



Frihetsfølelse med RaceRunning

Se side 18

Storsamling 2018

Se side 26

Sol- og humørfylte sommerleirer

Se side 8

CPU Når kroppen sier stopp

Se side 14

Innhold

ARTIKLER

- 5** Landsmøtet 2018
8 Sommerleirene:
 Sol, sol og atter sol
16 ABC for ASK
18 Norsk RR-delegasjon knuste alle
 rekorder: Tok gull, sølv, bronse
 og satte verdensrekorder
23 Besteforeldresamling
32 Arendalsuka

- 26 Storsamling**
30 Fem Storsamling-veteraner
31 Venner for livet

FASTE SPALTER

- 4** Generalsekretæren har ordet
36 Hva skjer?

FAG

- 34** Nedgang i forekomst og
 alvorlighetsgrad av cerebral
 parese i Norge

CPU

- 14** Når kroppen sier stopp
15 Skal jeg sitte hjemme en lørdags-
 kveld, fordi utestedene ikke er
 universelt utformet?

FRA FYLKESAVDELINGENE

- 38** Rogaland
39 Oslo og Akerhus
41 Hordaland Sogn og Fjordane
42 Vest-Agder

KONTAKTINFORMASJON

- 44** Sekretariatet
44 Fylkesavdelinger
45 Sentralstyret
46 Likemenn



CP-bladet – Tidsskrift for
 Cerebral Parese-foreningen
 Nr. 3– 2018 – 64. årgang

UTGIVER

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

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

STOFF TIL CP-BLADET

Henvendelse til CP-foreningen
 Frist for nr. 4–2018:
 2. november 2018
 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.



En pause fra hverdagen

Høsten er her for fullt – dagene er kortere, lufta kaldere og sola glimrer med sitt fravær. Og med dårligere og kaldere vær er terskelen for å gå ut døra etter en lang dag hjemme, på jobb eller skole mye høyere enn ellers. Derfor er det noen ganger viktig å bare gjøre det. Møt venner eller familie, inviter andre på besøk til deg, dra på trening, på kino, ta en liten tur ut og trekk litt frisk høstluft eller finn en annen aktivitet som passer deg. Det er så viktig å ha et avbrekk eller en pause fra hverdagen, for både hode og kropp.

Kanskje er et av CP-foreningens arrangementer nettopp det avbrekket du trenger. I høst bugner det over av spennende aktiviteter i våre fylkesavdelinger. Svømming, Sabeltanngym, dans, bowling, seniortreff, ungdomssamling er bare noe av det som står på agendaen de neste månedene. På nettsiden vår finner du en god oversikt over hva som finnes av tilbud der du bor. På side 38 kan du lese om noen av aktivitetene de ulike fylkesavdelingene gjennomførte i sommer.

To som har funnet en aktivitet som får dem ut av døra flere ettermiddager i uka og som i tillegg gir dem energi og overskudd, er Per-Yngve Larsen og Marte Aasvang fra Vestfold. De driver med friidrettsgrenen RaceRunning, og via en tilpasset løpesykkel kan de bevege seg raskt over store avstander – helt uten assistanse. Begge forteller at de har hatt stort utbytte både fysisk og psykisk av å starte med idrett og trene jevnlig. En reportasje fra en av deres treningsøkter på Storbanen i Sandefjord finner du på side 18.

Og i noen perioder må man dessverre innse at kroppen har sine begrensninger og erkjenne at selv det å komme seg ut døra er for mye. Leder i CPU, Stine Dybvig, skriver en personlig og sterk tekst om det å møte veggen på CPUs sider; en tekst til ettertanke – og som mange sikkert kan kjenne seg igjen i.

Det er også mye annet spennende innhold i denne utgaven. Du kan blant annet lese om årets Storsamling, hva vi gjorde på Arendalsuka, en fagartikkel om nedgang i forekomst av CP og mye, mye mer.

God lesning!

Heidi Østhus Erikssen,
 redaktør



Vår jobb er å være utålmodig

Høsten er en aktiv tid for interessepolitisk arbeid i CP-foreningen. I august sendte vi inn en høring om spesialundervisningen, der vi blant annet argumenterte for at retten til spesialundervisning må beholdes. Å ta bort retten til spesialundervisning er et svik overfor elevene. Vi vet nå at det vil komme en melding til Stortinget neste høst. Derfor kommer vi til å jobbe for å holde saken varm, og vi er enige med dem som sier det er mye å gripe fatt i. Vi vil arbeide for at regjeringen styrker lovverket, sikrer elevene kvalifiserte lærere og tilpasser undervisningen etter en individuell vurdering. Dette handler om barnas fremtid.

Hva med fremtiden til de barna som trenger alternativ og supplerende kommunikasjon? ASK-prosjektet viser med all tydelighet at det er mye å gripe fatt i, både i skolen, i spesialisthelsetjenesten og i NAV. Hvorfor er det så vanskelig å bestemme seg for at barn som trenger ASK skal følges opp? Hvorfor får ikke foreldre hjelp, støtte og opplæring? I 2009 ble det første gang gjort et vedtak i Stortinget om å sørge for at rettighetene kommer på plass. I 2012 ble det tatt inn en ny paragraf i opplæringsloven som sikrer retten til ASK. Vi har til og med en veileder som utdyper hva retten består i. Likevel kjemper fortsatt foreldrene en heroisk kamp. En medlemsundersøkelse vi har gjennomført om ASK, viser at hjelpen starter altfor sent. Foreldre og barn får ikke hjelp og oppfølging, og ASK brukes derfor ikke i hverdagen. Det frarøver barna språket og er et brudd på menneskerettighetene.

I en bydel i Oslo meldes det denne høsten om mer enn en fordobling av husleien til beboere i kommunale boliger. Det skal være såkalt «gjengs» leie. I realiteten betyr det en husleie på nivå med hva det koster å eie en liten leilighet. Hvorfor investerer ikke mennesker med funksjonsnedsettelse i egen bolig? I de store byene er det ikke lett å finne tilrettelagte boliger, og de som finnes, er blant de dyreste i markedet. Ofte trengs større boareal på grunn av bruk av hjelpemidler og behov for et stort bad. Det tar ikke Husbankens tilskudd høyde for, og bostøtten er blitt kraftig redusert for dem som har trygdeinntekt. Derfor er mange avhengige av å få kommunal bolig. Vi mener bostøtten må økes kraftig, og kommunene må sikre flere tilgjengelige boliger.

Arbeidsgruppen som skal vurdere hvordan vi kan få til CPOP for voksne fortsetter arbeidet sitt. Vi har ingen planer om å gi oss før tilbudet er på plass. Arbeidsgruppen drøfter ressurser, system og tverrfaglig kunnskapsbasert oppfølgingstilbud. Vi jobber nå med å få politisk interesse for saken. Debattmøtet i Arendalsuka var bare starten.

Eva Buschmann, generalsekretær

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



NY LEDER: Marthe Risan, Trøndelag

Landsmøtet 2018

Nå er kursen staket ut frem til 2020. Det ble den da CP-foreningens øverste myndighet, landsmøtet, i juni vedtok program, strategi, vedtekter og valgte nytt sentralstyre.

TEKST: SEKRETARIATET
FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

Helgen 1.–3. juni var delegater fra CP-foreningens fylkesavdelinger, sentralstyret og sekretariatet samlet i Trondheim for landsmøtet i 2018. Landsmøtet avholdes annet hvert år, og denne gangen var det fylkesavdelingen Trøndelag som var vertskap for arrangementet. Nesten 70 personer deltok, og samtlige fylkesavdelinger var representert.

I løpet av helgen ble alle foreningens viktigste saker debattert og vedtatt. Det er vedtektene som angir hvilke saker landsmøtet skal behandle. Ifølge CP-foreningens vedtekter skal sentralstyret på

landsmøtet legge frem sin beretning og regnskap for perioden fra forrige landsmøte (to år) og kontrollkomiteens rapport skal gjennomgås. Landsmøtet skal behandle sentralstyrets forslag til program, som er todelt – et interessepolitisk program og en organisatorisk strategi. Tre forslag til interessepolitiske uttalelser ble i tillegg langt frem. Landsmøtet behandler også størrelsen på kontingent, budsjett, innkomne forslag og vedtekter. Til slutt velges det et nytt sentralstyre, valgkomité og kontrollkomité. I tillegg til sentralstyrets saker ble det til årets landsmøte også sendt inn saker fra

Sentralstyret 2018 til 2020

- Leder – Marthe Risan, Trøndelag
- Nestleder – Tor Helge Gundersen, Hordaland Sogn og Fjordane
- Styremedlem – Marte Broderstad Sandvik, Troms
- Styremedlem – Ken Gøran Skar, Møre og Romsdal
- Styremedlem – Tanja Leegaard, Vestfold
- 1. vara – Monica Myhre, Vest-Agder
- 2. vara – Sigrun Bjerke Fosse, Oslo og Akershus



1



2



3



4



5

Les mer om
LANDSMØTET 2018
Mer informasjon om
vedtakene og protokoll:
[www.cp.np/om-oss/
landsmotet/](http://www.cp.np/om-oss/landsmotet/)

fylkesavdelingen i Oslo og Akershus.

Møtet startet lørdag morgen. Etter et musikalsk innslag holdt styreleder Tor-Helge Gundersen en åpningstale der han blant annet han roste fylkesavdelingene for godt arbeid med ulike medlemsaktiviteter. Organisasjonsrådgiver i CP-foreningen, Kristin Benestad, la frem sentralstyrets forslag til CP-foreningens interessepolitiske program for 2018–2020. Syv skriftlige endringsforslag ble fremmet, og mange i salen tok til orde underveis i presentasjonen.

Vedtatt

I tillegg til interessepolitisk program ble også følgende interessepolitiske uttalelser vedtatt:

1) Unge uføre er en positiv ressurs!

2) CPOP for voksne

3) Vi vil beholde retten til spesialundervisning!

Forslag til egen organisatorisk strategi ble enstemmig vedtatt.

Av sakene som det skal jobbes med frem til neste landsmøte, blir det i tillegg til økonomi særlig fokus på arbeidet med ny regionreform. CP-foreningen må ta stilling til om dagens inndeling av fylkesavdelinger skal bestå eller om endringer skal gjøres.

Observatører

To observatører fra CPU var til stede under hele arrangementet og var veldig fornøyde med at vedtektsendringen om deres deltakelse ble enstemmig vedtatt. Fra landsmøtet i 2020 kan CPU sende to delegater, som får stemme-

rett under møtet. I tillegg ble det vedtatt at CPU skal få en representant i sentralstyret fra og med neste periode. Det er god grunn til å tro at begge disse vedtakene vil styrke CP-foreningens ungdomsarbeid.

Underholdningsbidrag

Det var vertskapet i Trøndelag som stod for underholdningsbidragene under hele helgen. Lørdag var det et musikalsk pauseinnslag med fylkesleder Lise Løkkebergs sønn, Lasse, i spissen. Sammen med musikkpedagog Jens Petter Grønnesby sang de en egen komponert sang og fikk salen til å synge med. Lasses store entusiasme for musikk smittet, og hans engasjement rørte flere.

Lørdag kveld kom Trondheims store sønn på besøk, eller iallfall en god kopi. Da kom en Nils Arne

Eggen-imitator like etter middag, til stor begeistring for forsamlingen. God mat, hyggelig stemning og nydelig vær la gode rammer for et fint arrangement.

Ny leder

Størst spenning var for mange knyttet til siste del av søndagens program. Da skulle et nytt sentralstyre velges. Marthe Risan fra Trøndelag ble valgt til sentralstyrets nye leder. Hun har lang fartstid i CP-foreningen og har hatt ulike verv i sentralstyret tidligere. Etter en to år lang pause er hun nå klar for sin nye lederrolle.

– Jeg gleder meg veldig til å ta fatt på denne oppgaven sammen med dere, sa hun til et samlet landsmøte.

Marthe er mamma til en tenåringsgutt med CP og bor i Trond-

heim. – Jeg vil at CP-foreningen skal være et godt sted å være for alle. Og det er itjå som kjem tå sæ sjøl, sa hun fra talerstolen.

Den nyvalgte lederen takket Tor Helge Gundersen for innsatsen han har gjort som leder den siste tiden, etter at valgt leder Nina Neby Hansen trakk seg fra vervet i høst.

Valgkomiteen innstiller på kandidater til sentralstyret, valgkomiteen, kontrollkomiteen og revisor overfor landsmøtet. Under valget søndag presenterte Øyvind Bråthen i valgkomiteen den sittende valgkomiteens innstilling med begrunnelse.

Anne Nystuen, Laila Pedersen og Kristin Gjørde gikk ut av sentralstyret og ble takket for engasjement og sitt arbeid i styret gjennom flere år. ■

1 NYTT STYRE: Deler av det nye sentralstyre utenfor hotellet. F.v. Monica Myhre, Marte Broderstad Sandvik, Marthe Risan og Tor-Helge Gundersen.

2 GOD STEMNING: Det var både skravling og latter rundt bordene i pausene.

3 UNDERHOLDT: Lasse J. Løkkeberg Johansen og musikkpedagog Petter Grønnesby sang og underholdt på landsmøtet.

4 VALG: Delegatene fra fylkesavdelingene under en av avstemningene søndag.

5 STRÅLENDE VÆR: Trondheim viste seg fra sin beste side denne helgen.



2

3

Sol, sol og atter sol

I juni, juli og august ble CP-foreningens populære sommerleirer gjennomført i knallvær. Tidenes norske sommer bidro til topp stemning blant årets deltakere.

TEKST OG FOTO: ANNA MJELSTAD REIKVAM, ENDRE SÆVIG, MATHILDE NORDBY OG HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

Barne- og ungdomsleir

Først i rekken var barne- og ungdomsleiren. Torsdag 21. juni kom nesten 40 barn og unge mellom 10 og 18 år til sørlandsidyll på Risøya Folkehøyskole utenfor Tvedestrand. Der fikk de en varm velkomst av helperne som var klare for å gi dem ti dager fylt med samhold, moro, fart og spenning.

Noen var med på leiren for aller første gang, mens andre hadde vært her mange ganger før. Dette gjaldt både helpere og deltakere.

– Det er noen spennende timer før de første deltakerne kommer. Vi som har vært her i mange år vet jo litt om hva som skal skje, men de nye helperne tror jeg ikke helt vet hvilket eventyr de nå skal bli med på, forteller Thomas Eilert Edvardsen, som er helper for sjetten år på rad.

En av de første deltakerne som ankommer Risøya er Obah Warzame Henriksen (16) og gledeshylet hennes høres langt oppe i gangen når hun kommer. Det begynner å bli

1 FRIIDRETTS DAG: Rebecca på Friidrettsdag i Tvedestrand, arrangert av Norges idrettsforbund.

2 TOPP STEMNING: Gjensynsgleden var stor da Obah og Thomas møttes igjen på Risøya.

3 RACERUNNING: Mathias prøvde seg også på Racerunning på friidrettsdagen.



1



2



3



4

en stund siden hennes første år i 2012, og det klemmes vilt rundt både til kjente og ukjente. Hun sier at hun husker sin aller første dag på leir som om det var i går.

– Jeg var veldig redd og hadde egentlig ikke lyst til å dra i det hele tatt. Det er jo skummelt å reise så langt hjemmefra for aller første gang, men heldigvis overtalte mamma meg, forteller hun.

For Obah gikk det første året over all forventning, og etter det har hun vendt tilbake hvert eneste år.

Et avbrekk fra hverdagen

– På leir skal alle føle seg sett og inkludert, uansett hvem de er. Liker du fotball, så kan vi spille fotball, men vil du heller sitte inne på tegnerommet og tegne, så gjør vi gjerne det også, forteller hjelper Thomas.

Rebecca Jeanette Sivertsen Lie (18) har sitt andre år på leir og er storforneymd.

– Jeg drar på leir for å komme meg vekk fra hverdagen. På leir er

du aldri oversett og du inkluderes i mange gøyе aktiviteter hver eneste dag, sier hun.

Og det er liten tvil om at det skjer mye gøy. Det er alt fra bading i sjøen, riding på hest, basseng og tegning til tubekjøring og utflukter.

Kveldsstemning på Risøya

Kveldsaktivitetene er også veldig populære blant deltakerne. Det feires blant annet sankthans med grilling og allsang. På årets leir var sankthans-været så flott at alle satt ute på plenen, spiste marshmallows og sang i kor. Det ble også arrangert boccia-turnering og bingokvelder.

Et av årets store høydepunkter var igjen discokvelden. Da tok alle deltakerne på seg finstasen, og det var topp stemning på dansegulvet. Rullestoler ble løftet i været, danseføttene rocket og det ble sunget for full hals til sent på kveld.

Takk for i år

Fredagskveld var det klart for avslutning, og med langt over 20

nummer ble det et fantastisk avslutningsshow. Noen sang så publikum fikk gåsehud, mens andre fortalte vitser så tårene trillet. Flere av deltakerne hadde fått muligheten til å øve i dagevis og var fornøyde med å endelig få lov til å vise frem det de hadde stelt i stand. Ekstra spennende for mange er det at denne siste kvelden også betyr at det er en mulighet for «døgning» på Risøya. Det betyr at de deltakere som ønsker det, får lov til å være oppe hele natten. Det var det mange som ville, og lørdagsmorgen var det derfor mange foreldre som ble møtt av trøtte ansikter da de kom over brua for å hente deltakerne.

Det ble også i år både tårer og latter når én etter én tok farvel.

– Hvert år eneste år gliser jeg når jeg kommer over brua til leir og gråter når jeg kjører over brua ti dager senere. Det er veldig rart å tenke på hvor mye ti dager betyr, men det er enormt mye, sier Obah, og oppfordrer alle som ikke har prøvd seg på leir om å søke neste år.

– Jeg skjønner at det kan være skummelt, men jeg er så glad for at jeg prøvde. Leir er kjempekjempekjempegøy!

Leir for unge voksne

Den 16. juli var det igjen klart for årets sommerleir for unge voksne. 24 deltakere i alderen 19–25 år møtte opp på Eidene Senter på Tjøme for ti dager med knallvær. CP-bladet ba to av årets deltakere fortelle hvorfor de er med på leir:

Erik Juvet Johnsen (21):



i tre år og kommer tilbake år etter år fordi det er veldig gøy her. Det

– Det er helt fantastisk å være på CP-leir, for da treffer jeg mange andre mennesker med CP. Jeg har vært med på denne leiren

beste med leir er å være med andre i samme situasjon og å dra på pub.

Frida Sture (22):



– Nå har jeg vært med på leir i fire år, og det er alltid sommerens høydepunkt. Man får minner og venner for livet, og det er

kanskje den største grunnen til at jeg kommer tilbake. I tillegg får man være med på mange gøyе aktiviteter og får utfordre seg selv litt.

– Jeg synes det er utrolig kjekt å være deltaker på sommerleiren på Tjøme. Mest fordi jeg får bli kjent og være sammen med andre på min alder, både med og uten funksjonshemninger, men også på grunn av samholdet, inkluderingen, tilretteleggelsen og miljøet. Det beste er at man er omringet av mennesker som «ser» deg, bryr seg,

1 GJENSYNSGLEDE: Det klemmes rikelig når Pernille endelig treffer hjelper Elin igjen.

2 NYTT TALENT: Edda oppdaget et nytt talent på friidrettsdagen og løp forbi både deltakere og hjelpere.

3 FIN GJENG: Deltakere og hjelpere på tur.

4 FRIIDRETTS DAG: Mats Skotnes prøvde flere ulike aktiviteter på friidrettsdagen.

er positive, snille, omtenkssomme og gjør sitt ytterste for at du skal ha det bra.

– Noe av det gøyeste med leiren er å bare være sammen og delta på aktiviteter som nærmest er skreddersydd for deg. Og det er alltid rom for å kunne være seg selv.



1



2



3

Voksenleir

Sist i rekken var voksenleiren som startet den 26. juli. Også den ble arrangert på Eidene Senter på Tjøme. I år deltok 27 voksne over 25 år.

Det var flere nye deltakere på årets voksenleir. Noen deltakere hadde rykket opp fra ungdomsleir og de var med på å skape god stemning sammen med de mer rutinerne voksenleirdeltakerne.

– Det var mange høydepunkt i år. Et av de største var nok utflukten til Verdens Ende i strålende solskinn og uten et eneste vindkast. Men det er de små øyeblikkene som gjør leir så spesielt, det er i de mest hverdagslige situasjonene vennskap

oppstår og minner skapes, forteller leirleder Endre Sævig.

Leirlederen melder om at det var topp stemning på leiren, både blant deltakerne og helperne.

– Stemningen på leir var som alltid veldig god. Maten var helt topp, og latteren satt løst. Alt i alt en veldig vellykket leir! ■

**HAR DU LYST
TIL Å VÆRE MED PÅ
SOMMERLEIR NESTE ÅR?**

Følg med i neste nummer av CP-bladet – da kommer mer informasjon om sommerleirene 2019.

1 FOTOKONKURRANSE: Siv, Ann Kristin (hjelper), Jørgen (hjelper), Andreas (hjelper), Kim og Ljubomir. Bildet er fra en fotokonkurranse, og denne gruppen hadde temaet hekser og trollmenn.

2 SUPERHELTER: Edgar og Kristian sin gruppe hadde temaet superhelter under fotokonkurransen.

3 PÅ STRANDEN: Siv, Ljubomir, Nina og Kim i strålende sol på stranden. I bakgrunnen står de personlige assistentene Karoline, Håkon og Andreas.



**FØLG OSS
PÅ FACEBOOK**

Se våre Facebook-sider
«Cerebral Parese-foreningen i Norge»

PTØ Norge har åpnet nytt hovedsenter

PTØ Norges nye hovedsenter på Gardermoen tilbyr barn og unge med cerebral parese et intensivt pedagogisk treningstilbud. Vi har også sentre i Trondheim og Stavanger.

Vi tilbyr intensive kurs og regelmessig oppfølging. Våre tre sentre har åpent alle hverdager, og du er hjertelig velkommen til å se hvordan vi jobber og om dette kan være aktuelt for ditt barn. **Ta gjerne kontakt for en samtale eller et besøk.**

Sammen finner vi tilbudet som passer best til ditt barn eller ungdom. Vi hjelper til med det praktiske rundt henvisning dersom du ønsker et tilbud hos oss.

post@ptonorge.no
eller tlf: 976 93 966

www.pto.no

pto



En tur i skiløypa, klar og deilig luft, iskrystaller og kulde – det er *det* som skal til for å få kropp og hode klart for en krevende hverdag. Uten personlig assistanse ville dette ikke vært mulig!

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

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

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



ULOBAS
INDEPENDENT LIVING | NORGE





Hvor vanskelig er det egentlig å lage en rampe slik at vi kommer oss inn?

CPU

Skal jeg sitte hjemme en lørdagskveld, fordi utestedene ikke er universelt utformet?

Jeg er Regine Elvevold (19) fra Tromsø. Jeg er en sosial person, og det er viktig for meg å være med vennene mine ut på byen. Hvordan skal jeg ha mulighet til dette når det kun er to utesteder, hvor jeg faktisk er sikker på å komme meg på do? Og i det hele tatt inn inngangsdøren?

TEKST: REGINE ELVEVOLD



Likestillings- og diskrimineringsloven skriver: «Med likestilling menes likeverd, like muligheter og like

rettigheter» (2018, § 1). Dette innebærer at alle bygg skal være tilrettelagt. Disse kravene er det få som oppfyller, da bare to av nesten 30 utesteder her i Tromsø tilfredsstiller behovet etter nevnte lov. Hvordan skal vi da kunne komme oss inn? Og om jeg det hele tatt kommer inn, kan jeg da gå på do?

Første gang jeg skulle på do på et av disse utestedene, gikk rullestolen akkurat inn, da jeg har en smal rullestol. Da jeg så toalettet, lurte jeg på: «Hvordan i helvete skal jeg klare dette?» Like etter så jeg et stort rom, som jeg trodde var toalett for damer. Det viste seg at dette store rommet var brukt som pissoar

for menn. Hvorfor i all verden velger de å utforme toalettene slik? Om ett år er jeg student og gleder meg som de fleste andre gjør. De fleste snakker varmt om studentlivet, mange trekker frem det sosiale som å få venner, dra ut og feste. Dette er noe jeg har gledet meg til lenge, og da jeg ble 18 år, fikk jeg mitt første møte med Tromsøs utesteder. Når fadderuka kommer, kan jeg i det hele tatt være med på arrangementene? Dette er det utestedene som avgjør.

Hvor vanskelig er det egentlig å lage en rampe slik at vi kommer oss inn? Det er ikke vanskelig å få tak i mennesker som kan gi råd om tiltak for å bedre situasjonen. Jeg er lei av å måtte bæres opp alle trappene og å føle meg hjelpeløs som et lite barn. Dette krever ingen stor investering – det gjelder å se mulighetene. ■

Når kroppen sier stopp

Det er en kjent sak at personer med CP bruker mye energi. Vi kan bruke opptil tre ganger så mye krefter på dagligdagse gjøremål som funksjonsfriske. Likevel vil vi gjerne vise at vi også kan bidra, at folk kan regne med oss. Noen ganger strekker vi strikken for langt. Jeg snakker av erfaring.

TEKST: STINE DYBVIG. ILLUSTRASJONSFOTO: CP-FORENINGEN



Jeg har alltid vært en person som sier mer ja enn jeg sier nei. Jeg hater å si nei til ting, hater å gå glipp av en mulighet til å bidra, til å vise at jeg kan eller til å lære noe nytt. Etter at jeg begynte å jobbe, ga jeg hundre og ti prosent på jobben. Jeg var redd for å virke lat eller sein, og arbeidet masse. Det er fint å bidra, men noen ganger sier det faktisk stopp.

Det vil si, kroppen sier stopp. En januardag skulle jeg til fysio-

terapeuten etter jobb. Jeg hadde ganske kraftig hodepine, noe jeg ofte får hvis jeg har anstrengt meg mye. Likevel går det alltid over, og jeg tenkte ikke noe særlig på det. Da jeg skulle gjøre ryggløft på en bosuball, så jeg plutselig stjerner og måner, og verden snurret ubehagelig rundt. Etterpå fikk jeg en eksplosjonsartet hodepine, gikk hjem for å hvile og tenkte at jeg helt sikkert ble bedre, bare jeg fikk sovet litt. Dagen etter våknet jeg opp med et stramt bånd over høyre tinning

– en vedvarende hodepine jeg ikke ble kvitt. Jeg tvang meg på jobb. Jeg var da vant til å ha smerter, det var ikke noe uvanlig.

Hodepinen fortsatte en god stund. For hver dag som gikk, ble jeg mer og mer tappet for energi. Jeg hadde ikke mer å gi. Det hele endte med at fastlegen måtte bli streng. Jeg ble sykmeldt. Og for meg varte det en hel evighet, selv om det i virkeligheten bare var noen uker. Hva er poenget med denne historien, lur du kanskje på?

Poenget er følgende: Jeg er tilbake på jobb nå. Det går greit. Jeg har fortsatt hodepine. Jeg som alltid har tenkt at ting går over, må innse at de ikke nødvendigvis gjør det. Jeg vet ikke hvor lenge jeg vil ha vondt i hodet. Jeg lærer meg å leve med én kronisk smerte til. Det trenger kanskje ikke du. Om du er flinkere til å ta vare på kroppen din enn jeg har vært.

Jeg må innse at jeg ikke er et supermenneske. Jeg må forstå at jeg har en hjerneskade og at kroppen min ikke fungerer helt på samme måte som kroppen til naboen eller kollegaen min. Jeg kan ikke sammenlikne meg med dem. Det er bare så vanskelig å akseptere. Likevel er det antakelig helt nødvendig, hvis jeg skal få et langt og lykkelig liv. For en CP-kropp som hele tiden går på sparebluss, som opererer i feil ende av energiskalaen, den er ikke spesielt mye å samle på. ■



ABC for ASK

Den siste helgen i august var 26 foreldre fra hele landet samlet på Thon Hotell Oslo Airport for arrangementet «ABC for ASK». Der møttes en foreldregruppe med stor kompetanse, men som også er frustrerte over oppfølgingen fra hjelpeapparatet.

TEKST OG FOTO: SEKRETARIATET

Fredag 31. august var det klart for CP-foreningens første ASK-samling. Alle foreldrene som deltok har barn i alderen 0–16 år som benytter ASK (alternativ supplerende kommunikasjon). Noen av foreldrene er erfarne ASK-brukere, mens andre har små barn og er helt i startfasen.

– Vi møtte foreldre med et kjempestort engasjement for saken og som erkjenner at ASK handler om språk, sier prosjektleder Lise Udklit, som selv er mamma til en ASK-bruker.

Allerede i presentasjonsrunden ga foreldrene hverandre et lite

innblikk i egen hverdag. For noen var det følelsesladet å fortelle om familiens situasjon og hvordan barna benytter ASK. Det ble en tøff påminnelse om en langvarig kamp for forståelse, riktig hjelp og oppfølging.

Viktig å starte tidlig

Tidlig intervensjon er viktig for barn med ASK-behov og kan være en nøkkelfaktor for at barnet og familien får implementert ASK i hverdagen sin. Heldigvis tilbyr nå flere steder dette, blant annet Drammen Sykehus og Ahus. Selv

om det kan kjennes sårt for dem som ikke fikk et slikt tilbud, da de var i oppstartfasen, uttrykte de erfarne foreldrene også en stor lettelse over at tilbudet har blitt bedre noen steder. Det kan bety at foreldre med yngre barn kan slippe å kjempe de samme kampene som dem.

Lørdag startet med et overblikk over hvordan behovet utredes, oppfølgingstilbud, stimulering og læring ved hjelp av ASK. Nevro-psykolog Kristine Stadsleiv ved Oslo universitetssykehus (OUS) holdt et innlegg og viste til den

double målsettingen med opplæring i ASK. Det ene målet er å tilby en alternativ måte å kommunisere på for dem som ikke kan bruke tale. Personer med CP utgjør en stor andel av denne gruppen. Det andre målet er å fremme personens tale. Barn starter språkutviklingen i første leveår, derfor må vi komme i gang tidlig. Det tar tid å utvikle språk og det trengs langvarig oppfølging og tålmodighet. Språkstimulerende tiltak må gi barnet noe å strekke seg etter, samtidig som de må være innenfor det barnet kan mestre.

– Symbolene og tegnene er barnets språk og må derfor være tilgjengelige i alle situasjoner, fremhevet Stadsleiv. – De må brukes av alle og brukes i samtale til og med barnet. Start med enkle symboler som kan henges opp på kjøleskapet, sa hun, og understreket at dette er en krevende prosess og at foreldre trenger veiledning og støtte.

Mangelfullt samarbeid

Ergoterapispesialist Tone Mjøen ved Sykehuset i Vestfold gjennomgikk rettighetene både knyttet til FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med funksjonsnedsettelse (CRPD) og til norsk lovverk. Siden 2012 har vi hatt rett til bruk av ASK, jamfør § 16-2 i opplæringsloven.

Mjøen snakket også om veiene i tjenestetilbudet, hvor både helse-tjenesten, opplæringssetaten (barnehage/skole) og NAV har et ansvar. Det er et system med ansvaret spredt på flere sektorer, og rutinene for samarbeid og koordinering er ikke godt nok utviklet.

Kristine Fossheim Godtfredsen, som jobber ved ASK-teamet i Statped, snakket om oppgavene Statped jobber med og ba om innspill fra deltakerne. Gruppearbeid resulterte i konkrete innspill som hun tar med seg videre. Statped skal fram til 2020 jobbe med ulike oppdrag for å styrke fagfeltet.

Skolens ansvar

Spesialpedagog ved Borge skole i Fredrikstad, Bente Johnsen, holdt et innlegg om tilpasset undervisning og spesialundervisning. Skolen har ansvar for at det er rett kompetanse rundt eleven og må skaffe lærere med rett kompetanse. Hun viste eksempler på læremidler som kan tas i bruk og påpekte at også elevene på klassetrinnet må få opplæring i klassekameratens uttrykksform.

– Vi trenger flere pedagoger som henne, sa foreldrene etter innlegget.

Marianne Semner driver firmaet Me-too, som blant annet har utviklet en kommunikasjonsbok, og er selv mor til en ASK-bruker. Hun avsluttet lørdagens program og fortalte om sine erfaringer og om hvordan firmaet ble opprettet, fordi systemet var mangelfullt.

Lørdag kveld var det felles middag, og erfaringsutvekslingen mellom foreldrene fortsatte rundt bordene.

Søndag presenterte Marianne Semner og prosjektleder Lise Udklit relevant utstyr og hjelpemidler, og generalsekretær Eva Buschmann la frem noen av de foreløpige funnene fra en pågående medlemsundersøkelse om ASK.

– Avansert kommunikasjonsutstyr finnes, men det er som å få en Ferrari uten at du har fått førerkort, sier Udklit, og fortsetter: – Foreldre bruker kveld og natt på å legge inn symboler og bygge språk, og i starten vet man ikke hvor man skal begynne. Å få hjelp av andre erfarne foreldre har vært helt avgjørende når man ikke finner hjelp andre steder.

Samlingen ga nyttige innspill til det toårige prosjektet som er støttet av Extrastiftelsen. Samlingen skal bidra til utvikling av en temaside om ASK, slik at foreldre lettere kan manøvrere i fagtemaet. 8. april 2019 arrangerer CP-foreningen en ny ASK-samling, denne gangen for assistenter som jobber med ASK-brukere. ■



Kristine Fossheim Godtfredsen jobber ved ASK-teamet i Statped og holdt innlegg på samlingen.



Lise Udklit er prosjektleder for det toårige prosjektet ABC for ASK.

FN-konvensjonens artikkel 24 punkt 3 a

3. Partene skal gjøre det mulig for mennesker med nedsatt funksjonsevne å lære praktiske og sosiale ferdigheter slik at de lettere kan delta fullt ut i undervisningen på lik linje med andre, og som medlemmer av samfunnet. For dette formål skal partene treffe hensiktsmessige tiltak, herunder:

- å legge til rette for innlæring av punktskrift, alternativ skrift, alternative og supplerende kommunikasjonsformer, -midler og -formater, orienterings- og mobilitetsferdigheter, samt legge til rette for likemannsarbeid og mentorvirksomhet.



2

NORSK RR-DELEGASJON KNUSTE ALLE REKORDER:

Tok gull, sølv, bronse og satte verdensrekorder

Da den norske troppen i Race Running (RR) deltok på internasjonalt stevne i Danmark i juli, knuste de alle tidligere rekorder. De åtte deltakerne leverte over all forventning og sørget for et skikkelig medaljedryss. Nå håper de flere vil bidra.

TEKST OG FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

For selv om RaceRunning-miljøet foreløpig er ganske lite i Norge, er merittlisten lang. Spesielt denne sommeren har vært svært innbringende på medaljefronten – med gjeve valører ved flere arrangementer. Først ved et internasjonalt stevne i København i juli og deretter i EM i Berlin i august.

I København tok det helt av, der tok nemlig den norske delegasjonen hele seks gull, åtte sølv, fire bronse og satte to verdensrekorder.

RaceRunning er en sport hvor utøveren løper ved hjelp av en løpesykkel. Det er i Norge hovedsakelig to RR-miljøer – et Steinkjer og et i Sandefjord. Steinkjer har holdt på lengst og har ni utøvere. I Sandefjord er de tre utøvere som trener sammen én til to ganger i uken hele året.

CP-bladet ble med to av sommerens medaljevinnere, Per Yngve Larsen (45) og Marte Aasvang (23), på trening på friidrettsbanen

1 FRIHETSFØLELSE: Per-Yngve Larsen opplever en enorm frihetsfølelse når han løper med RaceRunneren.

2 FULL FART: Fotografen møtte knipse raskt om hun skulle rekke å ta bilde av de to utøverne. De suste nemlig forbi i et forrykende tempo.



1

Bugårdparken i Sandefjord. I strålende ettermiddagssol øves og terpes det på teknikk, utholdenhet og å starte, stoppe og sparke ifra. De suser forbi i et forrykende tempo – frem og tilbake, frem og tilbake. Og selv om svetten renner, sitter smilene og latteren løst.

Frihetsfølelse

Per Yngve Larsen fra Nøtterøy i Vestfold tok sølv på 100 meter i sin klasse på et internasjonalt stevne i København i juli. Andpusten tar han seg en liten pause fra treningsøkten, og forteller:

– Selvsagt er det moro med medaljer, rekorder og konkurranser, men det er ikke det som er viktigst for meg. RR betyr mye for meg også utenfor banen og gir meg en enorm frihetsfølelse. Det er en

unik følelse å kunne bevege seg uten rullestol over så store distanser – helt på egen hånd! For meg er det frihets- og mestringsfølelsen som er hovedgrunnen til at jeg driver med dette.

Han har CP og bruker elektrisk rullestol, men med RaceRunneren beveger han seg helt på egen hånd, og det går raskt. For ett og et halvt år siden fikk han sin første RR-sykkel – og det tok ikke lang tid før den nye sykkelen hadde vært Tønsberg rundt.

– Etter jobb kan jeg kjøre rullestolen opp i garasjen, sette meg på min RR-sykkel og løpe meg en tur enten utover Nøtterøy eller i Tønsberg. Jeg kommer aldri til å glemme første gang jeg løp over Tønsberg Brygge og endelig kunne møte folk i øyehøyde – det var ubeskrivelig.

Utholdenhetstrening

45-åringen har drevet med annen paraidrett tidligere, men poengterer at RR gir ham noe helt annet enn andre idretter har klart.

– Det er nydelig med utholdenhetstrening, og dette er det eneste jeg har prøvd hvor jeg får tatt meg skikkelig ut fysisk, sier han.

Per-Yngve har også i løpet av det halvannet året han har drevet med RR, merket flere positive endringer i kroppen.

– Jeg får mer energi, sover bedre og blir sterkere. I travle perioder er det ikke alltid jeg får tid til så mange turer som jeg ønsker, og da lengter jeg etter å komme mer opp på sykkelen, sier han.

Prosjektet RaceRunning er et toårig prosjekt som i år fikk støtte fra ExtraStiftelsen og LNU –



2



3

Herreløs arv. Norges Friidrettsforbund ønsker å gi flere personer med funksjonsnedsettelse en mulighet til å trene, og RR er en ny øvelse som senker terskelen for deltakelse i idretten for barn og unge med en funksjonsnedsettelse. RR er spesielt egnet for mennesker med CP, uavhengig av alvorlighetsgrad, som ellers har få muligheter til å drive med kondisjonsidrett.

– CP er hovedmålgruppen, men RR kan også passe for personer med MS og andre muskelsykdommer. Det eneste som kreves er vilje og noe beinstyrke – for utøveren må kunne skyve fra med foten, forteller fagkonsulent i Vestfold idrettskrets, med ansvar for paraidrett i Buskerud og Vestfold, Anne Katrine Aas.

Hun understreker at det er stor bredde i idretten internasjonalt og

at RR passer for alle grader av CP. På stevner og konkurranser er utøverne klassifisert og delt inn i klasser, og hver klasse har utøvere med relativt likt utgangspunkt når det gjelder funksjonalitet.

Vil nå ut til flere

I 2018 har prosjektet oppstart i Buskerud, Vestfold og Telemark – og i 2019 videreføres aktivitetene i Oslo og Akershus.

– Det er ingen hemmelighet at rekrutteringen har gått litt sakte, og det skyldes at det er utfordrende å nå ut til dem dette kan være aktuelt for, sier Aas.

I sommer ble det gjennomført friidrettsdager på to av CP-foreningens sommerleirer, og interessen for RR var stor blant deltakerne. Nå håper friidrettsforbundet at



4

1 PROFF: Marte Aasvang satser for fullt og trener fem til seks dager i uken.

2 TRENING: Karina Harm Lode (17) var også på trening på friidrettsbanen Bugårdsparken i Sandefjord.

3 KLARE TIL START: Marte Aasvang og de andre utøverne like før start under EM i Berlin i august.

4 FAGKONSULENT: Anne Katrine Aas er fagkonsulent i Vestfold idrettskrets med ansvar for paraidrett i Buskerud og Vestfold.



HÅPER PÅ FLERE MEDALJER: Marte har satt seg nye mål og håper på medalje under neste para-VM og para-OL. Her i Berlin i august.

enda flere vil prøve og at Norges RR-miljø snart kan bli like stort som i våre naboland.

Tilbake til treningsøkten på Storstadion i Sandefjord. I dag har det i tillegg til medaljevinnerne kommet tre unge jenter som vil prøve seg på RR-syklene. Mens de løper rundt på banen, står familie og assistenter og heier og hjelper til, noen fra sidelinjen – mens andre deltar aktivt ute på banen.

Fagkonsulent Anne Katrine Aas understreker at nettopp dette er viktig, at apparatet rundt også er klare for å brette opp ermene.

– At foreldre, søsken, assistenter og andre også er «på» – det er en helt avgjørende faktor for å få dette til.

Dedikert

I den ene enden av banen er det en som står konsentrert og øver på startteknikk. Hun teller ned og sparker i fra. Igjen og igjen. Det er 23 år gamle Marte Aasvang fra Stokke. Hun har tatt tre medaljer i sommer og satt verdensrekord på 800 meter. Det krever dedikasjon.

Jeg trener fem-seks ganger i uken og hver økt er på en og en halv til to timer, forteller hun.

Marte har CP og er til daglig avhengig av elektrisk rullestol, men det er ingen hindring for å trene på toppidrettsnivå i RR.

– Det er klart jeg blir sliten, men blir du ikke sliten – har det ingen effekt, sier hun lurt.

23-åringen fikk høre om RR av en god venninne som drev med dette i Steinkjer, men da hun selv skulle prøve det for første gang, var hun litt engstelig og det gikk ikke særlig fort.

– Jeg trodde ikke jeg skulle klare det, og følte meg utrygg. Men du får ikke gjort noe om du ikke prøver – så jeg prøvde likevel. Det gikk forferdelig sakte. Da jeg litt senere fikk en sykkel som var tilpasset meg, følte jeg meg mye tryggere og ville bare fortsette. Tempoet kom seg, heldigvis.

I likhet med Per Yngve setter også hun stor pris på frihetsfølelsen løpesykkelen gir.

– Nå kan jeg ved hjelp av løpesykkelen forflytte meg på egen hånd

over lengre distanser uten hjelp, både på friidrettsbane og gangvei. For meg var dette en befriende følelse, da jeg på «vanlig» måte kunne forflytte meg fra ett sted til et annet.

Nye mål

Veien fra forsiktig utprøving til seks treningsøkter i uken var kort for vestfoldingen.

– Jeg fikk fort fremgang og treningen hjalp også på andre ting enn kondisjonen. Jeg fikk bedre tale, bedre blodsirkulasjon, mindre spastisitet og mer styrke i bein og overkropp. Dette har vært vinn-vinn for meg.

Siden høsten 2017 har Marte trent sammen med den erfarne friidrettstreneren Gunnar Hansen fra IL Runar, som har funnet treningsmetoder som fungerer bra for henne.

– Med hans hjelp har jeg blitt sterkere og funnet de rette teknikkene for å kunne løpe raskest mulig. Og raskere skal det bli.

For medaljefangsten har virkelig gitt mersmak. Treningen fortsetter, og det er ikke akkurat små mål hun har satt seg for tiden fremover.

– Jeg satser for fullt og håper på medalje både i neste para-VM og i para-OL! ■

Mer informasjon

Har du lyst til å lære mer om Race-Running og kanskje teste ut en løpesykel selv?

Ta kontakt med integreringsansvarlig i Norges Friidrettsforbund Runar Steinstad på mobil: 93 64 09 78 eller mail runar.steinstad@friidrett.no

Mer informasjon finner du her: www.friidrett.no/aktivitet/parafriidrett/kom-i-gang-med-funkisfriidrett/Racerunning/



Beste er viktig!

I juni samlet CP-foreningen 32 besteforeldre til barn med CP for en helg med kunnskapsformidling og erfaringsdeling. Besteforeldre er en stor og viktig ressurs for både egne barn og barnebarn, og tilbudet var svært velkomment!

TEKST OG FOTO: MARIT HELENE GULLIEN

Det var nyttig å få lære mer, både om alle variasjonene innenfor CP-diagnosen og ikke minst om kognisjon, sier Wenche, og takker for et flott initiativ. Wenche er bestemor til et barn med CP og var en av 32 deltakere på CP-foreningens første besteforeldresamling som fant sted i juni.

Det var midler fra Extrastiftelsen som gjorde det mulig for CP-foreningen å invitere en gruppe besteforeldre til en helgesamling før ferien. Bakgrunnen var at CP-

foreningens rådgivingstelefon får flere henvendelser fra besteforeldre som har spørsmål, som ønsker å melde seg inn i CP-foreningen, dele gløder og bekymringer eller bare slå av en prat. CP-foreningen ønsket derfor å gi denne gruppen et tilbud om mer kunnskap og å treffe andre besteforeldre i samme situasjon.

Populært

Et tilbud til besteforeldre om mer diagnose-kunnskap og erfaringsdeling var både etterlengtet og

EVEN OG BESTEFØRELDRENE: Etter sitt innlegg ble 15-årige Even Hodne Valaker nærmest omringet av besteforeldre som ville høre mer om Evens hverdag, utfordringer og tanker.



2

1 BESTEFORELDRE: – Vi håper CP-foreningen vil gi enda flere besteforeldre muligheten til å delta på en samling som dette, sier (f. v.) Sigurd Liavaag, Solveig Bergstrøm, Svein Wilhelmsen og Wenche Wilhelmsen, alle besteforeldre til barn med CP.

2 BESTEFAR I AKSJON: – Vi opplevde det veldig sterkt da vårt barnebarn fikk CP-diagnosen, fortalte bestefar Emil Hansen.

overmodent. De 32 plassene ble revet bort i løpet av to arbeidsdager etter at CP-foreningen sendte invitasjonen på mail til medlemmer med barn i alderen 0–18 år. Besteforeldrene kom fra hele landet, både bestemødre og bestefedre, alene eller to og to. Felles for alle er at de har barnebarn med CP, stort engasjement, kunnskapstørst og behov for gode råd om hvordan de best kan være til støtte både for egne barn, familien og barnebarnet med CP.

Hvorfor og hvordan?

Barnelege Vesna Bryn fra Barnehabiliteringen i Oppland åpnet den faglige delen av programmet med å forklare bakgrunnen for at mellom 120 og 140 barn hvert år får diagnosen cerebral parese. CP-diagnosen settes som regel i løpet av barnets tidlige leveår, ofte når barnet er mellom ett og tre år. Årsakene og risikofaktorene er flere og kan opptre både sent i svangerskapet eller under fødselen, forklarte Vesna. Årsakene kan være mange, og noen er sammensatte og ikke alltid like lett å identifisere.

Besteforeldrene hadde mange spørsmål, om årsaker, utfall, habilitering og oppfølging. I Norge har vi et kvalitetsregister og et godt

oppfølgingsprogram for barn og unge med CP frem til fylte 18 år (CPRN og CPOP). Møtelederne Randi Væhle og Marit Helene Gullien fra CP-foreningen kunne fortelle forsamlingen at CP-foreningen og fagmiljøet nå har gått sammen og jobber for å få på plass et oppfølgingsprogram også for dem over 18 år.

Ikke alt er synlig

De usynlige vanskene, de som handler om kognisjon, var ukjent for mange. Det var en lydhør og takknemlig gruppe som lyttet til nevropsykolog Kristine Stadskleiv fra nevrohabiliteringen for barn ved Ullevål sykehus. De kognitive vanskene er lette å overse og viser seg ofte først når barnet begynner på skolen og skal løse oppgaver, organisere og gjøre lekser, holde konsentrasjon og oppmerksomhet, orientere seg og ellers bruke hjernen til å prosessere inntrykk og ny kunnskap.

– For at eleven skal kunne få tilrettelagt undervisning, er det viktig at barnets kognitive forutsetninger er kartlagt, slik at både skole og foreldre vet hva slags tilrettelegging barnet trenger og forberede skolestarten best mulig, presiserte Kristine Stadskleiv, og understreket betydningen av at barnet utredes før skolestart.

CP-foreningen hadde også med seg de ulike skolepakkene og brosjyrer foreningen har utviklet for å vise hvordan god informasjon i god tid kan lette skolestarten og hverdagen for elevene. Skolepakkene kan også gjøre det lettere for foreldre og besteforeldre å følge opp og støtte eleven på hjemmebane.

Et barnebarn og en bestefar

Hva tenker barnebarna selv? Even Hodne Valaker (15) har selv CP og fortalte besteforeldrene hva han selv tenker om deres rolle.

– Jeg trenger besteforeldrene mine til mye, sa Even. – Det kan

være transport til og fra aktiviteter, spill, turer, leksehjelp, samvær og samtaler. Besteforeldre er en viktig ressurs i livet mitt på mange måter, sa Even, og la til at han var veldig takknemlig for alle sine fire.

– Men når jeg skal snakke om CP-diagnosen med besteforeldrene mine, skal det være på mitt initiativ. Dette tror jeg mange med CP er enig med meg i, sa Even: – Ikke snakk om diagnosen dersom ikke barnebarnet deres selv legger opp til det! Vi er barnebarna deres, ikke en diagnose dere kan forholde dere til når det passer, og vi har CP hele tiden. La oss være dem vi er.

Emil er bestefar til ei jente på ti år med CP, og han la i sitt innlegg ikke skjul på at både han og kona hadde vært veldig bekymret for barnebarnets utvikling og muligheter, da de fikk høre om diagnosen. Emil snakket åpent om den følelsesmessig krevende og

utfordrende situasjonen de følte de befant seg i da diagnosen ble stilt. Det ble mange emosjonelle øyeblikk og stor gjenkjennelse blant tilhørerne.

– Det var godt å få dele disse erfaringene med andre i samme situasjon, sa Emil.

Likemanns-entusiasme

De 32 besteforeldrene fant hverandre nokså umiddelbart. De delte, lyttet, spurte og grov, lo og gråt seg gjennom både egne og andres beretninger. Å møte andre i samme situasjon ga besteforeldrene en god opplevelse av å være blant likemenn og -kvinner, og det oppsto en helt spesiell fellesskapsfølelse blant dem.

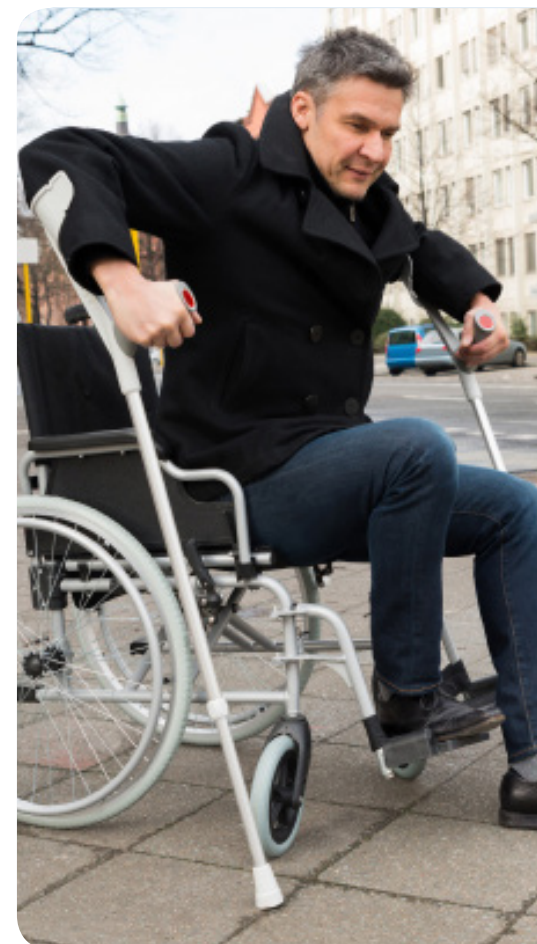
Gruppearbeid var en effektiv døråpner for å bli bedre kjent med hverandre.

– Det var så fint å være sammen med dere fra CP-foreningen og få

møte så mange flotte besteforeldre, oppsummerte bestefar Sigurd sin erfaringsdeling i oppsummeringen søndag.

Erfaringen med besteforeldresamling var så utvetydig god at CP-foreningen allerede har besluttet å arrangere en liknende samling på forsommeren 2019. Alle som er interessert i å delta på neste samling, bør følge nøye med på www.cp.no, på CP-foreningens Facebook-sider og lese kommende nummer av CP-bladet. Møtelederne spår nemlig at det blir rift om plassene neste år også! ■

Ny besteforeldresamling i 2019. Følg med på www.cp.no



REHABILITERING FOR VOKSNE OG BARN / UNGDOM MED CEREBRAL PARESE

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

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

REHABILITERINGSTILBUD VOKSNE

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

REHABILITERINGSTILBUD BARN/UNGDOM

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

HENVISNING OG INNTAK

Fastlege eller spesialist kontaktes for å bli henvist til tilbudet.

INFORMASJON PÅ NETTSIDEN

Om rehabiliteringen og annen pasientinformasjon: www.kurbadet.no

REHABILITERINGSSENTERET
NORD-NORGES KURBAD



Noter deg
Storsamling 2019
13.-15. september

Storsamling 2018

Helgen 14.-16. september strømmet CP-ere fra hele landet til CP-foreningens største medlemsarrangement, Storsamlingen. For åttende år på rad var over 200 medlemmer, hjelpere og kursledere samlet til tre dager med et heidundrende program i Lillestrøm.

TEKST OG FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

Storsamlingen er et av årets høydepunkter for mange av våre medlemmer. Mange deltakere har vært med flere år på rad, mens det i år også var en god del nye ansikter – blant både foreldregruppene og blant unge og voksne med CP.

– Vi er kjempeglade for å se så mange nye i år, og selvsagt er det alltid koselig å se igjen gamle deltakere, sier ansvarlig for hele Storsamlingen, seniorrådgiver Margaretha Nicolaysen.

Støynivået var høyt, latteren satt løst og gjensynsgleden var stor da deltakerne strømmet inn hotell-dørene fredag ettermiddag.

Klokken 16 forsvant deltakerne fra lobbyen og inn i plenumsalen, hvor Storsamlingen ble åpnet med brask og bram. I år var det et faginnlegg om psykisk helse, før det ble et lattermildt gjensyn med stand-up-komiker Dan Are Lykke Larsen. Avslutningsvis ble de ulike kursene introdusert, slik at delta-

■ TOPP INNSATS: Det var ingenting å si på innsatsen under en runde med morgenstrek søndag formiddag.



2



3

kerne fikk mulighet til å møte andre på sitt kurs allerede fra første stund.

Ti ulike kurs

Det var i alt ti parallelle kurs på lørdagen: Tre ulike foreldrekurs, to kurs for dem med CP «av og til», et BPA-kurs, et kurs om veien til voksenlivet, et kurs om sex og vennskap og et aktivitetskurs. Det var med andre ord mange valgmuligheter, og flere nevnte at det hadde vært vanskelig å velge i år.

På alle kursene hadde deltakerne

en unik mulighet til å stille spørsmål til noen av landets fremste fagpersoner på sitt felt samt dele egne erfaringer med andre deltakere.

Guro Andersen, barnelege og leder for Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN), var kursleder for et av de største kursene, kurs 1 «Foreldre til barn i alderen 0–6 år med CP». Her deltok 20 foreldre fra ulike deler av landet. Andersen snakket blant annet om CP-diagnosen, variasjoner og hvilke ulike behandlingstilbud som finnes. Foreldrene

hadde mange spørsmål, og Andersen svarte både underveis og i pausene. Mange foreldre snakket om sin situasjon og hverdag, og kursdeltakerne opplevde også erfaringsdelingen som veldig viktig.

Nyttig erfaringsutveksling

Nettopp erfaringsutveksling er det mange trekker frem som det viktigste på Storsamling. Foreldre, unge og voksne med CP fortsatte også erfaringsutvekslingen etter kursene, og mange har bestemt seg



4

for å holde kontakten når de kommer hjem.

– Også for oss som jobber på Storsamlingen er det flotte dager på Lillestrøm. Vi reiser alltid derfra slitne, men med godt humør, nytt engasjement og masse ny kunnskap, sier Margaretha Nicolaysen.

Lørdag kveld var det festmiddag og alkoholfri disko for dem som ønsket å svinge seg.

På Storsamlingens siste dag var det mange trøtte ansikter som møtte i plenumsalen for en siste felles

seanse klokken 10. Der fikk de se bilder fra helgen, strekke på hode og kropp og høre nyheter fra CP-foreningen.

– Storsamlingen er rett og slett en av årets store vitamin-innsprøytninger, sier Margaretha Nicolaysen.

Datoen for neste års Storsamling er allerede klar, så sett av helgen 13.–15. september 2019 og følg med i CP-bladet, i vårt nyhetsbrev og på vår Facebook-side for mer informasjon! ■



5



6

1 CPU: Arbeidsgruppa i CP-foreningens ungdomsnettverk (CPU). F.v. Joakim Løberg, Sofie Jansen, Stine Dybvig og Mathias Halvorsen.

2 PÅ NETT: Deltakere på ungdomskurset sjekker mobilen i pausen.

3 GOD STEMNING: Denne trioen bidro til god stemning etter lørdagens festmiddag.

4 AKTIVITESKURS: Friidrettsforbundet hadde med seg masse forskjellig utstyr som deltakerne på kurset fikk prøve.

5 LATTERMILD: Ewy Halseth i en lattermild samtale ved registreringsdisken.

6 PÅ BALLEN: Marit Helene Gullien og Margaretha Nicolaysen i sekretariatet sørget for god stemning hele helgen..

Fem Storsamling-veteraner

Les hvorfor disse fem medlemmene har deltatt på Storsamlingen åtte år på rad.



Christoffer Kongshaug (33)

– Første gang ble jeg med fordi jeg fant et kurs som var veldig bra og nyttig. Jeg lærer alltid noe på Storsamling, men etter åtte år er det nok det sosiale som trekker vel så mye. Vi har blitt en veldig sammensveiset gjeng, som ser frem til denne helgen hvert eneste år, forteller 33-åringen.

– Jeg hører hjemme her, og samtidig som det er hyggelig å treffe gamle kjente, kommer det også alltid noen nye. De skal selvsagt også tas med i gjengen, og vi sørger alltid for at de føler seg velkomne.



Chris-Arne Olsen (35)

– Det føles alltid bra å komme på Storsamling. Her møtes hele foreningen og medlemmer fra nær og fjern. Det er veldig fint å møte så mange som er i samme situasjon og det er alltid et godt kurstilbud. Det er topp

stemning og folk er i godt humør, sier Chris-Arne, og legger til: – Jeg kommer garantert tilbake neste år også!



Helle Viv Magnerud (54)

– Jeg har vært her hvert eneste år, og både som deltaker og kursleder. Å delta på Storsamling er som å komme hjem. Her kan jeg være meg selv, og alle aksepterer meg for den jeg er. Jeg treffer så mange fine mennesker, som jeg ser på som CP-familien min, sier hun.

– Men jeg vil gjerne se flere voksne med CP igjen neste år og håper at det vil bli flere kurstilbud for denne medlemsgruppen i 2019.



Amir Hasani (28)

– Før jeg kom på min første Storsamling, hadde jeg dårlig selvillit knyttet til diagnosen min. CP var et ord jeg

ikke likte. Så kom jeg hit, lærte masse om CP på kurs, møtte andre i samme situasjon og ble en del av et fellesskap – det endret alt for meg. Jeg lærte å takle min egen situasjon – og at det er greit å ha CP.

– Grunnen til at jeg deltar år etter år, er mye på grunn av stemningen mellom deltakerne, men også fordi jeg trenger ny kunnskap og fortsatt synes det er nyttig å høre om andres erfaringer. Jeg lærer noe nytt hvert eneste år!



Emilie Lassabliere (35)

– Storsamling er et sted hvor jeg møter likesinnede og føler et sterk samhold – her er jeg en del av CP-familien. Jeg tror alle med CP har et behov for å treffe andre i samme situasjon og se at du ikke er alene.

– Det er også et arrangement hvor jeg lærer mye, og det er mange ulike kurstilbud. Jeg følger med på nett så fort påmeldingen åpner hvert eneste år og er raskt ute med å melde meg på. Nå håper jeg at mange som ikke har vært med tidligere, får lyst til å bli med neste år!

**Bli med neste år!
Storsamling 2019
13.-15. september**



Venner for livet

Da Morten Frederik Jeppesen (kalt Frikk) (30) fra Strømmen og Maria Mørkestøl (27) fra Kristiansand møtte hverandre for første gang på Storsamling i 2013, var det vennskap ved første blick.

Siden har de hengt sammen i tykt og tynt. De snakker sammen nesten daglig på telefon, de har besøkt hverandres hjemsteder, møtt familie-medlemmer og støttet hverandre på livets mange opp og nedturer.

– Det var full klaff med en gang, og vi kommer alltid til å være venner. Frikk betyr utrolig mye for meg – det går ikke en dag uten at jeg tenker på ham. Jeg har aldri stolt så mye på noen før, forteller Maria. – Vi er veldig trygge på hverandre, legger Frikk til.

Festmiddagen på Storsamling for fem år siden ble starten på det sterke vennskapet. Et av mange som blir knyttet på Storsamling. De to kom i prat, og skjønte fort at de hadde mye til felles. De hang sammen som

erteris hele helgen, og holdt kontakten i ettertid. Men det var først på Storsamling i fjor at vennskapet virkelig blomstret. Siden Storsamlingen 2017 det har de snakket sammen nesten daglig.

– Frikk er min bestevenn. Vi snakker om alt, løser problemer og backer hverandre. Det er så fint å ha en person jeg kan ringe til uansett. Jeg ringer ham når jeg er veldig glad, veldig lei meg eller hvis jeg bare vil skravle, sier Maria.

– Hvis hun er trist snakker vi sammen til hun blir glad igjen, sier Frikk.

Også Frikk setter stor pris på vennskapet.

– Maria er en sånn venn som alle burde ha – jeg ser utrolig masse

godhet og omsorg i henne, sier han. Siden de bor et godt stykke unna hverandre får de ikke til å møtes så ofte som de ønsker, derfor er Storsamling fortsatt en viktig møteplass for dem.

– Her møtes vi hvert år, og vi møter også resten av CP-familien. Det er alltid en god opplevelse og vi lærer mye. Hadde det ikke vært for CP-foreningen og Storsamling så hadde jeg ikke vært den jeg er i dag. Vi skulle bare ønske det var Storsamling oftere enn én gang i året!, sier Maria.

De har allerede satt av helgen for neste års samling, og håper at andre medlemmer kan oppleve å få et vennskap som dem. – Det er på Storsamling det skjer! ■



- Vi må fortsatt være utålmodige!

CP-foreningen var også i år godt synlige på Norges største politiske møteplass, Arendalsuka. Med to viktige paneldebatter fikk vi se at det fortsatt gjenstår mye arbeid når det gjelder å styrke helsetilbudet for voksne med CP.

TEKST OG FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

13.–17. august var det på ny duket for årets store politiske knutepunkt i Arendal. I en knapp uke myldret det av politikere, rådgivere, medier, kommunikasjonsarbeidere og interesseorganisasjoner i den sjarmerende sørlandsbyen.

CP-foreningen var til stede for fjerde året på rad, og i år var vi tre ansatte som deltok under store deler av arrangementet. CP-foreningen inviterte til to paneldebatter, hvor politikere ble utfordret til å svare på spørsmål knyttet til våre med-

lemmers helsetilbud. Spesielt voksne med CP var i fokus denne gang.

Er voksne med CP en glemt gruppe i helsetjenesten?

Torsdag 16. august klokken 13 startet den første debatten i vår regi på Thon Hotell Arendal. Den hadde temaet «Er voksne med CP en glemt gruppe i helsetjenesten?». Fire politikere var inviterte til å delta, men to kunne ikke møte. Det førte til litt mindre temperatur enn ønsket, men likevel en god debatt.

Leder i CPOP, Reidun Jahnsen, overlege Nils Olav Aanonsen ved Nevrohabiliteringen for voksne ved Oslo Universitetssykehus (OUS), Ullevål, og brukerrepresentant David Heyerdahl holdt engasjerende innlegg før debatten. Alle sitter i arbeidsgruppen «CPOP for voksne» og fortalte om behovet for et oppfølgingsprogram for voksne med CP, fra hvert sitt ståsted.

Jahnsen viste til egen forskning om voksne med CP, som viser at det nå er godt begrunnet faglig å

videreføre oppfølgingsprogrammet. CPOP for voksne kan også fungere som en modell for andre grupper.

Aanonsen framholdt at det er dokumentert gjennom en nylig gjennomført undersøkelse at vi har for lite personellressurser i voksenhabiliteringene. Det skaper for store ulikheter tjenestene imellom. Politisk har det gjennom flere år vært gitt lovnader om at feltet skal prioriteres, men det har så langt ikke skjedd. OUS og Ahus er bedre stilt enn mange andre habiliteringstjenester. Det betyr at det må økt satsing til i årene som kommer.

Heyerdahl, som selv er en voksen med CP, fortalte om egen situasjon og erfaringer og uttrykte også et stort ønske om bedre oppfølging i helsetjenesten.

Oppfordring fra politikere

Helsepolitikere takket for god informasjon, og Ap-politiker og medlem i Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget, Ingvild Kjerkol, oppfordret CP-foreningen og arbeidsgruppen til å holde kontakten med helsepolitikere.

– Det at politikere stilte til debatt, gir oss mulighet til å følge opp saken videre. Vi fikk forståelse for at dette må inn som en del av hjernehelsestrategien. Arbeidsgruppens poeng om at voksne med CP er en lite prioritert gruppe, også blant helsepolitikere – viser at vi må holde trykket oppe, sier generalsekretær Eva Buschmann, og fortsetter:

– Vi mener vi har synliggjort både overfor politikere, medlemmer og pårørende at tilbudet til voksne med CP må bedres betydelig. Våre medlemmer og fagmiljøet er entusiastiske, og tida er riktig siden det nå er to år til de eldste barna fyller 18 år. Vi må fortsatt være utålmodige overfor politikere!

Debatten ble streamet direkte på nettsiden og Facebook, slik at også de som ikke var på plass i Arendal kunne få den med seg. I skrivende

stund har debatten over 1300 visninger. Du kan fortsatt se debatten på www.cp.no!

Debatt med 4nevro

En drøy halvtime etter første debatt var det klart for vårt andre arrangement. Debatten «Morgendagens helsetjenester – hvordan imøtekomme kronikernes behov for informasjon, råd og veiledning?» arrangerte vi i samarbeid med 4nevro – som består av CP-foreningen, Norsk Epilepsiforbund, MS-forbundet og Norges Parkinsonforbund.

Her diskuterte helsemyndigheter, politikere, brukere og brukerorganisasjoner blant annet brukerorganisasjonenes rolle i utviklingen av pasientenes helsetjeneste.

Deltakerne i debatten var Henrik Peerson, Norsk Epilepsiforbund, Magne Wang Fredriksen, Norges Parkinsonforbund, Sveinung Stensland (H), Tuva Moflag (Ap), Carl Erik Grimstad (V), Olaug Bollestad (KrF) og Sheida Sagtarash (SV).

Også her understreket helsepolitikere viktigheten av å ha en god og ryddig dialog med brukerorganisasjonene. De er helt avhengige av denne informasjonen fra oss, om de skal kunne tale vår sak på Stortinget og i budsjettmøter.

– Hvorfor er det viktig at CP-foreningen deltar på Arendalsuka?

– Vi ser at Arendalsuka er en arena der vi treffer både politikere og andre organisasjoner som jobber på samme område som oss. Vi synliggjør det arbeidet vi gjør og knytter kontakter som er nyttige fremover. Når politikere inviterer oss til å holde kontakten, gir det oss muligheten til å fortsette dialogen, sier Eva Buschmann.

Neste år er det kommune- og fylkestingsvalg, og CP-foreningen starter derfor planleggingsarbeidet for Arendalsuka 2019 allerede nå i høst. Følg med på nettsiden og Facebook for mer informasjon om dette arbeidet fremover! ■



1 GODT OPPMØTE: Det var en fin forsamling som var til stede på CP-foreningens paneldebatt på Thon Hotell Arendal.

2 ENGASJERT: David Heyerdahl holdt et brukerinlegg før debatten.

3 CPOP FOR VOKSNE: Fysioterapeut og leder for CPOP, Reidun Jahnsen, la frem forskning som støtter oppunder forslaget om et oppfølgingsprogram også for voksne.

4 MANGELFULLT: Overlege Nils Olav Aanonsen ved Nevrohabiliteringen for voksne ved Oslo Universitetssykehus snakket om mangelfulle ressurser ved landets voksenhabiliteringer.

Nedgang i forekomst og alvorlighetsgrad av cerebral parese i Norge

En ny studie viser at forekomsten av CP har gått betydelig ned over en tiårsperiode. – Dette er et viktig funn, mener Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN).

TEKST: SANDRA JULSEN HOLLUNG OG GURO L. ANDERSEN

Et av formålene med CPRN er å fremskaffe forskningsbasert kunnskap om årsaker til og forekomst av cerebral parese (CP). I tillegg skal registeret bidra til god kvalitet på svangerskapsomsorg og nyfødmedisin. Alle barn og ungdommer i Norge som er diagnostisert med CP, er invitert til å være med i CPRN, og de aller fleste fra helt tilbake til fødselsår 1996 er med i registeret.

Reduksjon i forekomst

I en ny studie fra CPRN, NTNU og Folkehelseinstituttet fant vi at forekomsten av CP i Norge gikk betydelig ned i perioden 1999 til 2010, fra 2,62 til 1,89 per 1000 levendefødte. Mens det i 1999 ble født 156 barn med CP, var dette tallet redusert til 118 i 2010 (en reduksjon på ca. 210 barn). Det betyr at sannsynligheten for at et barn fikk CP, ble redusert med 2,8 prosent per år. Dette er et viktig funn, fordi forskere fra mange land

i mer enn 50 år har rapportert at forekomsten av CP har holdt seg stabil og derfor skyldes skader som ikke lar seg forhindre.

Reduksjonen i forekomsten var mest tydelig for barn med bilateral spastisk CP (kjennetegnes av spastisitet/stivhet i muskulaturen på begge sider av kroppen). Dette gjaldt spesielt barna med diplegi (beina har mer spastisitet og er mer påvirket enn armene), som er den CP-typen som hovedsakelig ses hos barn som får CP etter en for tidlig fødsel (prematur). Forekomsten av CP-typene kvadriplegi (påvirket av spastisitet i armer og ben) og dyskinetisk (kjennetegnes av ufrivillige bevegelser og ofte varierende spenning i muskulaturen) begynner også å vise en tendens til nedgang fra og med 2007. Disse CP-typene ses hovedsakelig hos barn født til termin som har vært utsatt for moderat eller alvorlig oksygenmangel sent i svanger-

skapet eller under fødselen. Vi fant imidlertid ingen endring i forekomst av unilateral spastisk CP (ensidig CP) som stort sett ses hos barn født til termin som har fått hjerneslag i perioden rundt fødselen eller barn med ataksi (kjennetegnes av koordinasjonsvansker).

Reduksjon i alvorlighetsgrad

Samtidig med reduksjon i forekomst fant vi at alvorlighetsgraden av CP ble forbedret i denne tidsperioden. Mer spesifikt gikk andelen barn med CP som hadde alvorlige motorisk funksjonsnedsettelse (Gross Motor Function Classification nivå IV-V) betydelig ned. Fordi CP skyldes en skade/misdannelse i hjernen, er det ikke uvanlig at skaden rammer andre funksjoner i tillegg til motorikk. Vi fant at andelen barn med CP og epilepsi, utviklingshemning og/eller meget utydelig eller ingen tale, også gikk ned. Dette falt sammen med redusert spedbarnsdødelighet, redusert andel kvinner med svangerskapsforgiftning og med at færre barn ble født prematurt eller som flerlinger.

Fremskritt

Nedgang i forekomst og alvorlighetsgrad av CP i Norge kan mest sannsynlig forklares av fremskritt innen svangerskapsomsorg og fødselshjelp og i behandling av syke nyfødte i løpet av de siste 20 årene. I denne perioden har det i Norge for eksempel blitt innført nye metoder for fosterovervåking under fødsel, som betyr at man raskere kan identifisere barn i risiko for hjerneskade og dermed gjøre nødvendige tiltak. I tillegg

har man innført terapeutisk hypotermi som er en behandling der nyfødte barn født til termin som har vært utsatt for moderat eller alvorlig oksygenmangel under fødselen, blir nedkjølt. Dette har vist seg å være en effektiv metode for å forhindre varig hjerneskade.

Fortsatt forskning

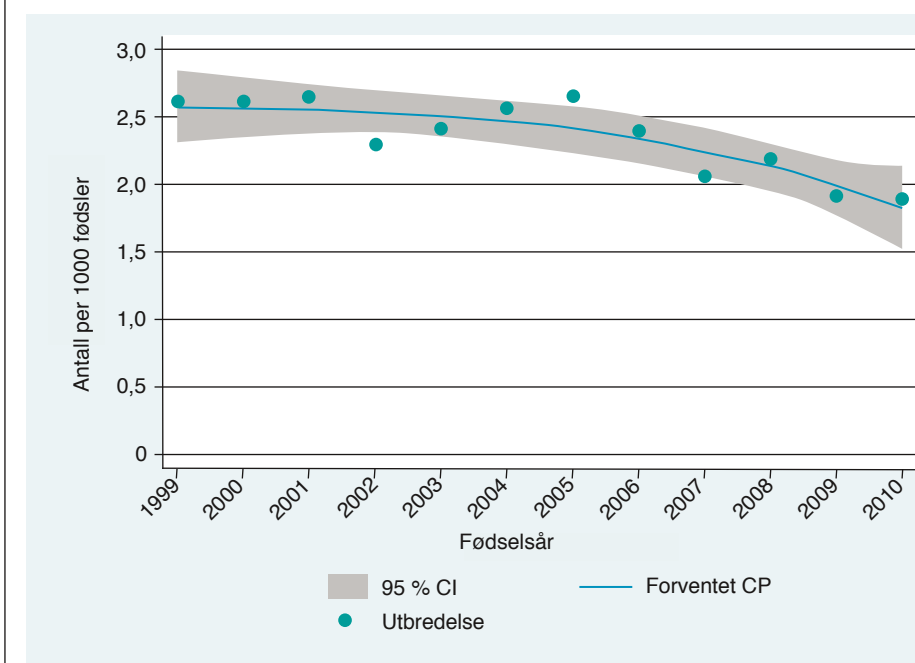
Selv om vi nå har sett at det er mulig å redusere forekomsten av CP, tror vi ikke at vi kan utrydde CP helt. Det er for mange årsaksfaktorer som fortsatt ikke er helt forstått, blant annet betydningen av ulike genvarianter og endring av morkakefunksjon. Dette er områder det fortsatt forskes på internasjonalt og som vi i CPRN også er med på. ■

Referanser

Hollung S.J., Vik T., Lydersen S., Bakken I.J., Andersen G.L. Decreasing prevalence and severity of cerebral palsy in Norway among children born 1999 to 2010 concomitant with improvements in perinatal health. European Journal of Paediatric Neurology 2018 DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2018.05.001>.

Datakilder

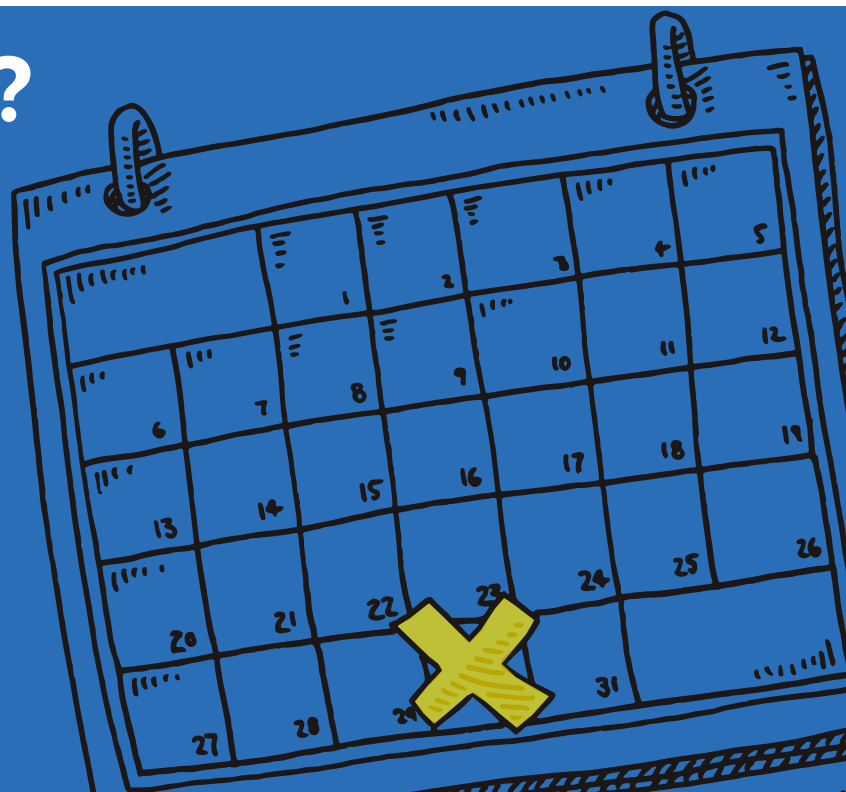
Cerebral pareseregisteret i Norge, Medisinsk fødselsregister og Norsk pasientregister.



Utviklingen i forekomst av CP per 1000 levendefødte blant barn født i Norge 1999–2010. Hvert punkt viser den faktiske forekomsten. Den heltrukne linjen representerer en statistisk modell for CP-forekomst basert på disse dataene. Det skyggelagte området angir usikkerheten i modellen.

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 2. november, så omtaler vi tilbudene i CP-bladet nummer 4-2018.



Åpen dag på PTØ Gardermoen

PTØ (Pedagogisk trening og øving) gir et habiliteringstilbud til barn og unge i alderen 0–30 år. Vi er en del av spesialisthelsetjenesten gjennom våre avtaler med helseforetakene. Den intensive treningen hos oss er et supplement til tilbudet i kommunehelsetjenesten. Våre fagpersoner har spisskompetanse på cerebral parese.

Åpen dag lørdag 3. november
PTØ Norge har åpne dører mellom klokken 12 og 15 lørdag 3. november. Her vil du få informasjon om hvordan den intensive treningen er lagt opp hos oss. Brukere og foreldre vil fortelle om hvordan det er å trene på PTØ – og de er tilgjengelige for spørsmål og samtaler. Våre fagpersoner er til stede – alle som vil, kan få prøve å trene sammen med dem.

Intensiv trening

PTØ Norge tilbyr intensive treningsopphold av én til tre ukers varighet. Våre brukere har én til tre opphold i året. Vi tilbyr også trening én til to timer ukentlig for dem som bor i nærheten av et av våre sentre. Vi har nasjonalt senter på Gardermoen i tillegg til sentre i Stavanger og Trondheim.

Treningen foregår primært i gruppe, fordi det øker læringsutbyttet, gir glede, sosialt samspill, trygghet og motivasjon. Treningen passer både for brukere med lettere grad av CP og for dem som har mer omfattende utfordringer. Gruppene settes sammen ut fra alder og funksjonsnivå.

PTØ legger stor vekt på å motivere og skape glede i treningssituasjonen.

Høsten/vinteren 2018

PTØ Norge arrangerer kurs hver uke utover høsten og vinteren, med noen ledige plasser. Du er alltid velkommen til å ta kontakt med oss dersom du har lyst til å komme på besøk og se hvordan vi trener, har spørsmål eller behov for mer informasjon.



NÆRMERE OPPLYSNINGER

Telefon 976 93 966
eller post@ptonorge.no.
Nettsider: www.pto.no

Intensivt habiliteringsopphold ved Barnas Fysioterapisenter i Bergen

Høsten 2018 og våren 2019

Barnas Fysioterapisenter er en ideell organisasjon, som er godkjent som leverandør av spesialisthelsetjenester mot betaling fra staten innenfor ordningen fritt behandlingsvalg. Senteret er godkjent for levering av intensiv habilitering av barn til og med 16 år med vesentlig nedsatt funksjonsevne som skyldes medfødt eller tidlig ervervet hjerneskade – poliklinisk behandling.

Målgruppe

Barn i alderen 0 til 16 år med cerebral parese eller annen vesentlig nedsatt funksjonsevne som skyldes medfødt eller tidlig ervervet hjerneskade.

Målsetting

Innsatsen er et supplement til det ordinære habiliteringstilbudet i spesialisthelsetjenesten og rettes mot ulike sider hos barnet (motorikk, kommunikasjon og egenledelse).

Tidspunkt

Tidspunkt fastsettes når vi har mottatt henvisning. Høsten 2018 planlegges det to grupper for små barn ca. 1–4 år og en gruppe for barn 5–9 år. Våren 2019 har vi foreløpig planlagt tre grupper.

Type opphold

Intensivt tverrfaglig habiliteringsopphold med opplegg minimum fem timer hver dag. Oppholdet varer i tre uker, mandag til og med torsdag, med hjemreise i helgene. Samarbeid med barnets kommunale hjelpeapparat.

Henvisning og inntak

a) Barn som allerede er inne i et løp i habiliteringstjenesten og som dermed mottar spesialisthelsetjeneste: Foreldre kan snakke med den avdelingen i spesialisthelsetjenesten som de har kontakt med om at de ønsker et tilbud med intensiv habilitering for sitt barn. Habiliteringstjenesten kan henvise videre til Barnas Fysioterapisenter. I henvisningen må det stå at barnet er vurdert til å ha rett til spesialisthelsetjeneste i form av intensiv habilitering.

b) Barn som ikke mottar spesialisthelsetjenester fra før: Henvisning fra fastlege til regional vurderingsenhet, som rettighetsvurderer barnet til spesialisthelsetjenesten Intensiv habilitering og sender henvisning til oss. Det er viktig at spesialisten merker rettighetsvurderingen med Intensiv habilitering.



NÆRMERE OPPLYSNINGER

Telefon 55 32 05 10
eller post@bfsnett.no
Se for øvrig www.bfsnett.no

JUNI
JULI
AUGUST
SEPTEMBER
OKTOBER
NOVEMBER
DESEMBER
JANUAR
FEBRUAR
MARS
APRIL
MAI

Unicare Steffensrud

Gruppeopphold for CP-rammede ved Unicare Steffensrud Rehabiliteringssenter

Høst-18/vår-19

6.–27. november 2018
23. april – 14. mai 2019

Det er plass til åtte deltagere. Unicare Steffensrud har gruppeopphold for CP-rammede to ganger i året og har i tillegg individuelle opphold.



NÆRMERE OPPLYSNINGER

Mer informasjon om oppholdet finnes på hjemmesiden; www.steffensrud.no/gruppeopphold.

ROGALAND

Familietur til Dyreparken



Helgen 31. august til 2. september reiste 74 personer fra CP-foreningen i Rogaland på årets familietur til Dyreparken i Kristiansand.

Vi overnattet på Scandic Sørlandet, og gruppen besto av både voksne med CP og barn og deres familier. Fredag kveld spiste vi



middagsbuffet på hotellet og ble litt bedre kjent. Lørdag startet med frokost på hotellet før turen gikk til Dyreparken, hvor vi hadde en todagersbillett som gjaldt både Badeland og Dyreparken.

Lørdag ettermiddag var det felles middag etterfulgt av en presenta-

sjon av styret og informasjon om høstens aktiviteter. I tillegg ble det en kort presentasjonsrunde, hvor alle familiene kort fortalte om seg selv. Deretter ble familiene delt inn i lag og mikset sammen for å bli enda bedre kjent – noe som var veldig hyggelig.

DJ Oliver spilte musikk etter ønske, og det ble både dans og lek. Alle satte stor pris på DJ-en og den gode jobben han gjorde. Det ble satt ut lørdagssnop på bordene og alle koste seg. Styret satte pris på å bli kjent med nye medlemmer og bli enda bedre kjent med dem som har vært med en stund.

Ekstra hyggelig var det at flere voksne med CP også ble med. Dette var ikke bare en tur for dem med små og store barn – den var for alle. ■

Send oss
fylkesnyheter på
post@cp.no

ROGALAND

Sommeravslutning på Soma gård



Lørdag 9. juni arrangerte Rogaland fylkesavdeling sommeravslutning på Soma gård i Sandnes. I alt 29 barn og voksne tok turen for en koselig familiedag på gården. Hesteridning og traktorkjøring var populært i tillegg til kos med alle dyrene. Vi fikk servert grillmat av bonden selv, og alle fikk samlet seg rundt langbordet for mat og prat om løst og fast. ■

OSLO OG AKERHUS

Dyreparken i Kristiansand



Helgen 8.–10. juni dro 71 medlemmer fra fylkesavdelingen i Oslo og Akershus til Dyreparken i Kristiansand.

Det var mange spente landkrabber som sjekket inn i Abra Havn for å bli ekte sjørøvere gjennom et intensivt helgekurs. Riktignok var det noen gjengangere fra samme tur i fjor, men opplevelsen var fortsatt sterk når selveste Den Sorte Dame vekket opp landsbyen på morgenen med dunder og brak. Vi fikk være med på ekte sjørøverfrokokst, sjørøverskole og ellers hva Dyreparken hadde å tilby. Sjørøverne var tydeligvis vant til rullende sjørøver-rekrutter for rullestol var ingen hindring når skatten skulle finnes.

Ekstra spesielt ble det for Christian Moe Gregersen og Abel Eichenberger-Kittilsen som ble overrakt bursdagssang, gullmynt og Kaptein Sabeltannkrus på lørdagen. Fylkesavdelingen takker sponsorene Bufdir og VNG Norge for støtten denne gang og håper å få til en tilsvarende tur i 2019. ■



FOTO: ANNA D. BERG, GRO ELDEN, ØYVIND SOLENG

OSLO OG AKERHUS

CPOAs sommerfest med tøffe tak i vannet



Etter en vellykket nyttår-/vinterfest ble Hurdal syn- og mestringsenter også valgt til sommerfesten.

Det hadde vært fint vær i hele mai, og til og med lørdagen, men denne ene dagen vi skulle ha sommerfest bestemte værgudene seg for å være skikkelig kjipe. Det var meldt store mengder regn. Og den værmeldingen snudde i vår disfavør dagen før, så det var liksom ikke bare å legge om planene heller. Men til tross for dårlig vær kom det over 60 stykker av de 80 som var påmeldt.

Det var bestilt vannski, zip-line, hestekjøring og basseng.

Vi valgte å kjøre aktiviteter som planlagt, og Zip-line og vannski ble veldig populært.

Det var både voksne og barn som prøvde vannski, og det var imponerende å se hvor tøffe de var. Det var fullt kjørt i to timer til alle var så kalde at det var mer et norgesmesterskap i å hakke tenner. Landslaget i telemark hadde samling i Hurdal og hjalp vannskiklubben.

Zip-linen ble prøvd opptil flere ganger av både store og små. Personalet hadde vært litt skeptisk da de så hvor lite mobile enkelte var, men trakk tilbake skepsisen da de så smilet på de som kom seilende i linen over vannet. Det ble noen joggeturer på foreldre som sendte av gårde unger i den ene enden og måtte løpe for å ta imot i den andre.



Damen med hesteskysse klarte rett og slett å glemme oss og dukket ikke opp før himmelens sluser var åpne og ingen hadde lyst til å kjøre hest. Litt trist da det var noen små som hadde ventet på hesten.

Hurdal har mye rart, også sjørøvere, og disse måtte gi opp å komme sjøveien, men kom i stedet i pirat-taxi. De kom med et kart og påstod at de lette etter eiendoms-skatten, men etter å ha stablet

pappaer og mammaer i lengder og bredder, målt rullestollengder og ramlet over disken til Mette i resepsjonen, fant de en skatt som passet litt mer for barn. Vi inviterte sjørøverne med på middag, og de overtok omsorgen for flere barn, så noen foreldre ble arbeidsledige. De måtte love å komme tilbake neste gang.

Så til tross for dårlig vær så ble det en fin dag i Hurdal. Men neste gang vil vi ha sol. ■

HORDALAND SOGN OG FJORDANE

Foreldresamling i Hardanger



Helgen 1. til 2. september arrangerte CP-foreningen i Hordaland Sogn og Fjordane foreldresamling i vakre Hardanger. Vi var 13 foreldre til

barn og ungdom med CP som møttes på Thon Hotel Sandven i Norheimsund. På lørdag hadde vi flere aktiviteter og konkurranser,

der innsats og konkurranseinstinkt var upåklagelig. Motivator og foredragsholder Trond Haukedal holdt et morsomt og inspirerende foredrag om det å være noe for andre – og for oss selv. På kvelden spiste vi god mat og hadde hyggelig sosialt samvær.

Søndag dro vi på fjelltur i fint vær, og på toppen kunne vi nyte en fantastisk utsikt fra Bjørke. Vi avsluttet med lunsj og kunne se tilbake på en fin og inspirerende helg i vakre omgivelser, med flotte mennesker og gode samtaler! ■

Send oss fylkesnyheter på post@cp.no

OSLO OG AKERHUS

CPOA kjører stil

I vår fikk vi en Tesla i gave av professor Per Morten Fredriksen. Utrolig hyggelig gjort. Han har lang erfaring med hjertebarn og fysisk aktivitet, og undertegnede har vært på flere kurs med ham. Det var en litt «starstruck» styreleder som hentet bilen langt inne i Bærums dype skoger.

Den parkerte vi en dag hos Døhlen Dekor og Tor Vegard Døhlen. Vi fikk den igjen pimpet og riktig så lekker. Den er også utstyrt med egen HC-lapp som seg hør og bør.

Den er blitt et blikkefang på våre arrangementer, og ungene står i kø for å prøve bilen. Selv om mange av barna har egne elektriske rullestoler, er det allikevel stas med en pause og få gjøre noe «standsmessig». Det var stor sorg hos dem over 30 kg som bare måtte nøye seg med å se på den.

På Beitostølen nå i august ble batteriet gjemt bort i frykt for at pensjonistene som var på det samme hotellet skulle ende opp med beinbrudd, men den fikk luftet seg skikkelig på helsesportsenteret på søndagen. ■



VEST-AGDER

Funky Fox Kids Club

Et godt sted å være hvor alle barn er barn!



Funky Fox Kids Club er CP-familien i Agders nye store møteplass og stolthet!

Barn med nedsatt funksjonsevne, deres søsken og foreldre møtes en søndag hver måned på Tømmerstø Grendehus i Kristiansand. Her blomstrer vennskap, glede og gode samtaler.

Fellesskap er ikke noe vi har, men noe vi skaper sammen!

Cerebral Parese-foreningen i Vest-Agder har de siste årene fått stadig nye småbarnsfamilier som medlemmer. Disse foreldrene er en stor ressurs for «CP-familien i Agder», de gir oss ny kompetanse, nye ressurser og vi evner å fornye oss i takt med tiden vi lever i her og nå.

En av disse er Line Hasund Vareberg, gift med Tore, mamma til Pia og Emma og styremedlem i CP-foreningen i Vest-Agder. Hun er drivkraften og ildsjelen som har skapt denne nye venneplassen.

Line, forteller at inspirasjonen til å starte Funky Fox Kids Club som et

fast månedlig tilbud, kom etter fjorårets «Sommerdans», hvor barn og unge danset sammen i en hel uke.

– Som mamma til Pia på åtte år med CP vet jeg så inderlig godt at det er få tilbud for barn med nedsatt funksjonsevne og at det å få venner ikke alltid er like lett når man er annerledes. En av dagene under dansekursen overhørte jeg to små jenter med CP som diskuterte botox seg imellom. «Hvor får du det? – Synes du det gjør vondt?» Denne samtalen inspirerte meg og ble såkornet for tanken om å starte en fast møteplass for barna våre, sier den engasjerte mammaen.

Viktig møteplass

– Det er så viktig og verdifullt for barna våre å kunne tilbringe tid sammen med barn som har det som dem selv, at de kan snakke om sine utfordringer eller bare å kunne være sammen uten alle de hindringene «vanlige» aktiviteter så altfor lett fører med seg, forteller Line.

Hun understreker at foreningen er heldige og at det er mange engasjerte foreldre med stor «stå-på vilje» i Agder-fylkene. Det gjorde at veien var kort fra tanke til handling.

CP-foreningen i Vest-Agder og HBF Kristiansand og Omegn sa seg villig til å støtte ideen og dermed var Funky Fox Kids Club et faktum! Logoen var klar!

På de månedlige treffene er det ulike aktiviteter hver gang. Det er alltid et tema for å styrke fellesskapet, slik at alle barna blir med, uansett funksjonsnivå og alder. Alle er en del av gruppen!

– Vi starter alltid opp på samme måte med barna samlet i ring. Da tar vi først navnerunde, leser en bok, synger litt og feirer månedens bursdagsbarn. Og de andre aktivitetene varierer mellom dans, karneval med Pinata, lage ansiktsmasker og mye mer, sier Line, og røper noen spennende høstplaner: – Vi vært så heldige å få to kjente

musikere på Sørlandet (Asbjørn Arntsen og Bjørn Ole Rasch) til å lage tekst og melodi til vår helt egen sang. Vi skal i platestudio i løpet høsten! Vi har også fått med oss dansepedagog Nora Dyrholm, som skal lage dans med tegnspråk.

Funky Fox Kids Club har ett hovedbudskap, og det er at «Alle skal inkluderes». – Vi gleder oss alle til fortsettelsen! ■

1 MAT OG MORO: Pia og Eskild Emil koste seg i finværet.

2 EGEN LOGO: Sjekk denne fine logoen 'al (laget av Cecilie Kyllingstad)

3 ILDSJEL: Line Hasund Vareberg er ildsjelen som har skapt Funky Fox Kids Club.

4 PINATA: Den fargerike pinataen var veldig populær.

5 Sceletus: Nora danser sammen med Sceletus – «Det bevegende skjelettet».



Aleris BPA

– frihet til å leve *ditt* liv!

Med mer enn 10 års erfaring fra alle aspekter av BPA-ordningen, skreddersyr vi løsninger som er tilpasset deg, dine ønsker og ditt behov.

Som kunde får du god opplæring i det å være arbeidsleder, og møter en fleksibel og serviceinnstilt BPA-leverandør som støtter deg hele veien.

Hørt rykter om vår tilgjengelighetsgaranti? Vi kan gi deg veiledning på telefon 24 timer i døgnet, 365 dager i året.

Velkommen til en uforpliktende BPA-prat med oss!
bpa@aleris.no • 974 80 800

aleris.no/bpa





CP-foreningen

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

Sekretariatet



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



Randi Væhle
 Seniorrådgiver
 E-post: randi@cp.no
 Telefon: 979 94 653



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



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



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



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



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

Fylkesavdelinger

Avdeling Aust-Agder

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

Avdeling Buskerud

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

Avdeling Finnmark

Leder: Kenneth Olsen
 Telefon: 458 65 699
 E-post: kennetholsen@kraftlaget.no

Avdeling Hedmark og Oppland

Leder: Kristin Kopstad
 Presteaåkerveien 21, 2656 Follebu
 Telefon: 932 04 073 / 926 63 450
 E-post: kristin.kopstad@gmail.com

Avdeling Hordaland og Sogn og Fjordane

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

Avdeling Møre og Romsdal

Leder: Ken Gøran Skar
 Terrasseveien 22d, 6515 Kristiansund
 Telefon: 952 16 367
 E-post: kengoran.skar@fmcti.com

Avdeling Nordland

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

Avdeling Oslo og Akershus

Leder: Trine Engdal
 Telefon: 477 50 820
 E-post: styreleder@cpoa.no

Avdeling Rogaland

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

Avdeling Telemark

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

Avdeling Troms

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

Avdeling Trøndelag

Leder: Lise Løkkeberg
 Arnt Smistadsvei 21, 7023 Trondheim
 Telefon: 901 47 929
 E-post: liseloekkeberg@hotmail.com

Avdeling Vest-Agder

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

Avdeling Vestfold

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

Avdeling Østfold

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

Smågrupper tilsluttet CP-foreningen

Gruppe Hunter/Hurler(MPS)

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

Gruppe Ataxia Teleangiectasia (AT)

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

Ålesund og Sunnmøre hjelpelag for cerebral parese

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

Gruppe MLD Norge

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

Sentralstyret

Leder

Marthe Risan, Trøndelag
 Telefon: 48 05 59 81
 Epost: marthe.risan@gmail.com

Nestleder

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

Styremedlemmer

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

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

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

Varamedlemmer

Monica Myhre, Vest-Agder
 Sigrun Bjerke Fosse, Oslo og Akershus



Følg oss på Facebook:
 Cerebral Parese-foreningen
 i Norge

LYTT TIL CP-BLADET

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

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

Tjenesten er gratis.



Vil du ha en annonse i bladet?

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

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

En som forstår hva du snakker om

Unge med CP

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

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

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

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

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

Voksne med CP

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

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

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

Linda Blålid
Bosted: Førde, Sogn og Fjordane. Født i 1964
Uføretrygdet, delvis i arbeid
Telefon: 917 76 409
E-post: blalidlinda@gmail.com

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

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

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

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

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

Foreldre til barn og unge med CP

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

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

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

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

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

Marthe Risan
Bosted: Trondheim, Sør-Trøndelag
Mor til gutt født i 2003
Telefon: 480 55 981
E-post: marthe.risan@gmail.com

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

Tove Torgnes Kristensen
Bosted: Bindal, Nordland
Mor til gutter født i 1999 og 2005
Telefon: 959 13 706
E-post: tovetorgneskristensen@hotmail.com

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

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

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

Vil du vite mer om
likemannsarbeid?

Kontakt
CP-foreningen på
telefon 22 59 99 00

Returadresse:
CP-foreningen
Bergsalléen 21
0854 Oslo

Endelig en bok om å være annerledes



Sivert er en spesiell gutt.
Han er liten, men med masse futt.
Av og til gjør kroppen hans som den vil.
Likevel er det mye han får till!

Bestill nå – og få boka rett i postkassa
Send en e-post til post@cp.no
Pris kr 120.- inkludert porto



Cerebral
Pareseforeningen