



SOMMERLEIR:

Enda en vellykket leirsommer

Se side 5

PORTRETTET:

På reise i rullestol

Se side 16

ARENDAL SUKA 2019:

– Det er viktig å kunne bestemme selv

Se side 22

Innhold

ARTIKLER

- 5** Enda en vellykket leirsommer
- 10** Ny satsing på likemannsarbeid
- 12** Besteforeldresamling:
Hurra for de aller beste!
- 16** Gunhild Bottolfsen:
På reise i rullestol
- 21** Leserinnlegg:
Reisebrev fra Bulgaria
- 22** Arendalsuka 2019: – Det er viktig å kunne bestemme selv
- 24** Arendalsuka 2019:
Hjernehelseterategien – nå må politikerne prioritere rett
- 26** Ballettforestilling til inntekt for CP-foreningen
- 30** Storsamlingen 2019
En viktig møteplass
- 35** EACD 2019: Sterke innlegg på den europeiske fagkonferansen

FASTE SPALTER

- 4** Generalsekretæren har ordet
- 42** Hva skjer?

FAG

- 38** Forskning om CP og smertebehandling – hva er det vi gjør?

CPU

- 14** Vil du på utveksling?

FRA FYLKESAVDELINGENE

- 44** Agder
- 46** Vestfold
- 35** Hordaland Sogn & Fjordane

KONTAKTINFORMASJON

- 48** Sekretariatet
- 48** Fylkesavdelinger
- 49** Sentralstyret
- 50** Likemenn

God lesning!



5



16



22



26



CP-bladet – Tidsskrift for
Cerebral Parese-foreningen
Nr. 3– 2019 – 65. årgang

UTGIVER

Cerebral Parese-foreningen
Bergsalléen 21, 0854 Oslo
Tlf: 22 59 99 00
Faks: 22 59 99 01
E-post: post@cp.no
Hjemmeside: www.cp.no
Redaktør: 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. 3–2019:
6. september 2019
CP-foreningen forbeholder seg
retten til å publisere innsendt og
bestilt stoff på cp.no, enten i direkte
eller bearbeidet form.

ANNONSER

Kontakt CP-foreningen
Tlf: 22 59 99 00

ANNONSEPRISER

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

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



Høsten har gjort sitt inntog

Når dette bladet ramler ned i postkassen din, har Heidi blitt tobarns-mamma og jeg har allerede tatt et forsiktig skritt inn i min femte måned som redaktørvikar. Regndråper på ruta, løv på trappa og kjølige vindkast vitner om at sommeren er forbi og at det har blitt høst.

I dette bladet får du et lite tilbakeblikk på sommeren som har vært og det som har skjedd i foreningen siden sist. Enda en vellykket leirsommer er skrevet inn i historien. Jeg har vært på tur til Risøya, Eidene senter på Tjøme og Greveskogen idrettspark i Tønsberg, og du finner reportasje fra alle tre besøkene fra side 5. Det har vært så fint å se gleden og det gode samspillet mellom deltakerne og hjelperne. Det er tydelig at leirene er et høydepunkt for mange.

Det rykker litt i reisefoten hos mange av oss, og reise har blitt viet flere sider i dette nummeret. Kanskje har du allerede begynt å tenke på neste års sommerferie? Du får blant annet møte hjernen bak nettsiden rullestolreiser. no. Gunhild Bottolfsen har vært glad i å reise så lenge kun kan huske og har lang erfaring med å reise på hjul. I portrettintervjuet på side 16 deler hun sine favorittreisemål, tanker og tips om hvordan du kan få en best mulig reiseopplevelse. Ett av våre medlemmer som har vært på utenlandsreise i sommer, deler sine erfaringer i form av et reisebrev. Marte Lia fra CPU har vært på utveksling på andre siden av kloden og skriver om hva du bør tenke på før og under utenlandsoppholdet.

I slutten av august gikk ballettforestillingen RAW av stabelen til inntekt for CP-foreningen, og mange av våre medlemmer var til stede under generalprøven. Det kan du lese om på side 26. For femte året på rad har vi vært til stede i Arendalsuka og tatt opp viktige saker gjennom to debattmøter. I tillegg kan du lese om Storsamlingen, som er vel gjennomført for niende gang. Den var preget av sterke følelser og erfaringsutveksling, og for mange er det en viktig møteplass i løpet av året – til neste år er det jubileum. Vi ønsker å satse enda mer på likemannsarbeid fremover og oppfordrer til å ta kontakt hvis du skulle trenge noen å prate med. Vi har fått seks nye telefon-kontakter med på laget, de blir presentert på side 11.

Ta en liten pause fra hverdagens rutiner, len deg godt tilbake og senk skuldrene. God lesning!

Charlotte Åsland
Larsen, redaktør



Overgangen til voksenlivet

Våre prioriterte saker i år er bolig og brukerstyrt personlig assistanse – BPA. Disse temaene er valgt, fordi bolig og assistanse handler om overgangen til voksenlivet. Å finne egnet bolig og få tilstrekkelig hjelp i hverdagen er en viktig del av denne prosessen, både for ungdommen selv og foreldrene. Vi ønsker å vise eksempler på ulike løsninger. Vi vil å vise hvordan BPA kan fungere som et frigjøringsverktøy for unge med CP, slik at de kan leve et selvstendig liv og ha trygghet i hverdagen. Derfor arbeider vi nå med to informasjonshefter som vi håper kan være til både inspirasjon og nytte.

For dem som trenger bistand med bolig og BPA, er det kommunene som forvalter ordningene. I arbeidet med disse temaene ser vi nok en gang uforståelig store variasjoner i det kommunale tilbudet. Regjeringen har varslet at det skal settes ned et offentlig utvalg som skal utrede hvordan BPA kan fungere som et likestillingsverktøy. Et ledd i dette arbeidet er at forankringen i lovverket skal endres, fra gjeldende Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. Det betyr at arbeidet vil ta minst to år, før vi ser resultater. Vi er utålmodige og vil følge prosessen med stor interesse.

Vi får mange henvendelser fra medlemmer som mener at de har fått fastsatt for lavt timeantall til å dekke assistansebehovet. I noen tilfeller undrer vi oss over hvordan behovsvurderingen kan bli så ulik, når brukere har samme assistansebehov. Formålet med gjeldende helse- og omsorgstjenestelov er å sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre. Kommunenes behovsvurderinger er preget av stor grad av faglig skjønn. Vi stiller spørsmålet om skjønnsvurderingen

som utøves er faglig godt nok fundert, når resultatet blir så ulikt. I 2016 kom Helsetilsynets tilsynsrapport «Det gjelder livet», som dokumenterte alvorlig svikt i kommunale tjenestene til utviklingshemmede. Tilsynet påpekte for svak ledelse, manglende opplæring og manglende rutiner og dokumentasjon. I rapporten heter det at: «I mange tilsyn ble det påpekt som en alvorlig styrings- svikt at kommunens ledelse ikke følger godt nok med på om brukerne får nødvendige helse- og omsorgstjenester og at de ikke etterspør informasjon om tjenestene fungerer som forutsatt.» Det er grunn til å tro at svikt fortsatt forekommer.

Norge fikk kritikk av FN for at personer med funksjonsnedsettelse ikke likestilles med den øvrige befolkningen. Pleie- og omsorgsperspektivet hos tjenesteytere og politikere overskygger det grunnleggende menneskerettighetsperspektivet når det gjelder mennesker med funksjonsnedsettelse. Vi mener vi trenger lover og forskrifter som tøyler kommunenes handlingsrom for å oppnå gode tjenester uavhengig av bosted.

Kommunenes boligpolitiske virkemidler er mange. Men det hjelper lite om du får hjelp til bolig, men mangler assistanse. På den andre siden er vi skeptiske til at assistanse knyttes til bestemte boformer. Det må være samme rett for personer med CP som for andre å velge hvor de vil bo – og med hvem. Derfor trenger vi fleksible boformer og gode finansieringsordninger for dem som har begrenset evne til å finansiere kjøp av bolig. Vi mener flere med CP bør eie sin egen bolig. I fjor var vårt krav til Stortinget å gi bostøtte til flere som lever på trygdeytelser. Vårt krav er at bostøtten må endres slik at unge uføre og personer med lave trygdeytelser kommer innenfor bostøtteordningen.

Eva Buschmann, generalsekretær

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



■ TILSKUERE: Hjelper Ingeborg (til venstre) sammen med deltakerne Sarah (i midten) og Helene i ziplinekø

Enda en vellykket leirsommer

I sommer har 90 deltakere kost seg på sommerleir i regi av CP-foreningen. – Her får jeg fri fra CP-en og kan bare være Sarah, sier Sarah Volleng (22), som er på leir for unge voksne.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

SOL OG SOMMER PÅ BARNELEIR

Fia Bakke Christophersen (11) fra Tønsberg er på barneleir for første gang. CP-bladet møter 11-åringen i vannkanten utenfor Risøya folkehøyskole. Der har hun en liten pause mellom aktivitetene, og nyter sommerværet sammen med assistent Lian Abiog-Svensvik og hjelper Sylvelin Nordheim (20).

– Jeg hadde egentlig ikke lyst til å dra på leiren, sier hun med et lurt

smil om munnen. På spørsmål om hva hun tenker nå, svarer hun:

– Jeg er veldig glad for at jeg dro. Det beste med leiren er alle de hyggelige folkene.

Hun trekker også frem velkomsten hun og de andre fikk da de ankom Risøya på leirens første dag. Alle hjelperne kom ut for å hilse på og ta godt imot både nye og gamle leirdeltakere.

For hjelper Sylvelin er det også

første året på leir. Hun nikker og smiler, mens Fia forteller hvor fint hun har det. – Det er så fint å få mulighetene til å være med og hjelpe andre på denne måten, sier hun – og har allerede bestemt seg for å søke igjen til neste år.

Kjent ansikt på leir

– Hvis du ikke elsker CP-leir, så er det noe galt med deg, gliser Even Hodne Valaker (16). Even har sitt



1



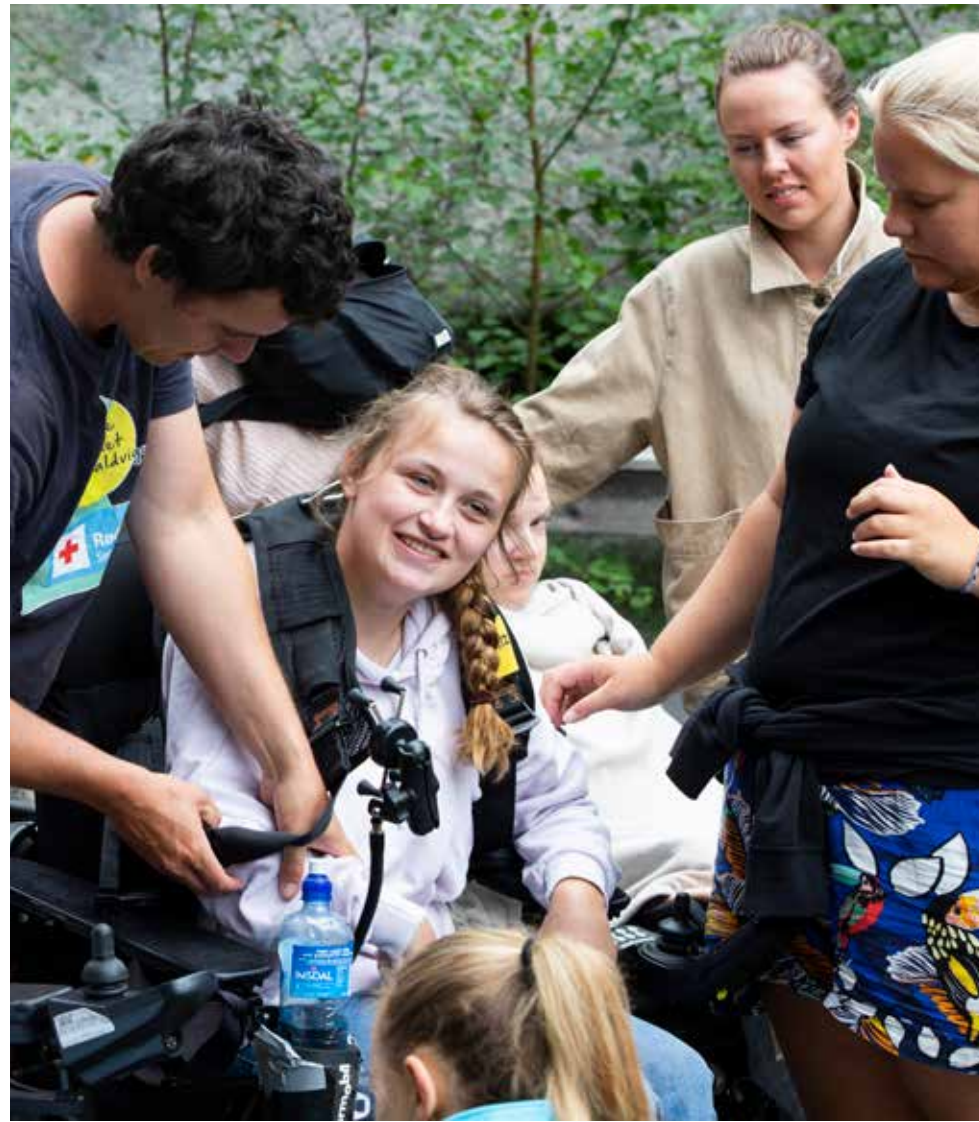
2



3



4



5



sjette år på sommerleir og har blitt et kjent ansikt i CP-foreningen.

Han forteller at det er like nervepirrende å vente på beskjeden om han får være med hvert eneste år.

– Jeg er heldig og har fått bli med hver gang jeg har søkt, sier han.

Det var mamma som tipset Even om leiren for over seks år siden, og han forteller at tiden på Risøya har betydd masse for ham.

– Leiren har gjort mye for meg. Jeg har det veldig fint hjemme også nå, men det er godt å komme her og få være en del av gjengen på en annen måte – ikke tenke over at ting tar litt lenger tid for eksempel, sier han, og legger til:

– Og så har jeg gjort så mye gøy her, og det er mange dager igjen. Vi skal jo være her helt til lørdag.

20 fantastiske år

Arnljot Austvik har vært leder for barneleiren siden oppstarten i 1999

og understreker viktigheten av det sosiale for deltakerne:

– Det har vært 20 fantastiske år, dette er den 21. leiren. Kona mi Tove og jeg har vært med siden begynnelsen, vi hadde allerede en leir på øya fra før. Kaisa har også vært med fra begynnelsen, hun kom til øya som helper. De første leirene ble en læretid for oss. Vi var mest bekymret for den fysiske tilretteleggingen, men oppdaget fort at det var det sosiale som var viktigst for barna. Kombinasjonen av folkehøyskolen som leirsted og ungdom som helpere fungerte veldig bra. Da kunne vi leve med litt enkle kår i internatet. I dag er fasilitetene nye og den fysiske tilretteleggingen bedre, samtidig som ungdommene er like fantastiske.

Det er svært populært å være helper på barneleiren, og hvert år er det langt flere søkere enn roller som skal fylles.

– I år var det over 100 som søkte om å få være helper, men vi hadde bare plass til under halvparten, forteller Arnljot.

FULL FART PÅ LEIR FOR UNGE VOKSNE

– Vi blir som en familie, sier leirleder Mathilde Nordby. Det er hennes sjette år som leder for leiren for unge vokse, og i år hadde hun også ansvaret for voksenleiren. Til daglig jobber hun som sykepleier i Oslo, men om sommeren er det CP-leir som gjelder. – Det er mye organisering og ting som må ordnes, men det er virkelig verdt det, sier hun. For henne er det viktig at alle, både deltakere og helpere, har det bra – og at også leder er til stede blant deltakerne og er med på det som skjer.

Heksesprang og bueskyting

Da CP-bladet var på besøk, var det klassikeren «heksespranget» (zipline)

og bueskyting som sto på programmet. Mathilde var med for å hjelpe til, og vi ble med ut i skogen. Køen ble lenger, og publikum vokste, men alle som ville, fikk muligheten til å prøve seg. Og vel så det. De mest ivrige fikk kaste seg utfor to ganger, og en av dem som satt tålmodig og ventet på en ny mulighet var Helene Mathea Martinsen (23) fra Trondheim.

– Hvor mange ganger kan vi gjøre det? Beina hadde knapt rukket å lande på fast grunn igjen før spørsmålet kom. Helene har sitt andre år på ung voksenleir og synes det er vanskelig å svare på spørsmålet om hva som er det alle beste med leir – men det er ingen tvil om at zipline står høyt på lista.

Skrekkblandet fryd

Noen syntes det var litt skummelt i starten, men samtlige kommer susende tilbake med gledeshvin,

tommel opp og store smil. De som har veldig lyst, men fortsatt er litt i tvil, blir heiet frem av både helpere og andre deltakere.

– Jeg klarte det, utbryter Maria (22) etter å ha landet med beina trygt på bakken igjen. – Det var gøy, det var dødsgøy, gliser hun, når en av helperne spør henne hvordan det var.

Det er ikke alle som setter stor pris på høyden. Noen nøyer seg med å se på og heie frem de andre, og en av dem som sitter på side-linjen, er Audun Molund fra Troms. 19-åringen har sitt første år på ung voksenleir. Han har tidligere vært på barneleir og er nå tilbake på leir etter ett års pause. – Jeg kjenner flere her som også var på barneleiren, sier han, og svarer med en gang et klart «ja» på spørsmål om han kan anbefale ung voksenleir til neste år for dem som har sitt siste år på barneleiren i år.

1 TEATER: Dramagruppa forbereder en sketsj som skal fremføres på avslutningen.

2 GJENGANGER: Dagene på Risøya betyr mye for Even, som er tilbake for sjetten år på rad.

3 SOSIALT: For mange er det sosiale, det å få nye venner og møte igjen gamle, det aller beste med sommerleiren. Her er Andreas (til venstre) og Leo utenfor Risøya folkehøyskole.

4 VARIERTE AKTIVITETER: På barneleir får deltakerne prøve en rekke aktiviteter både til lands og til vanns. Tubing er populært når sola titter frem.

5 I KØ: Det var spente fjes som ventet i kø. Her er det Elinas tur til å ta Heksespranget (zipline).

6 HEKSESPRANGET: Bendik suser forbi i skogen utenfor Eidene senter.



1

1

Fri fra CP

For mange er sommerleirene både sommerens og årets høydepunkt, og noe de har sett frem til i lang tid. Dagene er fylt med aktiviteter og sosialt samvær. Vennskap stiftes og formes, og for mange er nettopp samholdet det viktigste av alt. Ingen bryr seg om diagnosen, alle får den hjelpen de har behov for – og deltakerne får lov til å utfolde seg og være som de er.

Sarah Volleng (22) er på leiren for femte gang, og svaret er klart når hun blir spurt om hva som er det beste med leir:

– Jeg får fri fra CP-en og kan bare være Sarah. I hverdagen, der jeg bor, så vet alle at jeg har CP. De ser skinna på beinet. Her slipper jeg det, her får jeg fri. Ingen bryr seg om CP-en, og det er veldig deilig.

FØRSTE ÅR MED FRIIDRETT PÅ VOKSENLEIR

Sommerens hetebølge er i full blomst, og det er trykkende varmt når CP-bladet besøker voksenleiren i Tønsberg. Det rigges klart til friidrettsdag, og det er spente fjes som ankommer Greveskogen idrettspark med taxi fra Eidene senter på Tjøme. Mange har vært på leir både en og to og ti ganger før, men friidrettsdag med Norges idrettsforbund er et helt nytt innslag i programmet på voksenleir. Etter stor suksess både på barne- og ungdomsleir tidligere i sommer, er det nå de voksnes tur.

Sommerens høydepunkt

En av de som virkelig har sett frem til årets leir, er Saliha Terzic (36) fra Elverum. Hun har sitt andre år på leir og synes det er stor stas med både friidrettsdag og leir i seg selv.

– Det er kjempegøy her, sier hun med et smil så bredt at det nesten går rundt. Hun skryter av menneskene rundt seg, og trekker akkurat disse menneskene frem som det aller beste med å være på leir. Hun peker på en av hjelperne i gruppen sin, skryter av hvor flink han er til å hjelpe og får et varmt smil i retur.

Uansett hva det måtte være, stiller hjelperne opp med både armer og bein for å hjelpe til. På friidrettsdagen ble de løpende i skytteltrafikk med iskaldt saft og vann for å slukke tørst og kjøle ned varme deltakere.

Ulike aktiviteter

– Dette kan man bli støl av, roper Kari-Anne Pedersen (61) idet hun suser forbi på racerunner. På T-skjorten hennes står det passende nok: «Don't look back you're not going that way».

Racerunner er en av mange



2



3



4

aktiviteter deltakerne fikk muligheten til å teste ut – og kanskje en av de mest populære. Det ble raskt kø, men alle som ville, fikk prøve før det var tid for lunsj.

Ellers var det anledning til å prøve blant annet høydehopp, «slalåmkjøring» med rullestolene, spydkasting og diverse kjele- og kulekast. Anne Katrine Aas fra Norges idrettsforbund oppfordret i starten alle deltakerne til å prøve noe nytt – til å gjøre noe de ikke hadde gjort før. Ofte tror de ikke at de vil mestre en aktivitet, men så gjør de det likevel.

– Noen øyeblikk er helt magiske, sier hun.

Knytter vennskap

En av dem som har vært med på voksenleir helt siden starten, er Kari-Anne. Leiren er et velkomment avbrekk fra hverdagsrutiner, og på

spørsmål om hva som får henne til komme tilbake år etter år, svarer hun:

– Det er det sosiale, og så er det noe Øivind og jeg kan gjøre sammen. Det er masse som skjer, og du møter igjen folk som du kanskje ikke møter så ofte ellers. Også får du den hjelpa du trenger, ja, nesten mer enn det.

Hun forteller at det er klart at man blir litt sliten også av at det skjer så mye hver dag, men understreker at det finnes flere måter å bli sliten på – og at det helt klart er snakk om en god type slitenhet når hun kommer hjem etter ti dager på leir. ■

1 FLERE AKTIVITETER: For dem som ikke ønsket å prøve zipline, var bueskyting et alternativ. Noen kjørte på med begge deler.

2 RACERUNNING: Erik var en av mange som fikk teste ut racerunning på friidrettsdagen.

3 TOMMEL OPP: God stemning blant både deltakere og hjelpere på friidrettsdagen.

4 I AKSJON: Katry og hjelper Kristin i aksjon på Greveskogen idrettspark i Tønsberg.



Ny satsing på likemannsarbeid

Likemannsarbeid har vært viktig for CP-foreningen i mange år. Vi har rekruttert nye likemenn og planlegger endringer for å synliggjøre det gode likemannsarbeidet som gjøres.

TEKST: SEKRETARIATET. FOTO: RYAN J. LANE

Annethvert år blir det arrangert likemannssamlinger i CP-foreningen, og i år var det tid for samling den første helga i juni på Thon Hotel Oslo Airport på Gardermoen. Til samlingen ble både nye og erfarne likemenn invitert.

Rekruttering av nye likemenn

Hovedmålet med samlingen var opplæring i likemannsarbeid og å rekruttere noen nye kandidater til den nasjonale telefonkontaktordningen. Denne ordningen er et tilbud i foreningen, som gir medlemmene våre muligheten til å

kontakte en de kan relatere seg til, en i samme eller lignende situasjon. Alle telefonkontaktene har enten CP selv eller er foreldre til noen som har det.

På samlingen lyktes vi med å rekruttere noen nye kandidater og noen nye profiler, blant annet med minoritetsbakgrunn, ASK-kunnskap, lett CP og små barn med CP. Det er et viktig mål for oss at telefonkontaktordningen skal oppleves representativ, det vil si at den gjenspeiler bredden i medlemsmassen vår.

På samlingen ble det gjennomført

et kurs i likemannsarbeid etter modell fra studieforbundet vårt Funkis. Kurset inneholdt både teori og praktiske øvelser – og alle, både nye og erfarne, fikk prøvd seg i rollen som likemann. I etterkant av kurset innstilte sekretariatet på nye likemenn til sentralstyret. I august vedtok sentralstyret formelt denne innstillingen.

Alle telefonkontaktene

I løpet av våren har vi hatt en gjennomgang av hele den nasjonale telefonkontaktordningen, det vil si at vi har bedt alle likemennene om

å gi tilbakemelding på om de ønsker å være med videre eller ikke. Naturlig nok er det noen, som av ulike grunner, ikke ønsker eller har mulighet til å være med videre. Vi ønsker å benytte denne sjansen til å takke dem for innsatsen!

Følgende, fra september 2019, deltar i den nasjonale telefonkontaktordningen (se også oversikten bakerst i CP-bladet):

Unge med CP: Marthe Schikora-Rustad, Snorre Spilling Øvereng, Joakim Løberg, Stine Dybvig, Caroline Hoel Sæther, Marte Broderstad Sandvik

Voksne med CP: Helle-Viv Magnrud, Mari Svartveit Hansen, Inger Bille, Maiken Lovise Kvale, Pål Gabrielsen, Jenny Holte, Ewy Halseth, Ann-Inger Mortensen, Mari Mosand

Foreldre til små barn med CP: Deeqa Muse Yusuf, Katrin Austnes, Liv Elin Moldekleiv, Camilla Sagbakken, Camilla Kløgetvedt, Ingvild Skarsem Jonassen, Gunn Marit Berglund

Foreldre til store barn med CP (over 18 år): Eva Alvilde og Ole Alfred Larsen, Anita Sjøstrøm, Charlotte Wesenberg

Ny likemannside på nett

I løpet av høsten vil vi fornye nettsidene våre, blant annet ved å lage nye og mer personlige tekster samt ta nye bilder til likemannssiden. Vi ønsker også å gjøre om på nettsiden, slik at telefonkontaktene blir mer synlige og mer tilgjengelige for våre medlemmer. Vi vil jobbe for å gjøre terskelen lavere for å ta kontakt!

Til slutt vil vi understreke viktigheten av likemannsarbeid og den nasjonale telefonkontaktordningen, og oppfordre alle som har lyst til å snakke med noen om å ta kontakt. Vi har en hel gjeng med mye kunnskap og erfaring, og som gjerne vil dele den med dere! ■

NYE TELEFONKONTAKTER

Følgende har i 2019 blitt nye telefonkontakter i CP-foreningen:



PÅL GABRIElsen er en mann på 51 år. Han er bosatt i Oslo med samboer og en sønn. Pål har lett

grad av CP og er selvhjulpen. Han er utdannet lærer og jobber deltid på en barneskole. På fritiden er han fotballtrener, hvor han jobber mye med mestring og motivasjon.



DEEQA MUSE YUSUF er en kvinne som opprinnelig er fra Somalia og har vært bosatt i Norge i 20 år. Hun fikk

tvillinger i 2016, hvor den ene har spastisk CP grad 4. Han bruker tobii talemaskin som kommunikasjons hjelpemiddel. Deeqa er gift og bosatt i Bærum.



CAMILLA SAGBAKKEN er en kvinne på 42 år, som er bosatt på Lillehammer. Hun er gift, har fem barn

og jobber i butikk. Hun har to par med tvillinger, hvor tvillingjentene på fem år har CP, i ulik grad. Hun har erfaring med blant annet SDR og botox.



INGVILD SKARSEM JONASSEN er en kvinne med tre barn, gift og bosatt i Froland kommune. Hun har en datter

med CP grad 5. Datteren har en del tilleggsdiagnoser, og hun har lang erfaring med oppfølging og rehabilitering ved Family Hope Center i USA. Ingvild er selv utdannet intensivsykepleier og har studert ASK.



MARTHE SCHIKORA-RUSTAD er en kvinne på 28 år fra Vennesla. Hun er utdannet sosionom og jobber som

BPA-rådgiver i Uloba. Hun er i full jobb og bor for seg selv i en stor enebolig. Hun har bred erfaring med BPA og funksjonsassistanse.



JENNY HOLTE er en kvinne på 43 år, som er bosatt i Kragerø. Hun er gift, har to barn og har akkurat fullført en bachelorgrad

i pedagogikk. Hun har tilnærmet normal gangfunksjon, men opplever senfølger. Jenny er opptatt av fysisk aktivitet og jobber som frivillig i DNT.



1

Hurra for de aller beste!

36 godt voksne fra hele landet tilbrakte en junihelg sammen på Vetre i Asker. Noen var par, andre kom alene. Det eneste de visste om hverandre på forhånd, var at alle er besteforeldre til barn med cerebral parese.

TEKST OG BILDER: MARIT HELENE GULLIEN

Dette var andre gang CP-foreningen inviterte besteforeldre til helgesamling og kurs. Tilbudet blir gitt til de av våre medlemmer som har barn i alderen 0–18 år, som i sin tur oppfordrer barnets besteforeldre til å delta. Målet for besteforeldresamlingene er at de som deltar skal få møte andre besteforeldre i tilsvarende situasjon, få dele erfaringer, lære mer om CP-diagnosen fra noen av landets beste fagfolk og bygge fellesskap.

Også denne gangen tok det omtrent fem sekunder fra gruppen møttes for første gang til at håndtrykk og hilsener ble utvekslet på kryss og tvers. Folk fant hverandre, og praten gikk uanstrengt. Etter en innledende runde der alle fikk presentert seg og helgens program ble gjennomgått, var det etablert et godt utgangspunkt for en hyggelig og utbytterik helg. Også i år viste besteforeldregruppen at de sammen blir en raus og inkluderende

forsamling, som raskt ser verdien av å bli bedre kjent, få høre hvordan andre har det og selv bli lyttet til av noen som forstår og kjenner seg igjen.

Mer kunnskap

Det faglige programmet åpnet lørdag morgen med foredrag av Guro Andersen, en av landets fremste eksperter på barn og CP. Guro er barnelege ved sykehuset i Vestfold og leder av CP-registeret



2



3

1 OPPFORDRING: Inna Ulrike Ødegårds oppfordring til besteforeldregenerasjonen var at de må ta vare på seg selv og gjøre det med god samvittighet. .

2 SISTE ORDET: Even Hodne Valaker hadde klare oppfordringer til besteforeldrene:.

3 EKSPERT: Barnelege Guro Andersen snakket om mulige årsaker til CP, risikofaktorer, konsekvenser, oppfølging og behandling.

i Norge. Hennes foredrag dreide seg om hva CP er, mulige årsaker til CP, risikofaktorer, konsekvenser, oppfølging og behandling. Hun beskrev også noen av de ulike elementene i oppfølgingsprogrammet CPOP og hvilke registreringer som gjøres i løpet av oppfølgingsperioden, som per i dag går frem til barnet fyller 18 år. Videre snakket hun om hvilke tilstander som krever tiltak og hva som kan gjøres, før hun tok seg god tid til å besvare mange og svært forskjellige spørsmål fra tilhørerenbenken.

CP kan også ha usynlige konsekvenser, blant annet kan diagnosen gi enkelte individer kognitive utfordringer. Temaet kognisjon og CP var mindre kjent blant beste-

foreldrene. Da psykologspesialist Kristine Stadskleiv som jobber med nevrohabilitering av barn ved Ullevål sykehus entret scenen med sitt foredrag om kognitiv og kommunikativ fungering hos barn med CP, kunne mange nikke gjenkjennende til hennes eksempler på ulike kognitive utfall av CP-diagnosen.

Viktig å utrede

Kristine Stadskleiv understreket viktigheten av at barn med CP utredes før skolestart, nettopp fordi skole og undervisning må legges til rette for hvert barns individuelle kognitive utfordringer. Oppfølgingsprogrammet CPOP har dessuten en egen protokoll for å følge opp barnas kognitive utvikling, den såkalte CPCog-protokollen. – Utredningen bør gjentas ved overgangen til ungdomsskolen, sa Stadskleiv.

Hun fokuserte på å formidle at det ikke er opplagt at et barn med store funksjonsnedsettelse også har kognitive vansker. Slike vansker kan like gjerne gjøre seg gjeldende hos barn med svært lite synlig CP. Dette betyr også at et barn med store funksjonsnedsettelse ikke nødvendigvis har noen form for kognitive utfall av diagnosen. Stadskleiv la også vekt på at barn som ikke kan kommunisere med tale, så tidlig som mulig må få hjelpemidler som setter dem i stand til å uttrykke seg og kommunisere med omgivelsene, såkalt alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK).

Refleksjon og erfaringsdeling

Lørdag ettermiddag ble deltakerne delt i grupper og fikk utdelt forskjellige refleksjonsoppgaver. Gruppene delte erfaringer og tanker, som de etterpå presenterte i plenum. Å sitte sammen og dele tanker og erfaringer viste seg igjen å være en etterlengtet mulighet. Vi trodde to timer var mer enn nok, men det var ingen enkel øvelse å avbryte gruppearbeidet og sette strek for de mange gode samtalerne. Presentasjonen i plenum

var en sterk opplevelse, med så vel tårer som latter og applaus. Det var tydelig at det var en stor lettelse å få satt ord på følelser og dele opplevelser med andre som kjenner seg igjen.

En av flere saker besteforeldrene drøftet i gruppearbeidet, var følelsen av egen utilstrekkelighet. Mange føler at de bør strekke seg enda litt lenger for å hjelpe eget barn og barnebarn. Inna Ulrike Ødegård, psykolog og selv mamma til en toåring med CP, tok tak i denne tråden i sitt innlegg på søndag. Hennes oppfordring til besteforeldregenerasjonen var at de må ta vare på seg selv og gjøre det med god samvittighet.

– Vi trenger dere, og vi er veldig glad for at dere er der for oss. Og vi vil ha dere så friske som mulig og liker å se at dere har overskudd. Dere må ikke gå rundt å bære på skyldfølelse og føle dere utilstrekkelige, kommenterte hun.

Barnebarn med CP

Det var Even Hodne Valaker (16) som fikk det siste ordet denne helgen. Even har CP og er selv et barnebarn. Even hadde også klare oppfordringer til besteforeldrene:

– Husk at vi er vanlige barn og unge, selv om vi har CP. Vi har de samme utfordringer, drømmer, ønsker og planer som alle andre. Det er viktig at dere ikke forskjellsbehandler barnebarna deres, selv om ett av dem har en funksjonsnedsettelse.

Even la også stor vekt på at besteforeldre aldri skal ta initiativet til å snakke om diagnosen.

– Diagnosen skal bare være tema når den som har CP selv har lyst til å snakke om den, avsluttet han.

– Det gjorde så godt å dele både gleder og sorger med andre besteforeldre! Det er flott å få bekreftelse på at andre føler omtrent det samme som meg. Nå vet jeg at jeg er ikke alene, kommenterte en bestemor da vi takket av og dro hjem – noen erfaringer rikere. ■



I LUFTA: Fallskjermhopping over Byron Bay på østkysten av Australia.

Vil du på utveksling?

Høsten 2018 dro jeg på utveksling til Australia. I nesten seks måneder bodde jeg i Brisbane og gikk på Queensland University of Technology (QUT). Dette er en sjekklister over ting det er lurt å tenke over og sjekke ut om du har lyst til å dra på utveksling.

TEKST: MARTE LIA
FOTO: PRIVAT

Mitt semester i Australia ga meg et nytt perspektiv på studiet og på meg som person. Det ga minner og venner for livet, og jeg fant ut av hvem jeg er og hva mine mål her i livet er.

FØR UTVEKSLING Søkeprosess og dokumentasjon

- Er utveksling mulig på mitt studium?
- Hvor kan du reise? Hvor vil du reise?
- Kontakt studieveileder og internasjonalt kontor ved nåværende studiested.
- Søk nåværende studiested om utveksling. Dette godkjennes lokalt.

- Etter godkjenning fra studiested i hjemland; søk studiested i utlandet.
- Sjekk helsenorge.no. På siden «Student i utlandet» står det hva du som student har krav på og bør ha med deg av dokumenter når du reiser.
- Kontakt lege. Få dokumentasjon på medisiner du bruker, behandlinger du får på sykehus med epikrise. Det er viktig at alle dokumentene er på engelsk.
- Søk studentvisum dersom det kreves til landet du skal studere i (internasjonalt kontor vil i stor grad informere om slikt. Spør hvis du er usikker).
- Du har lov til å ta med deg medisiner for en lengre periode, men hvor mye varierer fra land til land. Sjekk regler for landet du skal til.

FØR UTVEKSLING Praktiske tips

- Sjekk hva som er gjennomsnittsvær dit du skal. Skal du til tropiske strøk (som Brisbane i Australia) trenger du ikke store mengder varme klær, men skal du til kaldere strøk (som for eksempel Aalborg i Danmark), er det lurt å pakke mer varme klær.
- Gjør litt research på hva andre har pakket til din destinasjon på nett.
- Lag en pakkeliste over hva du tenker å ta med deg. Pakk smart.
- Gjør research og finn ut hva du vil se og oppleve annet enn skolehverdagen. Lag gjerne en prioriteringsliste.
- Begynn å se på mulige boliger/hybler/studentbolig. Hør med internasjonalt kontor hva som er vanlig for stedet du skal til og få hjelp til å sjekke opp i tilrettelagte bomuligheter om det er behov.
- Da jeg skulle på utveksling, fikk jeg klar beskjed om at hvis jeg

Noen universiteter i utlandet har et punkt i søknaden med mulighet for å krysse av hvis du har en funksjonshemming (blant annet fysiske begrensninger, synsvansker, nedsatt hørsel, osv.). Ved å krysse av for dette får studiestedet den informasjonen de i forkant og kan gjøre enkelte tilrettelegginger før du ankommer.

Da jeg skulle på utveksling fikk jeg medisinalist og epikrise fra botoxbehandling på engelsk. Disse ble brukt for å dokumentere hvilke medisiner jeg tok og dermed fikk i Australia samt hva legene hadde gitt av botox, slik at legene i Australia kunne gi samme behandling.

I Australia er det strenge regler for innføring av ulike varer, deriblant medisiner. Det medførte at jeg bare fikk lov til å ta med medisiner for tre måneder. Kunne da ta med maksforbruk på tre måneder, selv om jeg brukte mindre enn dette.

Jeg ble med i tre studentforeninger. Alle var innen aktivitet og var for alle fra nybegynnere til erfarne. De tre jeg ble med i var: QUT Boxing (boksing, hvor vi lærte teknikk og trente opp styrke), QUT Running (løping, hvor de hadde løpeøkter og bootcamp) og QUT Surfing (surfing, som arrangerte helger hvor vi lærte å surfe).

For meg ble studiehverdagen full, noe som gjorde at jeg fokuserte på skolearbeid og eksamen gjennom semesteret. Etter semesteret var ferdig, ble jeg igjen, reiste rundt og gjorde det jeg hadde lyst til i ca. to og en halv måned. Dette fordi jeg hadde lyst og mulighet, både tidsmessig og økonomisk (til mine foreldres forskrekkelse kom jeg for første gang ikke hjem til jul, unnskyld mamma og pappa).

Gjennom min utveksling har jeg fått flere venner fra Australia, Tyskland, Sverige og Danmark (dro verden rundt for å møte naboene), Skottland, Japan, Kina, India, Madagaskar og flere nasjoner. Mange av disse har jeg fortsatt kontakt med og skal møte igjen, besøke dem og få besøk. Først blir det tilbake til ulike steder i Australia for å besøke venner neste sommer.

ikke skulle leie rom i studentbolig, var det ytterst viktig å ikke signere noen papirer før boligen var inspisert. Dette fordi jeg som leietaker skriver under på at boligen er i orden. Jeg valgte å ikke leie studentbolig, da dette ble veldig dyrt.

PÅ UTVEKSLING Tips til helse og studiehverdag

- Ta kontakt med studiested og få tid til samtale om tilrettelegging av studiehverdagen.
- Ta kontakt med et legesenter og få time, slik at du får resepter på medisiner og henvises til sykehus ved behov. Som student i utlandet kan du benytte både private og offentlige sykehus og får dekket deler av utgiftene ved å søke refusjon hos Helfo.
- Ta kontakt med fysioterapeut om det er behov. Utgifter dekkes delvis ved søknad om refusjon til Helfo.

PÅ UTVEKSLING Praktiske og sosiale tips

- Bli med i studentforeninger (student clubs) og bli kjent med nye mennesker, finn noe du synes virker interessant og spennende.
- Vær nysgjerrig, sjekk ut byen du bor i og oppfør deg som lokalbefolkningen. Det vil gagne deg.
- Ta utgangspunkt i utvekslingsløpet ditt og sett sammen studiehverdagen og prioriteringslista di for å få en utveksling du kan mimre over senere.
- Ha det gøy, nyt hverdagen og opplev mest mulig!
- Mitt aller beste og siste tips: Omggi deg med mennesker fra andre nasjoner enn bare Norge, du får venner fra alle verdens hjørner, og det kan bli en enda bedre opplevelse. ■

rullestolreiser.no

På nettsiden finner du reisereportasjer skrevet av andre i rullestol, samt tips til planlegging av reisen din.

GUNHILD BOTTOLFSSEN:

På reise i rullestol

Det er elleve år siden Gunhild Bottolfsen (43) havnet i rullestol etter et uhell med terrengsykkel på Hafjell. Allerede under rehabilitering på Sunnaas sykehus bestemte hun seg for at rullestolen ikke skulle hindre henne i å utforske verden. I dag driver hun nettsiden rullestolreiser.no i håp om å kunne være en ressurs for andre med funksjonsnedsettelse som vil reise.

TEKST: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Døra til terrassen står på gløtt, og solstrålene titter inn gjennom store vinduer i funkishuset på Risløkka i Oslo når CP-bladet er på besøk hjemme hos den reiseglade 43-åringen. Nærmeste nabo, som nesten bor vegg i vegg, er søsteren med familie.

– Tantebarnet mitt bor der, så det blir akkurat passe mye barn, sier hun med glimt i øyet.

Like oppi gata bor også foreldrene, og det var der hun tilbrakte barndommen. Gunhild er født og oppvokst i Oslo og trives så godt at hun har blitt værende. Huset hun bor i nå, ble bygget etter hennes ønsker og behov og strekker seg over tre etasjer. Det bærer preg av en stor interesse for kunst og design, og på veggene henger en rekke kunstverk fra kunstnere rundt om i verden. Før hun kjøpte

tomt og bygde hus på Risløkka, bodde hun blant annet på Grünerløkka.

– Alltid når jeg er ute og reiser og kommer til byer, så er jeg sånn – hvor er Grünerløkka, der skal vi bo. De fleste byer har jo et sånn kunstnersted med kule småbutikker og sånn, sier hun.

Hun er særlig glad i New York og bydelen Brooklyn med sin store gatekunstscene. Flere av kunstnerne som er representert på veggene hennes, har opphav nettopp her.

Ideen om en nettside

Gunhild jobber til daglig som erfaringskonsulent på Sunnaas sykehus, og det var der ideen om en nettside begynte å spire. Reise er en stor interesse for mange, og hun fikk etter hvert flere spørsmål

om det å reise med funksjonsnedsettelse. Selv er hun i dag lam fra brystet og ned, og bruker manuell rullestol for å komme seg rundt i verden.

– Jeg var veldig glad i å reise før jeg skada meg. Jeg hadde blant annet vært på to lengre backpackerturer og flere mindre reiser – og ville fortsette å reise selv om jeg nå sitter i rullestol. Da jeg begynte å google for å finne informasjon, så

1 USA: Gunhild har vært mye i USA i løpet av reisekarrieren og er spesielt glad i New York. Foto: Privat



1

var det nærmest ikke noe informasjon å finne, sier hun og fortsetter:

– Og så er jeg veldig glad i å skrive og lage webdesign. Så da tenkte jeg – hvorfor ikke skrive om de stedene jeg har vært og legge det ut på nett? Egentlig kom det av nettopp det at jeg ikke fant den informasjonen jeg trengte selv.

I 2011, tre år etter ulykken, ble nettsiden rullestolreiser.no lansert. Her gir hun generelle tips om det å reise med rullestol, men for det meste skriver hun om steder hun har besøkt.

Gunhild har også knyttet til seg andre skribenter som skriver fra sine reiser. Hun får mange henvendelser fra folk som skal ut og reise, men er klar på at hun ikke har svaret på alt og at hun først og fremst skriver om egne reiser med

mål å være til hjelp for andre som skal ut og reise. Nå er ambisjonen å lage en samleside med nyttig informasjon:

– Det er mange som skriver om å reise i rullestol, så det jeg har lyst til nå er at min side skal bli en slags portal; et sted hvor jeg kan linke opp til andre som skriver om å reise i rullestol, slik at man slipper å sitte og lete i jungelen, sier hun, og legger til:

– Vi som har en funksjonshemning har sikkert vært i hele verden. Og hvis man bare kunne samlet den informasjonen, så hadde det vært veldig bra.

Forskjellig utgangspunkt

Ingen er like, og det er det viktig for Gunhild å få frem på nettsiden. Det er skribentens perspektiv og

personlige erfaringer fra de ulike reisemålene som kommer til uttrykk i tekstene, og på nettsiden brukes blant annet ikoner for å få frem dette:

– Det er jo stor forskjell på å bruke manuell stol og elektrisk stol for eksempel, så det er jeg opptatt av på siden min. Det står helt øverst på siden om den som har skrevet artikkelen bruker manuell stol eller elektrisk stol og om han har gangfunksjon eller ikke, forteller Gunhild og legger til:

– Det er fordi man kan glemme å sette seg inn i andres perspektiver. Jeg kan tenke at noe er skikkelig supert, men hvis jeg tenker meg godt om, så vet jeg ikke om det er like supert for en som sitter i el-stol – men da har jeg i hvert fall skrevet at jeg sitter i manuell stol.



2

Hun anbefaler alle å undersøke selv i forkant av en reise og planlegge med utgangspunkt i egen funksjonsnedsettelse og egne behov. Av og til vil man likevel møte utfordringer man ikke kunne forutse og man vil kanskje trenge hjelp til å komme seg ut og opp og frem.

– Jeg vil ikke ha et samfunn hvor vi ikke spør hverandre om hjelp. At man skal kunne spørre andre og bli spurt, det er jeg veldig for, sier Gunhild.

Skulle bli profesjonell turist

Verden har alltid vært spennende, og som barn planla hun å gjøre yrke ut av reiseinteressen. På spørsmål om når hun ble bitt av reisebasillen, svarer hun:

– Da jeg var liten fortalte jeg folk

at jeg skulle bli turist, når jeg ble stor. For å tjene penger skulle jeg spille bingo for det gjorde farmor, ler Gunhild.

Hun har elsket å reise så lenge hun kan huske og reiste mye med familien da hun var yngre. Da ble det både bilturer nedover i Europa til Middelhavet og etter hvert lengre turer til fjernere strøk som Thailand og Bali.

– Jeg har fått det litt inn med morsmelka, kan du si. Og da jeg var i 20-årene så var det jo veldig populært med backpacking, sier hun.

Hun har sett mye av verden og må tenke en stund på hva som er favorittreisemålet. Hun tar utgangspunkt i tiden etter at hun ble skadet, og da er det spesielt ett sted som ligger hjertet nær:

1 FUNKISHUS: Det arkitekttegnede huset på Risløkka i Oslo strekker seg over tre etasjer og har blitt bygget akkurat slik Gunhild ønsket det. Foto: Charlotte Åsland Larsen

2 PÅ REISE: På stranda i Île de Ré i Frankrike. Foto: Privat

– I Europa så er det garantert å få de Ré i Frankrike, det er en skjult perle. Der har de bestemt at det ikke skal komme verken høyhus eller kommersielle hoteller og er veldig opptatt av å beholde det autentiske. De fleste husene er hvite med grønne dører, det er litt som Karde-momme by, og de eneste høye bygningene er kirketårn og fyrtårn. Det går sykkelveier over hele øya, forbi saltreservoarer, olivenlunder og vinlunder, og så kommer man inn i små pittoreske havnebyer – man er virkelig rett ved havet. Det er seks meter tidevannsforskjell, og når vannet drar seg tilbake, er det så hardt at man faktisk kan trille på stranda med rullestol.

Anbefaler en myk start

Til dem som skal reise for første gang og kanskje er litt engstelige, anbefaler hun en myk start. Så kan man ta større steg og utfordre seg mer på reisemål etter hvert, men trygghet er viktig.

– Det kan være lurt å starte med et sted man har fått anbefalt og som man vet at er rullestolvennlig. Få noen som har en lignende funksjonsnedsettelse og bruker lignende hjelpemidler som deg til å gå god for et hotell. Hvis man ikke har mulighet til det, så kan det være å bruke de ulike sorteringsfunksjonene som er når man skal booke hotell, men så bør man alltid sjekke

opp i ettertid – for handicaprom kan bety mye forskjellig. Hvis man er litt usikker, så er det viktig å sende en mail og spørre om det man lurer på for å sjekke at det man har behov for, er på plass, sier hun.

Hun har også mange tips til reisemål, både for dem som er vant til å reise og for dem som kanskje akkurat har begynt å tenke på sin første utenlandsreise.

– På Tenerife så har man for eksempel Playa de las Américas og Playa de los Cristianos, som er veldig tilrettelagt. Der har man til og med eget hotell hvor man kan leie både hjelpeutstyr og sykepleiere.

Et annet tips til dem som liker sol og varme er Fuengirola, som ligger på den spanske solkysten. Der er det veldig flatt, og alle fortauskanter er avrundet.

– Og så synes jeg Amsterdam funker greit, der er det ganske flatt og det er ofte en fordel. Hvis du har lyst på en stor utfordring så reiser du til Lisboa. Hele byen er bygget i en skrent, og alt som er morsomt ligger i bratte brosteinsbakker, ler hun.

Fjernere strøk

For dem som ønsker å reise utenfor Europas grenser, trekker hun frem flere steder i USA som sine favoritter. Blant de mer eksotiske nevner hun Hawaii.

– Der er det veldig grønt og fint. Det er kanskje en litt hårete reisevei, men noen liker jo det også, sier hun.

– Eller så er nok New York min absolutte favorittby. Det er en av de litt eldre byene i USA, så det er ikke overalt man kommer inn. De fleste T-banestasjonene er ikke tilrettelagt, men de store er det heldigvis, så jeg brukte t-banen masse.

Hun beskriver amerikanerne som svært hjelpsomme. Du blir ikke sett på som «ekstraarbeid» når du kommer i rullestol, tvert imot er det en selvfølge å få fly helikopter, dykke med haier og komme opp i Empire State Building selv om du kommer på hjul.

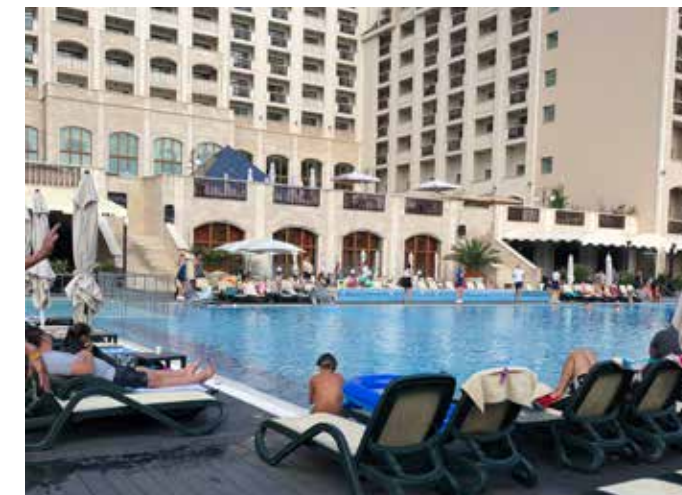
– Det er så deilig med å reise i USA, det er aldri noe problem, sier hun.

Det er likevel ikke alltid at alt går på skinner, og Gunhild forteller om en familietur til Thailand. Hun hadde bestilt assistanse på flyplassen og ble møtt av en ansatt som med stor entusiasme skulle hjelpe til og bære ut av flyet – uten rullestol eller andre former for hjelpemidler.

– Da satt jeg på ryggen til faren min ut av det flyet, ler hun.

Som hun har skrevet på rullestolreiser.no: Begrensninger eksisterer som oftest kun i vårt eget hode. Mulighetene er mange, det gjelder bare å se dem! ■

Reisebrev fra Bulgaria



I år hadde vår familie bestemt oss for å ta en ordentlig familietur til utlandet sammen. Vi vurderte frem og tilbake hva vi hadde lyst til. Vi var 13 stykker som skulle reise på tur sammen. Ikke enkelt å velge feriested når du skal finne et sted der både en toåring og en 69-åring skal kose seg.

TEKST OG FOTO: ANN-INGER MORTENSEN

Vi bestemte oss til slutt for å reise til hotellet Melia Grand Hermitage i Golden Sands i Bulgaria. Dette er et all inclusive-hotell med tre forskjellige restauranter. Én av dem, en buffetrestaurant, serverte både frokost, lunsj og middag. Det var også en tysk restaurant med servering av sen fransk frokost og middag – og en italiensk middagsrestaurant. I tillegg til dette var det uteservering på dagtid av både pizza, paella og bagetter. Det var fri tilgang på is og varme og kalde drikkevarer både med og uten alkohol.

På hotellområdet var det et stort basseng beregnet på lek og moro, et basseng for dem som ville svømme, et barnebasseng, en båt med sklie for de minste barna og tre forskjellige sklier for de eldre barna og de voksne. I tillegg hadde hotellet en klatrepark og ice-karting. Det var

også biljard, bordtennis og lekeområde for barna.

Hotellet arrangerte mange aktiviteter. De hadde vanngymnastikk, pilkasting, bocchia, stretching/yoga og en vannaktivitet der du skulle gå på en madrass og så ble du skjøvet i vannet av arrangørene. Dette var morsomme aktiviteter som gjorde at de voksne også hadde litt å holde på med. Nesten hver kveld var det show på hotellet.

Et par minutters gange fra hotellet lå en strand og handlegate med pariserhjul. Det var greit med kort avstand til havet, slik at vi bare kunne gå ned og bade og så gå opp igjen. Det var gøy å bade i Svartehavet, men ettersom litt dårlig balanse og bølger er en dårlig kombinasjon, trivdes jeg best med å bade i bassenget.

Cirka 20 minutter unna hotellet

lå det store kjøpesenteret i Varna. Dette er verdt et besøk med butikker og restauranter for enhver smak. Hotellet hadde egen drosje som kjørte oss dit og hentet oss når vi ville hjem.

Det var også muligheter for å dra på arrangerte turer gjennom reiseselskapet Ving, men siden turen bare varte én uke, brukte vi tiden på bading og soling og litt handling i nærområdet.

Hotellet var bra tilrettelagt for både funksjonshemmede og småbarnsfamilier. Det var til og med egne solsenger som var merket med handikapskilt. Jeg så flere funksjonshemmede med både rullestol og rullator. Det var heis på hotellet og lett å komme seg rundt på området og i bassenget.

Jeg trivdes veldig godt på denne ferien og har allerede bestemt meg for at dit skal jeg tilbake. ■

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!





ARENDALSUKA 2019:

– Det er viktig å kunne bestemme selv

«Hvordan kan vi styrke boligsituasjonen for mennesker med funksjonsnedsettelse?» Det var spørsmålet som ble stilt til politikerne da CP-foreningen inviterte til debatt i Arendalsuka sammen med Landsforbundet for Utviklingshemmede og Pårørende (LUPE), Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) og Fellesorganisasjonen (FO).

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Det var fullsatt sal da Eva Buschmann, generalsekretær i CP-foreningen, ønsket velkommen til debatt om boligsituasjonen til personer med funksjonsnedsettelse på Thon Hotel Arendal tirsdag 13. august. Ordet gikk videre til Kristin Benestad, rådgiver i CP-foreningen, som la frem tall fra medlems-

undersøkelsen om bolig og BPA som ble gjennomført av CP-foreningen i vår i forbindelse med utforming av foreningens valgkampbudskap. – I vårt valgkampbudskap er vi veldig opptatt av det skal finnes ulike løsninger. Vi er veldig opptatte av valgfrihet, sa Benestad og forklarte videre:

– Det vil si at den enkelte skal ha innflytelse på hvor en vil bo, hvordan en skal bo og hvem en skal bo sammen med. Den individuelle retten til bolig må styrkes.

Undersøkelsen retter fokuset mot unge mellom 20 og 30 år og viser at inntektene i denne gruppen er lave og boligutgiftene høye. Det er færre



unge mennesker med funksjonsnedsettelse som eier egen bolig enn samme aldersgruppe i den øvrige befolkningen. Mange bor fortsatt hjemme, og det er tydelig at foreldrene er bekymret. Flere har svart at de foreløpig ikke har noe annet valg og at det er tryggest å bo hjemme. De er blant annet redde for at datteren/sønnen ikke skal få tilstrekkelig hjelp og aktivisering i hverdagen.

Viktig med valgfrihet og medbestemmelse

Etter Benestads presentasjon gikk ordet til representanter fra CP-foreningens tre samarbeidsorganisasjoner, og samtlige understreket viktigheten av medbestemmelse og valgfrihet i sine innledninger.

– Noen vil bo alene og andre vil bo med andre i bofellesskap. Det som er viktig, er å kunne bestemme selv. Og hvis man vil bo med andre, at man også får muligheten til å få et individuelt opplegg rundt sin bosituasjon, sa Berit Therese Larsen, interessepolitisk leder i FFO.

Harald M. Kvame Hansen er leder i LUPE og mener at friheten til å velge hvordan man vil bo, forsvinner fullstendig når tjenestene ikke følger mottakerne, men blir gitt i boligen.

– En får klar og grei beskjed om

at enten tar du imot den boligen kommunen tilbyr deg, eller så får du klare deg selv, og sånn kan vi ikke ha det her i samfunnet, sa han.

– Det å eie, gir frihet, trygghet og fleksibilitet, sa Marit Selfors Isaksen, AU-medlem i FO. Hun mener at det å eie egen bolig handler om mer enn økonomisk frihet. Det handler også om boligen i seg selv. Det gir en egen trygghet, muligheten til å utforme boligen slik man ønsker og har behov for.

Utlgjengelighet og høye kostnader

Mangel på tilgjengelige boliger og høye kostnader er også store utfordringer. Larsen fortalte at kun 10 prosent av dagens boliger er tilgjengelige og at dette er noe som helt klart begrenser valgfriheten. Inn lederne var alle kritiske til at kravene til tilgjengelighet i nybygg har blitt redusert.

Hansen fortalte at utviklingshemmede bor hjemme lenger enn den øvrige befolkningen og at de derfor krever mer av sine pårørende enn ungdommer flest. Det er for liten andel som eier egen bolig til tross for gode ordninger.

Ifølge Larsen trenger vi gode ordninger som gjør det mulig å gå fra å leie til å eie. Mange får ikke både startlån og bostøtte, noe som innebærer at de ikke har midler til



1 ARRANGØRENE: Fra venstre: Marit Selfors Isaksen (FO), Harald Kvame Hansen (LUPE), Eva Buschmann (CP-foreningen), Berit Therese Larsen (FFO) og Kristin Benestad (CP-foreningen) representerte arrangørforeningene.

2 FULL SAL: Det ble trangt om plassen under debatten om boligsituasjonen for mennesker med funksjonsnedsettelse.

3 POLITISK DEBATT: Siri Gåsemyr Stålesen fra AP (til venstre) og Karin Andersen fra SV diskuterte boligpolitiske utfordringer og tiltak.

å betjene boliglånet etter kjøp. Strengt innstramminger har gjort at de fleste uføre har falt ut av bostøtteordningen, og flere må søke sosialhjelp. Hun får støtte av Hansen, som merker dette godt blant sine medlemmer:

– Vi merker større pågang på sosialkontorene, folk trenger støtte til å leve livene sine. Opp mot 80 prosent av inntektene går til husleie etter gjengs leie, sa han.

Selfors Isaksen fortalte at uføretrygd som eneste inntekt gir store utfordringer på boligmarkedet som det er i dag. Etter å ha undersøkt hva det er mulig å få lån til med trygdeinntekt i Oslo i dag gjorde hun et søk på finn.no. Hun fikk noen få treff, og alle var parkeringsplasser. Nå etterlyser hun regler for

bygging av bolig i kommunene, slik at det blir mer reelt at man kan få velge hvor man vil bo ut fra den inntekten man har.

Politisk debatt – sterkere nasjonal regulering

Debattpanelet besto av Siri Gåsemyr Staalesen (AP) og Karin Andersen (SV), begge i Kommunal- og forvaltningskomiteen på Stortinget.

– Alt det dere har sagt, det vet vi, det er ikke noe nytt, sa Andersen om utfordringene som ble presentert innledningsvis. Hun mener at retten til bolig må inn i loven og at rettighetene må styrkes.

Staalesen og Andersen er enige om at flere må få tilgang på startlån og at bostøtten må styrkes slik at flere kan eie, men at det også må bli trygt for flere å leie. Boutgiftene har steget betraktelig de siste årene i motsetning til inntektene.

– Det koster for mye, trygdene er for lave og regnestykket går ikke opp, sa Karin Andersen og kritiserte blant annet ordningen med gjengs leie.

Hun mener at det må settes grenser for hvor stor husleie kommunene kan kreve i kommunale boliger, siden det ofte går utover de som i utgangspunktet har minst. Hun stiller spørsmål ved om ikke lovverket må bli mer firkanta, slik at det skal bli etterlevd.

I debatten svarte Staalesen at AP støtter gjengs leie og mener at det beste som kan gjøres for boligmarkedet er å bygge mer. Dette vil være med på å få ned prisene.

– Det må jobbes med å regulere slik at boliger bygges der det er behov og de må være tilgjengelige, sa Staalesen. Hun understreket at man må tørre å sette krav til utbyggerne, slik at det blir bygget riktig, før hun fortsatte:

– Hvis vi skal legge til rette for at flere skal kunne kjøpe sin egen bolig eller finne en bolig på leiemarkedet som de har lyst til å bo i, så må det være mulig for alle å bo i alle leilighetene.

En representant fra Høyre skulle også være til stede, men måtte melde forfall grunnet deltakelse i en bisettelse. ■

HJERNEHELSESTRATEGIEN:

– Nå må politikerne prioritere rett

Nasjonal hjernehelsestrategi (2018–2024) ble lansert av helseminister Bent Høie i desember 2017. Torsdag 15. august arrangerte CP-foreningen, Norsk Epilepsiforbund, MS-forbundet og Norges Parkinsonforbund politisk debatt om oppfølging av strategien og hvorvidt den møter behovene til kroniske, neurologiske pasientgrupper.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

I sin innledning og på vegne av arrangørene uttrykte Jørn Sibeko, assisterende generalsekretær i epilepsiforbundet, skuffelse over manglende handling siden lansering av hjernehelsestrategien. I debattpanelet var Sveinung Steinsland (H), Kjersti Toppe (SP), Tuva Moflag (AP) og Anette Storstein, overlege ved neurologisk avdeling Haukeland universitetssykehus og leder av hjernerådet.

Manglende oppfølging

– Jeg ser den samme utfordringen som i hjernehelse generelt. Det er ikke en prioritering av kompetanse fordi kompetanse koster. Hjernehelse blir ikke sett for hva det virkelig er, det er noe som gjelder hele livet. Det gjenspeiler seg i strategien, men det har ikke gjen-speilet seg i tiltakene. Det skjer ting, og det er politisk vilje, men problemet er at det ikke er politisk prestisje, og da kommer vi ingen vei. Midlene ville kanskje ha kommet med prestisjen, sa Anette Storstein og la til at hjernerådet er høflig skuffet.

Politikerne er enige i at strategien er god og at den politiske viljen er

til stede. Toppe etterlyste nærmere konkretisering av punktene i strategien, slik at det kan gjennomføres målbare tiltak. Moflag og Steinsland pekte begge på uvitenhet og mangel på kunnskap blant politikere som en utfordring.

– Den allmenne kunnskapen om hjernehelse er dårlig, det er noe vi trenger å løfte også på kommunalt nivå for å øke kunnskap blant politikerne der. Vi er nødt til å samarbeide på tvers av tjenester. Det er snakk om kronikere som skal leve med disse diagnosene resten av livet, og de skal forholde seg til både kommunen og spesialhelsetjenesten, sa Moflag.

– Vi har en jobb å gjøre som politikere. Det er ikke godt nok i dag, og det er viktig at man blir sparket på leggen slik at det ikke bare blir på papir, sa Steinsland.

Et brukerperspektiv

Eirunn Nasset Ellefsen (54) er medlem av CP-foreningen og fortalte om sine erfaringer fra et liv med CP.

«Jeg skulle ønske du hadde leddgikt. Ikke fordi jeg skulle ønske du hadde selve sykdommen, men

fordi de får mye tettere oppfølging enn dere med CP», sa han som i dag er hennes faste ortoped da de først møttes. Hun har fått mye av den hjelpen hun trenger, men understreket at det er fordi hun har kjempet for det.

– Det er altfor mye økonomitenkning og fokus på effektivitet i arbeidet som gjøres mot mennesker, sa Eirunn.

Hun utfordret politikerne til å snu alt på hodet og spørre hver enkelt hva som kan gjøres for dem. Slik tror hun at flere ville ha klart seg bedre over lengre tid og at det til syvende og sist ville ha kostet samfunnet mindre. Flere virkemidler og tettere oppfølging fra NAV hadde gjort at flere klarer å stå lenger i jobb og delta i samfunnet i større grad.

– Ingen har lyst til å være i denne situasjonen, men vi har havnet der. Det er viktig for politikerne å tenke på. Tillit og tiltro til den enkelte er kjempeviktig. La den enkelte få være sjef i sitt eget liv. Hør på oss, vi vet hva det dreier seg om. Jeg vet hva det dreier seg om for meg, de andre vet hva det dreier seg om for dem, sa hun.

Eirunn understreket, særlig for politikere og andre ledere, at det er lov å ikke vite og at det er lov å spørre. Hun mener at ydmykhet hadde fått flere til å føle seg inkludert og respektert.

– Alle må få lov til å føle seg verdifulle, en må tørre å se ressurser i oss som har utfordringer, avsluttet hun til stor applaus fra publikum.

Veien videre

– Vi trenger en bedre samordning mellom de ulike sektorene, i dag har vi systemer som ikke snakker sammen, svarte Steinsland på spørsmål om hva som haster mest fremover.

Vi er ikke gode nok på likestilling av funksjonshemmede i dag, og Toppe trakk frem konkrete punkter som pakkeforløp og kvalitetsregisteret som et sted å begynne. Moflag tror det haster mest å få på plass en koordinator som kan bistå når man har fått en diagnose og skal finne veien videre.

– Mye av det vi har snakket om, kan innbefattes i ett ord, og det er forløp. Livslange forløp som gjelder i spesialisthelsetjenesten og ned til

1 BRUKERPERSPEKTIV: Det var stille i rommet, og alle fulgte med da Eirunn Nasset Ellefsen fortalte om sine erfaringer fra et liv med cerebral parese.

primærhelsetjenesten. Forløp er helt uløselig knyttet til kvalitetsregisteret. Det gir oss mulighet til å fange opp uønsket geografisk variasjon i tilbudet, som vi vet at det er, men som ingen vil ha, sa Storstein avslutningsvis – og stilte spørsmål ved hvorfor kroniske hjernehelsepasienter ikke får et pakkeforløp. De skal leve resten av livet med diagnosen og blir ikke friske igjen.

Generalsekretær i CP-foreningen, Eva Buschmann, er enig med lederen av Hjernerådet og sa etter møtet:

– I hjernehelsetenkning er livsløpsforløp avgjørende, noe Eirunn fikk godt fram. Jeg er glad for at hjernerådet ved Anette Storstein støttet vårt krav om pakkeforløp for CP. Vi har ventet tålmodig altfor lenge. Nå må politikerne prioritere rett. ■



Ballettforestilling til inntekt for CP-foreningen

Torsdag 22. august var det generalprøve til ballettforestillingen RAW i Operahuset. I publikum satt over 100 av CP-foreningens medlemmer.

TEKST: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN
FOTO: VICTORIA FRANCISCA

RAW er danserne ved Nasjonalballettens mulighet til å være kreative, skape og produsere sin helt egen forestilling. Det er danserne selv som står for alle sidene ved produksjonen. De har jobbet med alt fra idé til markedsføring til selve gjennomføringen, og det hele gjøres frivillig. Inntektene går til et godt formål, og i år valgte danserne å gi overskuddet fra billettsalget til CP-foreningen.

– Dette har kommet i stand etter initiativ fra Nasjonalballetten og særlig Samantha Lynch, som har ledet arbeidet. Det har vært et inspirerende samarbeid preget av hennes og de andre dansernes engasjement og ønske om å gi oss plass til å vise arbeidet vårt, sier Eva Buschmann, generalsekretær i CP-foreningen, og legger til:

– Forestillingen har gitt oss mulighet til å informere om CP-diagnosen og arbeidet i CP-foreningen på en ny plattform og overfor et nytt publikum.

Følelsesladet generalprøve

Generalprøven ble vist som en vanlig forestilling, og det var gratis inngang for alle våre medlemmer med følge. Publikummerne strømmet til, og det ble god tid til å hilse på og prate med danserne før det braket løs på scene 2 i Operahuset.

– Det å møte medlemmene og hilse på dem, var en flott opplevelse som jeg aldri kommer til å glemme, sier australske Samantha Lynch,



1 LYSTIG PUBLIKUM: Det var god stemning i foajeen før forestillingen

2 HJERNEN BAK: Prosjektleder og grunnlegger av RAW, Samantha Lynch, sammen med rådgiver i CP-foreningen Helle Aasheim (til høyre).

3 EGENPRODUSERT: I RAW er det danserne selv som står for koreografien.



prosjektleder og grunnlegger av RAW. Hun forteller videre om bakgrunnen for samarbeidet med CP-foreningen:

– Frisøren til moren min i Australia har et barnebarn med cerebral parese. Jeg har visst om og hørt om denne lille guttens tapperhet i mange år. Etter hvert begynte jeg å undersøke diagnoser som på en eller annen måte påvirkes av dans eller den generelle gleden ved dans. Jeg fant en video av en liten jente med CP som danset sammen med moren sin. Det rørte noe i meg, og jeg fikk et ønske om å sette opp noe her i operaen som barn og voksne med CP kan få glede av; et slags venneprogram som involverer dans, bevegelse og musikk sammen med danserne fra Nasjonalballetten. Jeg tror det er viktig for mennesker som lever med CP å få oppleve denne kunstformen og ha en hobby eller få et avbrekk fra hverdagen. I tillegg er det en måte for oss å gi

tilbake på og være takknemlige for at vi kan bruke kroppene våre på den måten vi kan.

To som hadde benyttet muligheten til å få med seg generalprøven var Judith Blücher og sønnen Felix.

– Det var mange følelser uttrykt på en profesjonell og rik måte, og det var høy standard, sa Blücher etter forestillingen. Hun var imponert og beskriver det hele som en gripende og fantastisk opplevelse.

Videre samarbeid

Forestillingen RAW er over for denne gang, men samarbeidet mellom Nasjonalballetten og CP-foreningen fortsetter.

Helle Aasheim, rådgiver i CP-foreningen, har hatt tett kontakt med Lynch i forkant av generalprøven.

– Samarbeidet har vært helt fantastisk, og de involverte har vært så lette å samarbeide med. Helt fra første henvendelse til vi sa takk for nå, har kommunikasjonen med

1 FRIVILLIG ARBEID: RAW er frivillig, og i flere måneder har alle de involverte jobbet med forestillingen på kveldstid etter vanlig arbeidsdag.

Nasjonalballetten RAW vært fylt av glede og positivitet. Jeg gleder meg til å fortsette samarbeidet, sier hun

Utover høsten vil det komme flere tilbud til CP-foreningens medlemmer, så her er det bare å følge med på nettsiden vår og i sosiale medier.

– Vi skal fortsette samarbeidet i form av tilbud om danseaktiviteter for barn og unge uansett funksjonsnivå og også for dem som bruker forflytningshjelpemidler. Det skal skje i Operaens flotte lokaler. Det ser jeg fram til, jeg tror det kan bli morsomt og ha betydning. Vi vet at det er et stort ønske om å møte andre og gjøre ting sammen for våre unge medlemmer, sier Buschmann. ■

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

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

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

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

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

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



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

STORSAMLINGEN 2019

En viktig møteplass

Helgen 15.–17. september gikk årets Storsamling av stabelen. Det ble en helg fylt med erfaringsutveksling, kunnskapspåfyll og sterke inntrykk.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

«Halla!» roper en ivrig deltaker som kommer rullende inn døra på Thon Hotel Arena i Lillestrøm tidlig fredag ettermiddag. Den niende Storsamlingen i CP-foreningens historie sparkes i gang, og i hotellkorridorene vrir det av unge og gamle, store og små. Det er nybakte foreldre, tenåringer, voksne og besteforeldre som har CP selv eller er i familie med noen som har det. Noen er der for aller første gang, mens andre har vært med siden starten og kommer trofaste tilbake hvert eneste år. Til sammen var over 200 deltakere, hjelpere og kursledere innom i løpet av helgen.

Fredag startet samlingen med fellesprogram i plenumsalen, hvor det ble ønsket varmt velkommen.

Det ble et møte med Kristoffer Væhle Rodriguez og mamma Randi Væhle, tidligere rådgiver i CP-foreningen, som kunne fortelle at det nytter å kjempe – og at «Kristoffer-saken» har fått en lykkelig slutt. Det var i fjor at Kristoffer, som er uføretrygdet, opplevde at kommunen doblet husleien hans. Nå er den, etter mye om og men, tilbake på opprinnelig nivå.

På scenen sto også filosof Einar Øverenget, som snakket om det gode liv på en måte som sendte latterbølger gjennom salen.

Kveldens program ble avsluttet med praktiske opplysninger og introduksjon av lørdagens kurs.

Lærerike kurs

I år kunne deltakerne velge mellom elleve ulike kurs, og et nytt innslag på programmet var kurs for beste-foreldre til barn med CP. Kurset ble ledet av Marit Helene Gullien, prosjektleder i CP-foreningen, og hadde fem deltakere. En av dem var bestefar Tor Heien.

– Vi lærte om både kognitive og motoriske utfordringer, men det aller fineste var samtalene oss imellom, sier han.

1 AKTIVT KURS: Det ble både teori og praksis for deltakerne på kurset «Aktivitet og en god hverdag».



Tre på Storsamlingen

1. Hvilket kurs deltok du på?
2. Hva synes du om kurset?
3. Hva er det beste med Storsamlingen?



Linda Blålid (55)

Fjerde gang på Storsamlingen

1. «Å bli eldre med CP».
2. Jeg synes det var veldig bra, det er viktig med fokus

på å bli eldre med CP.

3. Det er spennende kurs, og så er det sosialt samvær med andre. Jeg synes det har vært en veldig vellykka og fin helg.



Sofie Jansen (23)

Fjerde gang på Storsamlingen

1. Kursleder på «For deg med CP «av og til» mellom 13 og 18 år».
2. Å være kursleder

var en ny setting for meg. Jeg har vært innleder før, men aldri kursleder. Det var spennende, utfordrende, givende og utrolig lærerikt.

3. Det beste med samlingen er å møte igjen folk en ikke ser så ofte samt gode venner. Det er ei helg med latter, smil, glede, læring inspirasjon og nye bekjentskap.



Trond Rosåsen (37)

Syvende gang på Storsamlingen

1. «Aktivitet og en god hverdag».
2. Det var et kult kurs. Vi fikk prøve litt forskjellige

aktiviteter og snakket om at det gode liv ikke handler om å trene mest mulig, men om å ha det greiest mulig totalt sett.

3. Det er først og fremst å se igjen gamle kjente, men også å være med på det som skjer og støtte opp om CP-foreningens arbeid.



1

Et annet populært kurs var «Aktivitet og en god hverdag». Plenumsalen ble åpnet, og deltakerne fikk prøve ulike aktiviteter. Det ble også pratet om det å ha en god hverdag, at trening og fysisk aktivitet skal være lystbetont.

– Vi snakket om at vi må bestemme selv hvordan vi har det. Vi må ikke la andre bestemme over oss å si «dette klarer du ikke». Det må vi bestemme selv, sier kursdeltaker Caroline Haugli Stone (29).

I tillegg var det kurs for foreldre med barn i ulik alder og for unge med CP «av og til», om det å flytte hjemmefra til egen bolig, BPA (brukerstyrt personlig assistanse), ASK (alternativ og supplerende kommunikasjon), seksualitet og «usynlig» CP. Kursene ga deltakerne en fin mulighet til å stille spørsmål,

dele erfaringer med andre og tilegne seg ny kunnskap. Flere kunne fortelle at de satte pris på gode, lærerike kurs.

Sterke inntrykk

Ann Myrbakk Andersen (45) fra Sortland er på Storsamlingen for andre gang og beskriver det som en følelsesmessig berg- og dalbane. Hun er fostermor til Andreas på seks år, som har CP, og er i år som i fjor deltaker på kurset «Foreldre til barn med CP 0–6 år».

– Etter Storsamlingen i fjor fikk jeg en ganske voldsom sorgreaksjon. Jeg kjenner litt på det samme i år også, men ikke i samme grad. Jeg var kanskje litt mer forberedt i år, sier hun.

Storsamlingen er et sted hvor mennesker med CP i ulike livsfaser



2

møtes, og du får se og høre om hvilke utfordringer andre har og som kan komme i fremtiden. For Ann ble Storsamlingen et hardt møte med realitetene, og det tror hun flere kan kjenne seg igjen i. Det er sterke inntrykk og mange følelser i sving, og det er helt normalt å kjenne på sorgen også.

– Det var ikke en ørefik, det var en skikkelig smell. Det er mange som ikke ser de utfordringene Andreas har fordi han har lett CP, men jeg hadde heller aldri gjort meg opp noen tanker om at han kan havne i rullestol. Jeg hadde aldri hørt om energiøkonomisering, og jeg trodde egentlig at jeg kunne ganske masse om CP, forteller hun åpenhjertig.

Det er mye som har vært hardt å ta innover seg som småbarnsmor.

Usikkerheten ved det å ikke vite hvilke følger diagnosen vil få for barnet og hvordan fremtiden vil bli. Ann legger stor vekt på å formidle at samlingen er nyttig og lærerik, at møteplasser som dette uten tvil er svært viktig både med tanke på å møte likesinnede og tilegne seg kunnskap, men at det også kan være ganske tøft. Hun oppfordrer til åpenhet og til å snakke om det som kan være vanskelig også og avslutter med noen ord om kurset hun deltok på:

– Det gir fremtidshåp. For det går bra, det gjør det, selv om du skal opp noen motbakker.

Et møte med likesinnede

– Noe av det viktigste med disse storsamlingene er å møte andre som forstår, var noe av det første

1 KURSLEDERE: Sofie Jansen og Marte Lia fra CPU var kursledere sammen for første gang.

2 KURS OM BPA: Konsentrerte deltakere og leder på kurset «Helt sjef med BPA».



1



2



3

Til neste år fyller Storsamlingen hele ti år, og datoene er allerede satt. 11.-13. september 2020 braker det løs igjen.

kursleder og psykolog Inna Ulrike Ødegård sa til deltakerne på kurset for foreldre til små barn med CP.

For mange er det nettopp det å møte andre i samme eller lignende situasjon som en selv som er det viktigste ved Storsamlingen. Mange blir godt kjent gjennom helgen og holder kontakten også etter at Storsamlingen er over.

Etter at lørdagens kurs var over, ble det tid til en pust i bakken for dem som trengte det. Bordene ble dekket med hvite duker og levende lys, og det var klart for treretters festmiddag etterfulgt av diskotek for ungdommen. Nytt av året var musikkbingo som underholdning til desserten, noe som falt i smak hos de aller fleste. Det ble allsang og dansing rundt flere av bordene, og det er ikke utenkelig at musikkbingo dukker opp igjen ved en senere anledning på CP-foreningens arrangementer. Søndag, medlems-samlingens siste dag for denne gang, startet med en morgenstrek i regi av Sigrun Bjerke Fosse fra sentralstyret. Etter litt tøy og bøy ble det vist bilder fra helgen, erfaringer og tanker fra de ulike kursene ble delt fra scenen, og forsker Halvor Hanisch kåserte om «mesterfikserne». Helt til slutt ble nyheter fra CP-foreningen presentert. ■

1 LÆRERIKE KURS: Deltakerne på kurset «For deg mellom 13 og 18 år som har «CP av og til» lærer om hvordan smerter kan forebygges.

2 ERFARINGINGSUTVEKSLING: Det deles erfaringer, både på godt og vondt, på kurset «Å bli eldre med CP».

3 TØFT: For Ann Myrbakk Andersen er Storsamlingen en god, men også tøff opplevelse.



NYTT I ÅR: Årets konferanse hadde et større fokus på overgangen til voksenlivet enn tidligere.

EUROPEAN ACADEMY OF CHILDHOOD DISABILITY (EACD) 2019

Sterke innlegg på den europeiske fagkonferansen

Før sommerferien deltok sekretariatet i CP-foreningen på den årlige EACD-konferansen, som denne gangen var lagt til City of Sciences and Industry-senteret i Paris.

TEKST: HELLE AASHEIM
FOTO: EVA BUSCHMANN

Fagkonferansen ble avholdt for 31. gang, og strakk seg over tre dager fra torsdag 23. til lørdag 25. mai. Den ga oss en ypperlig mulighet til å holde oss oppdatert og få innblikk i de nyeste forskningsresultatene, som er relevante for CP-diagnosen. Konferansen samlet 1332 engasjerte deltakere fra 67 forskjellige land og var virkelig en arena for å lære, bli inspirert og knytte kontakter.

Overgang til voksenlivet
Tema for konferansen i år var «innovasjon som fremmer delta-

gelse», inspirert av den teknologiske framgangen som er med på å endre mønsteret for sosial deltagelse blant barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres familier. Generalsekretær Eva Buschmann og rådgiver Helle Aasheim hadde gleden av å representere CP-foreningen. Nytt i år var et større fokus på overgangen til voksenlivet eller «transition», som det heter på fagspråket. Dette blir også hovedtema for neste års konferanse, som vil finne sted i Poznan i Polen. Årets konferanse tok også opp FN-kon-

vensjonen for rettigheter til mennesker med funksjonsnedsettelse (CRPD), som ble understreket med flere innlegg fra voksne med CP.

Kunnskapspåfyll

Konferansen var delt opp i keynote-sesjoner, parallellsesjoner og workshops, og det var foredrag fra halv åtte om morgen til syv på kvelden. CP-foreningen var til stede hele tiden og prøvde å få med seg det som var relevant for CP-gruppa samt litt ekstra påfyll om andre ting. Vi fikk blant annet presentert



1

dokumentasjon, som viser at voksne med CP har økt risiko for andre folkehelsesykdommer, for eksempel hjertesykdom, og at det derfor er viktig at det gis tilbud om screening slik andre i befolkningen får.

Med så mange parallelle innlegg og sesjoner er det umulig å gi et fullstendig bilde av alle temaene på programmet. Den første dagen ble i stor grad brukt til å orientere oss i mylderet av posters, foredrag, småkaker og andre desserter som det på fransk vis bugnet over av i konferansehallen.

En av de første keynote-foredragsholderne torsdag morgen var Farida Bedwei fra Ghana med innlegget «Hvordan CP ga meg en karriere innen tech». Farida har etablert et eget tech-selskap og har vunnet flere priser over hele Afrika for sin innsats innen teknologi og for det arbeidet hun gjør som aktivist. Farida jobber for å synliggjøre funksjonshemmede i samfunnet. Hun er også forfatter, og i 2018 laget hun sin første tegneserie om en superheltinne med CP, kalt Karmzah. Farida har vært gjest på BBC og CNN African Voices, og tegneserien hennes ble lansert den

6. oktober 2018, som også er verdens CP-dag.

Foredrag om smerter

Et annet tema som vi i CP-foreningen er opptatt av og som gjorde inntrykk, var smerter. Fredag morgen begynte med en sesjon om nettopp dette temaet, holdt av professor Iona Novak og hennes kollegaer fra Cerebral Palsy Alliance Research Institute i Australia. De snakket om at mange med CP lever med smerter og at det er utfordrende for helsepersonell å oppdage dette og stille de riktige spørsmålene for å identifisere smerten. Spesielt siden personer som har levd med smerter hele livet har en tendens til å undervurdere smertene. Når det gjelder barn, formidler pårørende ofte at barna har mer smerter enn det barna selv gir uttrykk for.

Forskere vet at barn ofte lever med smerter fram til tiårsalderen, før de har vokabularet til å snakke om det. Voksne kan også ha problemer med å kommunisere at de har vondt, og forskere fokuserer nå på å finne metoder som gjør at personer med CP og lignende diagnoser kan fortelle personer rundt seg om

smertene. I nesten alle studier som blir gjort, blir det rapportert om smerter i rygg, hofter og ben. For barn med GMFCS grad I og II er det vanlig at barn opplever smerte i føttene. Denne smerten vedvarer ofte ut i voksenlivet på grunn av presset som blir lagt foran på foten, mens hælen ofte nesten ikke er i kontakt med bakken. Behandlinger som fysioterapi og botox, som egentlig skal hjelpe, kan også gi smerter. Ifølge fagpersonene fra Australia er det viktig å ikke mystifisere smerten, og samtidig involvere barn i aktiviteter som betyr noe for barnet, slik at oppmerksomheten vendes bort fra smerten. Cerebral Palsy-foreningen i Australia har også laget en egen app som heter «CP channel», som kan brukes til å lære mer om diagnosen.

Inkluderende videospill

Fredagen fortsatte med et keynote-innlegg fra Daphne Bavilier, professor i nevrovitenskap ved University of Geneva. Bavilier startet presentasjonen med å poengtere at hun måtte oppsummere 20 år med erfaring i et 20 minutters innlegg. Det handlet om videospill, og at treningsopplegget



2

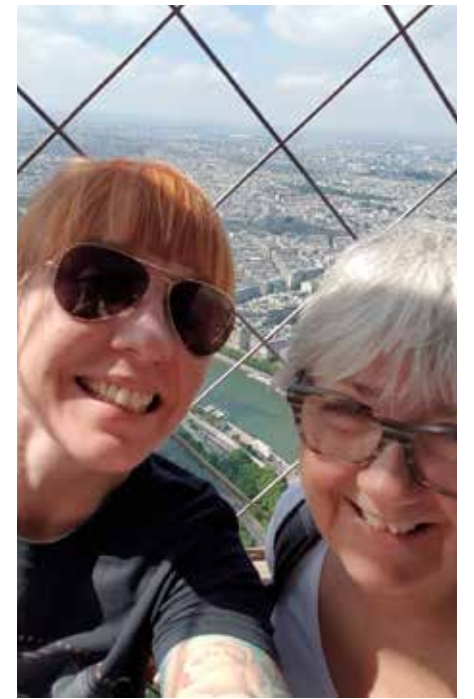
hun har utarbeidet, kan føre til økt oppmerksomhet og andre kognitive fordeler. Hun snakket også om hvilke elementer actionspillet må inneholde for at det skal kunne gi en positiv effekt på kognisjon, som at det er enkelt å komme i gang med og at strukturen er slik at spilleren får lyst til å fortsette. Forskning viser at «casual gaming» fører til at spilleren presterer bedre i matte, lesing og i naturfag. I motsetning fører «casual online social networking» til at spilleren presterer dårligere på disse områdene.

Baviliers innlegg ble fulgt opp av Bryce Johnson, en videospill-designer fra Microsoft. Microsoft har samarbeidet med the United CP Association i utviklingen av ny spillkontroller slik at alle, uavhengig av håndfunksjon, kan være del av spillkulturen. Dette kom etter at de ble gjort oppmerksomme på at hver gang de oppdaterer et spill, ekskluderer de en gruppe mennesker. Nå har de gjort det mulig å styre spillet med hendene eller med føttene, og kontrolleren ser ikke ut som en medisinsk enhet. Det er mange som føler seg isolerte som finner glede i gaming, og da er det viktig at de er i stand til å spille på

egen hånd uten å be om hjelp. Det er også viktig at assistentene kan bruke det og at det ikke blir for komplisert. Det er for eksempel et spill som heter Super Hot, hvor bakgrunnen er grå og fienden er knallrød. Dette er spesielt egnet for personer med funksjonsnedsettelse.

Videre forskning

Det siste og avsluttende innlegget var et panel hvor de diskuterte hva familier ønsker fra forskning, med representanter fra Danmark, Australia og Frankrike. Professor Sarah McIntyre innledet med å fortelle om workshopen hun har gjennomført, hvor det kom fram at familier slet med å finne utdannede fysioterapeuter. Foreldre i Australia er veldig opptatt av å forhindre at flere barn blir født med CP, og det er mulig for forskere fra hele verden å søke om støtte til forskning gjennom den australske «Cerebral Palsy Alliance». Både i Frankrike og Australia deltar de lokale CP-foreningene i «Steptember», hvor det samles inn penger ved å gå minst 10 000 skritt om dagen eller tilsvarende. Inntektene går til forskning.



3

1 NY SPILLKONTROLLER: Microsoft har i samarbeid med United CP Association utviklet en ny spillkontroller som inkluderer flere i spillkulturen.

2 INKLUDERENDE VIDEOSPILL: Daphne Bavilier, professor i nevrovitenskap ved University of Geneva, pratet om positive effekter av videospill.

3 EIFFELTÅRNET: Det ble også tid til litt sightseeing før hjemreisen.

Vi har virkelig kjent på engasjementet over disse tre dagene. Det var givende å se hvor mange engasjerte personer fra hele verden som jobber med å behandle og finne måter å gjøre hverdagen bedre for personer med CP og deres pårørende. Vi gleder oss allerede til neste års konferanse. ■

Forskning om CP og smertebehandling – hva er det vi gjør?

I april 2019 startet jeg i en treårig stipendiatstilling finansiert av Extra-stiftelsen med Cerebral Parese-foreningen som søkerorganisasjon. Mitt PhD-prosjekt heter «Smerter hos barn med cerebral parese; Hvem bryr seg?»

TEKST: SELMA MUJEZINOVIC LARSEN
FOTO: IVAN JEKIC

Hovedgrunnen til at jeg kan arbeide med dette prosjektet, er opprettelsen av Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) og Cerebral parese oppfølgingsprogram (CPOP) i 2004. Så jeg vil først si takk til alle som deltar i CPOP og CPRN, både foreldre, barn og behandlere som sender inn protokollene fra oppfølgingen.

Hva skjer når barn med CP får smerte? Gjenkjenner barna smerte? Går barna lenge med smerte før de sier ifra? Kan foreldre med sikkerhet si at barnet har smerte? Oppsøkes fastlege for smerte? Får de behandling når smerte er erkjent? Finner man ut hvor smerten kommer fra? Er det lett å gi behandlingen? Fungerer behandlingen? Hvem følger opp effekt av behandlingen og hvor ofte? Rekker man å gå til ortopediingeniøren for å lage nye ortoser for å spare på energi og dermed unngå smerte?

Hvorfor maser jeg med alle disse spørsmålene? Jo, det er ikke behagelig å ha smerte. For mange voksne tar det lang tid å søke hjelp hvis de

har vondt. Hvordan er det for barna? Kan de i det hele tatt si ifra om at de har det vondt? Hvis ikke, hvordan oppdager omsorgspersoner og helsepersonell det?

Når et barn eller en voksen med CP blir fulgt opp systematisk, er det større sannsynlighet for å oppdage uønsket utvikling tidlig og starte nødvendig behandling. Sverige begynte med systematisk oppfølging i 1994 og har lært verden mye om utvikling av feilstillinger i ledd og om spastisitet hos barn og unge med CP. Den kliniske oppfølgingen gjennom CPUP (Uppföljningsprogram för cerebral pares) har gitt godt resultat ved at det har blitt langt færre barn med hoftefeil og om spastisitet hos barn og unge med CP. Den kliniske oppfølgingen gjennom CPUP (Uppföljningsprogram för cerebral pares) har gitt godt resultat ved at det har blitt langt færre barn med hoftefeil og om spastisitet hos barn og unge med CP. Den kliniske oppfølgingen gjennom CPUP (Uppföljningsprogram för cerebral pares) har gitt godt resultat ved at det har blitt langt færre barn med hoftefeil og om spastisitet hos barn og unge med CP.

Derimot vet vi lite om hva som blir gjort for å lindre smerte. Tiden er inne for å vite mer om barnas smerteopplevelse, hvordan foreldre håndterer smerter hos deres barn og ikke minst om hva barn og foreldre synes hjelper mot smerter ved CP.

MITT PHD-PROSJEKT BESTÅR AV TRE DELSTUDIER OG TAR FOR SEG HÅNTERING AV SMERTE

1. Studie om hoftesmerter hos barn med CP

Smerter fra hoftene er vanlig hos barn med CP som ikke kan gå. Studien «Hoftesmerter hos barn med cerebral parese», ble startet for over fem år siden av min kollega Kjersti Ramstad. 142 familier ble invitert, og 77 barn med GMFCS III-V født mellom 2002–2006 deltok. I 2016 og 2017 ble det publisert to engelskspråklige artikler (1,2) basert på den første undersøkelsen. Våren 2019 ble jeg forsker og foretok over 60 intervjuer med



foreldre til barn med cerebral parese i den planlagte oppfølgingsstudien. Nesten hver omsorgsperson jeg intervjuet kunne si om barnet hadde smerter. Det som var vanskelig for flere, var å si hvor smertene kom fra. 71 familier fikk invitasjon til å delta. Informasjon fra intervjuene og spørreskjemaet vi benyttet ga mye informasjon om barnas tilstand. Denne gangen var barna fem år eldre. Noen av omsorgsoppgavene hadde blitt tyngre siden sist både fordi foreldrene var blitt eldre og fordi tenåringer hadde vokst slik at det var mer krevende å utføre fysiske oppgaver. Spørreskjemaet «Caregiver priorities and child health index of life with disabilities» (CPCHILD) (3) kartlegger omfanget av hjelpen barnet trenger i hverdagen og selvstendigheten barnet har for enkelte oppgaver samt av ubehaget og smerten. Jeg behandler nå innsamlet data og sammenligner med svar fra fem år tilbake. Resultatene fra denne oppfølgingsstudien vil bli tilgjengelig i løpet av kort tid.

Fra de gjennomførte intervjuene har jeg lært at bruk av standardisert spørreskjema slik som CPCHILD på en effektiv måte kan sikre viktig informasjon for dem som behandler barna, både i primær- og spesialisthelsetjenesten.

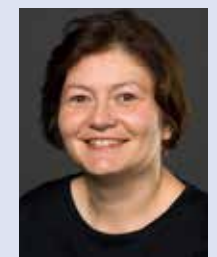
2. Studie om CP og smerte i primærhelsetjenesten

«Kontakter barn med CP oftere fastlege for smerter sammenlignet med barn uten CP?» er et annet spørsmål jeg arbeider med. I 2015 kom en norsk studie om 74 ungdommer med CP og deres kontakt med fastlege og habiliteringstjeneste (4). Den viste at ungdom som er avhengig av forflytningshjelpemidler har sjeldnere kontakt med fastlege enn ungdom som går uten hjelpemidler. Det passer dårlig med at barn med alvorlig grad av CP tenderer til å ha mer smerter enn dem som kan gå. I denne delen av PhD-prosjektet mitt spør vi rett og slett om hvorfor barn og unge oppsøker fastlegen. Den regionale etiske komitéen har tillatt at vi

bruker anonyme data om barn registrert i CPRN og deres jevnaldrende uten CP for å finne årsak til hvorfor barn og ungdom tar kontakt med fastlege. Dette arbeidet startes denne høsten.

3. Medikamentell behandling og håndtering av smerte hos barn med CP

– del av CPPain-programmet
Foreldre, barn og ungdom som deltar i CPOP og CPRN vil få invitasjon i løpet av høsten til å delta i CPPain-programmet



Selma Mujezinovic Larsen er barnelege og PhD-kandidat OUS/UIO. Foto: Ine Eriksen, UiO

omtalt i forrige utgave av CP-bladet (5). Det er nå etablert en internasjonal forskergruppe ledet av forsker Randi Dovland Andersen fra Sykehuset Telemark. I den siste delen av mitt PhD-prosjekt vil jeg arbeide med data samlet gjennom CPPain for å se på bruk av smertestillende medisiner hos barn med CP og håndtering av smerte.

For å kunne si noe om hva smertebehandlingen består i må vi spørre dem som har CP om deres plager og den smertebehandlingen de har. Jo flere som deltar i studien, jo klarere bilde får vi av hva status på smerte er og hva som er praksis rundt håndtering av smerte, både for den akutte og den kroniske smerten.

Deltagelse kommer til å bestå av utfylling av et elektronisk spørreskjema. Ved høy svarprosent i denne studien vil vi være tryggere i våre fremtidige anbefalinger. Jeg håper derfor at flest mulig barn og ungdommer med CP og deres foreldre deltar i CPPain-programmet og at vi får samlet inn data

raskt. Det er viktig å få svar fra flest mulig barn registrert i CPRN/CPOP, både fra de som har og de som ikke har smerte.

Enda mer forskning om CP

Forsker Sandra Hollung forsvaret sitt doktorgradsarbeid denne høsten i Trondheim. Hun har undersøkt dekningsgraden i CPRN i relasjon til pasientregistrene og funnet ut at data fra CPRN representerer barnepopulasjonen med CP godt, da de fleste med CP i Norge er registrert i CPRN og følges opp gjennom CPOP. Det betyr i klartekst at vi kan stole på registeret og at alle svar er viktige.

Det overordnede målet for mitt eget PhD-prosjekt er å bidra til å redusere smerte på sikt og å forbedre anbefalingene rundt smertekartlegging.

Generelt baserer forskning seg på åpenhet, samarbeid og på å bygge stein på stein. Resultatene tilhører med andre ord både forskeren, de som blir forsket på og allmennheten.

I mitt prosjekt kommer jeg

selvsagt til å dele resultatene gjennom CP-foreningens plattformer etter hvert som de kommer. ■

Referanser

1. Ramstad K., Terjesen T. Hip pain is more frequent in severe hip displacement: a population-based study of 77 children with cerebral palsy. Journal of pediatric orthopedics Part B. 2016; 25(3):217–21
2. Ramstad K., Jahnsen R. B., Terjesen T. Severe hip displacement reduces health-related quality of life in children with cerebral palsy. Acta orthopaedica. 2017;88(2):205–210
3. Pettersson K., Bjerke K. M., Jahnsen R., Öhrvik J., Rodby-Bousquet E. Psychometric evaluation of the Scandinavian version of the caregiver priorities and child health index of life with disabilities. Disability and Rehabilitation 2019, Vol 41, No. 2, 212–218
4. Ramstad K., Jahnsen R., Diseth T. H. Ungdom med cerebral parese og deres kontakt med fastlege og habiliteringstjeneste. Tidsskrift for Den norske legeforening 2015, 5: 135: 429–33.
5. Andersen R. D., Klakegg Bruflot S. Nytt flerårig forskningsprogram: Smerter hos barn og ungdommer med CP – bryr vi oss? CPPAIN-PROGRAMMET. CP-bladet 2019, nr. 2

FØLG OSS PÅ FACEBOOK



Smidig BPA tilpasset ditt liv

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

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

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

Ring oss gjerne! Det er helt uforpliktende.

stendi
assistanse

794 80 800
stendi.no/bpa



Drevelins etablering i Kristiansand har gått over all forventning og den nyoppstartede bedriften har høstet mange gode tilbakemeldinger siden de åpnet dørene for et år siden.

Drevelin Ortopedi er Norges eldste ortopediske verksted og har i over 160 år levert ortoser til både store og små på Vestlandet. Den samme høye faglige standarden leverer vi nå også på Sørlandet.

Velkommen til oss på Lund i Kristiansand!

Kongsgård Allé 53, 4632 Kristiansand

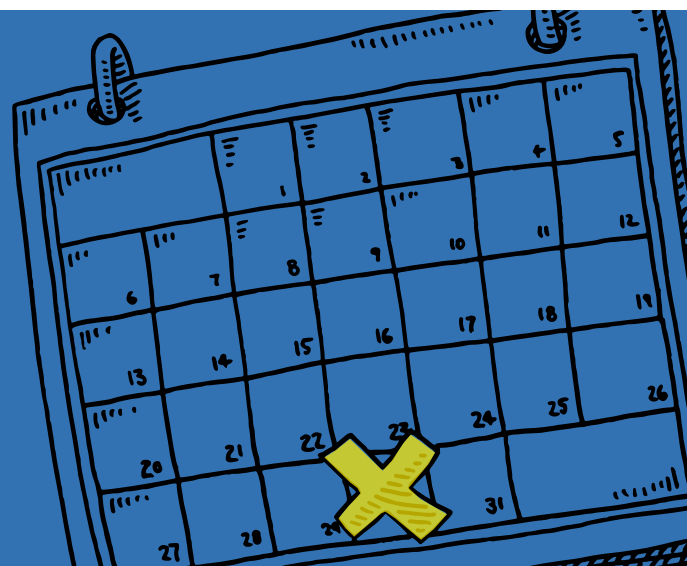
E-post: drevelin@drevelinsor.no Tlf: +47 4000 4808

www.drevelin.no



HVA SKJER?

Dette skjer rundt om i landet de nærmeste månedene. Vet du om et arrangement, kurs, konferanse eller et annet relevant tilbud som vi bør skrive om på disse sidene? Send dine tips til post@cp.no innen 1. november så omtaler vi tilbudene i CP-bladet nummer 4-2019.



Turbo Treningssenter,

Solheimsgaten 9, 5058 Bergen
Høsten 2019: Mandag, onsdag og torsdag hver uke, fra kl. 16.00

Ungdom og unge voksne 14 til 35 år med funksjonsnedsettelse: Egentrening i stor og rikholdig apparatsal, med kyndig veiledning av fysioterapeut. Mulighet for klatring og gruppetimer.

Nærmere opplysninger

Ring 55 32 05 10 eller kontakt post@bfsnett.no for detaljert program.

Beitostølen Helsesportsenter

Vinteropphold for unge voksne 2.-28. januar 2020
29. januar - 18. februar 2020
11. mars - 08. april 2020

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.

Nærmere opplysninger

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

Barnas Fysioterapisenter i Bergen

Intensivt habiliteringsopphold høsten 2019

Barnas Fysioterapisenter er en ideell organisasjon, som er godkjent som leverandør av spesialisthelsetjenesten intensiv rehabilitering. Tilbudet er et supplement til det ordinære rehabiliteringstilbudet i spesialisthelsetjenesten og rettes mot ulike sider hos barnet (motorikk, kommunikasjon og egenledelse). Vi har et nært samarbeid med barnets kommunale hjelpeapparat.

Barn og foreldre som kommer hit kan søke Pasientreiser om dekning av reise og opphold og om opplæringspenger fra NAV for den tiden foreldre er her med barnet sitt.

Målgruppe:

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

Høsten 2019 har vi foreløpig planlagt to grupper, i september og november. Oppholdet varer tre uker, mandag til og med torsdag, med hjemreise i helgene. Nytt tilsvarende opphold etter ca. et halvt år.

Henvisning og inntak:

- Barn som allerede er i habiliteringstjenesten og som dermed mottar spesialisthelsetjeneste: Foreldre snakker med Habiliteringstjenesten, som kan henvide videre til Barnas Fysioterapisenter.
- Barn som ikke mottar spesialisthelsetjenester fra før: Henvisning fra fastlege til regional vurderingsenhet, som kan rettighetsvurdere barnet og sende henvisning til oss.

I henvisningen må det stå at barnet er vurdert til å ha rett til spesialisthelsetjeneste i form av intensiv rehabilitering.

Hvis barnet er vurdert å ha rett på intensiv rehabilitering, er det ifølge reglene om fritt behandlingsvalg foreldrene som bestemmer hvor de ønsker at barnet skal motta den intensive rehabiliteringen.

Nærmere opplysninger

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

PTØ Norge, Gardermoen Campus, Jessheim

Temaaften med Geir Lippestad om BPA, torsdag 24.10. kl. 18.30

Veibeskrivelse på www.pto.no. PTØ (pedagogisk trening og øving) Norge arrangerer i samarbeid med CP-foreningen i Oslo/Akershus og HBF (Handikappede barns foreldre-forening) i Oslo/Akershus en tema-aften om brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Advokat Geir Lippestad innleder om reglene for BPA og egne erfaringer med ordningen.

Du vil også treffe brukere og foreldre som vil fortelle om sine erfaringer med bruk av BPA.

Medlemmer og andre interesserte er hjertelig velkommen. Påmelding er ikke nødvendig.

Høsten/vinteren 2019

PTØ Gardermoen er et habiliterings-senter som tilbyr intensiv trening og

habilitering til barn og unge i alderen 0-30 år med cerebral parese og andre nevrologiske sykdommer eller skader. Vi er en del av spesialisthelsetjenesten gjennom avtaler med helseforetakene. Våre fagpersoner har spisskompetanse på CP.

PTØ Gardermoen 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

Ta kontakt med vår administrative leder Lise Udsklit på e-post lu@ptonorge.no eller telefon 976 93 966.

Unicare Steffensrud Rehabiliterings-senter

Gruppeopphold for personer med CP 26.november-17.desember 2019

25.mai-16.juni 2020

Det er plass til åtte deltagere.

Unicare Steffensrud har gruppeopphold for personer med CP to ganger i året og har i tillegg individuelle opphold.

Nærmere opplysninger

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

Intensiv trening for barn og unge

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

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

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

post@ptonorge.no
PTØ Gardermoen: tlf 976 93 966
PTØ Stavanger: tlf 52 10 99 10
www.pto.no
[f /PTONorge](https://www.facebook.com/PTONorge)



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

AUST-AGDER:

Den årlige sommerfesten



Den 10. august arrangerte Aust-Agder sin tradisjonelle sommerfest på det tilrettelagte småbruket Bjørkelia i Froland.

Dette er et gratis arrangement for medlemmer, deres familier og andre i Aust-Agder som forholder seg til cp-diagnosen, men som ennå

ikke er medlemmer. Til tross for noen truende skyer og et varslet styrtregn, ble det et vellykket arrangement med over 50 fremmøtte i alle aldre. Det ble servert grillmat, og man kunne delta på forskjellige uteaktiviteter i tillegg til lotteri, sansehage, kos med dyr og spesialbestilt intimkonsert av Eva Jonassen med band. På grunn av det varslede regnet ble det planlagt å holde konserten innendørs. Da himmelen plutselig åpnet seg og regnet kom – og man satt trygt inne under tak og opplevde en konsert av særdeles høy kvalitet med påfølgende servering av kaffe og kaker – ble dette en ekstra minnerik og stemningsfull sommerfest. ■



AUST- OG VEST-AGDER

Sommerminner fra Agder



Det er alltid litt vemodig når sommeren takker for seg og høsten nærmer seg. Da er det ekstra hyggelig å ta med seg gode minner fra sommeropplevelser med gode venner i Cerebral Parese-foreningene i Aust- og Vest-Agder og dem har det vært mange av for både små og store!

Er det noe vi vet å ta godt vare på, så er det å finne anledninger for å bruke tiden sammen – fordi glede drar gleder med seg for alle i CP-foreningen. Det minner vi hverandre på mange ganger.

Vi startet sommersesongen i mai med vårt årlige familietreff på Aamdal, på gården til strålende Solvår og Knut Fredrik. Her fikk vi hilse på gårdens dyr, ikke minst de små lammene, og alle koste seg med mat, drikke og gode samtaler. Funky Fox Kids Club hadde sommeravslutning en juni-søndag på fiskebrygga i Kristiansand, det har vært ungdomstreff og vi har vært synlige under Arendalsuka. Den siste søndagen i august avsluttet vi årets sommersesong med besøk i Kristiansand Dyrepark i praktfullt sommervær.

Sommerens tøffeste helt i CP-Agder har uten tvil vært Kjetil Aamdal som har overnattet i hengekøye på Hamresanden. Vi er veldig spent på hans neste stunt.

Vi lar bildene tale for seg og minne om at høsten ikke er så verst den heller. Det er gull å være en del av CP-familien i Agder og vite at vi har gode høstdager i vente. ■



VESTFOLD:

Kragerø Resort



CP-foreningen Vestfold var på Kragerø Resort 24. til 26. mai. Vi var en gjeng på 51 personer i alle aldre. Det foregikk forskjellige aktiviteter i løpet av helgen. De fleste var fornøyde med oppholdet. ■

HORDALAND SOGN & FJORDANE

Tur til Solgården 13.-21. august

Vi var 33 deltagere i følget som besto av både barn, ungdommer og voksne. På Solgården Helse- og feriesenter på Costa Blanca i Spania ble vi godt ivaretatt av de ansatte. Det var aktiviteter hver kveld, først underholdning som f.eks. flamenco-dans, teaterfremvisning av teater-

stykke, som noen av deltagerne hadde innøvd, og karaoke. Etter underholdningen var det dans. Gruppen vår var ikke vanskelig å be opp til dans, til tider var det fullt på dansegulvet på «Fest-plassen».

Været var fantastisk, ca. 34-36 grader og sol fra skyfri himmel, så det ble en del bading på de fleste.

Det var også noen som deltok på utflukter, bl.a. til Guadalest-dalen og til marked i Albir. Vi koste oss alle sammen og håper det blir en ny tur et annet år. ■



Ivar Bjørkaas, Eva Johannessen og Kent Ottem.

Send oss
fylkesnyheter på
post@cp.no

HORDALAND SOGN & FJORDANE

Likepersontreff for seniorer som selv har CP



I slutten av april 2019 inviterte CPHSF til likepersontreff for personer over 55 år som selv har CP. Vi ønsket å møtes for å utveksle erfaringer

med og opplevd tilgang på rehabilitering og annen spesialistbehandling.

Å bli godt voksen med CP-diagnose i bagasjen, medfører helseplager og hverdagsutfordringer som den enkelte av oss ikke var helt forberedt på. Vi opplever også at disse nye helseutfordringene har lav prioritet i helsetjenesten. Vi var derfor flere som følte behov for å møte andre i samme situasjon og

arrangerte derfor et likepersontreff. Hensikten var å skape en sosial setting, der vi kunne diskutere ulike problemstillinger knyttet opp mot CP og aldring, og lodde behovet for jevnlig treff for seniorer med CP i vårt distrikt.

Vi møttes på Oasen bydelssenter i Bergen til lunsj. Vi var fem damer, som alle var «på» med tanke på saken og bidro med gode innspill. Konkrete emner som ble drøftet, var for eksempel: Opplevd tilgang til spesialisthelsetjenesten og hvor reelt erfares det innførte frie rehabiliteringsvalget for vår gruppe? Fastlegers og annet helsepersonells kunnskap og interesse for CP oppleves ulikt. Vi savner bedre rutiner for individuelle behandlingsforløp og helsemessig oppfølging. Vi blir eldre og regner med å møte aldersutfordringer som alle andre. Vi ønsker oss god livskvalitet og et aktivt liv også som

eldre, selv om vi har CP. Informasjon om ulike muligheter for behandling av spastisitet, smertetilstand eller andre senfølger av vår CP-skade er det derfor viktig at vår lege/ fysioterapeut er oppdatert på og villig til å diskutere med den enkelte.

Flere tok også opp at kompensierende støtteordninger, som fri fysioterapi og rabatt på ferger, utfases. Et annet tema er at kompensierende stønader som hjelpestønad personer har fått over tid, nå behøvsprøves eller trekkes tilbake uten at helsetilstanden er bedret eller at tjenester denne støtten skulle dekke, kompenseres på annen måte. Disse endringene påvirker den enkeltes livskvalitet og økonomiske forutsigbarhet i hverdagen negativt. Denne typen saker er det viktig for oss at CP foreningen sentralt og lokalt engasjerer seg i, var det enighet om i gruppen.

Det var også enighet om at vi ønsker å ha jevnlig treff for seniorer i CPHSF. Gruppen skisserte noen temaer vi ønsker å jobbe videre med: Universell utforming, tilgang på og vilkår for å få tildelt BPA som alternativ til tradisjonelle hjemmetjenester, tilgang på nok HC-parkeringsplasser og helsereiser for voksne med CP.

Å komme i kontakt med flere i samme situasjon oppleves viktig, men er ikke alltid like lett. Vi som var på dette treffet, hygget oss. Vi satte pris på diskusjonen og ønsker å bli flere. Har du lyst til å bli med? Har du forslag til temaer du ønsker å ta opp, så hører vi gjerne fra deg. ■

På vegne av CPHSF
Anne Ingebjørg Takvam
Kari Anderssen



Fra teaterstykket.



Karoline Eide i rullestol til venstre med ledsager, til høyre Kristin R. Rikstad i rullestol sammen med Maren R. Rikstad.

Telefon:

CP-foreningen

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

Sekretariatet



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



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



Charlotte Åsland Larsen
 Redaktør og
 informasjonsrådgiver
 E-post: charlotte@cp.no
 Telefon: 400 94 116



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



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



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



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

Fylkesavdelinger

Avdeling Aust-Agder

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

Avdeling Buskerud

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

Avdeling Finnmark

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

Avdeling Hedmark og Oppland

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

Avdeling Hordaland og Sogn og Fjordane

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

Avdeling Møre og Romsdal

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

Avdeling Nordland

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

Avdeling Oslo og Akershus

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

Avdeling Rogaland

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

Avdeling Telemark

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

Avdeling Troms

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

Avdeling Trøndelag

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

Avdeling Vest-Agder

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

Avdeling Vestfold

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

Avdeling Østfold

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

Smågrupper tilsluttet CP-foreningen

Gruppe Hunter/Hurler (MPS)

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

Gruppe Ataxia Teleangiectasia (AT)

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

**Ålesund og Sunnmøre
hjelpelag for cerebral parese**

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

Gruppe MLD Norge

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

Sentralstyret

Leder

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

Styremedlemmer

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

Marte Broderstad Sandvik
 Troms
 Epost: martebsandvik@gmail.com

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

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

Varamedlemmer

Sigrun Bjerke Fosse,
 Oslo og Akershus



Følg oss på Facebook:
 Cerebral Parese-foreningen
 i Norge

LYTT TIL CP-BLADET

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

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

Tjenesten er gratis.



Vil du ha en annonse i bladet?

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

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

En som forstår hva du snakker om

Unge med CP

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

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

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

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

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

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

Voksne med CP

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

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

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

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

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

Pål Gabrielsen
Bosted: Oslo
Født: 1968
Samboer og ett barn
I arbeid
Telefon: 958 50 318
E-post: p.gabrielsen68@gmail.com

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

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

Jenny Holte
Bosted: Kragerø, Telemark
Født: 1976
Gift og har to barn
Telefon: 986 72 547
E-post: jenny@kebas.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 store barn med CP (over 18 år)

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

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

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

Foreldre til små barn med CP

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

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

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

Ingvald Skarsem Jonassen
Bosted: Froland, Aust-Agder
Mor til jente født i 2005
Telefon: 932 46 793
E-post: ingvald.skarsem.jonassen@gmail.com

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

Camilla Sagbakken
Bosted: Lillehammer, Oppland
Mor til tvillingjenter født i 2014
Telefon: 476 43 782
E-post: milaba@live.no

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

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

Vil du vite mer om
likemannsarbeid?

Kontakt
CP-foreningen på
telefon 22 59 99 00

Returadresse:
CP-foreningen
Bergsalléen 21
0854 Oslo



Pakka koster
350 kr

Bestill på
www.cp.no



BARNEHAGEPAKKA INKLUDERTE SMÅTASSER

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

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