn og tilpasse ordforrådet til det jevnaldrende bruker.

Hun viste hvordan ASK kan brukes i barnehage, hjemme og på skole ved hjelp av enkle tilpasninger. Et billig bordstaffeli kan bli et funksjonelt ASK-hjelpemiddel, fordi det bringer tegn og symboler opp i riktig øyehøyde for barnet. Riktig posisjonering er viktig!

Erfaringen hennes viser at andre barn raskt lærer seg å bruke ASK når de får muligheten. Det styrker barnets muligheter til å etablere vennskap og evne til å samhandle med jevnaldrende.

ASK-brukeres vennsksrelasjoner i skolen

Jørn Østvik er forsker og har tatt sin doktorgradsstudie på vennskap

blant elever som benytter ASK i ordinær skole. Innledningen til Østvik berørte forsamlingen sterkt med sitt enkle budskap om at vennskap teller.

Et vanlig utgangspunkt for barn med behov for ASK er at selv om de er helt eller delvis ute av stand til å snakke, er ikke det det samme som å ikke å ha noe si. ASK vil dermed være et redskap til å redusere gapet mellom barnets uttrykksbehov og evnen til å kunne uttrykke seg.

I sin studie har han undersøkt hva som karakteriserer vennskap mellom elever som bruker ASK og deres medelever, hvilke faktorer i skolemiljøet har betydning for vennskap mellom elever som bruker ASK og deres medelever og dessuten hvilken rolle har elever som bruker ASK, medelever, foreldre, og skolepersonale i utvikling av vennskap blant elever som bruker ASK.

Svarene viser, kanskje ikke overraskende, at elever som er ASK-brukere vurderer vennskap som andre elever gjør og ønsker seg venner med de samme egenskapene som de andre elevene ønsker. Konklusjonen er at disse elevene ikke skiller seg ut fra andre elever og at de gjør seg opp en selvstendig mening om hvem som er venn og hvem som er ønsket som

venn. Foreldre og lærere vurderte ikke alltid relasjonene på samme måte som ASK-brukeren selv.

I mange klasser oppfattes ASK-brukeren som en gjest som er på besøk, men som er lite deltagende i klassen. Det skyldes at ASK-brukeren faktisk er til stede mindre enn halvparten av tiden i klassen. Østvik framhevet at deltakelse må betraktes som noe mer enn kun fysisk tilstedeværelse. Det er viktig å legge til rette for sosial deltakelse. Undersøkelsen viser videre at når omfanget av individuelle aktiviteter som spesialundervisning, fysisk trening, individuelt tilpassede måltid (sondeernæring m.m.), personlig hygiene (toalett, intimstell m.m.), hviletid, egen transport til/fra skolen blir stort, så hindrer det mulighetene for sosial deltakelse. Å tenke alternativ praksis for å styrke deltakelse, kan derimot styrke integrering og sosial deltakelse i klassen for ASK-brukeren.

ASK for ABC-prosjektet er nå i avslutningsfasen. Det som gjenstår, er å etablere en egen temaside om ASK på www.cp.no – så følg med på nettsiden fremover! ■

1 STOR FAGLIG TYNGDE: Kristine Stadskleiv, nevropsykolog ved OUS, Ullevål universitetssykehus.

2 ENGASJERT FORSAMLING: Det var en engasjert forsamling som møttes til ASK-opplæring.

3 MAMMA OG FAGPERSON: Carolina Caggagio holdt en engasjert innledning om praktisk bruk av ASK.

4 FORSKER: Jørn Østhus, forsker ved NTNU, berørte forsamlingen sterkt med sin innledning om vennskap.



2



3



4

VELLYKKET SAMARBEID:

- Får fram det beste i hverandre!

For første gang arrangerte vi landets største nasjonale fagkonferanse om cerebral parese i samarbeid med Cerebral Parese Oppfølgingsprogrammet (CPOP) og CP-registeret (CPRN). Årets CP-konferanse hadde hele 500 deltakere, og det er allerede bestemt at det blir samarbeid til neste år også!

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN
FOTO: ADRIAN NIELSEN

1 LATTERMILDT: Deltakerne var i godt humør, og det var topp stemning både under foredragene og i pausene.

2 STATSSEKRETÆR: Statssekretær i helse- og omsorgsdepartementet, Anne Grethe Erlandsen, var på plass og åpnet årets konferanse.

3 «CP-TRIOEN»: Hovedpersonene bak årets arrangement, Guro Andersen, Reidun Jahnsen og Eva Buschmann.

4 STOR FORSAMLING: Årets konferanse samlet nesten 500 deltakere fra hele landet.



1



2



3



4

Fagpersoner og medlemmer fra hele landet var samlet til en to-dagers konferanse i Oslo Kongressenter den 18. og 19. mars. Temaet for årets konferanse var «Tiltak og tjenester» og fokuserte på ulike tilbud gjennom hele livsløpet med CP.

Dag 1 foregikk i plenumsalen hele dagen. Statssekretær i helse- og omsorgsdepartementet, Anne Grethe Erlandsen, åpnet konferansen, før hun ga stafettpinnen videre til damene som på konferansen fikk kallenavnet «CP-trioen», nemlig generalsekretær i CP-foreningen Eva Buschmann, leder i CPOP Reidun Jahnsen og Guro Andersen, leder av CP-registeret i Norge (CPRN). De ønsket vel-

kommen og var ordstyrere gjennom hele konferansen.

Deretter fikk forsamlingen høre faginnlegg fra både nasjonale og internasjonale forskere om motorisk, språklig og kognitiv utvikling. Det var også foreldreinnlegg hvor en mor til en sønn med ryggmargsbrokk fortalte om hverdagen og utfordringer knyttet til barnehage, skole og samfunn for øvrig.

Mangler evidensbasert forskning

Den anerkjente forskeren Hans Forssberg fra Sverige snakket om evidensbasert forskning og viste til at urovekkende mange behandlingstilbud som gis til personer med CP, mangler nettopp det – evidensbasert forskning som kan vise til

effekt og resultater. Han holdt også et spennende innlegg om forskning på tarmfloraens (microbiota) betydning for hjernens utvikling og ga oss innblikk i resultater som kanskje en gang i fremtiden kan få behandlingsmessig betydning.

Det ble også grundig redegjort for synsproblematikk hos personer med CP ved den belgiske forskeren Els Ortibus. Innlegget «To see or not to see, that's the question» ble godt mottatt av tilhørerne.

Se alle innleggen

Alle innleggene og video fra konferansen finner du på nettsiden her: www.cp.no/tilbud-til-deg/cp-konferansen/cp-konferansen-2019/

Tilpasset

I tillegg til at det var første gang CP-foreningen hadde medarrangører på konferansen, var det også første gang vi arrangerte parallellsesjoner med tilpasset innhold for ulike målgrupper. Dette ble godt tatt imot av deltakerne som likte at de selv kunne velge hvilke innlegg som var mest relevante for dem.

– Vi har en god tone oss imellom, og det tror jeg vises. Vi er alle opptatt av å styrke fagfeltet, selv om vi har svært ulike roller. Jeg synes vi får fram det beste i hverandre og at det gir god energi. Til syvende og sist er vi alle tre til for å skape en bedre hverdag for barn og voksne med CP og familiene deres, sier generalsekretær i CP-forenin-

gen, Eva Buschmann om samarbeidet.

Dag 2 startet med parallellsesjonene som hadde følgende temaer: «Intensive treningstilbud for barn», «Tilbud til unge og voksne med CP», «Aktivitet og treningstilbud» og «Barn og unge på GMFCS V». På samtlige sesjoner var det både fag- og brukerinnlegg.

Lattermild

Andre halvdel av dag to foregikk igjen i plenum, med nye fag- og brukerinnlegg. Konferansen fikk en lattermild avslutning med stand up av komiker Dan Are Lykke Larsen, en voksen med CP – som delte små og store humoristiske øyeblikk fra sin hverdag.

1 FORBEREDELSE: Koordinator i CPOP, Gunvor Lilleholt Klevberg og redaktør i CP-bladet, Heidi Østhus Erikssen, delte ut den ferske rapporten «CPPOP for voksne» til alle deltakerne.

2 ENGASJERT: Den anerkjente svenske forskeren Hans Forssberg holdt to engasjerende innlegg under plenumsdelen.

3 SYNSPROBLEMATIKK I FOKUS: Den belgiske forskeren Els Ortibus holdt innlegget «To see or not to see, that's the question».

4 GOD STEMNING: Det var ingenting å utsette på responsen fra deltakerne.



1



2



3



4



■ Ketil Westerdahl



■ Annett Henriksen



■ Tor-Ove Gjærde

I etterkant av konferansen har mange av deltakerne svart på en deltakerundersøkelse. Svarene gir gode innspill til planleggingen av neste års konferanse.

– Vi har fått god respons og svært positive tilbakemeldinger. Det gjør meg glad, men mest av alt motivert til å gjøre en minst like god jobb til neste år. Vi er takknemlige for alle nye forslag og synspunkter fra deltakerne og tar det med oss i planleggingen av CP-konferansen 2020, sier Buschmann.

Neste konferanse

Følg med i CP-bladet, i vårt nyhetsbrev og på vår Facebook-side i høst for lansering av datoer og program for neste års konferanse! ■

1 STAND-UP: Dan Are Lykke Larsen avsluttet konferansen med et lite utdrag fra sitt stand-up show.

2 FOLKSOMT: Med 500 deltakere var det et mylder av folk på hjelpemiddelutstillingen.

3 KLART: Deltakerne fikk utdelt både rapporter, nett og penner.

4 REGISTERING: Rådgiver i CP-foreningen, Kristin Benestad, var en av flere som registrerte deltakerne.

Tre i farta

KETIL WESTERDAHL

- Fysioterapeut ved HABU Helse Nord-Trøndelag
- Deltok på CP-konferansen for første gang, men har deltatt på CPOP-fagkonferanse tidligere år.

– Det er veldig fint at dere nå har slått sammen konferansene, slik at vi får et bredere perspektiv. Det er også veldig nyttig for oss som fagpersoner med brukerinnlegg. – Det er alltid viktig å treffe kolleger, og her møter jeg folk fra hele landet og kan diskutere fag og dele erfaringer.

Westerdahl skulle ønske at parallellsesjonene var enda mer spisset:

– Det er en utfordring å nå alle målgruppene, men det hadde

kanskje vært mulig med enda flere og kortere parallellsesjoner? Jeg synes også det var litt lite breaking news, men jeg reiser likevel hjem med ny input, sier han.

ANNETT HENRIKSEN

- Fysioterapeut habilitering for voksne ved Helse Fonna, Haugesund Sykehus
- Har deltatt tidligere og var også i år godt fornøyd med programmet.

– Samarbeidet har tydeligvis fungert bra, kvaliteten på forelesningene var bedre og det var samsvar mellom teori og praksis.

Hun trekker særlig frem damene i CP-trioen, Eva Buschmann, Reidun Jahnsen og Gunvor Lilleholt Klevberg.

– For en gjeng med dyktige damer. De er faglig dyktige og viser et ekte engasjement for brukeren. Det er virkelig motiverende for oss å se!

Annett deltok på parallellkurset «Aktivitet og treningstilbud».

– Her fikk vi informasjon om hvor viktig det er med aktivitet fra både et fag- og brukerperspektiv. I tillegg fikk vi vite hva som finnes av muligheter og hva som praktisk kan gjennomføres i kommunen.

TOR-OVE GJÆRDE

- Medlem i CP-foreningen, Nordland
- Deltok for første gang på CP-konferansen.

– Det har vært veldig interessant. Noe vet man jo fra før – men det var også mye nytt. Jeg har lært mer

om hvilke kriterier som må være på plass for å få ulike tilbud og hjelpemidler og hva man bør være obs på i forhold til egen diagnose.

Han var imidlertid ikke like fornøyd med alle plenumsinnleggene.

– For oss som er her som brukere er det klart at noen av faginnleggene ble veldig kompliserte og fagtungte. Det gjelder kanskje spesielt innleggene på engelsk.

– Men parallellsesjonene var helt topp, og her fikk vi mulighet til å utveksle erfaringer både med hverandre og foredragsholderne. Jeg kommer gjerne tilbake neste år også! ■



1



2



3



4

Fire om reisemål

Det nærmer seg sommerferietid, og vi har spurt fire unge med CP litt om deres reisemål og reisetips!

1. Hva er ditt favorittreisemål?
2. Hvorfor?
3. Hvordan blir du møtt når du er ute på reise?
4. Hva er ditt beste tips til andre som skal ut og reise?

TEKST: STINE DYBVIG.
FOTO: PRIVAT

Camilla Stenersen (23)

1. Jeg er glad i å reise til ulike byer i Norge, og Tromsø må være en favoritt. Av utenlandsdestinasjoner er det Mallorca.
2. Hvorfor: Tromsø og Nord Norge har fantastisk natur. Alcúdia på Mallorca fordi stranden er godt universelt utformet for rullestol.
3. Det er varierende hvordan jeg blir møtt. Stort sett møter jeg hjelpsomme personer, men jeg møter dessverre også en del uvitenhet. Jeg har eksempelvis opplevd at de snakker til reisefølget mitt og ikke meg ved sikkerhetskontrollen og ombordstigning.
4. Mine best tips er å beregne god tid og planlegge reisen godt. Dersom du reiser med rullestol,

så ta av alle løse deler, merk stolen godt og ha med rullestolen til gaten. Og du kommer langt med godt humør :)

Cristian Breivik (31)

1. Jeg har reist veldig lite, men merker at kroppen fungerer best når det er varmt.
2. Jeg kunne gjerne tenkt meg å dra tilbake til London for å få med meg flere musikalener og kanskje en fotballkamp også.
3. Jeg møter sjelden på hindringer, som trolig skyldes at jeg har et lite handikap og føler at folk hjelper meg om jeg spør om hjelp til noe konkret (bærehjelp/veibeskrivelse).
4. Mitt tips er å trene mye, så kroppen har et godt lager med

energi, krefter og muskler, slik at du får mest mulig ut av reisen. Og bruk reisen som mål for å komme i form. Mye uforutsett kan skje når man reiser.

Marte Lia (27)

1. Jeg har reist litt rundt omkring og har ikke et favorittreisemål.
2. Jeg er nysgjerrig av natur og foretrekker å reise til nye steder og oppleve nye kulturer i stedet for å reise tilbake til samme sted; gjerne til steder ikke alle andre reiser til.
3. Jeg blir møtt slik jeg møter andre. Jeg har ikke behov for tilrettelegging og dermed er det få som legger merke til CP-en min.
4. Finn et sted du har lyst til å reise og tilpass til ditt behov.

1 Camilla Stenersen

2 Cristian Breivik

3 Marte Lia

4 Vigdis Grímsdóttir Nielsen

Vigdis Grímsdóttir Nielsen (27)

1. Færøyene
2. På grunn av landskapet, naturen og atmosfæren.
3. Dette varierer fra gong til gong, men dei fleste er veldig hyggelege og hjelpsame.
4. Mitt tips er å planleggja reisa godt i forkant, lage ein liten turplan etter egne behov og ynskjer. Samstundes må du hugsa å slappa av og nyta turen! ■

Kommune-og
fylkestingsvalget
2019

KRISTIAN ERLING SOMMERSETH:

- Drømmen er å få en stortingspolitiker med CP

Om alt går veien for Kristian Erling Sommerseth (50) den 9. september, kan han bli valgt inn som SVs representant på fylkestinget i Vestfold og Telemark. – Det hadde vært jækla moro! sier han.

TEKST OG FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

CP-bladet møter den utvandrede finnmarkingen i hans leilighet like utenfor Tønsberg sentrum. Selv om han har hatt fast adresse på Østlandet i 35 år, er dialekten og den nordnorske humoren fortsatt på plass.

– For fem år siden skulle jeg egentlig bare kjøpe brød i butikken under her, men så kom jeg altså ut igjen med denne leiligheten også – hø-hø, forteller 50-åringen spøkefullt.

Kristian Erling Sommerseth vokste opp på et sted han omtaler som «der ingen kunne tru at nokon kunne bu» i Finnmark, og ettersom det var begrensede muligheter for behandling og tilbud for barn med CP der, besluttet foreldrene å sende ham til Berg i Oslo. Her var han halve året hvert eneste år fra han var fire til ti år. Deretter var det tilbake til Finnmark, før han som 16-åring flyttet til Tønsberg for å gå på videregående skole.

– Det var rett og slett flere muligheter for meg på Østlandet, sier Kristian.

Vanskelig overgang

Etter fullført videregående gikk turen videre til studier, og han studerte blant annet mediefag. Studiene gikk bra, men veien inn i arbeidslivet skulle vise seg å bli alt annet enn enkel.

– Det var ingen som ville ansette en kar med uforståelig tale og CP på den tiden, og etter det ene avslaget etter det andre, ga jeg opp. Det ble for tøft. Jeg ble ufør, men det betyr ikke at jeg la meg på latsiden av den grunn, sier han, og fortsetter:

– Jeg har alltid ønsket å være aktiv og liker å ha noe på agendaen hver eneste dag. Det er viktig å få brukt ressursene sine – for å sitte og kikke i taket har aldri vært et alternativ!

Dermed startet jakten etter andre måter å aktivisere og engasjere seg

på. Valget landet raskt på lokalpolitikken. Med foreldre og andre familiemedlemmer som har vært politisk aktive i Finnmark, fikk Kristian nærmest sitt politiske engasjement inn med morsmelken. Og nå hadde han for første gang tid til å virkelig engasjere seg selv også.

– Jeg meldte meg inn i AUF da jeg var 18, og holdt meg til Ap til jeg var 45 år. Jeg deltok på møter, samlinger, debatter og er stolt av alt jeg har fått til i denne byen i disse årene. Jeg har blant annet vært med på å fremme et forslag som skulle gjøre det lettere for unge mennesker å komme inn på boligmarkedet. Forslaget fikk gjennomslag, og

1 KJEMPER OM PLESS PÅ FYLKES-

TINGET: Kristian Erling Sommerseth har store ambisjoner og står på fjerde plass på SVs liste for fylkestinget i Vestfold og Telemark.

lånerammen for denne sårbare gruppen har økt med nesten 300 prosent her i byen. De unge må få en fair sjanse til å komme i gang med livet, det har vært en viktig kampsak for meg, forteller Kristian.

Byttet parti

Det blir fort tydelig at engasjementet er stort når Kristian får spørsmål om sitt politiske arbeid. Øynene lyser opp, og han kan snakke i det uendelige om temaer han brenner for som samferdsel, arbeid, bolig og klima. Nettopp disse temaene var hovedgrunnen til at han i 2015 valgte å bytte parti, fra Ap til SV.

– Det ble et naturlig valg, etter som jeg har blitt godt voksen og mer bevisst på hvilke verdier som er viktige for meg. Inkludering, fordelingspolitikk og klima står mye sterkere i SVs partiprogram – og dette er mine hjertesaker.

Det var likevel ikke helt uproblematisk da han valgte å bytte parti. Ved valget i 2015 ble han nemlig valgt inn som vara for Ap i kommunestyret i Tønsberg. Der sitter han nå som uavhengig representant ut perioden, ettersom han er bundet av det partiprogrammet han ble valgt inn på.

– Jeg er profesjonell, og forholder meg til regelverket – så så veldig problematisk er det ikke, forklarer han.

Store ambisjoner

Nå er lista lagt høyere, og ambisjonene for det kommende kommun- og fylkestingsvalget i september er skyhøye. Det å få en plass i fylkestinget, er målet, et mål som ifølge dagens målinger ser ut til å være innen rekkevidde.

– Legger jeg dagens målinger til grunn, så er jeg inne, men her er det close race, og det må jobbes. Det kommer til å være få stemmer som avgjør.

50-åringen står nemlig på fjerde plass på SVs liste for fylkestinget i Vestfold og Telemark.

– Det er ikke småtteri. Det å bli



1



2



3

folkevalgt, har vært en drøm så lenge jeg kan huske, og det hadde vært jækla moro å få det til! Tenk at en mann med CP på over 50 år som aldri har vært i arbeidslivet skulle få denne muligheten – det er jeg faktisk ganske så stolt av!

– Når partiet tror på meg, så skal ikke CP-en stoppe meg.

Nå er det fullt program frem til valget den 9. september.

– Jeg SKAL ha den plassen på fylkestinget. Nå er det valgkamp for alle penga, og det er viktig å synliggjøre seg der man kan. Kalenderen min er fullpakket de neste månedene, og jeg har allerede lagt inn en avtale den 10. september, sier han med glimt i øyet:

– Da skal jeg kjøpe meg en ny mørk dress. Det trenger jeg jo som folkevalgt.

Hvor spent er du på resultatet på en skala fra 1–10?

– 11.

På spørsmål om hva han skal gjøre dersom det ikke går som han håper, svarer han noe mer unnvikende:

– Jeg har ingen plan B. Eller – for å si det sånn – jeg kan ikke ha det tankesettet nå. Det er klart; verden går ikke under om dette går i vasken, men det hadde vært forbasket ergerlig.

Fordommer

Etter mange år i lokalpolitikken har han møtt både fordommer og uvitenhet, og fortsatt kan mange være skeptiske når de ser en person i elektrisk rullestol og med utydelig tale i for eksempel en paneldebatt.

– Folk flest er høflige, men jeg

merker jo på både blick og oppførsel at de tenker: Hva i all verden gjør denne karen her?

Hva kan han bidra med? Men da gjelder det for meg å være godt forberedt og stille med gode punchlines, så skjønner de fort at de tok grundig feil – jeg har faktisk mye å bidra med. Og jeg hadde aldri påtatt meg alt dette arbeidet om jeg ikke hadde trodd at jeg kunne utgjøre en forskjell.

Men det koster å være engasjert. Som mange andre med CP har 50-åringen virkelig fått kjenne senfølgen av diagnosen på kroppen. Han har mer smerter og blir fortært sliten enn tidligere.

SV-politikeren bor i en egen leilighet og har i dag brukerstyrt personlig assistent (BPA) 50 timer i uka. Skulle han bli folkevalgt i

september, må han ha langt mer hjelp enn han har i dag.

– Da blir det enda mindre privatliv enn jeg har i dag, men det er en pris jeg gladelig betaler for å få oppfylt denne drømmen.

Nå håper han at hans historie kan bidra til at andre politiske spirer med CP velger å engasjere seg.

– Ta sjansen, men ikke innbill deg at det er en walk in the park. Du må være villig til å gjøre jobben, og det kan være tøffe tak. Men det er verdt det. Drømmen er å få en stortingspolitiker med CP – det hadde vært noe, sier Kristian Erling Sommer-seth, og kommer med en siste oppfordring til CP-bladets lesere:

– Det går an å forandre verden, vi må bare ikke være så jækla beskjedne! ■

1 PÅ VEI: Kristian har en full timeplan frem til valget – og her er han på vei til bussen for å rekke et møte hvor det er mulighet for å hanske inn noen stemmer.

2 SPENT: Kristian legger ikke skjul på at han er veldig spent på valgresultatet. – Her er det close race, og det må jobbes!

3 KJØRER KOLLEKTIVT: 50-åringen er opptatt av samferdsel og at kollektivtilbudet skal være for alle. Selv kjører han kollektivt nesten daglig.



Rina Wesenberg (27), Oslo

Sitter i styret til Rødt Grorud og Rødt Oslo

1. Jeg har valgt å engasjere meg fordi jeg er lei av at avgjørelser som gjelder min og andres framtid blir tatt av politikere som ikke har kompetanse. Jo flere funksjonshemmede som engasjerer seg politisk jo bedre!
2. Jeg har vært medlem i diverse partier i flere år, før jeg endelig landet på Rødt. Her føler jeg meg hjemme. Jeg ble valgt inn i Grorud-styret nå i februar og i Oslo-styret på årsmøtet i mars, så jeg er ganske fersk.
3. Jeg brenner for universell utforming, interseksjonalitet, diskriminering i alle ledd, en mer inkluderende seksualundervisning og mer selvstyre.
4. Jeg valgte Rødt fordi deres politikk er det som passer best til mitt verdi- og politiske syn.
5. Jeg merker at det ikke har vært mange med nedsatt funksjonsevne i partiet tidligere, men jeg har bare blitt møtt med åpenhet. De tror på mine evner, og det setter jeg uendelig stor pris på. Når det bare er en gjeng funksjonsfriske, så aner de omtrent ikke hva som er tilgjengelig eller ei. Partikontoret til Rødt er veldig utilgjengelig, og det er hovedsakelig der styremøtene i Rødt Oslo har blitt holdt. Da jeg ble valgt, sa jeg ifra at det var umulig for meg å komme meg inn i elektrisk rullestol. og de flyttet møtene til rådhuset med en gang.



Siv Hammerseng (30), Gjøvik

Styremedlem i Rødt Gjøvik, står på valgliste for Rødt Gjøvik og for Rødt Oppland og Hedmark

1. Jeg har alltid vært samfunnsengasjert og valgte å engasjere meg politisk for å kanskje utgjøre en forskjell i lokalpolitiske saker, som er viktig for meg, for eksempel sykehus.
2. Jeg har vært politisk aktiv siden høsten 2017.
3. De politiske sakene jeg brenner for handler om funksjonshemmedes rettigheter, FN-konvensjonen som ble nedstemt i Stortinget nå nylig, kampen mot forskjells-Norge og for brukerstyrt personlig assistanse (BPA).
4. Jeg valgte å melde meg inn i Rødt fordi de kjemper for mindre forskjeller i Norge. Samtidig kan jeg stå inne for de fleste av partiets verdier.
5. Jeg har heldigvis ikke møtt noen fordommer i mitt politiske arbeid.



Mari Svartveit Hansen (35), Kinsarvik

Tredjekandidat for SV i Ullensvang kommune

1. For meg endra noko seg den gongen Tamarin vart spytt på på trikken. Eg kjende ho ikkje, men eg vart så sint. Eg fekk kjensla av at det var eit angrep på alle oss med nedsett funksjonsevne. Det same kjensla får eg når eg høyrer om Amir. Eg kjenner det på kroppen og må engasjere meg for oss som familie og jentene mine.
2. Eg har alltid vore interessert i politikk. Allereie som student der eg stod på stand og delte ut flygeblader. Etter det har eg assistert litt under vala, då eg flytta heim til Ullensvang etter studia. Eg har stått på stand og levert program i postkassar.
3. Alle fortener dei same rettane, meiner eg. Lokalt er det ruspolitikk og like moglegheiter for alle i den nye kommunen, som er viktig for meg. Dessutan gode tenestetilbod og rassikring, slik at me kan bevega oss trygt i den nye kommunen. Miljø og at borna mine skal ha jorda etter oss må aldri gløymast. Men mangfold må visast på alle samfunnsarenaer. Det er så viktig!
4. SV står for rettferd og lik fordeling. Det har aldri vore tvil for meg. SV kjempar for dei svake.
5. Eg har aldri møtt fordommar i politikken, men eg har opplevd fordommar elles.



SEKS POLITISK ENGASJERTE MEDLEMMER:

– Derfor stiller vi til valg!

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

Spørsmål

1. Hvorfor har du valgt å engasjere deg?
2. Hvor lenge har du vært politisk aktiv?
3. Hvilke politiske saker brenner du for?
4. Hvorfor valgte du dette partiet?
5. Har du møtt noen fordommer knyttet til din diagnose i ditt politiske arbeid, hvis ja – kan du fortelle litt om dette og hvordan du har håndtert det?



Håvard Eriksen (22), Grimstad

Leder i Grimstad Unge Høyre, på niendeplass til kommunevalget

1. Fordi jeg vil være med på å forberede samfunnet til fordel for alle. Jeg mener det ikke går an å leve i et samfunn uten å ta stilling til politikk.
2. Jeg har alltid vært politisk interessert, men har vært medlem i Høyre i rundt seks år.
3. Egentlig alle. Skole, næringsliv, helse og selvfølgelig ivareta og forbedre rettighetene til oss som er funksjonshemmede.
4. For meg er det viktig at enkeltmennesket skal bli sett. Det er systemet som skal tilpasses brukeren og ikke brukeren som skal tilpasses systemet. Høyre har troen på at enkeltmennesket, uansett funksjonsnivå er best i stand til å bestemme over sitt eget liv og ikke bli tvunget inn i en mal som partiene på (ytre) venstreside har laget i fantasien.
5. Jeg har ikke møtt noen fordommer i mitt politiske arbeid.



Kaja Varem Aardal (28), Bodø

Styremedlem i Kristelig Folkepartis Ungdom (KrFU), medlem i KrF, står på både fylkes- og kommunevalglistene

1. Eg har valt å engasjere meg fordi eg har skjont at dersom eg vil ha endring, må eg vere med på å skape den sjølv. Omverden kan ikkje lese tankane mine, så med mindre eg seier høgt kva eg tenkjer, kan eg ikkje forvente at folk skal forstå mine tankar og behov.
2. Eg har vore politisk aktiv sidan eg var 15. Då kom eg inn i ungdomsrådet i heimkommunen min. Då eg var 17, melde eg meg inn i eit politisk ungdomsparti.
3. Eg brenn for menneskeverd, likestilling og likeverd. Eg brenn også for klimasaken, for uten ein klode vi menneske kan leve på, hjelp det ikkje med likestilling. Eg er pedagog, så eg brenn også for gode oppvekstvilkår og gode skuledagar for alle.
4. Eg valte nettopp Kristelig Folkeparti fordi eg meiner det er partiet som har den aller beste politikken i dei sakene eg er mest oppteken av.
5. Eg har heldigvis ikkje møtt nokre fordommar, men opplever heller å bli heia fram og at folk ofte har meir tru på meg enn eg har sjølv. Eg opplever heller ikkje at det er noko fokus på at eg har ein diagnose. Eg blir ikkje heia fram fordi vi må fylle ei «kvote» av folk med funksjonsnedsettingar, men heller fordi eg er meg.



Kim Boel Pedersen (35), Kristiansand

KrF, står på listen til kommunevalget i Kristiansand

1. Jeg har valgt å engasjere meg fordi samfunnet trenger funksjonshemmede som blir i samtalen istedenfor at vi står på utsiden og klager. For meg er det en skandale at ikke flere funksjonshemmede får være aktive i yrkeslivet, i idretten og i det sosiale livet. I tillegg er jeg svært opptatt av at man må se hvert enkelt menneske unike verdi istedenfor å se på dem med en funksjonshemning som en belastning for samfunnet. Vi trenger som nasjon i fremtiden evne å behandle folk ulikt, slik at man får mest mulig like muligheter. Sorteringssamfunnet og samtaler om legitimering av aktiv dødshjelp, er jeg sterkt imot.
2. Jeg har vært aktiv, siden jeg ble medlem av KrFU i 14-årsalderen. Jeg har ikke vært medlem av noe parti før nylig, men har hele tiden vært engasjert.
3. Jeg brenner for menneskeverd, et arbeidsliv der alle får være med å bidra, et samfunn der vi legger til rette for at mennesker får den hjelpen de trenger istedenfor å bli sortert bort. Jeg ønsker også frihet til familiene når det gjelder å organisere sine liv uten at staten blander seg for mye bort i det.
4. Jeg valgte dette partiet, fordi det tar menneskeverd og de funksjonshemmede og andre utsatte grupper på alvor.
5. Nei, jeg har ikke møtt på fordommer i politikken.



REHABILITERING FOR VOKSNE OG BARN / UNGDOM MED CEREBRAL PARESE

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

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

REHABILITERINGSTILBUD VOKSNE

Rehabilitering for voksne i aldersgruppen 18 år og oppover med CP. Varer i 2 uker. Fortløpende **individuelt inntak** eller **gruppetilbud**. Gruppetilbud per år: april, august og desember.

REHABILITERINGSTILBUD BARN/UNGDOM

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

HENVISNING OG INNTAK

Fastlege eller spesialist kontaktes for å bli henvist til tilbudet.

INFORMASJON PÅ NETTSIDEN

Om rehabiliteringen og annen pasientinformasjon: www.kurbadet.no

REHABILITERINGSSENTERET
NORD-NORGES KURBAD

På konsert med gode venner, nyter god musikk og lidt forfriskende i glasset - livet er herlig! Uten min personlige assistent ville ikke dette vært mulig.

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

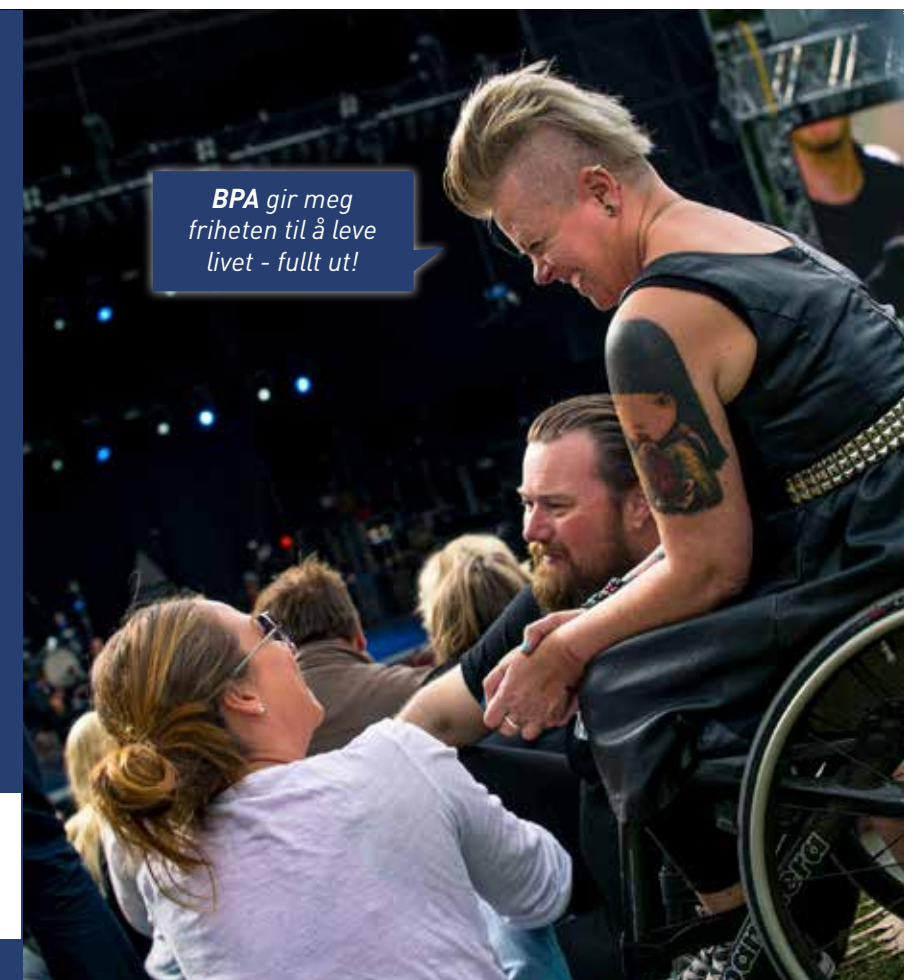
Ulobas BPA er skapt av oss funksjonshemmede og det er vår måte å organisere hverdagen vår på.

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

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



BPA gir meg friheten til å leve livet - fullt ut!





Bolig og BPA – hovedbudskap i valgkampen

CP-foreningen har vedtatt å prioritere bolig og BPA (brukerstyrt personlig assistanse) som våre hovedsaker i 2019, og vi er godt i gang med å planlegge årets valgkamp og å utvikle et hovedbudskap. For å få mer kunnskap om disse temaene har vi nylig gjennomført en spørreundersøkelse blant unge med CP i alderen 20–30 år. Her får du et lite innblikk i resultatene.

TEKST: KRISTIN BENESTAD

Politisk budskap

I kampen for et mer likestilt og deltagende samfunn for personer med CP og andre funksjonsnedsettelse har CP-foreningen valgt å prioritere bolig og BPA som våre interessepolitiske hovedsaker i høstens kommune- og fylkestingsvalg. Vårt mål er å utfordre både nasjonale og lokale politikere på hvordan det kommunale tjenestetil-

budet kan bli bedre, særlig botilbudet og hjelpetilbudet for personer med funksjonsnedsettelse.

En av hovedutfordringene er at det kommunale tjenestetilbudet er så forskjellig rundt om i landet. Hvor en bor i landet har altfor stor betydning for hva slags tilbud, oppfølging og muligheter den enkelte får. Vi krever mindre forskjeller og mer forutsigbarhet

i det kommunale tjenestetilbudet. Vi vil også styrke de individuelle rettighetene – da særlig retten til BPA og et godt botilbud.

Arendalsuka 2019

Vi planlegger å ferdigstille vårt politiske budskap før sommerferien, fordi til høsten braker det løs med valgkamp. I starten av august skal vi delta på Arendalsuka.

Denne politiske uka er en glimrende arena for å synliggjøre CP-foreningen og vårt politiske budskap.

Vi har flere planer for Arendalsuka, og tirsdag den 13. august skal vi arrangere en debatt om bolig. Vår foreløpige arbeidstittel er: «Hvordan kan vi styrke boligsituasjonen for funksjonshemmede?» På dette møtet kommer vi både til å belyse situasjonen for personer med lettere funksjonsnedsettelse og personer med mer sammensatte utfordringer. Med andre ord vil vi diskutere flere temaer innenfor dagens boligpolitikk.

Selv om det er kommunene som har ansvar for mange av tjenestene til personer med nedsatt funksjonsevne, kommer vi til å invitere nasjonale politikere til dette møtet, først og fremst representanter fra kommunal- og moderniseringsdepartementet og kommunal- og forvaltningskomiteen på Stortinget. Vi kommer til å samarbeide med andre organisasjoner, deriblant FFO.

Spørreundersøkelse

For å få mer kunnskap og bakgrunnsinformasjon til vårt interessepolitiske arbeid har vi nylig (april 2019) gjennomført en spørreundersøkelse om bolig og BPA.

Hovedmålgruppen for denne spørreundersøkelsen var unge med CP mellom 20 og 30 år. Vi ønsket å få mer informasjon og tilbakemeldinger på hvordan denne gruppa har erfart/erfarer «overgangen til voksenlivet» og det å flytte for seg selv.

Siden vi vet at det kan være vanskelig for enkelte å besvare en slik spørreundersøkelse, la vi også til rette for at den kunne besvares av pårørende; da med spørsmål som var tilpasset de pårørende selv.

Spørreundersøkelsen er nokså omfattende, så vi har ikke per i dag rukket å analysere alle resultater. Her er likevel et lite utdrag av tall/saker som vi synes er interessante og som vi skal arbeide videre med i tida som kommer:

28 %
svarprosent

Med spørreundersøkelsen oppnådde vi en svarprosent på 28 prosent. Vi fikk 97 svar, der 56 prosent (54) av respondene var unge med CP og 44 prosent (43) var pårørende, først og fremst foreldre.

I spørreundersøkelsen har vi kartlagt den enkelte boligsituasjon, altså hvordan den enkelte bor i dag. 40 prosent av foreldrene forteller oss at sønnen/datteren bor i kommunal omsorgsbolig/bofelleskap, tilrettelagt bolig (med bemanning). Med dette får vi et godt innsyn i hva de pårørende oppgir som krevende og utfordrende med denne bosituasjonen. Og uansett boform og boligsituasjon får vi gjennom foreldrene vite at mange har jobbet mye og lenge for å få etablert et godt botilbud til barna sine. Hele 81 prosent oppgir at de har vært i kontakt med kommunen når det gjelder boligspørsmål. Dessverre oppgir hele 60 prosent at de vært misfornøyd med den støtten og veiledningen de har fått.



Videre når det gjelder boligsituasjon, ser vi at det er relativt mange som eier sin egen bolig. 32 prosent av de unge selv oppgir at de er boligeiere, mens 23

prosent av foreldrene oppgir at barna deres er det. Vi ser også at mange boligeiere har benyttet seg av Husbankens støtteordninger, som for eksempel Startlån. Dette er positivt og det kan tyde på at dette er et virkemiddel/støtteordning som fungerer godt.



Mye kan likevel tyde på at økonomi er utfordrende. I begge gruppene, både blant de unge selv og blant foreldrene, oppgir aller flest ordningen «Ung ufør» som deres hovedinntektskilde. Av de som har svart på spørreundersøkelsen, er det flere unge uføre enn personer med arbeidsinntekt. Når det gjelder boutgifter, sier 13 prosent av de unge selv at mer enn 60 prosent av alle inntekter går til boutgifter, mens 26 prosent av foreldrene oppgir det samme når det gjelder barna sine. Likevel ser vi at det bare er 20–25 prosent som mottar noen form for bostøtte. Vi har også noen veldig få tilfeller (2), der det blir sagt at de har behov for sosialhjelp til å dekke boutgifter.

24-27%

bor fortsatt hjemme

Det er også relativt mange som fortsatt bor hjemme. 24 prosent av de unge selv oppgir dette, mens 27 prosent av foreldrene sier det samme om sine barn. Når det gjelder den viktigste grunnen til at de fortsatt bor hjemme, oppgir de unge selv at det er fordi de ikke har råd til å flytte (54 prosent). Foreldrene svarer derimot at det er fordi de ikke har noe annet valg/det finnes ikke noe aktuelt botilbud (46 prosent).

Vi har også kartlagt hvordan overgangen til voksenlivet og det å flytte hjemmefra oppleves. Her svarer de unge selv og pårørende veldig forskjellig. 78 prosent av de unge selv synes overgangen har vært relativ enkel, mens bare 38 prosent av foreldrene svarer det samme. Mange foreldre oppgir at de ikke er helt trygge på at barna får en tilstrekkelig oppfølging der de bor, de er engstelig for at barna er ensomme, ikke får nok praktisk hjelp, at det er stor utskiftning i personal for dem som bor i bemannet bolig osv.



Erfaringer
å dele?

Send oss
 gjerne e-post til
 post@cp.no

Når det gjelder BPA er det relativt lite antall som har det. Av de unge selv svarer kun 28 prosent at de har vedtak, mens foreldrene forteller at 26 prosent har vedtak. Når det gjelder de unge selv, sier hele 62 prosent at de ikke ser på BPA som nødvendig.

Når det gjelder dem som har fått innvilget BPA, ser vi at det er store forskjeller i hvor fornøyde de er. De fleste er fornøyd med vedtaket sitt, samtidig som vi ser at hele 20 prosent av de unge selv oppgir at de er svært misfornøyd. Disse opplever i svært liten grad at ordningen er fleksibel eller at den fungerer som et reelt likestillingsverktøy. Det er grunn til å tro at mange ønsker seg flere timer.

20%

svært misfornøyd



Når det gjelder kontakten med kommunen i forbindelse med BPA, ser vi også her at kommunene har et betydelig potensial til å bli bedre på å kunne gi informasjon, støtte og veiledning. Kommentarene vi har mottatt, kan tyde på at det er del som har behov for mer hjelp til å kunne administrere ordningen. Flere, både unge med CP selv og pårørende, synes det er krevende å være arbeidsleder og kunne trenger mer hjelp og avlastning på dette området.

Innspill og tilbakemeldinger

Selv om resultatene av spørreundersøkelsen vil gi oss verdifull kunnskap til vårt videre arbeid, tar vi gjerne imot flere innspill og tilbakemeldinger fra dere som medlemmer til post@cp.no. Vi har tidligere veldig gode erfaringer med å eksemplifisere budskapet vårt gjennom gode brukerhistorier. Så – hvis du ønsker å dele erfaringer, enten gode eller dårlige, vil vi gjerne få innsikt i din historie. ■

Smidig BPA tilpasset ditt liv

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

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

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

Ring oss gjerne! Det er helt uforpliktende.

stendi
assistanse

974 80 800

stendi.no/bpa

C-POD VOKSEN
– Lyden av CP

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

FØLG OSS PÅ FACEBOOK



NYTT FLERÅRIG FORSKNINGSPROGRAM:

Smerter hos barn og ungdommer med CP – bryr vi oss?

CPPAIN-PROGRAMMET

Smerter er den vanligste følgetilstanden til CP. Samtidig har smerter fått betydelig mindre oppmerksomhet enn andre konsekvenser av diagnosen. Det er på høy tid å rette fokus mot bedre behandling av smerter hos barn og ungdommer med CP.

TEKST: CPPAIN-PROGRAMLEDER RANDI DOVLAND ANDERSEN OG BRUKERREPRESENTANT SINDRE KLAKEGG BRUFLOT

Høy smertebelastning

Barn og ungdommer med CP er betydelig mer utsatt for smerter enn andre barn og ungdommer, og smerter er den vanligste følgetilstanden til CP. CP-diagnosen kan gi vanskeligheter på en lang rekke områder, herunder endret motorisk kontroll, spasmer, unormalt høy spenning i muskulaturen med påfølgende nedsatt bevegelse i ledd, forstyrrelser i sansning og persepsjon/kognisjon, mage-tarmproblemer, redusert benmasse og redusert psykisk helse. Sammen eller hver for seg gir disse vanskelighetene opphav til ulike typer smerter og/eller forverres av smerter. Eksempler er skader som følge av ufrivillige bevegelser, magesmerter som følge av forstoppelse eller hofter som går ut av ledd. Andre smertefulle følgetilstander kan være brudd eller benskjørhet. Muskel- og skjelettproblematikk medfører også smerter som følge av overbelastninger, behandlinger (fysioterapi, botoxinjeksjoner) og post-operativ smerte etter kirurgiske inngrep. Listen er ikke uttømmende og kun ment å illustrere smertebyrden og

det sammensatte smertebildet disse barna og ungdommene kan ha.

Smerter underbehandles

Både forskning og klinisk erfaring tilsier at smerter hos barn og ungdommer med CP underbehandles i betydelig grad og at de med alvorligere grad av CP er spesielt utsatt for underbehandling. Smertepresset øker med økende alvorlighetsgrad av hjerneskaden. Det er flere grunner til det: Først fordi følgetilstander som kan forårsake smerter, øker. Derneft fordi forstyrrelser i persepsjon og kognisjon og evne til å kommunisere reduserer muligheten til å fortelle om smerter. I tillegg vil funksjonelle endringer og den underliggende nevrologiske tilstanden påvirke hvordan smerte uttrykkes. Tegn på smerter hos denne gruppen er ofte tvetydige, særegne og mer avdempet. De blir også ofte feiltolket som stress. Smerter har stor innflytelse på barna og ungdommenes livskvalitet, og foreldre har rapportert lavere livskvalitet hos barn og ungdom med mer alvorlig grad av CP. Det er samtidig viktig å understreke at smerteproblematik-

ken ikke på noen måte er begrenset til de barna og ungdommene med mest alvorlig grad av CP. Det er relativt lite forskning på området. Det er få behandlingsstudier, og forbedringsstudier mangler helt. Derfor er målet med CPPain-programmet å redusere smertebyrden hos barn og ungdommer med cerebral parese gjennom et målrettet forbedringsprosjekt.

Hvordan

CPPain-programmet ble til

Initiativet til programmet kom fra helse- og utdanningspersonell ved en av spesialskolene i Skien kommune. De observerte store og ubehandlede smerter hos barn og ungdommer med alvorlige funksjonshemninger med påfølgende negativ påvirkning på livskvalitet og funksjon. Kommunen ønsket samarbeid om et forskningsprosjekt for å kartlegge situasjonen og gjennomføre nødvendige endringer for å bedre situasjonen for disse barna. Oppstart av programmet ble gjort mulig gjennom en tildeling på 3,5 millioner fra en testamentarisk gave til Sykehuset Telemark etter Tordis Elisabeth Dahl. Program-

søknaden ble utarbeidet i samarbeid med CP-foreningen i Telemark. Programmet vil bli gjennomført som et samarbeid mellom Sykehuset Telemark og Skien og Porsgrunn kommuner med støtte fra CP-foreningen i Telemark. Nasjonale og internasjonale samarbeidspartnere (fra Sverige, USA, Canada) bidrar inn i forskningsgruppen. Viktige nasjonale samarbeidspartnere, i tillegg til CP-foreningen, er CP-registeret (CPRN) og CP-oppfølgingsprogrammet (CPOP). Programmet startet 1. januar 2019 og skal vare i seks år.

Delta i

spørreskjemaundersøkelsen!

Som en del av programmet inviterer vi barn og ungdommer med CP og foreldre/foresatte i Norge, deler av Canada og USA til å delta i en spørreskjemaundersøkelse. Foreldre til barn med CP 0–18 år og barn/ungdommer over åtte år som er i stand til å svare på et alderstilpasset spørreskjema, blir invitert til å delta. Spørsmålene vil handle om smerter og områder i livet som kan påvirkes av smerter slik som livskvalitet, daglig funksjon, søvn, psykisk helse, sosial deltakelse etc. Vi planlegger å sende ut undersøkelsen mot slutten av 2019 og håper på stor oppslutning! Svarene fra undersøkelsen er en viktig brikke i planleggingen av forbedringsprosjektet. Vi planlegger også å gjennomføre spørreskjemaundersøkelsen på nytt etter forbedringsprosjektet for blant annet å kunne se på endringer over tid.

Barn og ungdommer med CP og foreldrene deres sitter med nøkkelen

Det er i første rekke barn og ungdommer med CP og foreldrene deres som skal få definere hva problemene er og legge premissene for hvilke endringer som er nødvendige for å få til bedre håndtering av smerter hjemme, i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Deretter vil



■ Deler av CPPains forskningsgruppe og de to første påtroppende doktorgradskandidatene i prosjektet samlet i forbindelse med oppstartsmøte i programmet. Foran fra venstre: Jordan Sheriko, IWK Health Centre/Dalhousie University, Canada; Randi Dovland Andersen, Sykehuset Telemark (prosjektleder); Selma Mujezinovic Larsen, Oslo Universitetssykehus (doktorgradskandidat); Sindre Klakegg Bruflot, CP-foreningen og Kjersti Ramstad, Oslo Universitetssykehus. Bak fra venstre: Guro L. Andersen, CPRN/Sykehuset i Vestfold/NTNU; Reidun B. Jahnsen, CPOP/Oslo Universitetssykehus/Universitetet i Oslo/Beitostølen Helsesportsenter; Agneta Anderzen-Carlsson, Örebro Universitet, Sverige; Olav Aga Kildal, Sykehuset Telemark (doktorgradskandidat) og Christine Chambers, IWK Health Centre/Dalhousie University, Canada. Lars Wallin, Höskolan i Dalarna, Sverige; Chantel Barney, Gillette Children's Speciality Healthcare, USA; Frank Symons, University of Minnesota, USA; Lara Genik, University of Guelph, Canada; Trond Diseth, Oslo universitetssykehus/Universitetet i Oslo og Martin Svendsen, Sykehuset Telemark var ikke til stede da bildet ble tatt.

vi involvere aktuelle helse- og omsorgstjenester i hvordan vi kan gå fram for å få til disse løsningene, hele tiden i tett samarbeid med barna/ungdommene og deres foreldre. Både barn, ungdommer, foreldre og helse- og omsorgstjenestene blir tett involvert i gjennomføring og evaluering av tiltak. Forbedringsprosjektet skal gjennomføres i to Telemarkskommuner og ved Sykehuset Telemark. Senere kan erfaringer og løsninger overføres til nye barn/ungdommer utenfor de to kommunene.

Oppsummering

CP-diagnosen gjør barn og ungdommer mer utsatt for smerter enn jevnaldrende. Flere kan også ha

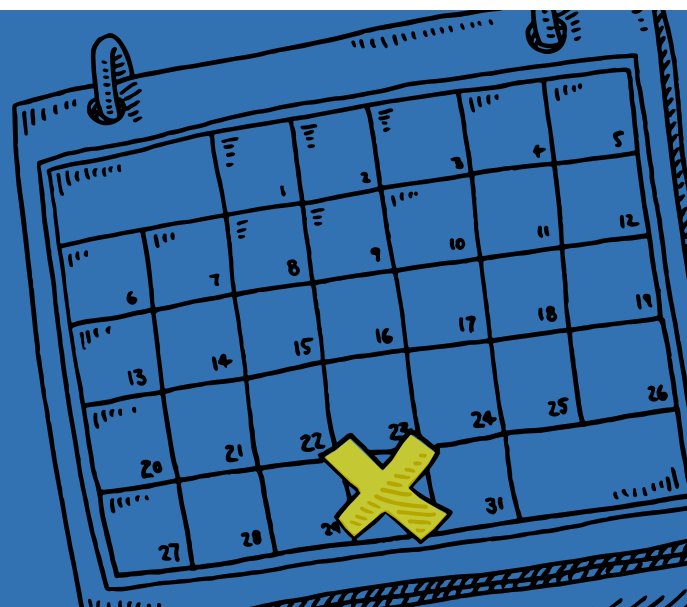
vanskeligheter med å uttrykke smerter. Både forskning og klinisk erfaring tilsier at smerter underbehandles i denne gruppen. Det er begrenset med forskning på området fra tidligere. Samtidig er dette et program som vi vurderer vil få stor klinisk betydning for barn og ungdommer med CP og deres foreldre. ■

MER INFO

Om du har spørsmål, kommentarer eller ønsker å registrere deg for å motta nyhetsbrev fra programmet, er du velkommen til å ta kontakt med oss på e-post CPPain@sthf.no

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 6. september så omtaler vi tilbudene i CP-bladet nummer 3-2019.



PTØ Gardermoen

Sabeltanngym

søndag 16. juni kl.16-17.30

I samarbeid med CP-foreningen Oslo og Akershus arrangeres Sabeltanngym i PTØs lokaler på Gardermoen Campus, vis-à-vis LHL-sykehuset Gardermoen. Her blir det skattejakt i gangene, aktiviteter og enkel servering.

Mer informasjon om arrangementet og påmelding finnes på PTØ Norge sin Facebook-side og CP-foreningen Oslo og Akershus sine FB- og nettsider.

Sommer og høst 2019

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

Nærmere opplysninger

Telefon 976 93 966
eller post@ptonorge.no.
Nettsider: www.pto.no
Facebook.com/PTONorge



MAI
JUNI
JULI
AUGUST
SEPTEMBER
OKTOBER
NOVEMBER
DESEMBER
JANUAR

Intensiv trening for barn og unge

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

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

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

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



FN:

Norge bryter menneskerettighetene for funksjonshemmede

I slutten av mars redegjorde regjeringen for hvordan menneskerettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne oppfylles i Norge. Den 9. april kom FN-komiteen for funksjonshemmedes rettigheter med tydelig kritikk av norske myndigheter.

Norge kritiseres for store forskjeller mellom kommunene i tjenestetilbud og for økende grad av institusjonalisering. Norge får også kritikk for ikke å ha innlemmet FNs konvensjon om funksjonshemmedes rettigheter (CRPD) i norsk lovgivning.

– Vi er glade for at FN trekker frem at det er stor forskjell på å ha rett og å få rett. Mange kommuner bryter i dag loven, uten at det får noen konsekvenser, sier generalsekretær Eva Buschmann, og fortsetter:

– Mange av våre medlemmer

kjemper en langvarig kamp for å få sine rettigheter igjennom. De får ikke god nok informasjon, og det er mange eksempler på feil lovanvendelse. Flere forteller at det må en runde med klage til, før rettighetene blir innfridd. Det legger en stor og unødvendig ekstra byrde på dem som trenger bistand. Det vil føre til at det bare er de mest ressurssterke som får hjelp.

At CRPD ikke er innlemmet i norsk lov, betyr at norsk lov er gjeldende på områder der FN-konvensjonen avviker fra norsk

lovgivning. To eksempler er verge-lovgivningen og bruk av tvang i pasient- og brukerrettighetsloven.

– Vi forventer at myndighetene tar kritikken til seg og setter inn tiltak for å rette opp feilene. Vi har en klar forventning til at CRPD skal innlemmes i norsk lov. Likevel, vi har lagt merke til at forslaget som ble fremmet overfor Stortinget om å innlemme CRPD i norsk lovgivning, kun fikk stemmer fra forslagsstillere, som var SV. Dette betyr vel at det er et stykke fram, sier Buschmann. ■

NORDLAND

Likemannsarbeid



Helgen 30–31. mars arrangerte CP-foreningen i Nordland familie- og årsmøtehelg på Scandic Bodø.

Lørdag startet vi med foredrag av Heidi Elisabeth Fløtten fra Nordlandssykehuset i Bodø. Hun er ergoterapeutspesialist og holdt et fint innlegg om det å ha lett CP og litt om hva de ser gjennom oppfølgingsprogrammet CPOP. Det ble et godt foredrag, der deltagerne fikk stilt mange spørsmål og delt erfaringer. Etter lunsj var temaet «Søsken til en med CP». Lise Gjærde ble intervjuet av Ann-Inger Mortensen om hvordan det hadde vært å vokse opp som storesøster til Tor Ove som har CP. Det ble et intervju med veldig ærlige svar på hvor krevende det til tider hadde vært. Det å føle at broren alltid kom i første rekke, at han fikk dra til Valnesfjord helsesportssenter og andre steder relatert til CP-diagnosen sammen med mamma, mens

hun måtte bli hjemme. At han fikk så mye mer tid sammen med mamma, førte til misunnelse og en følelse av urettferdighet. Slik er det nok for mange søsken til barn med CP eller andre diagnoser som krever tett oppfølging fra helsevesenet. Det ble en god diskusjon rundt dette temaet, og det var tydelig at det engasjerte deltagerne.

Etter en lengre pause møttes vi til sosialt samvær der stand up-komiker Dan Are Lykke Larsen underholdt oss. Dan Are har selv CP og holdt et morsomt show, der vi fikk trimmet lattermusklene godt! Det å bruke humor om livet med CP, ga oss et morsomt innblikk i utfordringene med denne diagnosen. Vi avsluttet dagen med å gå ut og spise på Orion restaurant i Bodø.

Søndag hadde vi årsmøte med 19 stemmeberettigede. Med tanke på hvor langstrakt Nordland fylke



er, så er vi fornøyd med det, men vi vil prøve å få enda flere til å delta fremover. Margaretha Nicolaysen fra sekretariatet åpnet årsmøtet med en orientering om CP-foreningen nasjonalt og deres arbeid i 2019. Det at vi arrangerer familiehelg med ulike temaer samme helg som årsmøtet, gjør det litt mer aktuelt for folk å reise langt for å delta. Det ble en flott, lærerik og sosial helg sammen med fine folk i CP-familien. ■

SKATTEFRADRAK PÅ GAVER

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

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



ROGALAND

Bowling i Stavanger



Søndag 7. april var vi en god gjeng fra CP-foreningen i Rogaland som bowlet på Lucky Bowl på Mariero i Stavanger. Det var både barn, voksne og mange ungdommer – vi var hele 44 personer totalt. Det var veldig kjekt at så mange ungdommer ville delta på dette, og vi håper like mange eller flere vil bli med

neste gang også. Vi var seks lag som bowlet, og etterpå samlet vi oss på fire langbord for mat, samtale og hygge. Takk til alle som kom for et veldig hyggelig treff!

Vi gleder oss til gjentakelse i høst, da på Bryne Stadion – invitasjon kommer! ■

AGDER

Kokkekurs – «Norges beste kokkelag»!



Denne vinteren og våren har ungdommer i CP-foreningene i Aust- og Vest-Agder igjen vært samlet på Samkom skole i Vennesla annenhver tirsdagskveld for å tilberede og kose seg med både gode

måltider og gode samtaler! Så kokkekurs er gull verdt på mange måter!

Nytt denne gangen på kokkekurs var at CP-foreningene engasjerte Ayman Taha som funksjonsassistent

til alles glede og nytte. Han assisterte og var til praktisk hjelp for dem som trengte det i tillegg til vår faste kursinstruktør Else.

Assistent-behov er alltid en utfordring, fordi flere av våre ungdommer har begrenset til-delning av timer til støttekontakt, BPA m.m. Takket være Ayman, var det mulig å delta på kokke-kurset denne gangen uten foreldre eller uten å komme alene – det gir følelse av å leve ut et verdig ungdomsliv og føle på selvstendighet!

Kurset ble avsluttet med at ungdommene inviterte venner og familie til kveldskos med utsøkt mat fra Syria, og det takket være Ayman som virkelig fikk vist frem matkultur på sitt beste fra hjemlandet sitt. CP-ungdommene i Agder er heldige som har Ayman med på laget!

Som bildene viser, manglet det ikke på glede og latter – så fortsettelse følger! ■

Send oss
fylkesnyheter på
post@cp.no



VEST-AGDER

Årsmøtet



*Grøvan om
inkluderings-
dugnad –
Benestad om
vårt politiske
budskap*

Fredag
1. mars var
medlemmer
i CP-foreningen

i Vest-Agder samlet til årsmøte på Scandic Bystranda i Kristiansand. Gode medlemsvenner fra Aust-Agder var også invitert, så hele CP-Agder var samlet – og det er bra!

Årsmøtets gjester var Kristin Benestad, rådgiver i sekretariatet, og Hans Fredrik Grøvan, stortingsrepresentant for Agder og parlamentarisk leder for KrF. Begge bidro med gode, relevante innlegg med solid kompetanse, samfunnsforståelse og innsikt som motiverte og ikke minst skapte pågangsmot for det videre arbeidet i CP-foreningene i Agder.

Grøvan informerte om regjeringsplattform i 2019 i sin helhet og inkluderingsdugnaden spesielt, som er en likeverdsreform. Temaet hans var i hovedsak rettet mot økt deltagelse i arbeidslivet for unge med nedsatt funksjonsevne og BPA-ordningen. Han var tydelig på at det ikke er akseptabelt at det forekommer store forskjeller kommuner i

mellem – og videre at BPA skal fokuseres mer på som et likestillingsverktøy, ikke kun som en helseordning. Han fikk mange innspill fra medlemmene våre, og tok helt klart med seg ny forståelse og erfaringer tilbake til Stortinget. Så får vi følge med videre hva som skjer der!

Kristin Benestad hadde i sitt innlegg stort fokus på CP-foreningens nasjonale, interessenpolitiske målsettinger i 2019, hvor vi skal delta aktivt i den kommende kommunevalgkampen med budskap om bolig og BPA særskilt og våre prosjekter i 2019. Videre informerte hun om den pågående regionsreformen og hvilke konsekvenser den får for oss i CP-foreningen. Veldig viktig og tydelig budskap fra Kristin med Grøvan som tilhører! Kjempebra at CP-foreningen er godt synlig og profesjonell i det interessenpolitiske landskapet!

Årsmøtet er alltid en hyggelig begivenhet hos oss på Sørlandet. Det er en fin anledning for å treffe hverandre, skryte litt av hva vi har klart sammen, snakke om utfordringer som venter oss, årets arbeidsplan og ikke minst det å være sammen. Med så interessante og engasjerte gjester ble kvelden ekstra hyggelig dette året. Tusen takk til begge innlederne våre! ■

Telefon:

CP-foreningen

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

Sekretariatet



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



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



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



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



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



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



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

Fylkesavdelinger

Avdeling Aust-Agder

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

Avdeling Buskerud

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

Avdeling Finnmark

Kontaktperson: Fred Gjøren Einvik
 Telefon: 95 15 31 58
 E-post: Fred@einvik.net

Avdeling Hedmark og Oppland

Leder: Katrin Austnes
 Telefon: 92094960
 E-post: katrinaustnes@hotmail.com

Avdeling Hordaland og Sogn og Fjordane

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

Avdeling Møre og Romsdal

Kontaktperson: Petter Sortevik
 Telefon: 95479474
 E-post: sortevik@gmail.com

Avdeling Nordland

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

Avdeling Oslo og Akershus

Leder: Andre Berg
 Telefon: 92015574
 E-post: styreleder@cpoa.no

Avdeling Rogaland

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

Avdeling Telemark

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

Avdeling Troms

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

Avdeling Trøndelag

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

Avdeling Vest-Agder

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

Avdeling Vestfold

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

Avdeling Østfold

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

Smågrupper tilsluttet CP-foreningen

Gruppe Hunter/Hurler (MPS)

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

Gruppe Ataxia Teleangiectasia (AT)

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

**Ålesund og Sunnmøre
 hjelpelag for cerebral parese**

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

Gruppe MLD Norge

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

Sentralstyret

Leder

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

Styremedlemmer

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

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

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

Monica Myhre, Vest-Agder
 Monica.Myhre@nav.no

Varamedlemmer

Sigrun Bjerke Fosse, Oslo og Akershus



Følg oss på Facebook:
 Cerebral Parese-foreningen
 i Norge

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.



Vil du ha en annonse i bladet?

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

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

En som forstår hva du snakker om

Unge med CP



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



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



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



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



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

Voksne med CP



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



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



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



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



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



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



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

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

Foreldre til barn og unge med CP



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



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



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



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



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



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



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



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



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

Vil du vite mer om
likemannsarbeid?

Kontakt
CP-foreningen på
telefon 22 59 99 00

Returadresse:
CP-foreningen
Bergsalléen 21
0854 Oslo



Pakka koster
350 kr

Bestill på
www.cp.no



BARNEHAGEPAKKA INKLUDERTE SMÅTASSER

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

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