



PORTRETET:

**– Min mor sa
at det måtte
bli «Liv»**

Se side 14

VALGKAMPEN:

**Oppfølgingen
i kommunene
er for dårlig!**

Se side 8

NRK SUPER:

**Yngste deltaker
i «Et hav av
muligheter»**

Se side 22

Innhold

ARTIKLER

Generalsekretæren har ordet 4

LIKEPERSONSAMLING:

Hentet kunnskap og inspirasjon til likepersonsarbeidet 5

Fire nye likepersoner 7

VALGKAMPEN:

Oppfølgingen i kommunene er for dårlig! 8

SJIRAFFEN KULTURSENTER:

Bidrar til kulturelt mangfold 10

Yngste deltaker i

«Et hav av muligheter» 22

BOKOMTALE:

«Foreldreerfaringer – å ha et barn med utviklingshemming» 25

FUNDRAISING:

– Jeg gleder meg til fortsettelsen! ... 26

LESERBREV:

Om å bli eldre med CP 28

CPU

Arbeidshelg i Oslo 18

Din stemme teller! 20

Fire på gata om politikk 21

PORTRETTE

– Min mor sa at det måtte bli «Liv» 14

FAG

Forsker på kjøreopplæring og kjøreadferd hos personer med CP 30

HVA SKJER? 34

FRA FYLKESLAGENE

Vestland 36

Innlandet 36

Agder og Vestland 38

Agder 39

KONTAKTINFORMASJON

Likepersoner 40

Sekretariatet 42

Sentralstyret 42

Fylkeslagene 43



CP-bladet – Tidsskrift for
Cerebral Parese-foreningen
Nr. 2– 2023 – 69. årgang

UTGIVER

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

Forsidefoto: Charlotte Åsland Larsen
Grafisk design: www.aasebie.no
Trykk: BK Grafisk
Opplag: 3300
ISSN: 0801-4752
ISSN: 1893-6245 (digitalutgaven)

STOFF TIL CP-BLADET

Henvendelse til CP-foreningen
Frist for nr. 3–2023:
4. september 2023
CP-foreningen forbeholder seg
retten til å publisere innsendt og
bestilt stoff på cp.no, enten i direkte
eller bearbeidet form.

ANNONSER

Kontakt CP-foreningen
Tlf: 22 59 99 00

ANNONSEPRISER

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

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



De verdifulle fellesskapene

Det er sommer, og det betyr sommerleir! Snart skal mange av våre medlemmer på sommerleir, og først ut i år – som tidligere år – er barneleiren på Risøya folkehøyskole. I juli og august er det ungdommene og de voksne tur på Eidene senter i Tjøme. Samtlige leire byr på ti dager med sosialt påfyll, et proppfullt aktivitetsprogram, sprell og moro sammen med likesinnede.

Vi trenger alle å være en del av et fellesskap, og det kan være godt å dele tanker og erfaringer med mennesker som er i samme situasjon som oss selv. Vi lærer av hverandre og står sterkere sammen. I mars samlet vi både gamle og nye likepersoner til erfaringsutveksling, kunnskapspåfyll og inspirasjon til det videre likepersonsarbeidet. Siden forrige nummer av CP-bladet har vi fått fire nye likepersoner i flokken. De kan du lese mer om på side 7.

Det jobbes på spreng mot høstens kommune- og fylkestingsvalg, og i år setter vi søkelys på tilbudet til oppfølgingen av personer med CP og deres pårørende i kommunene – og at dette er altfor dårlig slik det er i dag. Tilbudet er mangelfullt, og det varierer i altfor stor grad fra kommune til kommune. Informasjon om prioriterte saker og hvordan vi vil jobbe i valgkampen, finner du på side 8.

I portrettet tar vi deg med hjem til Liv Kneppen Grønvigh (92). Hun ble født før andre verdenskrig og vokste opp på en tid da få visste hva CP var. Det var aldri snakk om at hun skulle sendes på institusjon, og – som nærmeste nabo til Glomma – vokste hun opp sammen med foreldre og søsken. Det ble gjort mange forsøk på å finne ut hva som feilte henne, men svaret skulle hun ikke få før hun ble voksen. Fra side 14 forteller hun om et til tider strevsomt, men godt og innholdsrikt liv.

I dette bladet får du også møte Ewy, Hilde og Thor, som reflekterer rundt det å bli eldre med CP, senfølgerne og tankene som følger med. Du kan lese om Aksel (10), som var yngste deltaker i serien «Et hav av muligheter» på NRK Super, hvor han reise på seilas sammen med andre barn – både med og uten funksjonshemming, og du kan lese om CP-bladets møte med koret AnKora på Sjiraffen kultursenter i Trondheim. Vi har tatt en prat med nevropsykolog Per-Ola Rike om hans forskning på kjøreopplæring og kjøreadferd hos unge med CP, og du kan lese om vår nyansatte innsamlingsrådgiver og hva han jobber med i CP-foreningen.

God sommer!

*Charlotte Åsland Larsen,
redaktør*



Nå står vi foran sommeren, og det kjennes veldig godt!

Et sikkert vårtegn er intensivt arbeid med sommerleirene. Vi skal som tidligere år gjennomføre tre sommerleirer, for barn, ungdom og voksne. Planene er godt i gang, og vi legger opp til program tilsvarende foregående år. Vi har dyktige leirledere, og vi trenger mange hjelpere for å gjennomføre leirene. Det er krevende arrangement, og vi har jobbet hardt med å få alt på plass slik at deltakerne skal få de samme gode leiropplevelsene som tidligere år.

Vi har denne våren kommet i gang med arbeidet vårt som på sikt skal gi økte inntekter. Dette er et langsiktig arbeid, og det innebærer å teste, analysere og jobbe i ulike kanaler. Nå er vi i gang, og dere får i dette bladet stifte bekjentskap med vårt pilotarbeid i Agder og vår nytilsatte innsamlingsrådgiver. Å starte med fundraising krever innsamlingsfaglig kompetanse, og vi er derfor glade for at vi nå har fått styrket sekretariatet vårt. Det blir lærerikt hvordan vi kan jobbe sammen med fylkeslaget i Agder, både for de lokale kreftene og for hele organisasjonen. Så langt har det ikke vært noe å si på entusiasmen, og det gir inspirasjon til å stå på videre. Vi vil om kort tid sende ut en ny henvendelse om støtte til arbeidet vår. Dette er en del av satsingen vår, og vi håper at vi denne gangen kan nå fram til flere nye givere.

Vi gjør innsatsen med inntekter for at vi skal kunne utvikle oss og våre medlemstilbud videre. For å kunne tilby gode møteplasser, spre informasjon og tilby støtte og hjelp trenger vi prosjektmidler. Egne inntekter gir oss større handlingsrom, vi kan komme i gang tidligere. Vi har også en ambisjon om å jobbe mer interessepolitisk. I løpet av våren er det lagt fram flere store

utredninger som peker på store utfordringer framover i helsetjenesten. Den som har fått mest oppmerksomhet er kanskje helsepersonellkommisjonen, som konkluderer med at det vil være mangel på fagpersonell. Det skyldes ikke økonomi, men at tilgangen på fagpersoner ikke er stor nok. Utredningen peker på at det rett og slett ikke vil finnes nok fagpersoner. Grunnen er særlig den aldrende befolkningen. I utredningen gis en anbefaling om å satse på samarbeid med frivilligheten, for eksempel med informasjonsarbeid. Det har vi erfaring med allerede. For å utvikle et godt informasjonsarbeid kreves et strukturert samarbeid mellom helse-tjenesten og CP-foreningen samt tilførsel av økonomiske ressurser. Vi erfarer at det er stor mangel på informasjon, kjennskap til behandlingstilbud og hvilke rettigheter som gjelder. Når hver kommune skal jobbe hver for seg, oppstår store og helt urimelige ulikheter som rammer vår gruppe hardt. I dag bruker både foreldre og voksne alt de har av krefter for å få tilgang til tjenester og tilbud de har krav på. Dessverre er det også store ulikheter i spesialisthelsetjenesten. Det er med andre ord store oppgaver å ta fatt på.

I år er det kommunevalg, og vi har jobbet med å planlegge vårt valgkamparbeid. Dette kan dere lese mer om i bladet. Å være synlig med tall fra egen medlemsundersøkelse gir oss harde fakta til debatten. Tusen takk til dere som har besvart. Jeg håper du vil følge oss, og vi tar gjerne imot innspill. Du kan følge arbeidet vårt på Facebook og Instagram, og møtene vil bli streamet.

Jeg ønsker dere alle sammen en fin sommer!

Eva Buschmann, generalsekretær

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



LATTER Det ble både alvor og humor under samlingen.

Hentet kunnskap og inspirasjon til likepersonsarbeidet

Helgen 24.-26. mars var 16 likepersoner samlet på Thon Hotel Opera i Oslo for påfyll av kunnskap, erfaringsutveksling og inspirasjon til det videre likepersonsarbeidet i CP-foreningen.

TEKST OG FOTO: ANITA HANKEN

Fire av deltakerne var nye likepersonkandidater som fikk opplæring i likepersonsarbeid. Disse takket ja til å bli likepersoner etter helgen og er formelt godkjent av sentralstyret. CP-foreningen har nå totalt 26 likepersoner i den nasjonale telefonkontaktordningen.

En grunnleggende aktivitet
Rådgiver i CP-foreningen Kristin Benestad ga deltakerne en generell

innføring i hva likepersonsarbeid er og hvorfor det er så viktig. I likhet med mange andre organisasjoner rapporterer CP-foreningen om sitt likepersonsarbeid til Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir), og mottar årlig støtte til dette.

– Likepersonsarbeid er en grunnleggende aktivitet i vår organisasjon. Det er fint at myndighetene verdsetter det, men først og fremst er likepersonsarbeid nyttig og godt for organisasjonen, innledet Kristin Benestad.

I tillegg til telefonkontaktordningen foregår det mye bra likepersonsarbeid ute i fylkeslagene i form av aktiviteter. Den frivillige innsatsen som bidrar til slike møteplasser er svært verdifull, og skaper et variert og godt medlemstilbud.

Grensesetting og ansvarsfordeling

Tema under samlingen var blant annet digitalt likepersonsarbeid, møteledelse, sosiale medier og Facebook-grupper. Videre var grensetting og fordeling av ansvar et viktig tema. Noen likepersonssamtaler kan være krevende, og da er det godt å vite at man som likeperson har begrenset ansvar og kan henvise videre til CP-foreningens rådgivningstelefon eller andre hjelpetelefoner. Likepersonene kan også kontakte sekretariatet dersom de har hatt en



HVA ER EN LIKEPERSON?

En likeperson er en frivillig som ønsker å tilby hjelp, støtte og veiledning til andre basert på egne erfaringer CP-foreningen har 26 likepersoner som kan kontaktes via telefon eller e-post. Disse kalles «telefonkontakter». Tele- fonkontaktene kan lytte til deg og dine utfordringer.

CP-foreningens likepersoner er kurset og formelt godkjent som likepersoner. De har også skrevet under på taushetserklæring, som betyr at de har taushetsplikt og ikke skal fortelle andre hva de er blitt fortalt under likepersonensamtalen.

Ønsker du å snakke med en likeperson? Kontaktinformasjon til våre likepersoner ligger på vår nettside www.cp.no. Her kan du finne en likeperson som har erfaring med tema du ønsker å snakke om. Noen likepersoner er foreldre, andre har CP selv.

vanskelig samtale. Dersom likepersonen mangler kunnskap om enkelte tema eller rettigheter, kan likepersonen også henvise til FFOs rettighetssenter eller CP-foreningens rådgivningstelefon. Likepersonen er frivillig, har begrenset ansvar og kan sette grenser for når og hvor lenge det passer å prate.

Rådgiver Helle Aasheim delte sine erfaringer som ansvarlig for den nasjonale rådgivningstelefonen. Hun snakket også om hvordan vi kan formidle rettigheter på en best mulig måte, og understreket betydningen av å kunne lytte til dem som ringer.

– Ofte hjelper det å lytte og ha en god prat. Mange trenger bare noen som kan lytte til dem, sa hun.

Et bearbeidet forhold til egen situasjon

Som likeperson skal man ha «et bearbeidet forhold og en viss distanse» til sin egen situasjon. Hva denne definisjonen innebærer, ble også diskutert under samlingen. Det

kan være lett å føle seg utilstrekkelig når livet består av flere faser, som fører med seg nye utfordringer, kanskje også sorg som kommer i bølger. Da er det viktig å vite at man er god nok som likeperson likevel. Det viktigste er hvordan man møter dem som tar kontakt og at man klarer å skille mellom egne og andres utfordringer.

Even Hodne Valaker (20) er ny likeperson og yngst av alle. Han har et stort engasjement for andre og gleder seg til å ta fatt på oppgaven. Som student har han verdifull erfaring som han gjerne deler med andre unge som ønsker å flytte hjemmefra og studere.

– Jeg syns det er givende å hjelpe andre og bruke min erfaring, sier han.

Sinne og rettferdig harme

Psykolog Bjørn Skar Ødegaard holdt et inspirasjonsinnlegg under samlingen. Han snakket om det å samtale med mennesker som strever med livet sitt på ulike

1 LIKEPERSONER: Øverst fra venstre: Jenny Holte, Liv Elin Moldekleiv, Alexander Sviggum, Tor Ove Gjærde, Charlotte Wesenberg, Caroline Hoel Sæther, Annette Berge, Aina Myrseth, Ewy Halseth, Even Hodne Valaker, Marte Schikora-Rustad, Helle-Viv Magnerud, Joakim Løberg, Snorre Spilling Øvereng, Stine Dybvig og Maiken Lovise Kvåle.

2 ENGASJEMENT: Deltakerne hadde et stort engasjement underveis i samlingen. Even Hodne Valaker stilte som ny likepersonkandidat og takket ja til å bli likeperson etter helga.

3 ROLLESPILL: Underveis i samlingen ble deltakerne satt i grupper hvor de skulle øve på gode samtaler.

4 INSPIRASJONSINNLEGG: Bjørn Skar Ødegaard snakket om sine møter med andre mennesker gjennom mange år som psykolog og ga likepersonene inspirasjon til arbeidet.

5 DEN VANSKELIGE SAMTALEN: Charlotte Wesenberg ga Joakim Løberg en skikkelig utfordring da de fremførte et rollespill for de andre deltakerne, men Løberg imponerte med sin evne til å få samtalen inn på rett spor.

områder og hvordan en kan takle motgang og «bratte bakker».

– Sinne er kanskje en av de viktigste ressursene vi har, men så har vi nordmenn et litt anstrengt forhold til det. Man skal ikke trække på noen, men vi kan likevel tåle litt mer sinne. Om vi tenker etter, kan det gi glede å tenke på at vi en gang sa ifra om noe som ikke var rett. Så gled dere over sinne og rettferdig harme, sa han.

Han brukte også et bilde på hvordan livet kan være som å sitte på en stol med fire bein.

– Disse beina er kjærlighet, lek, kunnskap og arbeid. Og kjærligheten er den sterkeste i livet, så den skal vi ta på alvor, sa han. ■

Fire nye likepersoner

Vi spurte likepersonene: – Hvorfor har du lyst til å være likeperson i CP-foreningen og hvilken kompetanse kan du bidra med?



TOR-OVE GJÆRDE (29)
NORDLAND

– Jeg syns det er trivelig å snakke med folk, og det er givende å kunne bidra med mine erfaringer slik at andre også kan få det bra i livet. Jeg har god erfaring med yrkesfaglig utdanning og tilrettelagt arbeidsliv etter en langstrakt prosess med NAV og skole. Kan også svare på spørsmål om førerkortvurdering.



ALEXANDER SVIGGUM (38)
VESTLAND

– Jeg ønsker å bidra til at andre kan se egne styrker, og elsker å få fram gnisten i folk. Som psykologen her sa, kan sinne og frustrasjon kanalisere mye bra også. Ofte må man lære seg å stå i det vanskelige og smertefulle. Jeg har selv lett grad av CP og studerer ergoterapi. Jeg har erfaring med både arbeidsliv og studentliv i tillegg til at jeg driver med styrketrening, musikk og håndverksarbeid.



AINA MYRSETH (43)
OSLO OG AKERSHUS

– Jeg vil være likeperson fordi jeg har lyst til å gi til andre det jeg selv fikk. Etter at jeg kom inn i CP-foreningen har jeg fått mange nye venner og opplever dette som meningsfullt å holde på med. Nå føler jeg meg hjemme og på rett plass. Det ønsker jeg at andre også skal få oppleve. Jeg har selv lett grad av CP og mye erfaring med prosessen det er å akseptere egen diagnose. Jeg har også lært mye om meg selv, psykisk helse og livskvalitet. Hvis livet av og til føles forferdelig, har jeg lært meg noen triks som jeg kan gi videre.



EVEN HODNE VALAKER (20)
TRØNDELAG

– Jeg tror jeg har en del erfaring som andre kan ha glede av. Blant annet tilrettelegging av bolig, praktisk tilrettelegging og BPA, høyere utdanning og skole. Jeg driver med paraidrett og har flere verv. Som delvis gående og rullestolbruker har jeg også mye erfaring med hjelpemidler. I tillegg har jeg vært med på CP-foreningens sommerleir i mange år og kan svare på spørsmål knyttet til det.



VALGKAMPEN:

Oppfølgingen i kommunene er for dårlig!

Fram mot kommune- og fylkestingsvalget i høst vil CP-foreningen sette søkelys på tilbudet og oppfølgingen av personer med CP og deres pårørende i kommunene. Her er litt informasjon om prioriterte saker og hvordan vi vil jobbe i valgkampen.

TEKST: KRISTIN BENESTAD
FOTO: LPETTET/ISTOCK

Hovedbudskapet vårt til politikere og politiske partier er at tilbudet og oppfølgingen til personer med funksjonsnedsettelse er for dårlig i kommunene. Tilbudet er mangelfullt mange steder og det varierer i altfor stor grad fra kommune til kommune. Både familier som har

barn med CP og voksne som selv har CP, har behov for en mye tettere oppfølging og et mer helhetlig tilbud enn det som er tilfelle i dag.

Familier som har barn med CP, bruker mye tid og krefter på å finne fram i systemet og å koordinere tjenester. Dette til tross for at det

nylig er innført en rekke nye lovbestemmelser om samarbeid, der kommunenes plikt til samarbeid og samordning er tydelig nedfelt i både helse- og omsorgsloven og pasient- og brukerrettighetsloven.

Voksne med CP savner en mer

MISTER RETTIGHETER: Etter fylte 18 år mister den enkelte, og pårørende, mange rettigheter. De får også mindre oppfølging, paradoksalt nok i en vanskelig livsfase, der man heller hadde trengt mer hjelp og oppfølging.

systematisk oppfølging i kommunene, og mange opplever overgangen til voksenlivet som vanskelig. Etter fylte 18 år mister den enkelte, og pårørende, mange rettigheter. De får også mindre oppfølging, paradoksalt nok i en vanskelig livsfase, der man heller hadde trengt mer hjelp og oppfølging. Vi vet også at mange eldre med CP frykter alderdommen, da de er usikre på hvilken oppfølging de vil få.

Vi vet at medlemmene våre savner mer informasjon om hva slags tjenester som finnes i kommunene og hva slags hjelp de har krav på. Mange opplever manglende forståelse og kunnskap om funksjonsnedsettelse i kommunene. Enkelte forteller om manglende tillit og at det er vanskelig å bli trodd på at man faktisk har et reelt behov for ulike tjenester. Lange saksbehandlingstider, lite hensiktsmessige dokumentasjonskrav og unødvendige klagesaker trekkes også fram. Mange opplever at kommunene har for dårlig økonomi og kompetanse til å kunne følge tilstrekkelig opp.

Prioriterte enkeltsaker

I valgkampen vil vi også å trekke fram noen enkeltsaker som er viktige for mange av medlemmene våre – barnekoordinator, BPA og fysioterapi.

Retten til barnekoordinator ble innført høsten 2022. Derfor ønsker vi å finne ut mer om hvordan kommunene har iverksatt ordningen og hvilken grad våre medlemmer har fått innvilget rettigheten.

Vår foreløpige opplevelse er at

implementeringen går for tregt og at det er et godt stykke igjen til at våre medlemmer opplever reelle forbedringer i hverdagen.

Når det gjelder BPA, er vi også veldig utålmodige. Nå er det langt over 500 dager siden et offentlig utvalg kom med forslag til forbedringer av BPA-ordningen. Likevel har ikke regjeringen fulgt opp eller sagt hva de har planer om å gjøre. CP-foreningen har en rekke forslag til forbedringer som vi vil fronte i tiden som kommer.

I tiden framover vil vi også undersøke nærmere hva slags habiliteringstilbud som finnes rundt om i kommunene og vil spesifikt se på fysioterapitilbudet. Vi erfarer at særlig voksne med CP, opplever at fysioterapitilbudet har blitt vesentlig dårligere etter at diagnoselisten, rett til fysioterapi, er fjernet.

Spørreundersøkelser og innspill

Fram mot sommerferien vil vi arbeide med å formulere et valgkampbudskap som vi skal profilere oss på. I den forbindelse er det viktig å få innspill og innhente erfaringer fra dere som selv har CP eller er pårørende. Derfor har vi i mai og juni gjennomført to spørreundersøkelser, en til foreldre til barn med CP under 18 år og en til voksne med CP over 18 år. Der har vi fått konkrete tilbakemeldinger på alle våre utvalgte saker.

I tillegg har vi etablert en valgkampgruppe bestående av medlemmer både fra sentralstyret og fylkene, som har i oppgave å komme med innspill til tekst og argumentasjon. Vi samarbeider også med de tillitsvalgte i fylkene, som er tettere på kommunene og medlemmers erfaringer enn oss som jobber i sekretariatet.

Møter i Arendalsuka

CP-foreningen deltar alltid i Arendalsuka, som arrangeres i august hvert år. Dette er Norges største politiske møteplass for politikere, næringsliv og organisa-

sjoner. I år satser vi stort. Vi legger opp til å arrangere to egne møter, der vi skal formidle vårt valgkampbudskap.

Temaet på det første møtet, tirsdag den 15. august, er barnekoordinatorordningen. Der har vi planlagt et samarbeid med FFO (Fellesorganisasjonen for funksjonshemmede), FO (Fellesorganisasjonen for barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsvitere) og HBF (Handikappede barns Foreldreforening). Disse organisasjonene vil legge fram sine erfaringer med ordningen, samt at vi har invitert en rekke politikere til debatt.

Temaet på det andre møtet, onsdag den 16. august, er BPA-ordningen. Der skal vi samarbeide med CPU (ungdomsnettverket) i Agder og Unge Funksjonshemmede. Dette møtet vil ha en ungdomsprofil, og vi har invitert unge politikere til å delta. Vi ønsker også å sette av tid til at ungdom som selv har funksjonsnedsettelse kan stille spørsmål til og dele egne erfaringer til politikerne.

I år arrangeres alle møtene i Hjerneteltet, et felles arrangements-telt, i regi av CP-foreningen, MS-forbundet, Epilepsiforbundet, Norges Parkinsonforbund og Hjernerådet. Dere vil finne informasjon om disse på møtene på Arendalsuka sine sider, på cp.no og på vår Facebook-side. Møtene vil bli strømmet, slik at også de som ikke har anledning til å delta i Arendal, også kan følge med. ■

HAR DU
SPØRSMÅL
ELLER INNSPILL

til saker eller valg-
kamparbeidet ellers, ta
gjern kontakt med oss
på post@cp.no.



1

SJIRAFFEN KULTURSENTER:

Bidrar til kulturelt mangfold

Sjiraffen Kultursenter i Trondheim tilbyr kunst- og kulturgrupper for mennesker i alle aldre med funksjons- og utviklingshemming, og bidrar til synliggjøring av mennesker med funksjonsnedsettelse i kulturlivet. En vårdag i april var CP-bladet på besøk for å høre mer om tilbudet og fikk møte både ansatte, frivillige og medlemmer i koret AnKora.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Sola skinner, måkene skriker og byggene langs Nidelven speiler seg i vannet. Det er en av årets første skikkelige vårdager hvor solstrålene endelig har begynt å varme, det bugner av liv i gatene og Trondheim viser seg fra sin beste side når CP-bladet er på besøk.

– Her holder vi til, smiler Ragnhild Arntsen fra døråpningen i et rødt trehus, idet journalisten finner frem etter en liten bomtur til nabobygget. Det må nevnes at

senteret er godt merket med skilt. Ragnhild er hjernen bak og daglig leder ved Sjiraffen Kultursenter, som startet opp som organisasjon i 2012. Vi tar en liten prat på kjøkkenet før kveldens korøvelse sparkes i gang.

Skulle til Hollywood

– Vi har holdt på ganske mye lenger enn 2012 også. Vi startet med to teatergrupper som het Integretto og Pimpernell, forteller Ragnhild, som

i dag er utdannet teaterpedagog. Hun begynte å jobbe med teater for mennesker med ulike funksjonsvariasjoner allerede som 16-åring i 1999.

Den gangen var det en kommunal teatergruppe, og da denne skulle avvikles fikk Ragnhild spørsmål om å overta arbeidet. Hun hadde begynt på videregående, var sulten på alt som hadde med teater å gjøre og skulle egentlig bli Hollywood-stjerne – men i løpet av de



2



3

første måneden i teatergruppen, som var en blanding av funksjonsfriske og funksjonshemmede ungdommer, tenkte hun:

– Jeg skal ikke bli superstjerne i Hollywood, jeg skal gjøre det her. Og så ble det sånn. Hun overtok arbeidet og etterspørselen var stor. Ragnhild ønsket et større og bredere tilbud, og slik ble Sjiraffen til.

– Da vi ble en organisasjon og skulle finne et navn, var det ganske viktig for meg at det var enkelt å visualisere og enkelt å huske for aktørene som skulle gå her. Vi endte til slutt på Sjiraffen, fordi vi kan fylle alle flekkene med kultur og opplevelser, kunnskap og læring. Det er også det dyret som har størst hjerte i forhold til kroppen, sier Ragnhild.

Representasjon

Det var i 2015 at Sjiraffen flyttet inn i egne lokaler i Prinsens gate 46, hvor de i dag har øvingslokaler, lager og kontorplass.

– Da balla det egentlig bare på seg! Et av hovedmålene mine var at vi skulle starte en arbeidsplass for mennesker med tilretteleggingsbehov. Nå har vi et arbeidsfelleskap her, som er en av våre fire pilarer. Arbeidsfelleskapet har hovedfokus på kultur, hvor de produserer forestillinger og konserter som de reiser rundt med, forteller Ragnhild og fortsetter:

– Representasjon er kjempeviktig, det er tross alt en stor del av Norges befolkning som har en funksjonshemming. Når man ser på scenene rundt om i landet, kan man lure på hvor den delen av befolkningen er. Derfor er det viktig for meg å vise frem det vi har. Alle har et talent, det gjelder bare å finne og utvikle det.

I tillegg til dagtilbudet med tilrettelagte arbeidsplasser har Sjiraffen ulike kulturtilbud på kveldstid, helge- og ferietiltak og Akademiet med undervisning. En gang i året arrangeres også Sjiraff-

1 FULL AKTIVITET: På Sjiraffen er det liv både morgen og kveld. Også under pandemien var det full aktivitet, selv om dørene i Prinsens gate måtte låses. Medlemmene hadde digitale treff, ulike hjemmeoppgaver og produserte masse innhold til Sjiraffens YouTube-kanal.

2 SANGGLEDE: Jesper Høiem Brasethvik (til venstre), Håkon Liset Hoff og Jesper Meland er scenevante og trives godt i koret.

3 BYGGER BROER: Daglig leder Ragnhild Arntsen har alltid vært politisk aktiv og opptatt av å bygge broer på tvers av mennesketyper. Hun synes det er spennende å møte mennesker som ikke ser ut som eller tenker som henne selv.

– Hvis du møter bare én type mennesker, vil du ikke ha noen utvikling, verken som menneske – eller som pedagog, sier hun.



■ **EN KJEMPESTYRKE:** Ragnhild setter stor pris på perspektivene, kunnskapen og kompetansen de ansatte bringer med seg inn i Sjiraffen-fellesskapet. Det er kordirigentene Frederikke Mølgaard Hviid og Martine Gundersen som leder koret gjennom dagens øvelse.

en-festivalen, hvor de ulike kulturgruppene byr på seg selv og spiller sine forestillinger og konserter.

En reell sjanse

På Sjiraffen skal alle få muligheten til å bruke talentene sine for alt det er verdt og til å føle mestring. Ikke bare på scenen, men også i hverdagen.

– De er alle mennesker. De har et tenkende hode og et bankende hjerte, og det må de få lov til å bruke. Det spiller ikke så stor rolle hvilken diagnose du har, sier Ragnhild, og forteller videre at mange er lei seg for at de ikke får videreutdanningstilbud etter at de er ferdig med 13-års obligatorisk skolegang.

– For oss andre er det da livet begynner. Det er da man skal på universitetet. Når hjernen utvikler seg saktere, og kanskje er mest klar for å lære når du er 19–20 år, er det urettferdig at det skal stoppe opp fordi det ikke finnes et tilbud til deg. Vi har utdannet mange vaffelsteikere i Norge, og det er det ikke så mye hverdagsmestring i, sier hun.

På Akademiet, som først og fremst er for dem som har fullført videregående, undervises det i en

rekke ulike fag. Det kan være alt fra litteratur til helse, med utgangspunkt i hva elevene selv ønsker å lære mer om. Kursene har til nå hatt en varighet på mellom ti og fjorten uker, med undervisning en dag i uka. Fra høsten blir det mulig å søke seg inn for et helt år og få undervisning i flere fag samtidig.

Mangfoldig tilbud

På Sjiraffen finnes det mennesker i alle aldre, og tilbudet er like mangfoldig som menneskene. Det er også mye utendørsaktivitet, og det er temauker for å nevne noe som ikke allerede har blitt nevnt.

– Denne uken står sex og seksualitet på programmet. I vanlig skole er seksualundervisning ofte det første faget du blir tatt ut fra. Det er et stort og viktig tema, som det burde prates mer om. Mange forteller at det er vanskelig å få svar på det de lurer på, forteller Ragnhild.

Tilbudet på Sjiraffen er populært, og det står i dag over hundre personer på venteliste.

– Ofte er det sånn at når du først har begynt, så slutter du ikke. Du flytter gjerne mellom gruppene utifra både alder og interesse, men

de fleste fortsetter. Og det vil alltid fødes nye barn som etter hvert får tilretteleggingsbehov, sier Ragnhild.

I dag har de ikke mulighet til å romme alle aktivitetene, og flere aktiviteter skjer utenfor de røde veggene. Når kultursenteret flytter inn i nye og større lokaler på Buran til høsten, er målet å få samlet seg i enda større grad.

– Men det vil alltid finnes grupper som ikke er så mobile, som vi vil nå utenfor. Vi er blant annet inne i skolen og gir kulturtilbud der til dem som ikke har mulighet etter skoletid, understreker Ragnhild.

Korøvelse

Hver torsdag er det øvelse for koret AnKora, som ble startet i 2014. Denne torsdagen er intet unntak, og rommet osrer av sangglede.

På øvelsene får medlemmene lære sangteknikk, pusteteknikker og å synge flerstemt. Dyktige dirigenter forklarer, oppmuntrer og støtter. I dag er det oppvarming og fellessang, før koret deles inn i grupper. Det øves til neste konsert, som går av stabelen i mai.

To av dem som er på dagens korøvelse er Jesper Meland (17 år) og Jesper Høiem Brasethvik (20 år), som begge har CP. Både Jesper og Jesper har tidligere vært med i teatergruppen Pimperlenn, men nå er det kor som gjelder.

Begge trives godt med å stå på en scene og underholde. Høiem Brasethvik forteller at han måtte bruke mye tid på å lære seg replikker som skuespiller, og at han ble veldig sliten. Derfor tenkte foreldrene at koret kanskje kunne vært noe for ham. Det skulle vise seg å stemme.

– Det er gøy å lære nye sanger og drive med noe nytt, sier han.

Meland har alltid vært glad i sang og musikk, og trekker frem Queens-musikalen og låten Killing Queen som sine favoritter.

På spørsmål om hva som er det gøyeste med å synge i kor, svarer 17-åringen høyt og tydelig:

– Å synge for full hals! ■



MIO
BPA

Det er ikke det samme hvilken BPA-leverandør du velger

Det er forskjell på BPA-leverandører. På samme måte som det ikke er likegyldig hvem som er assistent for barnet ditt, er det heller ikke likegyldig hvilken BPA-leverandør dere bruker. Noen leverandører er bedre på BPA for barnefamilier enn andre.

I Mio er vi gode på familier. Først og fremst fordi mange av oss som jobber her selv er foreldre og BPA-arbeidsledere for barn med funksjonsnedsettelse; Vi forstår hva du som forelder står i og hvilke utfordringer du og barnet ditt må takle. Vi har vært der selv.

Derfor er systemene, arbeidsleder-verktøyene, opplæringen og rutinene våre satt opp med utgangspunkt i at det skal være så enkelt som mulig for deg å være arbeidsleder for barnet ditt.

BPA trenger ikke å være vanskelig.

Mio BPA er en av Norges største leverandører av brukerstyrt personlig assistanse. Vi leverer et bredt spekter av tjenester til personer med både fysiske og kognitive funksjonsnedsettelse i mer enn 100 norske kommuner, og har erfaring med BPA både til barn, ungdom, voksne og eldre.

Vil du vite mer?
Ring oss på 40 05 40 07,
eller besøk oss på mio.no/bpa



SCAN MEG

– Min mor sa at det måtte bli «Liv»

Hun ble født før andre verdenskrig og vokste opp på en tid da få visste hva CP var. Liv Kneppen Grønvigh (92) hadde en dramatisk start på livet, og det var ingen selvfølge at hun skulle overleve.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

CP-bladet møter den spreke 92-åringen i leiligheten hennes på Hovseter i Oslo. På veggene henger det familiebilder og minner fra et langt liv.

– Jeg har vært heldig, veldig heldig. Jeg har vokst opp med snille og tålmodige foreldre og søsken, og var aldri på institusjon som barn, sier Liv. Hun vet ikke om det var et aktivt valg foreldrene tok, men det var aldri snakk om at hun skulle sendes bort.

– Jeg bodde hjemme og begynte på Lauta skole på vestsiden i Åsnes. Skolen lå to kilometer unna. Om vinteren satt jeg på sparkstøtting og om sommeren bakpå en sykkel frem og tilbake. Det ble ordnet slik at den ene søsteren min og jeg gikk på skolen samme dag. Jeg var ferdig en time før henne, ventet til hun var ferdig og så kjørte hun meg hjem, sier Liv, og blir stille før hun fortsetter:

– Vi var ikke store klassen den gangen, vet du, og det som forundrer meg er at jeg aldri ble mobbet. Aldri. Det vet jeg ikke hva er. Jeg har hatt et veldig godt liv.

Visste ikke hva det var

Det skulle ta lang tid før Liv og familien fikk vite at hun hadde cerebral parese. Som barn var hun ofte innlagt på klinikken på Sophies Minde eller det gamle Rikshospitalet, begge i Oslo.

– Innleggelsen på Rikshospitalet

er noe av det første jeg kan huske, tror jeg. Da var jeg tre år gammel og ble der i ett og et halvt år til observasjon. Det var lenge for et lite barn. Det var masse gjetninger, men de fant ikke ut hva som feilte meg, forteller Liv.

Foreldrene hennes hadde ikke råd til å reise så mye frem og tilbake, og hun kan ikke huske at det var så mye besøk den gangen.

– Men én ting jeg kan huske, er at jeg ble kjørt på badet fordi jeg ikke ville ha melk, sier hun. Og beskjeden er like klar i en alder av 92 år, som den var da: – Jeg drikker ikke melk den dag i dag. Det vil jeg ikke ha! Latteren sitter løst, mens hun mimrer tilbake.

Til tross for et langt opphold på Rikshospitalet og iherdige forsøk på å finne ut hva som feilte den lille jenta, uteble svarene, og det gikk mange år før de kom.

– Det var en lege som fortalte meg det, da jeg gikk på handelskolen. Jeg husker så godt at han satt på kanten av skrivebordet, vippet med beina, fortalte meg om cerebral parese og at det var det jeg hadde, sier Liv, som synes å huske at hun var blitt 25 år gammel da hun fikk diagnosen.

Siden har hun vært åpen om

CP-en når folk spør, men har inntrykk av at få vet hva CP er. Hun har selv CP i høyre side og forteller at skaden skjedde i forbindelse med en dramatisk setefødsel.

– Jeg tror ikke det var en selvfølge at det skulle gå godt, og min mor fortalte at navnet mitt ikke kunne bli noe annet enn «Liv».

Stor søskenflokk

Liv har bodd lenge i Oslo, men har sine røtter i Flisa, hvor hun bodde til hun var 14–15 år gammel. Det er lenge siden foreldrene gikk bort, og av søskenflokken på ti, er de bare to igjen. Liv setter pris på den tiden de

hadde sammen og minnes gode stunder hjemme i huset ved Glomma.

– Jeg har vokst opp så nær Glomma at jeg ikke kunne gå bak huset – for da raste jeg utfor. Jeg raste

nedover kant i kant med berget tre ganger, forteller hun, og fortsetter:

– Naboene lurte på hvorfor jeg var hjemme og ikke på institusjon den gangen, men da svarte min far

” Jeg har vært heldig, veldig heldig. Jeg har vokst opp med snille og tålmodige foreldre og søsken.

■ **LYRIKER:** Liv leser fortsatt dikt med stor entusiasme og innlevelse. Mange av diktene hennes er samlet i heftet «Ny vår».



1 MYE HISTORIE: Liv viser frem minner fra et langt liv. På veggen i stua henger det et bilde av Glomma, bilder av hennes avdøde mann Johan og ett av hennes mange dikt.

2 ET GODT LIV: 92-åringen er takknemlig for det som har vært og forteller om et til tider strevsomt, men veldig godt liv.

at «jeg greier henne, som jeg har greid de andre».

På den tiden rådet det en oppfatning om at funksjonshemmede hadde det best på institusjon, og naboene var nok vant til at det var slik det var. Da Liv ble konfirmert, overtok faren et småbruk lenger inne, og i dag er barndomshjemmet ved Glomma revet.

– Faren min var bygningssnekker og mye borte etter krigen. Da var det ikke jobb å få hjemme, og han måtte ukependle med buss fra Flisa. Til å begynne med hadde han ikke lørdagsfri en gang. Han kom hjem med skittentøyet og skiftet til rent, så bar det av sted på arbeid igjen, sier Liv, og forteller videre at han

har vært med på å sette opp noen av blokkene på Holmen i Oslo, ikke langt unna der hun bor i dag. Mens faren arbeidet, var moren hjemme med ungene.

– Det var mye å gjøre, men hun var lett på foten og sikkert glad i livet, hun som meg, sier Liv.

Møtet med arbeidslivet

Etter å ha fullført grunnskolen i hjemkommunen begynte Liv på det som i dag er Lundheim folkehøyskole på Moi i Rogaland. Der gikk hun sammen med andre funksjonshemmede.

– Jeg gikk der ti år etter at skolen startet. Rektor spurte om jeg ville skrive prolog til avslutningsfesten, og da skrev jeg en tekst på ti vers som sto på trykk i Solglimt, det som i dag heter Handikapnytt, forteller Liv, som reiste hele Sørlandet rundt for å lese teksten sin i tiden etterpå.

Etter Lundheim gikk veien videre til Drottningborg handelsskole i Grimstad. Det var rektor på Lundheim som søkte henne videre dit, hvor hun gikk sammen med funksjonsfriske.

– Vi var fire handikappede. Alle ble behandlet likt, og ingen ble tatt ut fra undervisningen, forteller hun.

Deretter ble det noen år på Sophies Minde yrkesskole, før hun tok fatt på arbeidslivet i Teledirektoratet.

– Der jobbet jeg på sentralbordet i fire år, før det ble for tungt. Det var ikke TT-ordning den gangen, så det var vanskelig å komme seg frem og tilbake, sier Liv, som etter hvert giftet seg med sin første mann og ble hjemmeværende. Det var et uhell på bussen som satte det endelige punktumet for arbeidskarrieren.

– Jeg gled på fotbrettet, da jeg skulle på bussen, og har arr etter kuttet den dag i dag. Da ble jeg sykmeldt i seks uker. Da mannen min hentet meg på legevakta etterpå, ga han klar beskjed: «Nå skal du slutte å jobbe.» «Nei, det

skal jeg ikke», svarte jeg bestemt, men det ble for vanskelig å komme meg til og fra jobb, sier Liv, som bodde på Sagene i Oslo den gangen.

– Jeg får fortsatt hjemlengsel når jeg reiser forbi Sagene. Der er det virkelig fint.

Dyktig lyriker

Stuebordet er dekket med finserverise, en bryllupsgave fra da hun giftet seg med sin andre mann, Johan. Mens vi snakker, serverer hun både kaffe og sjokoladekake. Hennes første mann gikk bort så altfor tidlig, og etter fire år alene møtte hun Johan under et treningsopphold på Beitostølen helsesportsenter.

– Han var organist, og sammen dro vi rundt for å spille piano og lese dikt. Vi var på sykehjem og andre institusjoner. Han hjalp meg mye, sier Liv, og minnes en fin tid. Johan fikk etter hvert Parkinsons sykdom, og det ble mindre og mindre av det.

På veggen i stua henger et bilde av Glomma og flere av diktene hennes.

– Jeg savner Glomma, og har skrevet dikt om både Glomma og litt av hvert, sier Liv, som finner mye inspirasjon i naturen og i årstidene. Hun har ikke gitt ut noe, men forteller at hun har fått samlet flere dikt i et hefte. Det var på et behandlingsopphold at hun møtte et ektepar som viste stor interesse for diktene og ønsket å gjøre noe med dem. Hun sendte over noen dikt og fikk et hefte tilbake.

– Det er lenge siden jeg har skrevet noe nå. Det føler jeg nesten som en sorg, sier hun, men leser opp flere av diktene sine med stor innlevelse. Ett av dem, som dreier seg om våren, kan du lese på denne siden.

Et helt normalt liv

Daglig hjelp fra hjemmetjenesten og praktisk bistand gjør det mulig for henne å fortsette å bo hjemme i leiligheten, som hun tidligere delte

med ektemannen. Nå er det 21 år siden han gikk bort.

– Jeg har jo fylt 92 år nå, det er nesten rart, ler hun. Når kameraet kommer frem for å ta bildene du ser på disse sidene, utbryter hun lattermildt:

– Jeg ser så gammel ut. Jeg ligner på bestemoren min!

Hun må innrømme at leddene har blitt stivere og spasmene flere. Hun blir fortere sliten, men ønsker å bo hjemme så lenge det går. I dag bruker hun rullestol, men gikk tidligere med stokk. Da hun mistet sin første mann, ble én stokk til to for å tørre å gå over gaten alene.

– Én gang kom en dame bak meg og spurte: «Hvordan går dette da?» Det så nok strevsomt ut. Jeg fikk pacemaker for tolv år siden, selv om det aldri hatt vært noe med hjertet i min familie. Fastlegen ble også overrasket, men kanskje det er fordi det har vært strevsomt å gå. Jeg sleit jo sko som bare det under krigen, husker jeg. Det kan ha tatt på hjertet det, sier hun.

I dag ser Liv frem til varmere tider og bare veier med mulighet for igjen å komme seg til kirken, som har betydd mye for henne gjennom hele livet. Vintervær og gravearbeid har gjort det vanskelig å kjøre den vanlige ruten med rullestolen.

– Jeg har ikke så god stedsans, den tror jeg CP-en har ødelagt. Jeg husker at moren min sa at hun kunne snu meg rundt to ganger da jeg var barn – og så fant jeg ikke hjem, ler hun. Etter litt betenkningstid sier hun:

– Jeg synes jeg har levd et ganske normalt liv, jeg. Jeg har vært veldig glad i livet. Jeg har lett for å komme i kontakt med mennesker og har aldri kjent på utenforskap. Det forundrer meg, for jeg hører så mye om mobbing. Vi hadde jo små klasser, og jeg bodde på landsbygda da jeg vokste opp – det var kanskje redningen. ■

Våralven

Du lille våralv som sakte svinger
på gylne vinger
i vakkert skrud.
Du flyr der oppe
blant trærnes toppe
med vårens bud.
Du synger vakkert
om sol og sommer,
og lokker atter på blad og blommer.
Du selv er smykket
som vårens brud.

Vi kan ei se deg – men kun i tanker
du atter vanker
så lys og skjønn.
Du rører staven
ved trær i haven,
gjør skogen grønn.
Du vekker blomster
som ennå sover.
Snart spirer det hele engen over.
Du møter jubel – det er din lønn.

Og fugler gynger i trær
og synger om vakkert vær.
De er så søte
med vinger bløte
og pene fjær.
De kom tilbake fra land i fjerne.
Deg skjønn våralv
de hilser gjerne.
Du er velkommen av alle her.

Slik er det laga
en liten saga –
et eventyr,
om sol og sommer
som atter kommer
når vinter flyr.
En lysets alv
under himmelhvelvet.
Og denne alven
det er jo selve
den gode våren som sol oss byr.

Liv Kneppen Grønsvig



Arbeidshelg i Oslo

Helga 21.–23. april var arbeidsgruppa i CPU samla i Oslo til ei fysisk samling. Her skulle me diskutera ungdomsarbeidet det neste året. På planen stod det blant anna årets nasjonale ungdomssamling, plan for CPU-sidene i CP-bladet ut året og oppfølging av Instagram-kontoen vår.

TEKST: SOFIE ØSTERBØ JANSEN
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

På laurdagen starta me med å laga ein plan for medlemsbladet ut året, ta kontakt med aktuelle personar og sjekka fristar knyta til det. Vidare diskuterte me valkampbodskap som komiteen for uttalelsar hadde laga. Her var det tema som brukarstyrt personleg assistanse (BPA) og

kommunale tenester som fysio- og ergoterapi. Me fekk og besøk av redaktør i CP-foreininga, Charlotte Åsland Larsen, CPU sin kontaktperson i sekretariatet. Me starta diskusjonen rundt ungdomssamlinga som skal vere til hausten, og ho tok bildar av oss til nettsida. Kvelden blei avslutta med ein hyggeleg middag på Døgnvill burger.

Søndag bestod første delen av å snakke om deltaking på Unge funksjonshemmede si generalforsamling. CPU, gjennom CP-foreininga, er ein av organisasjonane som ligger under Unge

funksjonshemmede, og derfor får me invitasjon til generalforsamlinga deira. Det blei og diskutert litt rundt generell representasjon. Siste bolk for dagen var saman med Inna Ulrike Ødegård, der me planla ein kommande digital kveldsprat. Inna er psykolog og har erfaring med CP. Kveldspraten er todelt, der første del er i juni og andre del tidleg i haust. Følg med på cp.no for meir informasjon.

Alt i alt blei det ei veldig fin helg for arbeidsgruppa i CPU. Me hadde mykje bra diskusjonar både politisk og organisatorisk. Ei vellykka arbeidshelg! ■

1 PÅFYLL: Arbeidsgruppa er busett ulike stader i landet og arrangerer arbeidshelg på våren for sosialt påfyll og planlegging av ungdomsarbeidet for det kommande året.

2 ENGASJERT GJENG: Arbeidsgruppa i CPU består i år av Sofie Østerbø Jansen (leiar), Noomi Alexandersen, Iver Høgden Mæle og Even Hodne Valaker.





Din stemme teller!

Til høsten er det kommune- og fylkestingsvalg. I den anledning har jeg blitt invitert til å komme med mine tanker rundt høstens valg.

TEKST: SIMEN BONDEVIK, KANDIDAT TIL BYSTYRET FOR PARTIET SENTRUM OSLO
FOTO: PRIVAT

Dessverre er valgdeltakelsen ved lokalvalg i Norge relativt lav. Ved kommune- og fylkestingsvalget i 2019 var det rett i overkant av 64 prosent som brukte stemmeretten sin. Det vil si at mer enn hver tredje velger lot være å stemme. Det

mener jeg er et alvorlig demokratisk problem, som både politikere og øvrige innbyggere er nødt til å ta på høyeste alvor.

Det er vanskelig å slå fast med sikkerhet hvorfor så mange ikke bruker stemmeretten sin. Sannsyn-

ligvis er det svært ulike grunner og noe som varierer fra person til person. Noen lar kanskje være å stemme siden de opplever avstanden til politikerne for stor. Andre finner kanskje ikke noe parti som representerer dem. Mens

andre rett og slett bare ikke gidder. Uansett årsak – jeg skulle ønske mange flere brukte stemmeretten sin! Kommune- og fylkestingsvalg høres kanskje litt kjedelig ut. Men det er mange viktige politiske beslutninger som tas på nettopp kommune- og fylkesnivå. Og kanskje spesielt for dem av oss med nedsatt funksjonsevne.

Vi med nedsatt funksjonsevne er selvsagt opptatt av et like bredt spekter av saker som resten av befolkningen. Samtidig er det noen saker som berører oss litt ekstra. Saker som universell utforming, helse- og omsorgstjenester, brukerstyrt personlig assistanse og tilrettelegging på skolen for å nevne noe. Alt dette er ting som avgjøres på lokalt nivå.

Jeg skal ikke fortelle deg hva du skal stemme på. Det vet du best selv. Mitt viktigste budskap er: Bruk stemmeretten din. Din stemme teller! I mange kommuner og fylker kommer det til å bli svært jevnt mellom de ulike partiene, og det er ofte få stemmer som skiller mellom hvilke partier som får et nytt mandat i kommunestyret.

De av oss med nedsatt funksjonsevne er utsatt for systematisk diskriminering i samfunnet vårt. Både fysisk, økonomisk og sosialt. Dette kan endres på og gjøres noe med. Da trenger vi folkevalgte lokalpolitikere som løfter funksjonshemmedes likestillingskamp. De aller fleste kommuner har en lang vei igjen å gå på innfrielse av våre menneskerettigheter.

Uansett om du ender opp med å stemme på mitt parti, Partiet Sentrum, eller noe helt annet: Vær bevisst på at du med din stemme har stor innflytelse på hvilke politikere som skal lede og bestemme i ditt lokalsamfunn. Det har mye å si for alle som bor der. Vi er avhengig av politikere som tør å gå foran i vår tids viktigste likestillingskamp.

Godt valg! ■



ÅRETS KOMMUNE- OG FYLKESTINGVALG:

Fire unge om politikk

- 1 Er du engasjert i politikken i Norge?
- 2 Har du stemt ved tidligere valg?
- 3 Hvorfor synes du det er viktig at unge bruker stemmeretten sin?
- 4 Hvilke saker betyr mest for deg?
- 5 Hva er det viktig for deg at politikerne jobber med?

Anne Tyldum Bruvik (23)

- 1 Jeg er ikke aktiv i et politisk parti, men følger med og er opptatt av å delta og påvirke via andre kanaler, som for eksempel leder i ungdomsrådet for Helse Stavanger.
- 2 Jeg har brukt stemmeretten min ved hver mulighet siden jeg fylte 18.
- 3 Stemmerett gir oss mulighet til å være med på å påvirke hvem som bestemmer og hva som blir bestemt. For oss unge er det ekstra viktig å stemme for å sikre at vi får best mulig utgangspunkt for fremtiden vår.
- 4 Funksjonsnedsattes rettigheter har alltid vært viktig for meg. Vi har ikke like rettigheter og muligheter som alle andre, derfor må rettighetene til barn og unge med funksjonsnedsettelse inn i loven om menneskerettigheter. Sykehusene og helse- og omsorgstilbudene ellers må få økonomisk støtte til å gi tilbud vi har krav på og samtidig kunne gi rettferdig lønn til menneskene som jobber der.
- 5 Gjøre bedre prioriteringer økonomisk og ta menneskerettighetene mer på alvor med tanke på barn og unge med funksjonsnedsettelse når det gjelder skole, fritid og pårørende.



Torstein Torheim (25)

- 1 Jeg er for det meste engasjert i det interessenpolitiske for CP-foreningen. Ellers følger jeg med på hva som beveger seg i norsk politikk.
- 2 Ja.
- 3 Det er veldig viktig at vi unge bruker stemmeretten. Vi skal være med å forme hvordan morgendagens Norge skal se ut.
- 4 Det er masse jeg synes er interessant,



men viktige saker for meg er det som omhandler vår hverdag med CP.

5 Jeg synes de kan jobbe med å få gode BPA-ordninger i alle kommuner.

Stine Dybvig (31)

- 1 Nei, jeg er ikke aktiv i noe politisk parti.
- 2 Ja, jeg mener det er kjempeviktig å bruke stemmeretten sin.
- 3 Å stemme ved valg er første steg i retning av å påvirke hvordan samfunnet vårt skal være. Det er viktig at stemmene speiler befolkningen på en representativ måte. Derfor må vi delta. Unge mennesker har kanskje andre hjertesaker og utfordringer enn velgere som har stemt i mange år.
- 4 Jeg er særlig opptatt av utdanning, arbeid, helse- og velferdsmessige spørsmål.
- 5 Jeg er opptatt av at vi har en helhetlig politikk som også ivaretar behovene til personer med funksjonsnedsettelse og kronisk sykdom. En mer rettferdig BPA-ordning er for eksempel et tema som burde engasjere både lokalt og nasjonalt.



Leo Alexander Enerstvedt (21)

- 1 Ja, det er jeg. Jeg ser den delen av samfunnet som folk ikke snakker så mye om.
- 2 Ja. Jeg stemte ved forrige stortingsvalg. Da stemte jeg Venstre, fordi vi trenger et logisk grønt skifte.
- 3 Det er fordi det er vi som skal overta landet vårt. Ungdommen i dag bør vite hva politikk handler om og være med i politikken.
- 4 Jeg er interessert i det grønne skiftet, for eksempel at vindmøller ikke er bra for det norske samfunnet. De produserer altfor lite strøm i forhold til hvor dyre de er å vedlikeholde. Jeg synes vi heller burde bygge ut vassdragene våre, slik at de produserer mer strøm på den måten. Og ja, det er en dyr investering, men noe må jo Norge leve på etter olje.
- 5 Det er viktig for meg at politikere ikke fokuserer på å bygge ned landet – både samfunnsøkonomisk sett og industrien.





1

Yngste deltaker i «Et hav av muligheter»

I forbindelse med NRK Supers temadager om funksjonsnedsettelse tok programleder Salamatu «Sally» Kamara med seg 13 barn, både med og uten funksjonsnedsettelse, for å ta over skoleskipet Christian Radich. Én av de modige deltakerne i serien «Et hav av muligheter» var Aksel Holtan Molteberg (10) fra Bærums Verk.

TEKST: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN
FOTO: NRK

– I begynnelsen var det veldig spennende, men også litt skremmende, siden jeg ikke kjente noen, sier Aksel, som fort fant seg til rette på skipet og ble kjent med de andre deltakerne.

Det var i september i fjor at han dro på seilas fra Oslo til Verdens ende for å belyse hva samfunnet går glipp av når mennesker med nedsatt funksjonsevne ekskluderes.

Det var mamma Lena Molteberg som først leste om prosjektet og lurte på om dette kunne være noe for Aksel, som har CP.

– For å bli med måtte han lage en videosøknad hvor han fortalte om seg selv og hvorfor han ønsket å bli med. Det gjorde han uten hjelp fra oss voksne, og så ble han kalt inn til audition, sier hun.



2

Ikke lenge etter fikk Aksel beskjed om at han var plukket ut som en av de 13 deltakerne blant hele 850 søkere. Noen med funksjonsnedsettelse, andre uten. Akkurat som i samfunnet ellers.

Sammen som et lag

Flere av barna kom med den assistansen de trenger i hverdagen, men for Aksel var dette noe han både kunne og ville gjøre alene. Det var aller første gang han var alene uten kjente på denne måten, og opplevelsen ga den uredde tiåringen minner for livet.

– Vi fikk styre skipet og gjorde veldig mye forskjellig, sier han. I serien vektlegges det at alle har en funksjon på et skip og at alle kan bidra med noe. Selv om det ikke er

mulig å tilrettelegge hele skipet for alle, er det oppgaver alle kan gjøre. Sammen heiste deltakerne seil og skurte dekk. Belønning kom i form av både nye erfaringer og en god porsjon lørdagsgodt.

– Jeg kjøpte så masse godteri. Da var det skikkelig fest, gliser Aksel, som delte storfangsten med sine nye matroskollegaer og sørget for en skikkelig helaften om bord.

Dokumentarserien følger en gjeng som blir utfordret og møter motgang, opplever medgang og mestring uansett hvilke forutsetninger de hadde. NRK Super er opptatt av at alle barn trenger å bli sett, hørt og inkludert for å kunne vokse. Lena forteller at det var en stolt gutt som kom hjem etter å ha vært på tur.

– Det var så godt å se samarbei-



3

1 I RIGGEN: Opplevelsen ga Aksel nye vennskap, nye erfaringer og minner for livet.

2 YNGSTEMANN: Nedre aldersgrense for å delta var ti år, og Aksel rakk akkurat å bli gammel nok før seilasen startet.

3 KUNSTPAUSE: Under et stopp i Åsgårdstrand besøkte deltakerne en kunstner, hvor alle fikk male sitt eget bilde. Disse ble hengt opp i kunstlokalet under premiefesten i januar.

det dem imellom og hvor rause de var med hverandre, sier hun.

Vi må snakke om det

Et viktig aspekt ved serien var å spre kunnskap. Mange barn havner utenfor, som følge av fordommer hos voksne. Derfor var det viktig at

deltakerne var trygge på å snakke om sin egen funksjonsnedsettelse.

– Når folk spør, sier jeg bare enkelt og greit at den ene hånda ikke fungerer like godt som den andre, sier Aksel. Han har høyresidig hemiplegi og merker det mest i hånden. Det hender at armen gjør som den selv vil. Han forteller også at han aldri har hatt det på noen annen måte og at det ikke er så stor forskjell mellom ham og andre som ikke har CP.

– Man merker forskjell i miljøer hvor det er noen med en funksjonsnedsettelse og der det ikke er det. Da dukker det gjerne opp noen fordommer. Det har det heldigvis ikke vært i klassen til Aksel, sier Lena, som skryter av det inkluderende miljøet på Bærums Verk.

Som et ledd i det å spre kunnskap, ble det også laget et undervisningsopplegg med refleksjonsspørsmål knyttet til hver

episode. Klassen til Aksel så alle episodene sammen, og medelevene visste godt hva han skulle være med på allerede før seilasen startet.

Da NRK var hjemme hos Aksel for å filme en introduksjonsvideo, fikk han vise frem noe av det han liker best å drive med i hverdagen. Han går på terapiridning og har stor nytte av det. I tillegg er han en ivrig gamer og har fått tak i et gamingsett som gjør det mulig å spille med én hånd og føttene.

– Vi snakket litt om at dette var fint å vise frem, for det kan jo hende det sitter andre barn der ute som har samme CP som Aksel og ikke vet om dette, sier Lena.

Blir gjenkjent

«Et hav av muligheter» handler om å se muligheter fremfor begrensninger og at mangfold gir et varmere samfunn. For Aksel var det rart å se seg selv på TV, men han synes

det er litt gøy å bli kjent igjen av mennesker han ikke vet hvem er.

«Er det du som var med i den serien?», får han innimellom høre, og når intervjuet med CP-bladet nærmer seg slutten, blir han gjenkjent av en ansatt på kaféen vi er på.

– Det var så godt å se den gleden dere kjente på da dere var på skipet. Vi kjente på akkurat det samme, sier den ansatte, som også har seilt med Christian Radich.

Aksel vet at han var heldig som ble plukket ut til å delta, og han ble veldig glad da moren i fjor sommer kunne fortelle at han var en av de heldige. På spørsmål om hva han tenkte akkurat da, kommer det klart og tydelig:

– Jeg tenkte «yesss!».

Og til andre som synes det er litt skummelt å prøve noe nytt og kanskje er litt redd for å ikke klare det, har han et godt råd:

– Du må bare prøve, og hvis det ikke går, så må du prøve igjen! ■

MAGNE GEIR BØE:

«Foreldreerfaringer – å ha et barn med utviklingshemming»

Sammen med elleve familier har Magne Geir Bøe laget en ærlig, nyansert og informativ bok om det å ha barn med utviklingshemming.

TEKST: ANITA HANKEN

Boka er først og fremst skrevet for fagpersoner, men er også nyttig for andre foreldre.

Forfatteren er lege, fotograf og dessuten far til ei jente med utviklingshemming. Han har intervjuet og fotografert elleve familier som alle har barn med utviklingshemming.

Ulike diagnoser

Bokas målgruppe er definert som vernepleiere og vernepleierstudenter, men også alle som yter tjenester til barn, ungdom eller voksne med utviklingshemming og deres familier. Ikke minst er boka nyttig for familier som selv har barn med utviklingshemming.

Familiene har barn med diagnosene cerebral parese, Downs syndrom, Rubinstein-Taybis syndrom, Retts syndrom, non-ketotisk hyperglycinemi, Angelmans syndrom, tuberøs sklerose og Sallas syndrom. Fokuset er likevel ikke på diagnosene, men på familienes opplevelse av å få et barn med utviklingshemming.

Gir et unikt innblikk

I «Foreldreerfaringer – å ha et barn med utviklingshemming» stiller Bøe en rekke spørsmål til foreldrene som går på deres erfaringer og tanker. Møtet med hjelpeapparat er ofte tema, men også søskenproblematikk, foreldrenes arbeidsliv og økonomi, avlastning, skoletilbud, parforhold, kjærlighet til barna og vanskelige valg de har måttet ta

som foreldre. Om utfordringer og sorger, men også om gleder, fordi det også er mye glede. Boka gir et unikt innblikk i livene til elleve ulike familier hvor barnet i fortellingene har ulike diagnoser som har ført til utviklingshemming eller hvor utviklingshemming har ukjent årsak.

Ulikhetene gir et nyansert bilde av det å leve med barn som har utviklingshemming. Foreldrene i boka forteller om vonde møter med hjelpeapparat og helsevesen. Om leger som ler når de skal informere foreldre om barnets sjeldne diagnose, men også oppløftende om gode møter med fagpersoner som har betydd mye for dem og barna.

Å leve et annerledes liv

Alle familiene som blir intervjuet har i dag voksne barn med utviklingshemming, slik at de ser tilbake på barndommen og forteller ut ifra hvordan alt ble – og hvordan det er i dag. Det gir gode perspektiver, og boka formidler verdifulle erfaringer. Vi får inntrykk av at problemstillingene er like aktuelle for småbarnsforeldre i dag. Foreldrene forteller om kommunale forskjeller i tjenestetilbudet, at de har måttet stå på for barna sine og anke på avslag for å få på plass det barna trenger. De forteller også om det å leve et annerledes liv og være en annerledes familie.

Selv om boka først og fremst virker skrevet for studenter og fagpersoner og tenkt som et supple-

ment til pensum, vil også familier til utviklingshemmede kunne ha god nytte av boken. Bokens egentlige hensikt er definert som «å bidra til mer kunnskap om og forståelse for mennesker med utviklingshemning og deres familier».

Godt og vondt

Boka forteller om gode opplevelser i et annerledes liv, men den er også ærlig om det som er vondt. Når en forelder sier rett ut at barnets sykdom har vært en sorg og en smerte, både for barnet og familien, gjør det vondt å lese. Men det er også riktig at en forelder kan være så ærlig, og det gir boka troverdighet. Her presenteres ingen glansbilder. I samme åndedrag sier foreldrene at de er glad for det barnet har gitt dem og at barnet er en glede og en ressurs. Alle som skal jobbe med mennesker med utviklingshemming, bør få innblikk i det komplekse følelsesregisteret som foreldrene går igjennom og hverdagen deres. Vi håper derfor at denne boka blir brukt i undervisningen av fremtidige vernepleiere og annet helsepersonell, slik den er tenkt. Det kan bidra til økt forståelse og godt samarbeid.

Boka formidler mye livskunnskap, opplevelser og verdifulle erfaringer som studenter ikke kan lese seg til gjennom pensum og er derfor et viktig supplement til faglitteraturen. Boka gir gode råd, både til helsepersonell og nye foreldre. Den anbefales derfor på det varmeste. ■



FYSIKALSKE HJELPEMIDLER FOR BARN OG VOKSNE



Nå med instruksjonsvideoer på nettsiden!

www.bamseprodukter.no



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



Har du spørsmål
eller innspill til Gordon?
Send ham gjerne en e-post
til gordon@cp.no.

1

FUNDRAISING:

- Jeg gleder meg til fortsettelsen!

Gordon Johnsen er ansatt som innsamlingsrådgiver i CP-foreningen. Han var på plass i kontorlokalene på Berg gård i Oslo etter påske og er godt i gang med å lede og utvikle vårt innsamlingsarbeid.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

– Den første tiden i CP-foreningen har vært aldeles strålende. Jeg har blitt tatt skikkelig godt imot av Eva, Kristin, Charlotte, Helle, Anita og Ole Kristian her på Berg gård. Det er selvfølgelig mye nytt man skal sette seg inn i, men det er bare veldig interessant, sier han.

Gordon er 42 år og kommer opprinnelig fra det blide Sørlandet, nærmere bestemt Mandal. I dag bor han i Oslo med samboer Malin. Han

har også en datter på 16 år fra tidligere forhold, som bor på Kongsberg. Mandalitten er godt over gjennomsnittet utadvendt og positiv, og trives best med mange mennesker rundt seg.

Lang erfaring

Før han kom til CP-foreningen jobbet han fulltid som skuespiller og som aktør i reklamer i inn- og utland. I tillegg har han lang og

varierte erfaring fra innsamlingsarbeid og startet sin fundraiserkarriere allerede i 1998.

– Da jobbet jeg med salg av lodd og innsamling for humanitære organisasjoner over telefonen. Dette var nok en «gate» som passet meg godt, og jeg rykket raskt opp som teamleder og deretter avdelingsleder. Jeg har også jobbet i Norges Blindforbund, hvor jeg bygde opp «Ansikt til Ansikt»-avdelingen helt fra bunnen av,



2

og dette er den dag i dag en av de største inntektskanalene til forbundet godt drevet videre av tidligere kollegaer. Ellers har jeg også vært mange år i mediebransjen og har lært meg mye om kommunikasjon på veien, forteller han.

Nå er han allerede godt i gang med innsamlingsarbeid i CP-foreningen. På spørsmål om hva som motiverer ham i arbeidet, svarer han:

– Min absolutt største motivasjon i arbeidet er når man ser hvor godt innsamlede midler kommer menneskene til gode. At faste givere viser gleden i å støtte arbeidet vårt, og at de ikke støtter fordi de føler at de må. Når vi klarer å kommunisere arbeidet vårt til de kommende givere slik at de føler en oppriktig glede av å bli faste givere hos oss – det er da vi har lyktes. Jo hardere og smartere vi jobber, jo flere faste givere vil vi få, og dette vil sikre oss gode og langsiktige inntekter over lang tid.

Givende utfordring

– Da jeg ble tilbudt stillingen som innsamlingsrådgiver i CP-foreningen, visste jeg at dette blir en av mine største utfordringer. Foreningen starter helt fra «scratch» i alle innsamlingskanaler, og det er mye som skal på plass. Men med den erfaringen og kunnskapen jeg har med meg fra fundraising og i fellesskap med alle de dyktige folkene i CP-foreningen, vet jeg at vi sammen vil lykkes med dette, sier Gordon.

Ambisjonene er høye og engasjementet stort.

– Min målsetting er ikke mindre beskjedent enn at vi skal bli en av de beste på innsamling i Norge, og vi skal bli det på en troverdig og sjarmerende måte, sier Gordon.

Pilotprosjekt i Agder

Når dette bladet går i trykken, har den nye innsamlingsrådgiveren nettopp hatt sitt første møte med en engasjert arbeidsgruppe i Agder,

1 ERFAREN: Gordon Johnsen har lang erfaring med innsamlingsarbeid og ser frem til å bruke sin kompetanse i CP-foreningen.

2 ARBEIDSGRUPPE: Kjetil Strandberg Haraldseid, Jan Rune Løvås (leder), Monica Myhre (til stede som fylkesleder) og Line Hasund Vareberg hadde i slutten av mai første planleggingsmøte knyttet til innsamlingsarbeid i Agder. Rikke Myhre Nilsen og Kim Boel Pedersen var ikke tilstede da bildet ble tatt. (Foto: Gordon Hille Johnsen)

som skal planlegge og gjennomføre lokale innsamlingstiltak fremover. Dette er et pilotprosjekt som skal vare ut 2023 med et mål om å rekruttere faste givere og støtte fra bedrifter.

– Faste givere skal rekrutteres fra eget nettverk og på stand rundt om i fylket. Det skal også prioriteres fysisk oppmøte hos hver enkelt bedrift, sier Gordon, og forklarer at CP-foreningen vil bli mer synlig og på andre måter enn medlemmene våre er vant med fremover.

Agder er nå i gang med forberedelser til sin aller første stand med mål om å øke støtten til CP-foreningen. Den vil finne sted i sommer.

– Standen vil bestå av ungdom som vokser, med og uten CP, og målet er at man skal fortelle om CP-foreningen og vårt viktige arbeid. Vi skal engasjere og motivere publikum til å støtte CP-foreningen både på fylkesnivå og nasjonalt som fast giver, sier Gordon.

Det vil være forskjellige aktiviteter på stand, og det vil også bli mulighet til å gi enkeltbidrag dersom man ikke ønsker å bli fast giver.

– Jeg ser frem til fortsettelsen og vet at vi kommer til å få til mye sammen – både i Agder, i de andre fylkene og nasjonalt, sier Gordon.

Vi ønsker Gordon varmt velkommen til oss! ■

LESERBREV:

Om å bli eldre med CP

CP-bladet har spurt tre voksne om å skrive noen ord om det å bli eldre med cerebral parese. Deres tanker kan du lese her.

Den viktige mestringsfølelsen

Jeg løp 60-meter'n på 11 blank! Ja, det gjorde jeg faktisk da jeg var elleve år og gikk på Kampen skole i Oslo med 1000 elever. Av disse var vi to elever med CP, en gutt i en annen klasse, og meg. Vanligvis var jeg fritatt fra å delta i gymtimene gjennom året – slik det var på 1950-tallet. Den gangen hadde vi ikke hjelpelærere, assistenter eller aktiviteter som var mulig å være med på med en stiv og kranglete «CP-kropp». De andre jentene i klassen var litt misunnelig på meg, fordi jeg kunne sove lenger de dagene vi hadde gymtime på starten av skoledagen. Kjente jeg meg utestengt og annerledes da?

Nei, jeg kjente meg ivaretatt.

Men, på sommeren, da skolen hadde friidrettsdag, fikk jeg også være med. Det var nok ikke alle øvelsene jeg klarte, men jeg kunne løpe fort. Guttene, som ellers gikk bak meg i skolegården og lo mens de ropte: «Se på de rare beina!» ble nok litt overrasket over at jeg kunne løpe så fort. Det må ha vært en stor mestringsfølelse inni meg, da jeg faktisk løp raskere enn mange av de andre i klassen min, selv om jeg løp «rart». Jeg tenker ofte på hvordan det er å være elev med CP eller andre funksjonsnedsettelse i skolen i dag. Hvordan det oppleves, vet jeg lite om, men jeg håper at barn og unge blir tatt på alvor, slik jeg ble – og at de får oppleve å være en del av et fellesskap.

I dag løper jeg ikke – jeg går noen



skritt – og ruller. Nå tilhører jeg den gruppen som blir definert som eldre, selv om tanker og følelser ikke er særlig annerledes enn da jeg var ung. Mestringsfølelsen er likevel viktig for meg. Derfor blir jeg ofte helt «satt ut» når jeg møter folk som ikke

forstår hvorfor jeg blir så opprørt over å møte fysiske hindringer eller uforstand. Hvis jeg påpeker feil og mangler i inngangspartier, tunge dører, klønete terskler eller for

bratte skråplan, blir jeg ofte møtt med ord som: «Du må bare si ifra hvis du trenger hjelp!» eller: «Vi er jo her for å hjelpe vi!»

Jeg blir mer og mer utrygg på når og hvordan jeg vil trenge hjelp i årene som kommer. Som mange andre kjenner jeg på kroppens forfall i en alminnelig aldringsprosess sammen med belastningsplager og smerter på grunn av CP-en. Vi har det man kaller «sammensatte helseutfordringer». Men, selv om dager kan være svarte som natten, er jeg glad for de lyse dagene som gjør meg takknemlig for alt jeg fortsatt er i stand til å gjøre. Jeg kan dra på konserter, nyte et glass god vin og kjenne sola varme kroppen!

Ewy Halseth, 73 år

Gi rom for litt sorgarbeid

Ved 25-årsjubileet til Sentral-instituttet for CP på Berg Gård i 1991 sa Finn Carling i sitt foredrag: «Er da min kropp blitt en fiende? Dessverre ja. Mer enn jeg for bare ti år siden i min villeste fantasi forestilte meg.» Han var da nesten 66. Jeg forstår ham mer og mer ettersom mine år også svinner, og jeg kjenner fortvilelsen over å ha så mye ugjort og mindre og mindre tid og energi å gjøre det på og med.

Det forskes mye, internasjonalt og her på berget. Vi er i ferd med å bygge opp en CPOP, oppfølging av personer med CP, ikke bare for barn, men også for voksne, og jeg

håper at alt dette vil gagne dem som nå er barn og unge og dem som vil bli født i framtiden.

Men tilbake til det subjektive, som jo er det egentlig objektive. Hva med mitt kjære, gamle skrog, denne kroppen som min sjel midlertidig bor i? Vel, den er skeiv, skakk og temmelig smertefull og uforutsigbar. Hadde det vært EU-kontroll på kropp som på biler, hadde jeg garantert vært avskilta på stedet for lenge siden. Men en fiende? Vil den meg vondt? Nei, den gjør jobben sin så godt den overhodet kan, den prøver hele tiden å kompensere for det sølet disse meningo-kokkene etterlot seg i øverste etasje. (Som kjent, jo flere kokker, jo mere søl.) Selvsagt en umulig oppgave, men tror du den gir opp? Å nei, «kom

Frykten for fremtiden

Undertegnede ble intervjuet i CP-bladet høsten 1975, 14 år gammel etter en sommerleir på Frambu og skrøt hemningsløst av at jeg aldri hadde felt en tåre grunnet CP-diagnosen. Jeg fremstod som eplekjeck, med stålkontroll, skyhøy selvtillit og klokkefremtid.

Nå cirka 48 år siden, en perlerad av utfordringer og et middels stort vann-reservoar fylt med tårer senere, er stålkontrollen og selvtilliten søkk vekk. Og troen på fremtiden er byttet ut med stadig økende frykt for hva som venter meg på livets siste etappe. Vil jeg få nødvendig hjelp fra helseinstanser? Jeg er ikke bortskjemt med bistand fra offentlige etater. NAV har vært en trofast fiende i alle år, og jeg kan aldri tenke meg at det gjensidige «hat-forholdet» forandrer seg. Arbeidsgivere har, mildt sagt, heller ikke skjemt meg bort med spennende karriere-tilbud. Vil jeg kun bli en belastning eller vil jeg ha krefter til å bli en morsom bestemor?

Helsedistriktene innskrenker

stadig på rehabiliteringsopphold for oss eldre, til fordel for barn og unge. Det ryktes om at vi over 30 år ikke er verdt prisen for rehabiliteringsinstitusjonene. Dette er unektelig sårt å tenke på når ferdighetene man har slitt og strevd for å oppnå i årevis, stadig forsvinner. Og det hjelper lite med velmenende ord fra aldrende, funksjonsfriske venner og familie om at de også synes de orker mindre enn før. Sannheten er at de ikke skjønner «bæret» av hva det innebærer for oss.

En annen ting som gjør meg usikker, er hvordan jeg skal møte stigende trøtthet, smerter og fatigue i alderdommen? Ettersom jeg er oppvokst med treningsdiktaturet i barnehagen hos tante Gunvor i 1960-årene og utallige opphold på Beitostølen helsesportssenter på 1970–80-tallet, er hvile fremdeles en krevende øvelse uten å få dårlig samvittighet. Skal jeg tvinge meg til



å trene mer når utmattelsene melder sin ankomst – eller skal jeg hvile? Det er trist å vite at det er få som kan svare meg, for det er knapt nok noen som tidligere har satt seg inn i problemstillingen.

Alderdom og CP har hittil synes å være et tabubelagt tema.

Et siste hjertesukk fra undertegnede er frykten for hvordan fremkommeligheten blir fremover, ettersom jeg neppe får råd til elektrisk kjøretøy. (Takk-og-takk til NAV! Jeg får ikke lenger tilskudd til bil i det hele tatt.) På en annen side blir vel de fleste parkeringsplasser borte av miljøvernensyn, så jeg bør nok heller frykte isolasjon og ensomhet – og et rent (men dessverre iskaldt sosialt) klima.

PS: Det skal sies at jeg er sjeleglad for at jeg er 62 år og ikke 26 – tross alt ...

Hilde Pran, 62 år



hjerneskode og treng deg på, her skal du motstand finne!» Og nå har den jaggu klart å fullføre 75 runder rundt solen (den måtte riktignok haike med jorden, men det må jo alle andre også). Og ennå er den i stand til å vekke varme følelser i andre kropp.

Men kampen har kostet. Vi (dvs. kroppen min og jeg) har måttet gi opp den ene skansen etter den andre. Slike funksjonstap har jeg kalt «å dø litt om gangen». For du mister noe av deg selv hver gang du opplever at du ikke lenger kan det du kunne før og vet at tapet er

endelig. Det er ikke mulig å trene seg tilbake. Som ved alle dødsfall er det viktig å gi rom for litt sorgarbeid, ikke vent at du med en gang skal kunne børste det av deg og «gå» videre. La kroppens visdom regulere dette, den vet

akkurat hvor mye rom og tid den trenger og gir beskjed når den er klar til ny dyst. Full pause er det naturligvis ikke snakk om, hverdagen må gå rundt selv i sorgtider, men det er ok å kjenne på tapet og sorgen, og så etter hvert orientere seg mot nye måter å gjøre ting på eller nye måter å få hjelp på. Slik blir tapet også en læringsprosess. Så for meg er ikke kroppen en

fiende, men snarere en forbundsfelle i en kamp hvor vi nok kan vinne en og annen delseier, men er dømt til å tape i det lange løp. Det gjelder alle mennesker, alle vil oppleve funksjonstap og det endelige nederlag. Forskjellen er at vi har et dårligere utgangspunkt enn de fleste og at våre funksjonstap typisk kommer tidligere og er mer omfattende. Men ingenting av dette betyr at kampen ikke har verdi eller at den er det eneste som foregår. Som regel ligger det gleder på lur, bare vi får øye på dem. Og kampen og tapene gjør oss sterkere, selv om det ikke alltid virker sånn. Ja, det endelige nederlag er vår største seier, for da har vi gitt alt.

Thor Sandmel, 75 år



Forsker på kjøreopplæring og kjøreadferd hos personer med CP

Nevropsykolog Per-Ola Rike har doktorgrad i hjerneskade og bilkjøring, og har jobbet med førerkortvurdering på Sunnaas sykehus siden 2005. Sammen med kollegaer har han nå forsket på kjøreopplæring og kjøreadferd hos unge voksne med cerebral parese som har vært gjennom en førerkortvurdering på Sunnaas sykehus.

TEKST: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN
FOTO: SHUTTERSTOCK

Hensikten med en førerkortvurdering er å vurdere fysisk og kognitiv egnethet for bilkjøring i henhold til helsekravene i førerkortforskriften, slik at du som sjåfør kan ferdes trygt i trafikken. En CP-skade kan gi utfordringer som er trafikkrelevante, og det er derfor nødvendig å oppfylle bestemte helsekrav før du kan begynne å øvelseskjøre.

Per-Ola Rike er hvert år med på å vurdere et titalls personer med CP i forbindelse med førerkortvurdering. Han har god innsikt i hvilke

kognitive og motoriske vansker som kan medføre utfordringer i trafikken, men har savnet mer systematisk informasjon om hvordan det går med de som blir klarert til å kunne ta førerkortet.

– Vi har unge med CP mellom 16 og 18 år innlagt til førerkortvurdering nesten hver uke, fordi de ønsker å vite om de kan ta lappen på vanlig måte eller med tilrettelegginger. Grunnen til at vi begynte å forske på det, var at vi ikke visste hvordan det gikk med dem som fikk beskjed om at de kunne begynne å ta lappen. Det startet rett og slett med akademisk nysgjerrighet, sier han.

Målet med studien var å se på hvilken måte medisinske, demografiske og nevropsykologiske forhold hos unge med CP som kjører bil var relatert til hvordan kjøreopplæringen i sin tid gikk, hva slags tilpasninger de har i bilene og hvordan de klarer seg på veien med tanke på kjørestil og selvrappportert kollisjonsinvolvering.

– Det er tidligere gjort samme type forskning på hjerneslag- og hodeskadepasienter, men det fantes ikke en eneste artikkel som så på sammenhengen mellom kognitiv funksjon og bilkjøring hos personer med CP. Studien vår er liten, men det er første gang dette beskrives i forskningen, forteller Per-Ola.

En pilotstudie

Sammen med kollegaer på Sunnaas startet Per-Ola jobben med å kontakte alle som hadde vært innlagt til tverrfaglig førerkortvurdering i perioden 2011–2013. Studien fikk 17 deltakere hvor ti av disse hadde tatt førerkort og kjørte bil. Én person ventet på tilpasset bil, og seks hadde ikke tatt førerkortet. I studien ble det samlet inn data i to

runder – fra perioden deltakerne var på førerkortvurdering og gjennom en oppfølgingsundersøkelse i 2019. Medisinske journaler ble gjennomgått for å finne alle relevante medisinske og nevropsykologiske data fra førerkortvurderingen, og for å få informasjon om eventuell kjøreopplæring, kjøreatferd og aktuelle helsedata ble det sendt ut en nettbasert spørreundersøkelse.

Kognitive vansker ble funnet

både hos de kjørende og de ikke-kjørende, men vanskene var mer omfattende blant de som ikke kjørte. De fleste kjørende besto både teoretisk og praktisk opplæring på første forsøk, og rundt

”Det fantes ikke en eneste artikkel som så på sammenhengen mellom kognitiv funksjon og bilkjøring hos personer med CP.

halvparten hadde tilpasninger i bilen for å kompensere for motoriske begrensninger. Mest vanlig var tilpasninger av ratt og pedalsett. Det ble ikke oppdaget demografiske (alder, kjønn og utdanning) eller medisinske (type CP, mobilitetsnivå og opplevd smerte) forskjeller mellom gruppen som hadde tatt førerkortet og gruppen som ikke hadde det. Som i den øvrige norske CP-befolkningen, hadde flesteparten spastisk CP.

De nevropsykologiske dataene i studien indikerer at visuell oppmerksomhet, rom/retningssans, prosesseringshastighet og eksekutiv funksjon har sammenheng med det å lykkes med kjøreopplæring. Hvilke utfordringer en person har, avhenger ofte av hvor i hjernen skaden sitter. Flere av deltakerne i studien som ikke fikk tatt førerkort, fortalte at de følte seg utrygge bak rattet eller at de hadde en begrenset følelse av å kontroll over kjøretøyet under opplæringen.

– Alle deltakerne i studiene har



Nevropsykolog **Per-Ola Rike** har mange års erfaring fra Sunnaas sykehus med utredning og behandling av mange typer nevrologiske tilstander så som

traumatiske hjerneskader, hjerneslag, hjernerystelser, cerebral parese, Parkinsons sykdom og ADHD. Siden 2018 har han også hatt en bistilling på Unicare Fram der han arbeider med rehabilitering av liknende pasientgrupper. Rike har også en forskerstilling på Sunnaas og er involvert i flere forskningsprosjekter.

en eller annen form for kognitive utfordringer. Det i kombinasjon med blant annet tilpasninger i bil, hvor man kjører, grad av slitenhet og fatigue gjør at de som gruppe føler seg litt mindre trygge enn ønskelig. Noen forteller at de føler seg mer utrygge enn jevnaldrende bak rattet, og det kan henge sammen med mange ting, sier Per-Ola. I studien trekkes det frem at denne utryggheten kan skyldes svekkelser i kritiske kognitive funksjoner som visuell oppmerksomhet, reaksjonsevne, rom/retningsans, prosesseringshastighet og eksekutiv funksjon.

Når det kommer til kjøreadferd rapporterte deltakerne at de som regel kjørte i landlige områder, og noen få unngikk aktivt byer og rushtid. Å kjøre i mer landlige områder betyr som regel et mindre komplekst trafikkbilde sammenlignet med bykjøring, noe som kan være en måte å kompensere for kognitive vansker på. To tredjedeler av førerne anga ingen spesielle kompenserende strategier på veien selv om de har en del kognitive utfordringer.

Grunnlag for bedre vurderinger

– Hvordan det går med dem som blir klarert til å kunne ta lappen, gir naturligvis retning for hvordan vi skal vurdere personer med CP som kommer til en førerkortvurdering før de begynner opplæringen. Når vi forsker på ting og får mer kunnskap, kan det gjøre vurderingene våre bedre, sier Per-Ola.

Han tror at mange er redde for å komme til førerkortvurdering, fordi de frykter å få et nei.

– Det er nok den verste jobben vi gjør – å si nei til folk som ikke engang har prøvd å kjøre bil, siden helsekravene ikke er oppfylt etter

vår vurdering. Da må vi være sikre på at de metodene vi har for å vurdere det, er gode, blant annet hvilke kognitive faktorer som har mest betydning for praktisk kjøring. Er det tilfeller der vi er i tvil, lar vi tvilen komme pasienten til gode. Vi kan også be dem om å komme tilbake om et par år, og da går det kanskje bedre, siden man ofte modnes på flere plan som tenåring.

» Når vi forsker på ting og får mer kunnskap, så kan det gjøre vurderingene våre bedre.

– Har denne studien hatt noe å si for hvordan dere vurderer? – Heldigvis ikke, men vi har blitt klokere. Det var en liten studie, så vi skal ikke trekke altfor store konklusjoner, men

jeg synes det var overraskende mange ulykker og kollisjoner i det lille utvalget som kjørte. Fire av ti deltakere rapporterte at de hadde vært involvert i kollisjoner, og det var noe mer enn vanlig i denne aldersgruppen.

Ulykkesraten blant deltakerne i studien var betydelig høyere sammenlignet med voksne i alderen 18-34 år, men på grunn av lav utvalgsstørrelse er ikke dette representativt for sjåfører med CP generelt. Ifølge Per-Ola må resultatene tolkes med forsiktighet. Studien fant ingen direkte forbindelse mellom høyere grad av fatigue og trafikkuhell.

– Eller så har nok denne studien gjort at jeg har blitt enda mer bevisst på vansker med rom-retningssansen hos personer med CP med tanke på bilkjøring og at dette er veldig viktig å vurdere ordentlig. Mange som har disse utfordringene greier seg fint i hverdagen, men utfordringene blir kanskje ikke så relevante før man

kjører bil i høy fart, sier Per-Ola, og forteller at rom-retningsvansker kan gjøre det vanskelig å holde bilen rett i veibanen.

– Det kan også gjøre det vanskelig å kjøre forbi, bytte fil og vurdere fart og avstand. Dette er en funksjon som ikke alltid er så lett å trene bort selv med mange kjøretimer. Vi har flere pasienter med CP som har tatt flere titalls timer med kjørelærer uten særlig progresjon, og da ser vi ofte at det skyldes store rom-retningsvansker. Det er sjelden motorikken som stopper dem.

Studien viser at mange med CP blir trygge sjåfører, men en tredjedel av utvalget hadde ikke tatt førerkortet til tross for mange timer med kjøreopplæring i tilpasset bil. Når egnethet til å kjøre bil vurderes, er det viktig å være klar over og gi realistiske råd knyttet til hvor krevende kjøreopplæringen kan være for enkelte. Det er ikke alle som blir klarert etter en førerkortvurdering, som fullfører kjøreopplæringen.

– Vi anbefaler innimellom folk å vente med kjøreopplæring til de er litt eldre, selv om de blir klarert, fordi vi vet at det er krevende, sier Per-Ola.

Ingen fasit

– Det hadde vært interessant å samle flere data i et større format. Det forskes lite på voksne med CP

generelt og særlig på bilkjøring. Der forskes det ingenting nå, som jeg vet om, forteller Per-Ola.

Han har ingen konkrete planer om videre forskning i skrivende stund, men peker på at det kunne ha vært interessant å gjøre en lignende studie med en større gruppe og et større utvalg.

– Det hadde også vært interessant

å teste deltakerne i studien med de samme metodene og fulgt dem over lengre tid for å se hvordan det går, men jeg tror ikke vi skal ha et mål om å finne en gullstandard for førerkortvurdering. Hver person er så utrolig forskjellig, så det vil ikke være mulig å teste alle på samme måte og kunne si helt sikkert om vedkommende vil bli en trygg sjåfør eller ikke. Målet må være å bli enda klokere for å sikre enda bedre vurderinger. Vi ønsker ikke å frarøve personer å ta lappen, hvis de egentlig kunne greid det, sier Per-Ola og legger til:

– Men vi må også vurdere om personen vil håndtere de mest kritiske, de akutte og utforutsette, situasjonene som kan oppstå i trafikken. Du skal ikke være plettfri, men det er viktig at du er i stand til å håndtere disse situasjonene også.

Per-Ola forteller at førerkortet er utrolig viktig for mange, og at det er en av de viktigste vurderingene som gjøres på Sunnas sykehus. I prosessen er det avgjørende med god kommunikasjon og informasjon om at det er mulig å klage dersom man ikke er enig i avgjørelsen som blir tatt etter endt førerkortvurdering.

– Vi var nok mye strengere på Sunnaas før. Da vi begynte å samle data og forske på dette, også på andre pasientgrupper, så vi at det kunne gå ganske bra i trafikken selv om en person har relativt store, kognitive utfordringer. En av grunnene til at jeg ønsket å forske på dette, var også for å se om vi hadde vært for strenge i tidligere vurderinger.

Avslutningsvis anbefaler Per-Ola å ta kontakt med fastlegen for vurdering av helsekrav, før du begynner å øvelseskjøre. Hvis du ikke har oppfølging i habiliteringen, er det fastlegen som kan kontaktes for vurdering og eventuell henvisning videre. Regelverket rundt dette med CP og førerkort er også beskrevet i førerkortforskriften og i førerkortveileder fra Helse- direktoratet. ■

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!

LYTT TIL CP-BLADET

Ønsker du CP-bladet innlest?

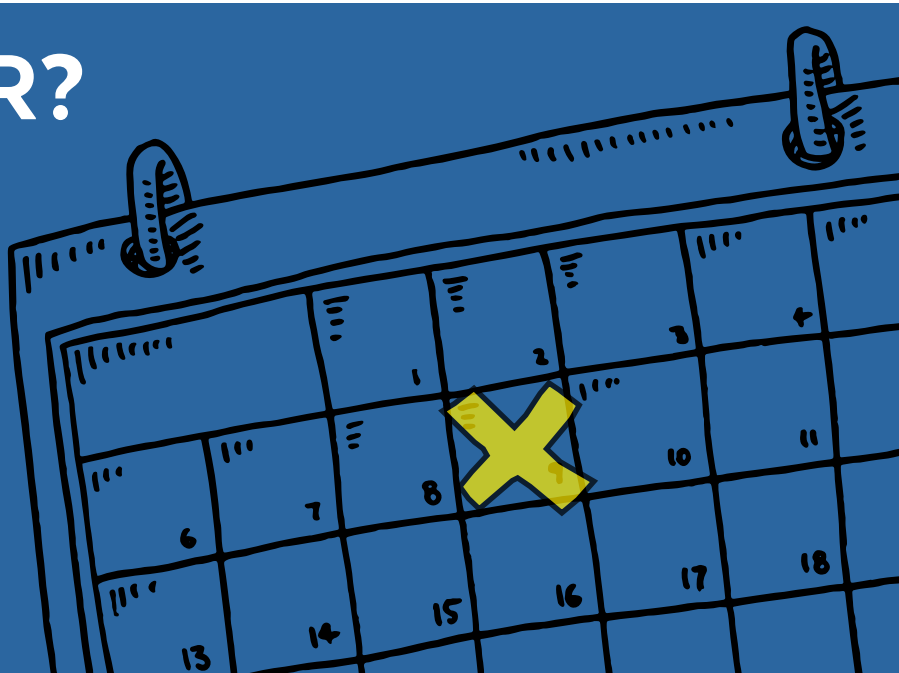
Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek (NLB) produserer og låner ut CP-bladet i lydform.

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

Tjenesten er gratis.

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 4. september, så omtaler vi tilbudene i CP-bladet nummer 3-2023.



Opphold for unge voksne (18-30 år) på Beitostølen Helsesportsenter

- 12. juli-1. august 2023
- 6.-26. september 2023
- 8.-28. november 2023

Målgruppen er unge voksne med fysiske, psykiske og/eller kognitive funksjonsnedsettelse 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

Trening på PTØ høsten 2023

PTØ Norge er en ideell virksomhet som har levert spesialisert re-/habilitering i over 30 år. Tilbudet er rettet mot barn og voksne med medfødte, ervervede eller progressive nevrologiske skader, herunder cerebral parese. Re-/habiliteringen er tverrfaglig og leveres gjennom avtaler med regionale helseforetak. Faggruppene på PTØ inkluderer fysioterapeut, ergoterapeut, idretts-

pedagog og habiliteringspedagog. Utgangspunktet er den enkeltes livssituasjon og mål, i tråd med definisjonen på rehabilitering 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 nærpersoner rundt brukerne. Overføring til hverdagen står sentralt i habiliteringen. Dette er spesielt viktig i overgangsfaser for å unngå funksjonsfall og ivareta livsmestring.

Vi har ledig kapasitet både intensivt i gruppe og individuell regelmessig trening.

Henvisninger

Dersom barnet er i et forløp i habiliteringstjenesten, er det her behovet for spesialisert rehabilitering vurderes. Innvilges retten, kan man gjennom fritt behandlingsvalg velge 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.

Ytterligere informasjon

Se vår hjemmeside www.pto.no for mer informasjon. Du er velkommen til å ta kontakt med oss dersom du vil komme på besøk og se hvordan vi trener, har spørsmål om kurs eller behov for mer informasjon. Ta gjerne kontakt med oss via e-post på post@ptonorge.no eller på telefon 976 93 966.

Opphold på Kastvollen høsten 2023

Kastvollen Rehabiliteringssenter arrangerer et fireukers yngreopphold (under 50 år) i perioden 11. september til 9. oktober.

Tema for dette oppholdet er:

- Samtalegrupper og undervisninger i aktuelle tema
- Ressurser, funksjon og mestring
- Arbeidsliv
- Fatigue og energiøkonomisering
- Sosiale aktiviteter
- Møte andre som er i lignende situasjon
- Fysisk aktivitet og uteturer

- Pårørendetilbud: Delta på deler av oppholdet
- Individuell oppfølging og trening
- Gruppetreninger

Det arrangeres også gruppeopphold for mennesker med CP. Det er foreløpig ikke satt en dato for tilbudet. 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.

Gruppeopphold for voksne med CP på Unicare Steffensrud

Unicare Steffensrud har treukers gruppeopphold for voksne over 18 år med cerebral parese to ganger per år. Neste gruppeopphold starter 11. oktober 2023.

Gruppen kan bestå av inntil åtte personer og passer best for dem som opplever en eller flere sen-virkninger av å ha levd med CP i mange år, for eksempel muskelspenninger og -smerter, utmattelse/fatigue, redusert gangfunksjon.

Gruppen ledes av et tverrfaglig team bestående av fysioterapeut, ergoterapeut og idrettspedagog, og gjennomfører gruppeaktiviteter og undervisninger sammen.

Eksempler på gruppeaktiviteter er sansestimulering, styrke med apparater, basseng, x-box, boccia, kjernestabilitet og tilrettelagt ridning. Eksempler på undervisninger er senfølger, kognitive utfordringer, energiøkonomisering og hjelpemidler.

Dersom dette høres ut som noe for deg, ta kontakt med nevrolog eller fastlege og be om henvisning til gruppeopphold hos oss!

Har du spørsmål?

Kontakt avdelingsleder Svein Tore Amlien på telefon 475 02 494 / 61 19 91 00 eller send e-post til Svein.Tore.Amlie@unicare.no.

STERKERE

for unge med funksjonsnedsettelse



Er du mellom 15 og 30 år og har nedsatt bevegelses-, syns- eller hørselsfunksjon? Da anbefaler vi at du blir med i Sterkere-gruppa til Friskis&Svettis!

- Styrketrening
- Sirkeltrening med/uten apparater
- Trening tilpasset deg
- Inkluderende miljø
- Treningsglede og mestring
- Hvor: Oslo, Bærum, Fredrikstad, Lillehammer



MER INFO

www.friskissvettis/trening/funksjonsnedsettelse/sterkere



Ny bok om Sivert!

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

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

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

Bøkene kan bestilles på cp.no



VESTLAND

Familietreff

Søndag 23. april hadde småbarnsgruppen i CP-foreningen i Vestland familietreff med bowling og pizza på Vestkanten. 29 deltakere viste stor glede og innsats i bowling. Det var god stemning, godt humør og kjekt å treffes.

Etter bowling var det klart for pizza. Vi hadde eget lokale der vi kunne trekke oss tilbake, prate sammen og møte nye og gamle bekjente. Det var også kjekt å se så mange søsken som var med på dette arrangementet, og det opplevdes som en fin dag for hele familien.

På vegne av småbarnsgruppen i CPV, Lene Brurås og Katrine Sagstad



INNLANDET

Årsmøte og klatring

Lørdag 18. mars avholdt CP-foreningen i Innlandet årsmøte og klatring på Tyrili Klatring. Barn, unge og voksne koste seg stort med felles klatring og pizza. De nye klatreselene fungerte utmerket. Her var det mestring, stolthet og glede i fullt monn og instruktørene ved Tyrili fortjente applausen de fikk.



INNLANDET

Hundekjøring og hygge



Vi hadde en nydelig dag på Budor 1. april. Hedemarken Husky arrangerte en flott dag for oss i CP-foreningen i Innlandet. Alle som ville, fikk kjøre hundeslede opptil flere ganger, pølser ble grillet og spist, nye kontakter ble knyttet og hundene fikk masse kos. Det var hyggelig å møte gamle kjente og ikke minst flere nye ansikter.



Ny informasjonspakke til foreldre!

Foreldre som nylig har fått et barn med cerebral parese vil naturlig nok ha mange spørsmål og et stort behov for informasjon. Denne informasjonspakken gir oversikt og grunnleggende informasjon om diagnosen, rettigheter, behandling, hjelpemidler, familieliv og søsken.

Pakken består av fire brosjyrer, og kan bestilles eller lastes ned gratis fra vår nettside www.cp.no.

Pakken er utgitt med støtte fra Helsedirektoratet.

AGDER OG VESTLAND

Interessepolitisk ungdomsverksted – «Vi vinner frem»



Høsten 2022 startet fylkeslagene i Agder og Vestland et spennende prosjektsamarbeid rettet mot at våre ungdommer skal få kompetanse, innsikt og selvtillit til selv å gjøre seg synlig og attraktiv i interessepolitisk arbeid både i sin egen organisasjon, overfor samarbeidsorganisasjoner og i det politiske landskapet nasjonalt og på fylkes-/kommunenivå.

CPU Agder har fått innvilget prosjektmidler fra LNU, Landsrådet for Norges barne- og ungdomsorganisasjoner med Stein Christian Salvesen, Arkivet freds- og menneskerettighetssenter som kursansvarlig, Ayman Taha, CP-foreningen i Agder som prosjektleder og Alexander Sviggum, CP-foreningen i Vestland som kurskoordinator. Gjennom høsten 2022 har det vært en arbeidsgruppe, som har jobbet godt og iherdig sammen om forberedelse til kursinnhold for ungdomssamling – og helgen 28.–30. april reiste 38 deltakere fra Vestland og Agder sammen til Danmark for nettopp sammen

«å vinne frem». Det ble en strålende helg, ikke bare lærte de unge mye, men flere ble kjent med hverandre for første gang. Det ble en flott sammensveiset gjeng med felles mål!

Kursansvarlig Stein Christian Salvesen formidlet kunnskaper som ga alle deltakerne bedre forståelse av hvordan de selv og sammen med hverandre kan påvirke beslutningstakere og sikre at CP-foreningens unge medlemmer blir hørt og tatt på alvor! I tillegg til å lære om påvirkningsarbeid og kunnskaper om inkorporeringen av FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i norsk lov, fikk deltakerne også undervisning om ulike politiske prosesser og hvordan de kan navigere disse på en effektiv måte.

Alexander og Ayman fikk mange tilbakemeldinger fra deltakerne om at de hadde lært mye, at det fortsatt gjenstår mye arbeid for å sikre likestilling og at de er klare og motiverte for å bidra i dette viktige arbeidet fremover sammen. Sam-



arbeidet på tvers med fylkeslagene i Agder og Vestland fortsetter under Arendalsuka med ungdomsinteressepolitisk panelmøte og debattmøter med blant annet politisk medvirkning og BPA som tema.

Vær sikker – denne ungdomssamlingen i Danmark var starten på en spennende fremtid sammen og for hverandre. Det er bare å glede seg Agder og Vestland!

AGDER

Det handler om å være sammen i små fellesskap



Det var veldig godt endelig å kunne samles til fysisk årsmøte tirsdag 28. februar i Lillesand. Oppmøtet var godt, og vi hadde spennende gjester. CP-foreningen i Agder er allerede tre år gammel, og det ble selvfølgelig feiret med marsipankake på årsmøtet. Det at vi er ett fylkeslag – og ikke lenger to – er alle enige om er en berikelse. Det ruster oss til å fremstå tydelig og synlig i Agder-fylket. Det viktigste av alt er at venneflokken har økt i CP-familien vår. Vi trenger hverandre og betyr mye for hverandre!

Etter det formelle årsmøtet, hvor alle styremedlemmene og lederen ble gjenvalgt, ble Helene Wichne og Torill Konradsen ønsket velkommen som nye varamedlemmer. I tillegg var det innlegg fra to spennende gjester. Thomas V. H. Hagen, forsker og historiker ved Arkivet freds- og menneskerettighetssenter, fortalte fra forskningsprosjektet han leder om Sophies Mindes virksomhet og betydning fra 1890-årene og fram til i dag. Eva Buschmann, generalsekretær i CP-foreningen, informerte om arbeidet i CP-foreningen og hvordan det vil jobbes med fundraising, nye inntekter, fremover. Einar Dyrholm var som vanlig vår dyktige møteleder. Vi hadde også gjester fra NFU Agder og FFO Agder. Det ble god tid sosialt fellesskap med deilig middag, fine samtaler og ikke minst en strålende treårs bursdagsfeiring med positiv



lagånd. Vi gleder oss allerede til neste årsmøte!

Gjennom vintermånedene og våren har det vært faste treff i Funky Fox Kids Club, tenåringstreff med Funky Fox Teens Club, CPU-Agder og bademoro på Bjorbekk i Arendal og Aquarama i Kristiansand. Disse faste samlingene betyr enormt for barna, tenåringene og unge voksne. For mange er disse vennetreffene det viktigste de gjør

på fritiden sin. Det hadde aldri vært mulig å skape disse møteplassene uten noen ildsjeler av ledere, voksne og foreldre som tar ansvar og bruker sin fritid for nettopp å skape glede og vennskap. Vi lar de glade bildene tale for seg. Vær sikker – disse fellesskapene skal fortsette!

CP-foreningen i Agder ønsker sekretariatet og alle fylkeslag en god sommer!

En som forstår hva du snakker om

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.

Foreldre til barn under 10 år med CP



Helene Nøss
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: 2001
Telefon: 901 18 333
E-post: e-valake@online.no



Tor-Ove Gjørde
Bosted: Meløy, Nordland
Født: 1994
Telefon: 993 46 012
E-post: to.gjarde@gmail.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



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



Snorre Spilling Øvereng
Bosted: Kristiansand,
Agder
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



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

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

Sekretariatet



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



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



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



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



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



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



Gordon Johnsen
 Innsamlingsrådgiver
 E-post: gordon@cp.no
 Telefon: 923 70 273

Sentralstyret



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



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



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



Styremedlem
 Tor-Helge Gundersen,
 Vestland



Styremedlem
 Synne Guro Haugseng,
 Innlandet



Styremedlem
 Torstein Torheim,
 Troms



Styremedlem
 Stine Dybvig,
 Oslo og Akershus



Styremedlem
 Robert Johnsen,
 Trøndelag



Styremedlem
 Kenneth Olsen,
 Vestfold



Styremedlem
 Sofie Østerbø Jansen,
 CPU



Varamedlem
 Renate Mathisen,
 Vestfold



Varamedlem
 Ingvald Skarsen
 Jonassen, Agder



Varamedlem
 Kristin Bakken,
 Innlandet



Varamedlem
 Noomi Alexandersen,
 CPU

Fylkeslagene

Agder

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

Buskerud

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

Finnmark

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

Innlandet

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

Møre og Romsdal

Kontaktperson: Frode Dyrkorn
 E-post: leder.more-romsdal@cp.no

Nordland

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

Oslo og Akershus

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

Rogaland

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

Telemark

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

Troms

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

Trøndelag

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

Vestland

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

Vestfold

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

Østfold

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



Følg oss på Facebook:
 Cerebral Parese-foreningen
 i Norge



Til minne om Randi Væhle

Det var med stor sorg vi mottok meldingen om at Randi hadde gått bort. Randi var ansatt som rådgiver i CP-foreningen fra august i 2000 og inntil hun gikk av med pensjon ved utgangen av 2018. Randi jobbet i mange år med å betjene rådgivnings-telefonen og var i alle disse årene medlemmenes trygge kontaktpunkt. Hun fikk etter hvert bred kunnskap om helsetjenesten, hjelpetilbud og rettigheter. Randi hadde et sterkt engasjement for medlemmenes situasjon, både for barnefamiliene og voksne med CP. Randi ble medlem da hun selv fikk et barn med CP og hadde opplevd nytten av å møte andre og delta i CP-foreningen. Hun var derfor en av våre sterkeste ambassadører og talsperson for arbeidet vårt.

Gjennom årene hun var ansatt, jobbet Randi med alle typer oppgaver i CP-foreningen, som Stor-samlingen, sommerleir for ungdom og voksne og oppfølging av fylkeslagene.

Den første CP-konferansen ble gjennomført i 2004. Målet var å spre kunnskap og finne fram til de gode fagpersonene som kunne formidle

kunnskap til medlemmene og fagpersonell rundt om i landet. Hun var også opptatt av at medlemmene selv skulle formidle erfaringer og bidra med synspunkter. Tilhørerne fikk en unik innsikt gjennom historier som er individuelle, men som har relevans for så mange.

Randi var en klok forvalter av medlemskunnskap i rollen som brukerrepresentant. Hun var brukerrepresentant i flere forskningsprosjekter og de siste årene i NorCP. Randi var helt til hun døde aktiv i rollen som vår brukerrepresentant.

Randi var full av liv, hadde masse pågangsmot og energi. Hun var lett å like, trivdes blant folk og skapte mye hygge og latter rundt seg.

Da Randi sluttet i jobben, gledet hun seg til å bruke mer tid sammen med familien og gå fullt inn i rollen som bestemor. Våre tanker går derfor særlig til barn, barnebarn og venner som har mistet Randi så altfor tidlig.

Vi takker Randi for hennes mangeårige og store innsats som tillitsvalgt og ansatt! Vi lyser fred over Randis minne.

B ØKONOMI
ÉCONOMIQUE
NORGE



Returadresse:
CP-foreningen
Bergsalléen 21
0854 Oslo

Les mer om
Eloflex!
www.banolife.no



Eloflex er for eldre



Eloflex er for voksne



Eloflex er for barn



En ny generasjon elektriske rullestoler!

Eloflex er en liten, lett og sammenleggbar elektrisk rullestol.
Smart teknikk og unike egenskaper gjør den til markedets mest anvendelige rullestol.
Vi har flere modeller til ulike behov, Eloflex F er allerede ferdig prisforhandlet.

Med en sammenleggbar elektrisk rullestol beholder man friheten, livet blir enklere og man slipper å avstå fra det som er gøy.