

ASK

Ny temaside om ASK

Se side 28

KORONA

Vår nye digitale hverdag

Se side 10

PORTRETET

Slet med å akseptere CP-diagnosen

Se side 22



Innhold

ARTIKLER

- 4** Sentralstyreleder har ordet
- 5** Ny opplæringslov
- 9** Charlotte fortsetter i CP-foreningen
- 10** CP-foreningen og digitale arrangementer
- 14** Digital dansegilde med Nora og Anna
- 22** Portrettet:
– Jeg slet med å akseptere CP-diagnosen
- 28** Ny temaside om ASK
- 32** Starter digital barsel- og småbarnsgruppe
- 34** Ewy Halseth gir ut diktbok om livet

FAG

- 30** Masteroppgaven: «Vanskelig å vurdere en som ikke kan gå»

CPU

- 18** Den utfordrende reisen
- 20** Å gå på folkehøyskole: En av de beste avgjørelsene jeg har tatt

FRA FYLKESAVDELINGENE

- 36** Oslo og Akershus
- 37** Rogaland
- 38** Agder

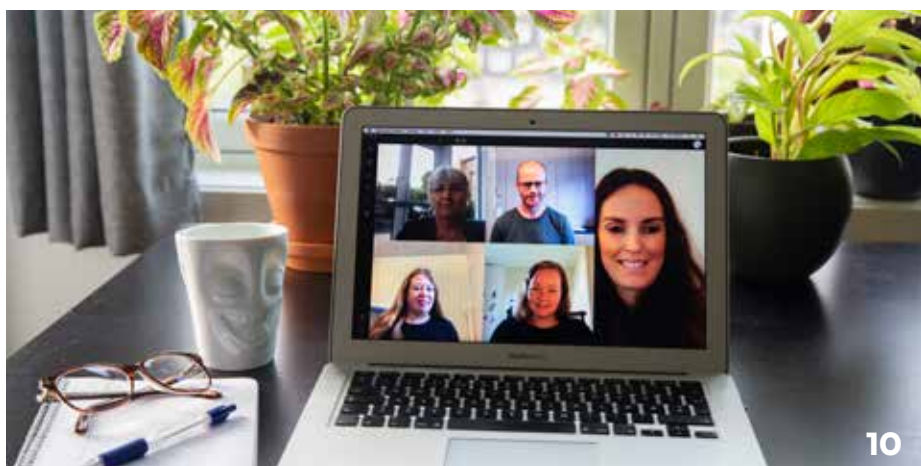
KONTAKTINFORMASJON

- 40** Sekretariatet
- 40** Fylkesavdelinger
- 41** Sentralstyret
- 42** Likepersoner

God lesning!



5



10



14



28



CP-bladet – Tidsskrift for
Cerebral Parese-foreningen
Nr. 3– 2020 – 66. årgang

UTGIVER

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

Forsidefoto: 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. 4–2020:
2. november 2020
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.



Et annerledes gjensyn!

Da er jeg omsider tilbake i redaktørstolen etter nesten ett år i mamma-permisjon. Det er så godt å være tilbake! En stor takk til Charlotte som har gjort en formidabel jobb, mens jeg har vært borte. Vi er så heldige at Charlotte skal være med oss videre også – hva Charlotte skal jobbe med i CP-foreningen fremover kan du lese om på side 9.

Jeg hadde gledet meg til å møte både kolleger og medlemmer igjen etter ett år i baby-bobla, men det satte koronaen en skikkelig stopper for. Vi har fortsatt i stor grad hjemmekontor, og i stedet for fysiske kontormøter, foregår nå alt digitalt. Det er jo et lite plaster på såret at man i det minste får sett hverandre på en skjerm, men nå begynner vi alle å se frem til en tid hvor vi kan ha fysiske møter igjen også. Vi får bare krysse fingrene for at en trygg og effektiv vaksine kan komme på markedet i nær fremtid. Frem til det får vi bare holde den digitale kontakten så godt vi kan.

I mellomtiden er de aller fleste arrangementer utsatt eller avlyst – og lagt til digitale plattformer i stedet. Du kan lese mer om vår nye, digitale hverdag i disse koronatider på side 10.

To som har vært med å bidra til digitale tilbud i vår og sommer, er Anna og Nora. De har holdt ukentlige danse-webinarer med «Dans for alle!». Les mer om deres helt spesielle relasjon og felles dansegilde på side 14.

Rådgiverne Charlotte og Anita har fått prosjektmidler fra Stiftelsen Dam og startet i september prosjektet «Digital barsel- og småbarnsgruppe». Her får foreldre til barn med CP i alderen 0–6 år en ny digital møteplass hvor de kan dele sine erfaringer. Dette prosjektet finner du mer informasjon om på side 32.

I tillegg får du møte Tone Telnes i portrettintervjuet på side 23. Hun har lett CP og slet lenge med å akseptere diagnosen. Det er et fullpakket blad, så jeg håper alle finner noe av interesse i dette nummeret.

Har du tips til saker eller personer du vil lese mer om i fremtidige nummer av CP-bladet? Send gjerne en mail til heidi@cp.no!

God lesning!

Heidi Østhus Erikssen



En krise som gir nye muligheter

Det hevdes at krisetider ofte får frem det beste i oss mennesker. Og det er nettopp det som er tilfelle med de ansatte i sekretariatet i CP-foreningen. De har under hele koronakrisen vist hvilken ressurs de er for organisasjonen vår, og sentralstyret har latt seg imponere over den innsatsen som er lagt ned de siste månedene.

Da Norge ble truffet av koronapandemien i mars, berørte det alle sider av samfunnslivet. Det frivillige Norge ble også over natten hardt rammet med innstilte aktiviteter og arrangementer over hele fjøla. Slik ble det også i CP-foreningen, men de ansatte i sekretariatet lot seg ikke stoppe av pandemien. Ganske raskt ble det tatt grep for å lage digitale møteplasser hvor medlemmer og tillitsvalgte kunne møtes for å drøfte både korona og CP-relaterte problemstillinger. Ikke bare en møteplass for kunnskap gjennom webinarer, men også et sted som har gitt en følelse av tilhørighet og sosialt fellesskap i en tid med mye usikkerhet.

Fra sine hjemmekontor har hver og en i sekretariatet utført en jobb, offensivt og fremoverlent, som er gull verdt for fylkeslagene og medlemmene. Aldri før har vel kompetansen til hver og en av våre ansatte på Berg betydd mer for CP-foreningen enn nettopp i denne krevende tiden.

Den raske evnen til omstilling og bruk av digitale løsninger er det neppe så mange andre organisasjoner som har klart bedre enn CP-foreningens medarbeidere. Vi skal også glede oss over at det er lagt merke til av andre organisasjoner, både i forhold til kompetanse, omstillingsevne og det å holde hjulene i gang i en tid hvor utfordringene står i kø for det frivillige Norge. Sentralstyret synes det er på sin plass å takke våre ansatte i sekretariatet for den ekstraordinære innsatsen som er lagt ned under koronakrisen

Ingen vet når pandemien en dag tar slutt og fører oss tilbake til en normal situasjon. Det eneste vi med sikkerhet vet, er at mye er usikkert. Organisasjonslivet går fortsatt på sparebluss, og det merkes også godt i CP-foreningen. På nasjonalt nivå ble sommerleirene og den populære Storsamlingen på Lillestrøm i høst avlyst. I noen fylkesavdelinger greier man å opprettholde et minimum av aktiviteter, mens andre fortsatt ligger helt i dvale etter at pandemien slo til. Sentralstyret har drøftet situasjonen ved flere anledninger og er bekymret for hvordan koronakrisen vil slå ut for arbeidet både lokalt og nasjonalt både på kort og lang sikt. Vi oppfordrer fylkeslagene våre til å være kreative og tenke alternative måter å møtes på innenfor forsvarlige og gode smitteverntiltak. Det er viktig med en viss aktivitet for at medlemmene våre skal bli værende i CP-foreningen.

*Tor Helge Gundersen
Leder i Sentralstyret*



Ny opplæringslov

CP-foreningen har i juni 2020 sendt inn en skriftlig høringsuttalelse i forbindelse med at et offentlig utvalg har kommet med forslag til ny opplæringslov. I denne artikkelen kan du lese om våre viktigste tilbakemeldinger til Kunnskapsdepartementet.

TEKST: KRISTIN BENESTAD

I hele to år har et offentlig utvalg, ledet av Jon Christian Fløysvik Nordrum, jobbet med et forslag til ny opplæringslov. I desember 2019 leverte utvalget sin NOU (Norges offentlige utredninger) til den

daværende kunnskaps- og integreringsministeren, Jan Tore Sanner, og Kunnskapsdepartementet. Resultatet ble et 850-siders langt sakspapir, bestående av et konkret lovforslag pluss en utredning der

utvalget både har diskutert og begrunnet sine forslag.

Utredningen har deretter vært på høring, og i juni 2020 leverte CP-foreningen sin høringsuttalelse. Planen videre er at Regjeringen og

Kunnskapsdepartementet skal, blant annet med utgangspunkt i alle de innsendte høringsuttalelsene, utarbeide et forslag som Stortinget skal behandle i løpet av våren 2021.

– Det har vært viktig for CP-foreningen å sette seg inn i utvalgsarbeidet, fordi vi har et sterkt ønske om å være med å bidra til å gjøre skolen bedre for elever med CP og lignende funksjonsnedsettelse. Vi har jobbet lenge med flere skolepolitiske saker, sier Eva Buschmann, generalsekretær i CP-foreningen.

Rett til alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)

Det CP-foreningen er mest skuffet over i utredningen, er at utvalget foreslår å ta bort dagens lovbestemmelser om alternativ supplerende kommunikasjon (ASK). Utvalget begrunner dette med å unngå dobbeltreguleringer og at innholdet i ASK-bestemmelsene videreføres i forslag til andre bestemmelser.

– Vi er ikke enig i denne begrunnelsen og er svært bekymret over at det foreslås å fjerne de paragrafene som eksplisitt sier noe om de elevene som har behov for ASK. Vi frykter at dette vil få alvorlige konsekvenser i form av et dårligere tilbud, en dårligere oppfølging og et svakere rettsvern – og det for en allerede utsatt og sårbar gruppe i dagens skole, sier Eva.

ASK-rettighetene har en ganske ny historie i opplæringslovsammenheng og ble en del av opplæringsloven først i 2012. Dette innebar en viktig annerkjennelse av ASK og vår medlemsgruppes mulighet til å kunne uttrykke seg og delta i skolefelleskapet på lik linje med andre elever. Vi mener at disse rettighetene har ført til en økt bevissthet rundt behovet for ASK, og skoleeiere, skoler og lærere har i større grad måttet innhente og utvikle viktig kompetanse. Med utvalgets nye forslag til opplæringslov frykter vi at det viktige ASK-arbeidet som har blitt gjort over tid

blir svekket, og vi har argumentert sterkt i vår høringsuttalelse for at dagens bestemmelser og paragrafer blir opprettholdt.

– Vi vil ta opp kampen og mobilisere for å vinne fram med denne saken, og sammen med ISAAC Norge og eventuelt andre samarbeidspartnere vil vi invitere oss selv til utvalgte politikere i partier, stortingskomiteer og departementer, understreker Eva.

Rett til spesialundervisning

Noe av det CP-foreningen er mest fornøyd med i utredningen er at utvalget foreslår å beholde retten til spesialundervisning. Ifølge utvalget bør elevene fortsatt ha en individuell rett til spesialundervisning og at det skal gjøres et enkeltvedtak med klagerett etter at PP-tjenesten har kommet med en sakkyndig vurdering.

– Det er mange interesseorganisasjoner innen vårt felt som har kjempet for å beholde denne rettigheten. Vi har vært oppriktig engstelige etter at ekspertutvalget for barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging i 2018, ledet av Thomas Nordahl, forsto å fjerne denne rettigheten, forteller Eva.

Selv om retten til spesialundervisning foreslås opprettholdt, kommer utvalget likevel med flere nye forslag knyttet til tilrettelagt undervisning og spesialundervisning. Blant annet vil de innføre nye begreper: Universell opplæring er foreslått å erstatte dagens begrep tilpasset opplæring, forsterket innsats er foreslått for å erstatte begrepene tidlig innsats og intensiv opplæring og individuell tilrettelagt opplæring er foreslått for å erstatte spesialundervisning.

I vår høringsuttalelse har vi vært positive til flere av de nye begrepene. I likhet med utvalget synes vi begrepet spesialundervisning kan virke stigmatiserende og litt utdatert. Derimot er vi skeptiske til at begrepet tilpasset opplæring er foreslått endret til universell



opplæring. Vi mener at tilpasset opplæring er et veldig innarbeidet begrep i hele skole-Norge og synes også utvalgets begrunnelse for endring er litt vanskelig å få tak på.

Når det gjelder universell opplæring legges det også et nytt innhold til begrepet. Slik vi forstår utvalget, innebærer universell opplæring at opplæringen skal være tilfredsstillende for flest mulig elever uten individuell tilrettelegging. Med dette kan få vi få inntrykk av at skolene ikke er forpliktet til å tilrettelegge den ordinære opplæringen til den enkelte elev.

I likhet med flere andre organisasjoner synes vi dette er uheldig. Det er et stort mangfold blant elevene i dagens skole, elevene har ulike behov og ulike forutsetninger

for å lære og mestre. Vi mener at en viss ulikebehandling og individuell tilrettelegging vil være nødvendig for at alle skal oppnå et tilfredsstillende utbytte av den ordinære undervisningen. Mange elever med funksjonsnedsettelse vil trenge noe tilrettelegging, uten at de ikke nødvendigvis trenger spesialundervisning (individuelt tilrettelagt opplæring).

Rett til personlig assistanse og fysisk tilrettelegging

CP-foreningen er fornøyd med at utvalget foreslår at retten til personlig assistanse og fysisk tilrettelegging, som i dag inngår i retten til spesialundervisning, skilles ut som egne rettigheter. Vi har i lang tid jobbet for dette, fordi vi er enige

med utvalgets vurdering om at det er en del elever som først og fremst trenger praktisk tilrettelegging og ikke nødvendigvis spesialundervisning.

– Vi håper at egne rettigheter vil sørge for at flere elever får den assistansen og fysiske tilretteleggingen de har behov for og har krav på, sier Eva.

Selv om vi støtter dette forslaget til lovendring, synes vi den foreslåtte lovteksten er for lite spesifisert. Utvalget henviser til forvaltningsloven og vanlige saksbehandlingsregler, men vi er usikre om dette er tilstrekkelig. Fysisk tilrettelegging koster penger, det er viktig at vedtaket kan klages på, slik at man ikke kan bruke pengemangel som et

■ SKUFFET: Det CP-foreningen er mest skuffet over i utredningen, er at utvalget foreslår å ta bort dagens lovbestemmelser om alternativ supplerende kommunikasjon (ASK).

argument ved manglende oppfølging.

Vi mener også at det er svært viktig at saksomfanget belyses skikkelig og at det blir innhentet råd fra faglige instanser. For eksempel erfarer vi at mange elever med lettere grad av CP har betydelige problemer med trøttbarhet/fatigue. Disse elevene blir ofte mistrodd for at de mangler motivasjon, mens de egentlig er utslitte. Det er derfor viktig med grundige vurderinger og erkjenne at enkelte vurderinger kan trenge en medisinsk innsikt og kunnskap som ikke skolene nødvendigvis besitter.

Innstramming i bruk av assistenter i undervisningen

CP-foreningen er svært glad for at utvalget foreslår en innstramming i dagens lovverk når det gjelder bruk av assistenter i undervisningen.

– Vi har i lang tid pekt på utfordringen ved at ufaglærte assistenter gis ansvaret for gjennomføringen av undervisningen. Vi mener derfor det er riktig å lovfeste at det bare er personer ansatt i en lærerstilling som kan gi individuell tilrettelagt opplæring. Det er og riktig å presisere at en lærer som hovedregel må være til stede dersom personer som ikke er ansatt i en lærerstilling, skal hjelpe til i opplæringen, sier Eva.

I vår høringsuttalelse er vi i stor grad enig i de foreslåtte lovformuleringene, inkludert unntaket som er skissert, som vi tolker i retning av at elever også kan bli undervist av eksempelvis spesialpedagoger, vernepleiere og så videre – dersom det kan gi eleven en bedre opplæring og at dette begrunnes i faglige og pedagogiske årsaker.

Rett til et trygt og godt skolemiljø

I 2017 ble det lagt til mange nye endringer i opplæringsloven (§ 9-A) som omhandler skolemiljøet til elevene. Det ble gjort flere endringer som var viktige for å forebygge og hindre mobbing og sosial

utestengelse. For CP-foreningen har dette vært og er fortsatt viktig å prioritere, da vi vet at elever med CP og lignende funksjonsnedsettelse er en sårbar gruppe med tanke på skolemiljøet.

CP-foreningen er derfor glad for at utvalget i hovedsak viderefører dagens lovverk om skolemiljøet. Det viktigste vi har kommentert i vår uttalelse, er at vi er skeptiske til et forslag som omhandler fylkesmannen sin håndheving av aktivitetsplikten i enkeltsaker.

Ifølge lovforslaget er det slik at om fylkesmannen kommer fram til at skolen ikke har oppfylt aktivitetsplikten, kan fylkesmannen pålegge kommunene eller fylkeskommunen å rette opp forholdet, noe som i praksis innebærer å sende saken tilbake til skolene. Vi mener, i likhet med flere andre organisasjoner, at dette er for svakt. Det er et steg tilbake med tanke på dagens formulering som sier at fylkesmannen kan vedta hva skolene skal gjøre for at eleven skal få et godt og trygt skolemiljø. Vi mener det er viktig at fylkesmannen fortsatt skal være proaktiv og gjøre vedtak om spesifikke tiltak og ikke overlate dette til skolene selv. Med det nye forslaget tar man i realiteten bort mye av fylkesmennenes verktøykasse. Heldigvis har utvalget foreslått noen forbehold i denne bestemmelsen, i saker der fylkesmannen ikke har tilstrekkelig tillit eller i saker som er unødvendig forsinket.

Et godt lovverk betyr ikke alt

Avslutningsvis vil vi komme med et hjertesukk. Selv om det er viktig med et godt og tydelig lovverk, så betyr det ikke alt. Mange av utfordringene i dagens lovverk

– Mange elever med lettere grad av CP har betydelige problemer med trøttbarhet/fatigue. Disse elevene blir ofte mistrodd for at de mangler motivasjon.

er at det brytes gang på gang. Vi i CP-foreningen får stadige tilbakemeldinger fra oppgitte foreldre eller elever som forteller at vedtakene som er oppnådd er gode og rettighe-

tene er innfridd, men problemet er at vedtakene ikke blir fulgt opp i praksis. Det er dessverre i mange tilfeller forskjell på det ha rett og å få rett. Som oftest skyldes den manglende oppfølgingen mangel på ressurser, både i form av kompetent personell og dårlig økonomi. Det er derfor nødvendig å påpeke viktigheten av at det trengs økte økonomiske bevilg-

ninger og satsinger for å styrke oppfølgingen av elever med funksjonsnedsettelse.

En annen ting er at rettighetsbrudd i dag får for lite konsekvenser. Dette mener vi utvalget og utredningen kunne ha problematisert i langt større grad. Det er for enkelt for kommuner og fylkeskommuner å bryte de lovfestede rettighetene, særlig i spesialundervisningssaker.

– Konsekvensen for brudd på retten til spesialundervisningen betyr så mye for den enkelte elev, så det burde absolutt ha større konsekvenser for skoleeierne å bryte disse rettighetene. Politikerne burde virkelig vurdere strengere sanksjoner på dette området, avslutter Eva. ■



Charlotte fortsetter i CP-foreningen



■ **RÅDGIVER:** – Mest av alt ser jeg frem til alle oppgaver som involverer å møte medlemmer igjen, sier Charlotte Åsland Larsen.

Charlotte Åsland Larsen har vikariert som redaktør og informasjonsrådgiver i CP-foreningen det siste året. Nå har hun fått fast jobb og fortsetter i ny stilling.

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

– Jeg er veldig glad og takknemlig for å få fortsette i en forening med så mange flotte kolleger og medlemmer, sier Charlotte.

Generalsekretær Eva Buschmann er også godt fornøyd med ansettelsen.

– Charlotte er hardtarbeidende, dyktig og har levert gode resultater den tiden hun har vært hos oss, så vi er veldig fornøyd med at hun har takket ja til å bli med videre som rådgiver, sier hun.

Sørlendingen har en mastergrad i samfunnskommunikasjon og

fotografutdannelse under beltet og har tidligere jobbet som frilansjournalist og informasjonsansvarlig. Hun brenner for formidling og er veldig samfunnsengasjert.

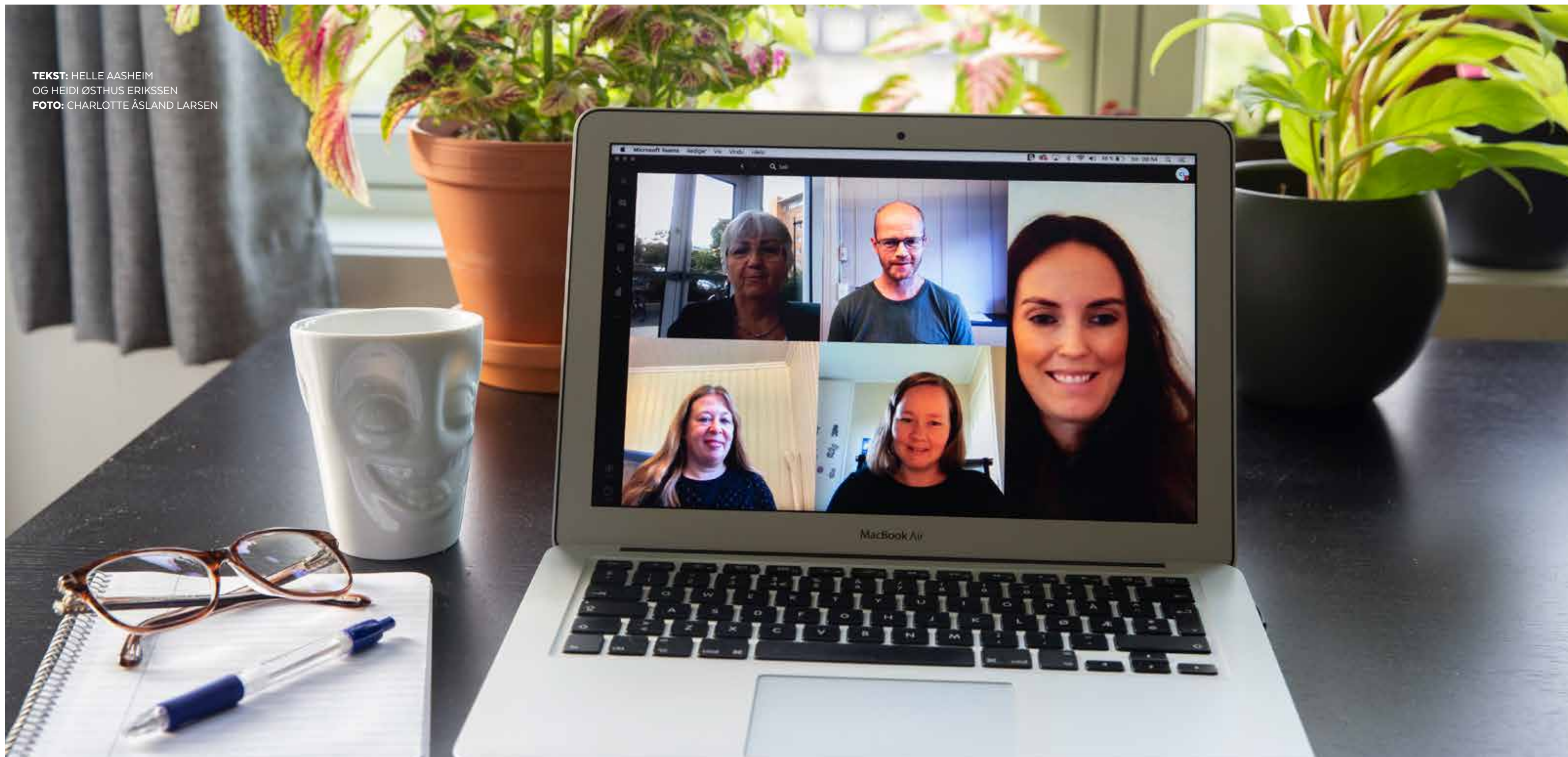
I tillegg til full jobb i CP-foreningen har hun også denne høsten gått tilbake til skolebenken. I slutten av august startet hun på ASK-studier ved Universitetet i Sørøst-Norge.

– Jeg har lært utrolig mye det siste året, både om diagnosen, informasjonsarbeid og organisasjonsarbeid generelt. Så har jeg gått fra å ikke vite hva ASK er, til

å starte på et ASK-studium, forteller hun.

– Hvilke oppgaver gleder du deg mest til å ta fatt på?

– Mest av alt ser jeg frem til alle oppgaver som involverer å møte medlemmer igjen og gleder meg til den dagen vi kan være sammen igjen på en god og trygg måte. Det skal også bli fint å komme ordentlig i gang med prosjektet «Tolv historier om CP», hvor vi skal reise rundt i landet og intervju og fotografere mennesker med CP for å vise ulike sider ved diagnosen. ■



CP-foreningen og digitale arrangementer

Da året startet, var det nok ingen oss i sekretariatet som hadde trodd at digitale møteplasser skulle bli så viktige for oss som de er i dag. Webinarer, lunsjprat, digital omvisning på leir, samseing av film, quiz i vårt digitale møterom Pexip, heldigitale årsmøter, sentralstyremøter og kontormøter har nå blitt en del av hverdagen i CP-foreningen.

Den 12. mars var en rar dag for hele landet. Hele landet stengte ned som et forebyggende tiltak for å forhindre spredning av det ekstremt smittsomme koronaviruset. Vi i sekretariatet i CP-foreningen tok med bærbare PC-er, viktige papirer og notatblokker og flyttet fra kontoret på Berg til hjemmekontor.

I tiden etter nedstengningen måtte vi avlyse det ene arrangementet etter det andre, både lokalt og nasjonalt. Den årlige fagkonfe-

ransen «CP-konferansen» ble avlyst i mars, og i april så vi at heller ikke sommerleirene kunne gjennomføres. Dette er arrangementer som betyr mye for mange, og vi syntes det var fryktelig synd å måtte avlyse – men smittevern og sikkerhet kommer foran alt annet.

Samtidig som samfunnet stod overfor store utfordringer, skulle vi fortsette å jobbe mest mulig som normalt og samtidig lære å leve i et mer digitalt samfunn. Nedstengningen gjorde oss engstelige

for at mange av våre medlemmer ble sittende veldig isolert rundt om i landet og det ble raskt tydelig at vi måtte finne alternativer til de fysiske møteplassene som nå var borte.

«Lunsjprat med Helle»

Vi lot oss inspirere av arbeidet til andre organisasjoner og begynte forsiktig med våre egne digitale møteplasser. «Lunsjprat med Helle» ble lansert den 8. april. Vi hadde bestilt vårt eget digitale møterom

i plattformen Pexip, laget arrangement på Facebook og på hjemmesiden vår og var veldig spent. Kun fem personer logget seg på til den første lunsjpraten, men siden den gang har vi hatt alt fra to deltakere til over tretti. Lunsjpraten er ment som et lavterskeltilbud til medlemmer og andre interesserte, hvor vi tar opp ulike temaer som er av interesse for personer med CP eller deres pårørende.

Vi inviterer fagfolk som jobber med eller for personer med CP fra rundt om i landet til å fortelle om arbeidet de gjør og gi råd og veiledning til hvordan våre medlemmer kan få en bedre hverdag. Likepersonene våre har delt personlige erfaringer og historier fra egne liv, som kan være til nytte for andre i samme situasjon. Dette engasjerer, tårene triller, og vi opplever at denne erfaringsutvekslingen er til stor glede for medlemmer som trenger å vite at det finnes andre i lignende situasjon. Under lunsjpraten er det mulig å stille spørsmål og dele erfaringer, enten muntlig eller via chatten, og hver lunsjprat varer i cirka en time.

Siden den første lunsjpraten har fagfolk og likepersoner deltatt på lunsjpraten og snakket om blant annet CP og foreldrerollen, førerkortvurdering, kognisjon, barn med grad 5, smerter hos voksne, smerter hos barn, erfaringer fra foreldre som nylig har fått diagnosen, lett CP, selvtillit og selvfølelse, ernæring, trening og kosthold og søskenforhold. Vi har hatt besøk av psykologspesialist, ernæringsfysiolog, nevropsykolog, fysioterapeut, psykolog og ergoterapeut. Og flere skal det bli. Vi fortsetter lunsjpraten utover høsten!

Kvelds-webinar

I forbindelse med gjenåpningen av skoler og barnehager i slutten av april erfarte vi at mange foreldre var bekymret for barna sine med CP, og de var usikre på om de skulle holde barna hjemme eller sende

dem i barnehage og på skole. Vi kontaktet barnelege og leder for CP-registeret i Norge, Guro Andersen, som takket ja til å stille opp i en serie på to webinarer på kveldstid som ble holdt i begynnelsen av mai måned. Hun snakket til foreldre med barn i barnehage og skole, fortalte hva vi visste om koronaviruset og om det i forbindelse med gjenåpning av skole og barnehage var grunn til bekymring. Vi hadde over 70 deltakere på det første webinaret og det ble stilt mange gode spørsmål til Guro.

Etter denne webinar-serien fikk vi flere henvendelser fra pårørende og voksne med CP som ønsket seg det samme tilbudet for voksne. I midten av juni stilte nevrolog og avdelingsleder for nevrohabiliteringen ved Oslo universitetssykehus, Nils Olav Aanonsen, opp på et kvelds-webinar med oss. Nils Olav har lang erfaring fra arbeid med voksne med CP og snakket om begrensninger i tilbud rundt om i kommunene som et resultat av koronasituasjonen, hva som skjer når habiliteringstjenesten åpner opp igjen og det er lange køer og andre koronarelaterte spørsmål. Også dette webinaret ble en suksess, og vi satte stor pris på at både Guro Andersen og Nils Olav Aanonsen bidro i arbeidet med å trygge våre medlemmer i denne usikre koronatiden.

Rettighetssenteret

Rett før sommeren var vi så heldige å få muligheten til å arrangere et kvelds-webinar med juridisk rådgiver i FFO, Atle Larsen. Mange medlemmer i CP-foreningen er ikke klar over at de kan få gratis juridisk bistand i spørsmål som knytter seg til en funksjonshemming, og i kvelds-webinarer fortalte Atle om arbeidet til FFOs rettighets-senter og hvordan de kan hjelpe deg med å få dine eller pårørendes rettigheter oppfylt. Atle tok seg også tid til å svare på spørsmål fra deltakerne, som handlet om alt

fra BPA og funksjonsassistanse til nedbemanning på arbeidsplassen og tilrettelegging av bolig.

Vi har også hatt en webinar-serie om interessepolitikk og organisasjonsarbeid, og det har vært kvelds-webinarer i regi av vårt ungdomsnettverk CPU. Der har det blant annet vært quiz og visning av film som man har kunnet se sammen og snakke om underveis og etterpå. Dette tilbudet kommer også til å fortsette i høst, så følg med for mer informasjon på vår Facebook-side.

I tillegg til dette har fylkesavdelingene gjennomført både årsmøter og fylkesledermøter digitalt, og sentralstyret fortsetter med sitt viktige arbeid på digitale plattformer. Og i oktober skal vi gjennomføre et heldigitalt landsmøte over to dager. Så her er alle ledd flinke til å tilpasse seg den nye hverdagen.

Høstplaner

Vi er veldig glade for at vi har funnet en måte å nå ut til våre medlemmer på en ukentlig basis. Vi er klar over at det ikke nødvendigvis er alle som har mulighet til å delta på lunsjprat midt på dagen, og vi jobber derfor med å se på andre muligheter. Hvis du ønsker referat fra en lunsjprat eller fra et av kvelds-webinarene – eller har innspill til et tema vi bør ta opp, er det bare å sende en epost til helle@cp.no.

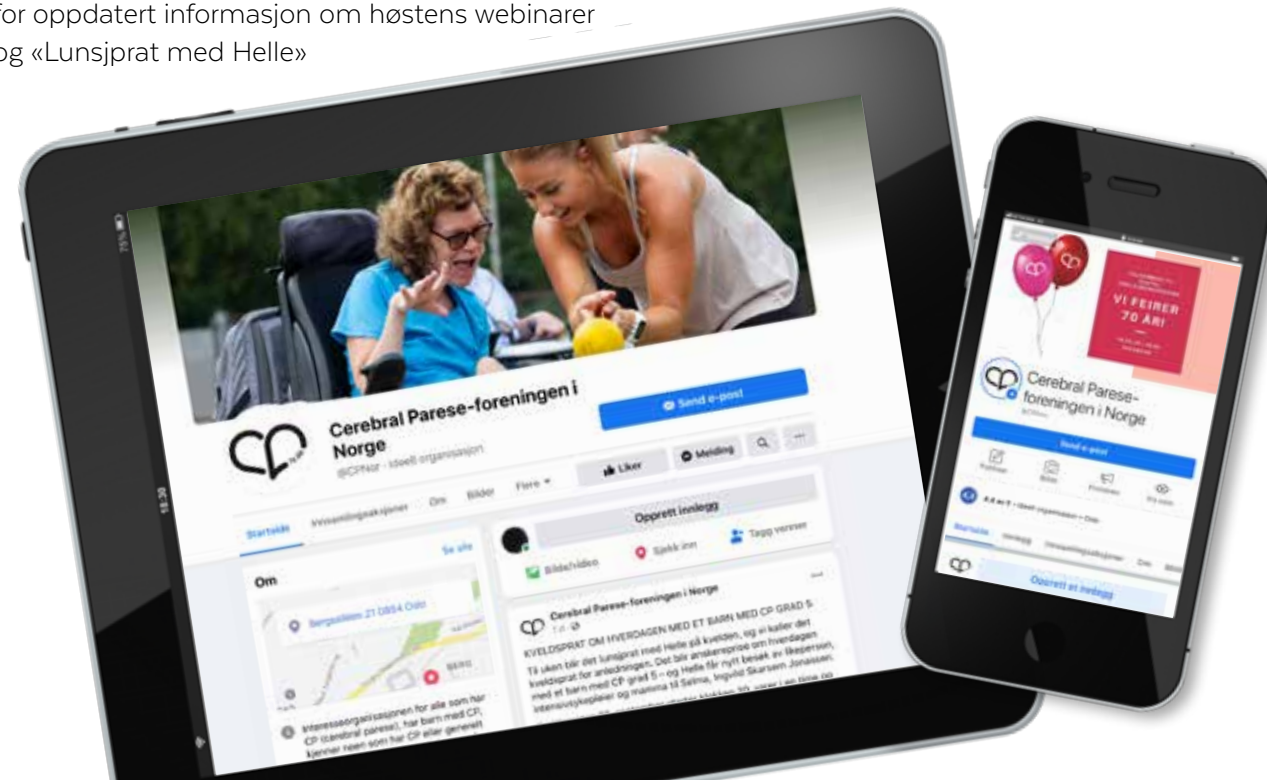
Til slutt vil vi rette en stor takk til alle likepersoner og fagfolk som har stilt opp så langt og til alle dere som deltar på webinarer og lytter og stiller spørsmål. Nå gleder vi oss til mange flere spennende nettmøter i høst – vi ses! ■

INFO

Følg med på Facebook-siden vår for oppdatert informasjon om høstens webinarer og «Lunsjprat med Helle»

FØLG OSS PÅ FACEBOOK

for oppdatert informasjon om høstens webinarer og «Lunsjprat med Helle»



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

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

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

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



ULOBAS
INDEPENDENT LIVING | NORGE



Digital danseglede med Nora og Anna

– Dans skal være for absolutt alle, sier dansepedagog Nora Helena Dyrholm (26). Sammen med storesøsteren Anna Kristina Dyrholm (30) holdt hun i vår tilrettelagte dansetimer for CP-foreningens medlemmer på Facebook.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Nora hadde nettopp startet planleggingen av et nytt dansekurs på årets Storsamling, da koronasituasjonen oppsto og hverdagen ble snudd på hodet. Vi måtte danse hver for oss på ubestemt tid, og løsningen ble digitale dansetimer på CP-foreningens Facebook-side. Med seg hadde hun søsteren Anna, som har CP og er hørselshemmet, og timene ble tilrettelagt slik at alle som ønsket kunne delta.

Inkluderende dans

Siden Nora deltok på sin første dansetime som åtteåring, har kjærligheten til dans vokst seg sterkere og sterkere. I dag er hun utdannet dansepedagog og brenner for inkluderende dans hvor alle skal kjenne danseglede i hele kroppen.

– Jeg har danset mye, på skolen og på fritiden, hele tiden, sier Nora. For Anna har det vært gøy å se på, men etter hvert våknet dansegleden også hos henne – og hun fikk lyst til å prøve selv.

Søstrene har snakket mye om hva dans betyr og hva dans er for dem, og for Anna er dansen også noe som er på innsiden. En følelse.

– Det er inni meg, sier hun og smiler bredt.

– Nettopp. Dans trenger ikke handle om at man skal se noen danse, men at man skal føle at man danser. Det er det som gjør det viktig for deg, Anna, sier Nora og fortsetter:

– Jeg tenker mye på det når jeg lærer dans til andre. Hvordan det føles – og ikke hvordan det skal se ut. Det vil ikke være likt hos alle.

DET BLIDE SØRLAND: CP-bladet møter søstrene ytterst på Tangen i Kristiansand, hvor de er på sommerferie hos foreldrene sine.



1

Og hvem bestemmer egentlig hva dans skal være? Alle kan ha forskjellige tanker om det, og det er ingenting som er feil.

Nora understreker at dialogen er viktig som danselærer, særlig hvis man ønsker mer variasjon i kroppene som danser.

– Man må være flink til å spørre: «Hva vil du? Hvordan fungerer dette for deg?» Det er enkelt for oss, som er søsken. Vi sier ting rett ut begge to, men for meg er det viktig å huske på og øve på det med andre også – å se personen, fordi alle er forskjellige, sier hun.

Et felles språk

Da Nora var liten, følte hun at dansen var en ting som bare var hennes.

– Som søsken, med eller uten CP, tror jeg det er viktig å ha én ting som er bare din. Jeg hadde dans, og du hadde kunst og musikk, sier

Nora, og ser bort på Anna som nikker.

Det å dele disse erfaringene med hverandre har blitt både enklere og viktigere for søstrene med årene. Selv om de ikke har danset sammen som fritidsaktivitet, har det blitt mye dans hjemme.

– Det har vært veldig fint og lærerikt for meg som ikke har CP selv, men har lyst til å jobbe med dans og funksjonsvariasjoner, og ha en nærkontakt som jeg kan spørre om ting. Ingen av oss vet alt om CP, men hvis noe er ok for Anna, kan det være at det ok for andre med ulike kroppar også, sier Nora.

Søstrene har, som søsken flest, vært gjennom både opp- og nedturer. I noen perioder har det vært diskusjoner og krangling, i andre perioder har de vært veldig nære. Dansen er noe av det som har knyttet dem tettere sammen.

– Vi er så forskjellige, men

samtidig så like på noen områder. Vi har to ulike språk, jeg har norsk og Anna har tegnspråk som førstespråk, og vi har to ulike kroppar. Men det er nettopp det som er spennende! Dansen er et internasjonalt språk, og de siste årene har jeg kjent mye på at når vi danser – så forsvinner språkbarrieren. Den er plutselig borte, sier Nora.

Ingen meg uten deg

Da Nora var 19 år gammel, flyttet hun ut for å studere. Avstanden og tiden alene gjorde at tankene begynte å svirre.

– Jeg reflekterte mye over forholdet vårt og hvordan vi vokste opp, sier hun til Anna.

– Jeg også, svarer storesøsteren. Søstrene var vant til at den andre var der. De var sammen hele tiden i oppveksten, og etter flyttingen tenkte Anna ofte på hvor Nora var.

Nora forteller at oppveksten



2

sammen med Anna har gitt henne en bakgrunn som er verdifull i møte med andre mennesker. Et syn på mennesker som likeverdige, og en selvtillit og trygghet når det kommer til ulike funksjonsvariasjoner.

– Det å vokse opp sammen med Anna, og det søskenforholdet vi har, har gitt meg så mye. Det har lært meg at ting går opp og ned og at det er ok. Det er kanskje derfor jeg har kjent dansen så tett på meg også. Din kropp og min kropp og vårt forhold går opp og ned som alt annet og alle andre, men dansen er den samme hele tiden.

– Det har vært én håndfast ting, jeg er helt til stede i dansen selv om det stormer rundt. Det er ikke snakk om å rømme fra egen realitet, men det er lov å ta pause – og dansen har vært litt pause, sier Nora.

Men hun innrømmer at dansen til tider også har vært litt skam-belagt for henne.

– Jeg har spurt meg selv: «Er det urettferdig at jeg danser, skal bli danselærer og dansekunstner?», når Anna ikke kan gjøre det samme? Men det trenger ikke være en trist ting. Jeg skal ikke være lei meg fordi Anna ikke kan gjøre alt det samme som meg. Livet til Anna er bare annerledes enn mitt. Det tok tid for meg å skjønne det.

I dag er hun trygg på at de er glade i hverandre og at de unner hverandre forskjellige ting i livet.

– Anna er veldig positiv. Det å få den bekreftelsen fra Anna, at hun er glad på mine vegne, og motsatt, det betyr mye, sier Nora. Hun tar en liten pause, før hun ser bort på søsteren som sitter og smiler:

– Jeg hadde ikke vært der jeg er i dag og vært interessert i dans på samme måte som det jeg er nå, uten deg. Jeg lærer og prøver sammen med deg, og så kan jeg lære videre. Og du heier alltid på meg. ■



3



4

1 LÆRER AV HVERANDRE: Nora forteller at hun ikke hadde hatt den samme interessen for inkluderende dans som hun har i dag, hadde det ikke vært for Anna.

2 DANS FOR ALLE: Både Anna og Nora er opptatt av at dans skal være for absolutt alle, uansett hvilken kropp du har. (Foto: Privat)

3 4 TETTE BÅND: Søstrene har tilbrakt mye tid sammen gjennom oppveksten og er i dag nære venner. (Foto: Privat)



Den utfordrende reisen

For mange er det å reise med kollektivtransport en viktig del av hverdagen og helt avgjørende for å komme seg rundt. Dette gjelder også for personer med funksjonsnedsettelse. Dessverre møter mange med CP på utfordringer på reisen.

TEKST: EVEN HODNE VALAKER
FOTO: PAVEL MORA / ISTOCK

Jeg reiser mye kollektivt, og det går som oftest fint, men jeg møter noen ganger på utfordringer jeg også, som mange andre. Det som er viktig å understreke, er at det som oftest ikke er sjåføren som gjør noe dumt, men at infrastrukturen, det vil si busser, trikker, T-baner og så videre

har mangler på tilrettelegging og at det er kronglete løsninger som skaper barrierer.

Manglende tilrettelegging

Noe av det mest utfordrende er manglende tilrettelegging av transportmidler. Hvis jeg for

eksempel skal ta trikken i Oslo, kommer jeg meg bare inn på halvparten av trikkene. Det er fordi de eldste trikkene har trapper uten mulighet for å legge ut en rampe eller en heis. Dette byr på utfordringer dersom du skal reise til steder i Oslo der det ikke går T-bane

eller at du må bytte buss flere ganger på veien. Når offentlig kommunikasjon ikke er tilgjengelig for alle, er dette diskriminering. Heldigvis skal alle disse trikkene fases ut i løpet av noen år, og da håper jeg det blir mye bedre trikker som er godt universelt utformet.

Håndtakene på rampene

Men selv om resten av kollektivtrafikken er tilgjengelig, betyr ikke det at det er problemfritt likevel. Det vanligste problemet er at rullestolrampen ikke er mulig å få opp, siden håndtaket på rampen sitter fast. Dette løser man ofte ved at sjåføren har en krok som han eller hun lirker inn i håndtaket, og dermed går rampen opp. Dersom denne kroken mangler, kan det ende med at man blir frakjørt, selv når sjåføren har gjort alt som er mulig for å få den opp. Her hvor jeg bor, har vi akkurat fått nye busser, som også har den samme løsningen. Dette vitner om at kollektivselskapene ikke har gode nok rutiner for å sikre at det alltid er en krok til å få rampen opp med, men det viser også at man ikke har gode nok løsninger på rampene i bussene. Jeg skjønner ikke hvorfor man har en løsning som ikke fungerer bedre. Et alternativ kunne vært å ha en stropp festet på hjørnet av rampen. Dette kunne vært et effektivt tiltak som kunne fjernet problemet med håndtakene på rampene.

Kun én rullestolplass

Det er også en utfordring med plass på transportmidlene. Det er kun én rullestolplass på bussen, og på de nye bussene er det ikke lenger plass til både rullestoler og barnevogner samtidig. På de gamle bussene klarte vi, til tross for kun én rullestolplass, å presse inn to rullestoler pluss en barnevogn. Men det går ikke lenger. På de nye bussene tar en barnevogn hele plassen, og dermed risikerer jeg å bli frakjørt langt oftere enn jeg er vant til. Det er merkelig at busser fra 2020 er

dårligere tilrettelagt enn busser fra 2010. Dette fører jo til at jeg ikke lenger kan ta bussen sammen med vennene mine som også bruker rullestol. Som minstekrav burde det være to rullestolplasser på hver buss, slik at jeg og en venn med rullestol kan reise med buss uten å bryte reglene.

Noen ganger må jeg krangle med sjåføren for å få lov til å være med. Nå under korona-pandemien har Ruter laget en regel som sier at rullestolbrukere må reise med ledsager som må sikre rullestolen under turen. Dette mener jeg er diskriminerende og helt feil måte å håndtere dette på. Her kunne man for eksempel ha satt frem stroppene før jeg rullet inn og så kunne jeg ha festet stolen på egen hånd. På denne turen mente sjåføren at jeg kunne ta taxi, men det er en ordning som er lite fleksibel og som medfører at jeg kan måtte vente i flere timer dersom jeg slutter tidlig på skolen. Jeg er også aktiv i ungdomsråd og i idrett, noe som gjør det umulig å bli låst til faste hentetider.

Være uavhengig av andre

Jeg føler noen ganger at man glemmer at jeg er en helt vanlig 17-åring som ønsker et fleksibelt liv akkurat som andre. Jeg føler at de indirekte tror at jeg ikke kan ta vare på meg selv kun fordi jeg sitter i rullestol. Jeg tør påstå at de som har laget ledsagerregelen ikke har tenkt godt nok igjennom at det faktisk finnes rullestolbrukere som hverken har eller trenger ledsager for å komme seg rundt. Man glemmer at vi, som alle andre ungdommer, har et behov for å bestemme selv når og hvor vi gjør hva, uavhengig av andre.

Mangler opplæring

Jeg har også opplevd en bussjåfør som mener at man ikke kan sitte i rullestolen under transport, og han har bedt meg reise meg for å sette meg over i et annet sete. Det går jo greit, siden jeg er delvis gående,

selv om han selvfølgelig tar helt feil. Når jeg har sagt at han tar feil, har han truet med å kaste meg av. Da lurer jeg på hva som hadde skjedd om han hadde møtt en som ikke har gangfunksjon, det hadde jo ikke gått bra. Sjåføren har nok ikke fått tilstrekkelig opplæring, selv om det burde være en selvfølge at rullestolbrukere ikke skal måtte reise seg over i et annet sete.

Mindre barrierer

Igjen er det viktig å understreke at jeg ofte reiser problemfritt, men det betyr ikke at jeg aldri møter på utfordringer. Her er det en rekke ting som må tas tak i, og jeg håper at det også blir gjort, slik at vi i fremtiden vil møte mindre barrierer. ■



■ **DÅRLIG INFRASTRUKTUR:** Even Hodne Valaker har ikke bare gode erfaringer med kollektivtransport.

Å GÅ PÅ FOLKEHØYSKOLE

En av de beste avgjørelsene jeg har tatt

Jeg var vel rundt 16 år da jeg begynte å tenke på å gå et år på folkehøyskole. Planen var å bli ferdig med videregående først.

TEKST: ANE MYRENE
FOTO: PRIVAT



1

Med tanke på min diagnose med lett cerebral parese høyresidig hemiplegi kom tanken om tilrettelegging fort opp som tema. Det å velge hvilke linjer og hvor i landet det var best for meg å gå på skole.

Jeg var en god stund fast bestemt på at jeg ville søke på Lundheim folkehøyskole i Moi. Der er de flinke til å tilrettelegge for funksjonshemmede. Etter hvert ble tanken på dette snudd, jeg ønsket å gå på en skole der de ikke hadde spesielle linjer for funksjonshemmede. Jeg ville helst bare være en vanlig jente uten CP.

Høsten 2018 begynte jeg å gjøre research på ulike skoler og linjer rundt i landet. Til slutt sto det mellom en friluftsliv-linje i Nord-Norge eller på Elverum. Valget falt på Elverum folkehøyskole.

Utdrag fra skolens nettside: «Elverum folkehøgskole er en frilynt folkehøgskole med ni forskjellige linjer, over 30 valgfag og 130 elever fra hele Norge og mange

spennende deler av verden. Hos oss får du mulighet til å dyrke dine interesser, bruke dine talenter og sannsynligvis oppdage nye. I løpet av skoleåret vil vi arbeide mye sammen både faglig og sosialt. Gjennom dette vil du tilegne deg kunnskap og erfaring som er nyttig og nødvendig i mange sammenhenger gjennom livet. Mye humor og spennende aktiviteter, men også alvor preger skoleåret. Det er viktig å føle at en selv er verdt noe, at en behersker noe og at en betyr noe for andre. Da kjennes livet viktig og meningsfylt.»

Etter samtale med rektor og kontaktlærer Per, var jeg sikker på at dette kom til å bli et superbra år.

Per sier: «Å møte en ny elev med diagnosen CP er spennende, spesielt når linja eleven skal gå, er friluftsliv, ei linje hvor det tradisjonelt er mye fysisk aktivitet og bevegelse, et felt hvor elever med CP møter en del hindringer. I utgangspunktet er det nesten ingen begrensninger for

hva vi kan få til sammen og hver enkelt. Ane prøvde og lyktes med mange små og store utfordringer i løpet av dette skoleåret. Gleden av å oppleve mestring på mange områder ga Ane uttrykk for i stort monn. Til glede for hele klassen, egentlig. Det er takket være hennes positive innstilling, ønske om å lykkes og iherdighet samt å være en del av et klassefelleskap som lar deg få prøve og feile – og ikke minst mestre. Da deles gleden med alle.»

Søkte om tilskudd

Jeg søkte om tilskudd til ekstra tilrettelegging og trening på ADL-ferdigheter fordi jeg trodde jeg ikke kom til å orke de ulike praktiske oppgavene som måtte til i løpet av året; vasking av rom, bære tungt på tur og lignende. Denne saken måtte opp i trykderetten, og jeg vant ikke før skoleåret var over ... Om du skal søke om ekstra tilskudd, bør du være ute i god tid, helst lenge før du vet at du skal gå på folkehøyskole...



2

Uka før skolestart fikk jeg avslag på saken om tilskudd, og min første tanke var: «Dette kommer jeg ikke til å klare, jeg kan ikke starte på skolen.»

Ved å gå på folkehøyskole har jeg vokst på så utrolig mange ulike områder. Jeg har blitt mye mer selvstendig og har opplevd så utrolig mange fine ting. Per sier: «Jeg, som Anes lærer i friluftsliv, jobbet ikke mye med tilrettelegging spesielt for Anes del.»

Fellestur

Skolen starta året med en fellestur til Glitterheim, og der fikk jeg prøvd meg ut på både brevandring, fisking og mange andre aktiviteter. Det ble også en tur opp mot Glittertind. Dette var noe jeg lenge hadde bestemt meg for å klare, og mestringsfølelsen var stor da jeg kom til toppen.

Det å pakke sekk, knytting av sko, pakking av sovepose osv. er ting jeg ikke trodde var mulig for meg å klare på egen hånd, men som jeg har lært meg dette året. Det var ikke mange forsøkene som trengtes, før jeg fikk det til.

Jeg har fått utrolig mange positive tilbakemeldinger av både ansatte og medelever på at jeg valgte å søke på en friluftsliv-linje, tross mine begrensninger. Det at jeg har hatt så mange fine mennesker rundt meg, har vært utrolig viktig igjennom året. De har pusha meg til nye grenser, og motivert meg til å ikke gi opp. ■



3



4

1 ET GODT ÅR: – Jeg har vokst på så utrolig mange ulike områder. Jeg har blitt mye mer selvstendig og har opplevd så utrolig mange fine ting, sier Ane Myrene (20) fra Bø i Telemark.

2 3 4 SPENNENDE AKTIVITETER: Ane valgte friluftsliv-linje på en folkehøgskole som ikke var spesielt tilrettelagt for funksjonshemmede. Det har hun ikke angret på.

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Tone Telnes:

- Jeg slet med å akseptere CP-diagnosen

47 år gamle Tone Telnes fra Verdal har levd store deler av livet som funksjonsfrisk. Det var først da kroppen sa stopp og hun ble fullstendig utmattet i slutten av 30-årene, at hun skjønnte at en stor endring måtte til. Hun måtte akseptere CP-diagnosen.

CP-bladet møter Tone på en sjarmende liten kafé rett ved togstasjonen i Verdal. Utenfor er det nydelig høstvær, skarp luft og de første bladene har falt ned på bakken. Knallrøde rognebær glitrer om kapp med solstrålene.

Inne sitter Tone, med god avstand til fotograf og journalist, og forteller sin historie. En historie mange med mild grad av CP trolig vil kjenne seg igjen i.

- Jeg har så mild grad av CP at jeg ikke ble fanget opp av systemet. Verken foreldrene mine eller jeg fikk oppfølging, og jeg levde som

om jeg ikke hadde en funksjonsnedsettelse helt til jeg var voksen, forteller hun.

Musikalsk familie

Tone ble født tre uker for tidlig og før hun fylte ett år fikk hun diagnosen CP, venstresidig hemiplegi. Hun har to eldre søsken og vokste opp i den lille byen Verdal i Trøndelag. Selv om hun hadde en venstreside som var vesentlig svakere enn den høyre og en hånd som ikke fungerte helt som den skulle - var hun like aktiv som søsknene sine. Tone spilte piano, var i en årrekke aktiv i korps og fikk ingen tilrettelegging på skolen eller andre fritidsaktiviteter.

- Jeg er fra en veldig musikalsk familie - hvor musikken sto sterkt. Det var ikke bare enkelt å spille instrumentene jeg valgte med en dårlig hånd, så jeg fant min egen

INGEN OPPFØLGING: - Jeg har så mild grad av CP at jeg ikke ble fanget opp av systemet. Verken foreldrene mine eller jeg fikk oppfølging, forteller Tone Telnes.



teknikk. Men jeg merket at jeg ble sliten av å spille, forteller hun.

Tone fortalte både lærere og klassekamerater at hun hadde CP, men samtidig skjulte hun det eneste synlige tegnet på diagnosen – den venstre hånden. «Litjhånda», som søsknene kalte den – for den er litt mindre enn den høyre. Hun dro gensere og jakker ned slik at de dekket over hånden – og ble en mester i å finne måter å skjule den på. Noe hun fortsatt kan ta seg i å gjøre selv i dag.

– Det var jo ikke det at jeg ikke var åpen om diagnosen. Jeg fortalte alle at jeg hadde CP, men jeg sa ikke noe mer enn det og slet også veldig med å akseptere den selv.

Sårende kommentar

Og de fleste barna stilte ikke flere spørsmål. Men én episode fra barneskolen har satt spor. En lekekamerat sa at «de med CP, de er det litt mindre med». Tone forteller at hjertet sank, hun fikk vondt i magen og tenkte mye på den kommentaren i ettertid. Selv når hun forteller om det nå, er hun tydelig preget – kommentaren var en påminnelse om at hun ikke var som alle andre.

– Jeg var så vant til at CP-en var et «ikke-tema», så at noen tok det opp på denne måten satte en støkk i meg, sier hun.

Fysisk utfordrende jobb

Etter videregående, hvor hun ikke fikk noen form for veiledning i forhold til yrkesvalg, tok hun utdanning i barnepleie og begynte å jobbe i barnehage. Hun hadde drømt om å bli sykepleier, men var redd jobben kunne bli for fysisk utfordrende og la derfor drømmen på hylla.

■ **ÅPEN:** – Jeg fortalte alle at jeg hadde CP, men jeg sa ikke noe mer enn det og slet også veldig med å akseptere den selv.



I ti år jobbet Tone i barnehage – de første årene gikk det helt fint, men jobben var fysisk krevende og det begynte hun å merke på kroppen. Tone kjente på stadig nye vondt-er og smertene i nakke og skuldre ble etter hvert uutholdelige. Da hun til slutt tok kontakt med fastlegen i Trondheim, fikk hun et tydelig råd: Omskolering var nødvendig.

Samtidig ble hun anbefalt en operasjon i «Litjhånda».

– Legen som opererte hånden ved St. Olavs hospital sa etter operasjonen at dette var en operasjon jeg skulle ha hatt som liten, men at jeg var så velfungerende at jeg ikke var blitt fanget opp av systemet.

Sykepleier

Sykepleierdrømmen hadde aldri helt forsvunnet, og nå som omskoleringen var et faktum, tok Tone

sjansen. Hun startet på sykepleien i Levanger i 2004, men møtte raskt på det hun beskriver som mye motstand. Lærere spurte direkte: Vet du hva du har begitt deg ut på? Kan du bli sykepleier du som har CP?

– Det er jo helt utrolig at de kunne si noe sånt. Jeg tenkte at nå skal jeg søren meg vise dem, det er klart jeg kan det! Så på en måte ga det meg ekstra motivasjon, forteller Tone.

Hun måtte jobbe ekstra hardt og opplevde at hun fikk flere utfordringer og tester av lærerne enn de andre studentene, også under praksisperiodene. Hun ble stadig tatt til side, fikk ekstra spørsmål, ble bedt om å ta flere blodprøver samt gjennomføre ekstra stell og så videre.

– Det resulterte selvfølgelig i at jeg knakk fullstendig sammen da bacheloroppgaven var levert. Jeg

■ **ERFARINGER:** – Hvis min historie kan bidra til å hjelpe andre, så deler jeg gjerne, sier Tone.

var veldig sliten i lang tid etterpå. Men jeg hadde klart å nå målet mitt, nå var jeg sykepleier.

I flere år etter studiene jobbet hun som vikar ved demtavdelingen på et sykehjem. Hun fikk vikariat etter vikariat, men når hun søkte på faste stillinger som ble utlyst, fikk hun følgende beskjed: «Vi kan ikke ansette deg fordi du har CP.»

– Jeg ble helt satt ut. Jeg ser nå i ettertid at jeg burde gått videre med

det, det er jo diskriminering og et lovbrudd – men jeg orket ikke ta den kampen da. Jeg sluttet kort tid etter. En arbeidsplass med sånne holdninger ville jeg ikke være en del av, sier Tone, og forteller at hun fortsatt får vondt i magen av å tenke på denne hendelsen.

Ble utbrent

I 2010 søkte hun seg derfor tilbake til barnehage, men denne gangen i en annen rolle. Hun skulle ha ansvaret for et barn med diabetes, men det tok ikke lang tid før utmattelsen og smertene kom tilbake. Hun fikk betennelse etter betennelse i den friske siden, fordi den kompenserte for siden som var svakere. Betennelsene gikk ikke over, og smertene ble igjen utholdelige.

Hun gikk til fastlegen for å diskutere muligheten for å bli ufør, men den nye fastlegen hadde mindre kjennskap til CP-diagnosen og viste liten forståelse for situasjonen. Legen mente at Tone måtte fortsette å jobbe 100 prosent og diagnostiserte henne som deprimert.

Tone begynte da å lete etter informasjon om CP selv på nettet og kom over informasjon om senfølger. I en tekst av Reidun Jahnsen stod det at man anbefalte at voksne med CP fikk oppfølging av voksenhabiliteringstjenesten.

Hun klarte omsider å overtale legen om å søke henne til et slikt opphold ved voksenhabiliteringen

i Levanger. Det ble et sterkt møte. – Jeg møtte en fysioterapeut som het Johanna Tervonen, som ville høre min historie. Så fortalte hun meg om stress og utmattelse og knyttet det til CP-diagnosen. Den forståelsen jeg møtte hos henne, hadde jeg aldri fått tidligere, sier Tone, og fortsetter:

– Hun lærte meg viktigheten av energiøkonomisering og å si «nei». Frem til dette sa jeg alltid «ja», uansett hvor sliten jeg var. Det føltes utrolig godt, og Johanna hjalp meg virkelig i prosessen med å akseptere CP-diagnosen.

De to møttes med jevne mellomrom over en periode på fire år og lærte mye av hverandre. Johanna brant for faget sitt og ville lære mer om CP, og Tone delte villig. Det var en venn/situasjon.

Johanna ønsket at Tone skulle bli flinkere til å spare krefter og anbefalte assistanse på flyplassen, at hun skulle ta i bruk hjelpemidler som ortoser og andre ting som hadde vært helt uaktuelt for Tone tidligere i livet. Men nå hadde hun ingenting å tape.

– Første gang jeg fikk assistanse på Gardermoen, følte jeg meg utrolig utilpass. Nå kunne jo alle se at jeg var funksjonshemmet. Men jeg har gjort det flere ganger siden, og det blir lettere for hver gang.

Balanse i hverdagen

Tone har vært ved flere voksenhabiliteringer siden den gang, både på individuelle opphold, gruppe-

opphold og arbeidsvurderingsopphold.

Etter et arbeidsvurderingsopphold og videre utredning ble Tone i 2016 100 prosent ufør. Veien dit var både lang og kronglete.

– Dette ga meg en helt annen hverdag. Jeg slapp stresset og fikk tid til å bearbeide utmattelsen og bygge meg opp igjen. Jeg er på et mye bedre sted i dag.

I dag bruker hun mye tid på trening, hvile og å finne balanse i hverdagen. Hun har fortsatt smerter fordi hun kompenserer med den friske siden og senfølgene er i stor grad til stede. Men jevnlig trening og fysioterapi hjelper.

Tone har tatt et kvantesprang fra årene da hun ikke engang selv erkjente at hun hadde CP – i dag har hun holdt foredrag om livet med mild grad av CP både ved fagdagen i Helse Midt-Norge og i et webinar i regi av CP-foreningen. Og nå i portrettintervju i CP-bladet.

– Hvorfor ønsker du å fortelle din historie nå?

– Hvis min historie kan bidra til å hjelpe andre, så deler jeg gjerne. Familie og venner synes jeg er tøff som stiller opp, og det betyr mye.

Helt til slutt har hun et råd til andre, og spesielt unge, med mild grad av CP:

– Hadde jeg visst alt jeg vet om CP og senfølger nå, hadde jeg aldri tatt de samme valgene tidligere i livet. Så søk hjelp og veiledning så tidlig som mulig, og lytt til kroppen din! ■



Gleden over den gode hverdagen

BPA = frihet + selvstendighet

Mennesker med et langvarig assistansebehov har rett til å være sjef i eget liv. Vi i Stendi Assistanse brenner for å levere tilpasset og smidig BPA.

Våre medarbeidere har mer enn 10 års erfaring med å skreddersy gode BPA-løsninger for våre kunder.

Finn ut mer på stendi.no/BPA

Har du spørsmål om BPA?

Våre rådgivere kan gi deg veiledning 24 timer i døgnet, 365 dager i året.

Kan vi svare på alt? Ja, det vil vi påstå. Er det noe vi kan, så er det BPA-faget.

**Ring BPA-telefonen
974 80 800**

stendi
assistanse

SKATTEFRADRA 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!



1 TRE SPRÅK: Carolina Caggiano har kjempet for at datteren Isabella (10) skulle få sjansen til å uttrykke seg uten begrensninger. I dag snakker Isabella både norsk, spansk og engelsk på sin Tobii.

2 SOM ANDRE: Vernepleier Linda Sjurseth Heggland har tilleggstudanning i ASK og jobber med Torbjørn Nordvik (3) i barnehagen to dager i uken. – Torbjørn er akkurat som alle andre treåringer, sier hun.

3 GOD HJELP: Ella (3) bruker en Tobii-maskin og øyestyringsteknologi når hun prater. Sammen med foreldrene Kim og Malin har hun fått god hjelp av PITH for å komme i gang med ASK.



Link til
TEMASIDEN
på CP-foreningens nettside:
[https://www.cp.no/
om-cerebral-parese/ask/](https://www.cp.no/om-cerebral-parese/ask/)

Ny temaside om ASK

På CP-foreningens nettside er det nå publisert en ny temaside om alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK).

TEKST OG FOTO: ANITA HANKEN

Siden inneholder grunnleggende informasjon om hva ASK er og ulike former for ASK. Her får man svar på spørsmål om hvor tidlig man kan begynne med ASK og hvilke hjelpemidler som fins for de som mangler helt eller delvis talespråk. Kartleggingsprosess, rettigheter og ASK i forbindelse med barnehage og skole er også tema.

– Vi håper at både foreldre og nærpersoner til barna i barnehage

og skole vil kunne ha nytte av temasiden. Den gir en lettfattelig innføring i hva ASK er, med henvisning til hvor man kan lære mer om ASK og hvilke rettigheter man har, sier generalsekretær i CP-foreningen Eva Buschmann.

– Språk er mer enn talespråk

På temasiden møter vi Ella (3), Torbjørn (3) og Isabella (12) som alle bruker øyestyring for å kom-

munisere via sine Tobii-maskiner. Vernepleier Linda Sjurseth Heggland forklarer hvordan språk er mer enn talespråk og hvordan hun jobber med barn som har behov for ASK.

– Vi må jobbe med holdningene og forståelsen for at ASK er språk, sier hun.

Ifølge FN-konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne er ASK definert som språk.

– Med en gang du sier at ASK er språk, tror jeg det er mye lettere for alle rundt å forstå at Tobii er en del av Torbjørns språk. Torbjørn har allerede alt språket i hodet, men han trenger et uttrykksmiddel for å kunne leke og prate med de andre ungene. Torbjørn får så klart bruke

talespråket sitt, men han må også ha et alternativ, sier hun.

Nye familier får bedre hjelp

Temasiden er en del av et større prosjekt som er støttet av Stiftelsen Dam. Tidligere er det arrangert foreldresamling og assistentsamling i 2018–2019, og med temasiden på plass er prosjektet fullført.

Målsettingen med prosjektet har blant annet vært å samle og utvikle målrettet informasjons- og støttemateriell til foreldre, men også til andre nærpersoner til barn med CP. Det har også vært et mål å lage en oversikt over hvor foreldre kan henvende seg.

– Prosjektet har vist oss at

foreldre betyr alt for at barnet skal få tilpasset oppfølging når det gjelder språkutvikling og kommunikasjonsferdigheter ved hjelp av ASK. Likevel framstår det som svært håpefullt at foreldre som deltok på samlingene kan fortelle om tidlig innsats og at familiene får god profesjonell støtte gjennom kompetente fagpersoner. Det gir håp om at det er hjelp å få for nye familier. CP-foreningen ønsker å formidle dette til vår medlemsgruppe gjennom temasiden, sier Eva Buschmann.

Forteller sine historier

Gjennom brukerhistoriene på temasiden får leserne et innblikk i

hvordan foreldrene har gått fram fra de forstod at barnet deres ville trenge ASK, til der de er i dag.

– Vårt råd må være å begynne tidlig og spørre om henvisning til noen som kan hjelpe deg over tid for å få et ordentlig godt grunnlag, sier foreldrene til Ella (3).

Carolina Caggiano er mamma til Isabella (10) og uttrykker også takknemlighet overfor foreldre som har gått foran og vist vei for nye familier.

– Nå er vi flere som drar samme vei og jobber for at barn skal ha rett til ASK-opplæring. Vi trenger et forsvarlig tilbud, og vi trenger kurs for ASK-foreldre, sier Carolina. ■

MASTEROPPGAVEN

«Vanskelig å vurdere en som ikke kan gå»

Etter mange års deltakelse som aktivitetsleder på sommerleir for ungdom med CP på Risøya ble jeg interessert i å undersøke hvilke vurderinger som blir gjort av elever med CP i kroppsøving. Jeg har fem års utdanning innenfor idrett og kroppsøving, men hadde en følelse av at kunnskapen rundt CP i skolen ikke var spesielt stor. På leiren skjer det alle mulige former for aktiviteter, og er det én ting jeg har lært, så er det at alle kan delta på de ulike aktivitetene hvis du tilpasser dem på riktig måte. Det ble derfor viktig for meg å skrive en oppgave hvor jeg fikk frem hvilke erfaringer elevene selv har.

TEKST: VETLE SALMI AUSTVIK

Tidligere forskning peker på at elever med funksjonsnedsettelser ofte kan føle seg ekskludert i kroppsøving, fordi de ikke klarer å tilpasse undervisningen for elevene. Det har skjedd en endring i kroppsøvingsfaget, hvor progresjon har blitt en etablert faktor fremfor prestasjon. Innsats kom inn i læreplanen igjen i 2012, og elevene skal vurderes etter sin evne til å utvikle seg. Det viser seg at kroppsøvingsfaget ofte blir et konservativt fag hvor mange lærere fokuserer på prestasjon og tester i stedet for å se elevenes progresjon. Elever med CP har ofte ikke de samme forutsetningene som vanlige elever og vil derfor ikke ha mulighet til å pres-

tere på likt nivå som de andre i klassen. Det viser seg også at kunnskapen om hvordan man skal tilpasse undervisningen er lav hos mange lærere.

Metoden

Jeg intervjuet fem elever rundt om i landet som hadde ulike grader av CP. Av disse fem elevene var det to som ikke deltok i kroppsøving, mens én deltok uten vurdering. De to siste hadde vanlig undervisning med vurdering. De to elevene som ikke hadde undervisning, satt begge i rullestol og fikk tydelig beskjed om at de ikke kunne delta fordi de ikke klarte de fysiske prestasjonene. Eleven som hadde fritak fra karak-

ter fikk beskjed om at hun i beste fall kunne oppnå en lav sluttvurdering og valgte derfor å søke fritak, slik at snittet ikke skulle bli dratt ned. Alle elevene har ulike opplevelser av kroppsøvingsmiljøet og deler gode og dårlige erfaringer.

Ulike erfaringer

Resultatene i min masteroppgave peker på at elevene både har positive og negative erfaringer med kroppsøvingsfaget. Kommunikasjon mellom lærer og elev viser seg å være essensielt. Alle elevene som deler av gode erfaringer forteller at de har god kontakt med lærer og at de alltid får informasjon om hva som skal gjennomføres. Gjennom

god kommunikasjon får lærer større kunnskap om deres situasjon i faget, og det blir lettere å tilpasse undervisningen. Det viser seg at det ofte er en sammenheng mellom dårlig kommunikasjon og inkludering. Der lærere har dårlig kommunikasjon, har eleven en tendens til å bli ekskludert og føle at undervisningen ikke er tilstrekkelig.

Pedagog versus underviser er også et tema som dukker opp i resultatene. Alle elevene jeg intervjuet hadde en følelse av at lærerne på videregående (VGS) var mer undervisere enn pedagoger. Der de på ungdomsskolen hadde lærer som tilpasset undervisningen og inkluderte deg, føler de på VGS at en er overlatt mest til seg selv. Selv om det er høyere krav til undervisning på VGS, har lærerne like mye pedagogisk kunnskap som lærere på ungdomsskolen. Det kan virke som om elevene har en følelse av at lærere på VGS overlater mer av ansvaret for inkludering og tilpasset opplæring til eleven i stedet for å gjøre noe med det selv. Det er vanskelig for meg å si noe om hvordan lærerne i denne oppgaven er, ettersom jeg kun intervjuet elevene og deres syn på undervisningen.

Godt klassemiljø

Noe positivt som kommer frem i oppgaven er hvordan klassemiljøet til de ulike elevene er. Alle elevene forteller om godt klassemiljø, noe som er veldig positivt for deres hverdag. I tidligere forskning har jeg lest om problemer rundt mobbing, og elever med CP som føler på en ekskludering i skolen. Mine informanter forteller at de stortrives i klassen og at de ikke opplever mobbing. Jeg håper og tror at det er slik for flere. Én elev i oppgaven min forteller om noe meget spennende i klassemiljøet. Hun forklarer at der læreren på mange områder ikke klarer å inkludere henne i undervisningen, tar med elevene tak og bruker ulike til-

pasningsmetoder for å få henne med. Det kan virke som om med elevene kjenner henne bedre enn læreren, og derfor kan det virke som at de vet hvilke metoder som må til for å få henne inkludert i undervisningen. Hun gir et eksempel fra innebandy i kroppsøving, hvor hun ikke mestrer de ulike pasningene og spillet. Læreren er mest en underviser fra siden som bare titter, og hun får en dårlig mestringsfølelse. Da er det noen i klassen som går bort til henne og hjelper henne med hvordan hun skal holde innebandykøllen, hvordan hun skal slå og så videre. Det virker her som om kommunikasjonen med medeleven er bedre enn med læreren, så elevene har en evne til å inkludere eleven på en måte læreren ikke får til. Dette peker igjen på viktigheten av kommunikasjon mellom lærer og elev.

Et tema som diskuteres mye i kroppsøvingsfaget og er essensielt for hvordan undervisningen blir for elever med funksjonsnedsettelser, er hvilket fokus lærer har for undervisningen. Slik det kommer frem i den tidligere forskningen og i min undersøkelse, er det veldig stor forskjell på hvordan lærere praktiserer kroppsøvingsfaget. Mange fokuserer på prestasjon og testing, hvor fysiske ferdigheter verdsettes. I mine resultater kunne du se at hver gang elevene hadde slike miljø, slet de med å tilpasse seg undervisningen. Der lærer fokuserer på mestring og progresjon, synes også elevene gir det beste miljøet for undervisning.

Sluttvurdering

Det siste jeg drar fram og som jeg mener er det som bør tas tak i, er sluttvurdering i kroppsøvingsfaget. Slik vi ser i min oppgave, er det tre av de fem som ikke får vurdering. Dette forklarer lærer med at de ikke klarer de fysiske prestasjonene som ligger til grunn i faget. Slik man ser det på kompetansemålene, står det ingenting om at det er fysiske krav

eleven må igjennom for å få en god sluttvurdering. Slik kan lærere som kun fokuserer på prestasjon og testing, fremstå som litt gammel-dagse. De to elevene i oppgaven som sitter i rullestol har både hatt lærere før og vært med i tilpassete aktiviteter, slik at de har kunnet være med. En av elevene forklarer at han ikke bare går glipp av den fysiske aktiviteten, men også den sosiale plattformen han er så glad i. Det eneste han vil, er å være «normal» slik som alle de andre.

Mangler kunnskap om diagnosen

Det er viktig å presisere at mange lærere ikke har den nødvendige kompetansen om CP. Som nyutdannet kan jeg bekrefte at det var mange av mine medstudenter som ikke hadde noen kunnskaper om CP og hvordan det vil påvirke undervisningssituasjoner. Det kunne derfor vært interessant å se på hvor mye kompetanse lærerne får fra universitetene og om det trengs mer etterutdanning for å undervise elever med ulike funksjonsnedsettelser. Det er viktig å huske på at dette er en undersøkelse med kun fem elever, som ikke kan generaliseres for en større populasjon. Derfor er også viktig å drive mer forskning på dette temaet, slik at det blir mer informasjon om elever med CPs situasjon i skoleløpet.

Til slutt vil jeg gjerne for takke informantene mine som stilte opp i oppgaven. Det er utrolig viktig at deres stemmer kommer ut, slik at vi klarer å skape en trygg og inkluderende undervisning for alle! ■



Denne teksten var en del av Vetle Salmi Austviks (26) master i utdanningsvitenskap fra Oslo Metropolitan University.



Starter digital barse- og småbarngruppe

CP-foreningen er tildelt midler til å starte et nytt digitalt tilbud for foreldre til barn med CP i aldersgruppen 0-6 år.

TEKST: ANITA HANKEN
FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

Foreningen er tildelt 394 706 kroner etter at regjeringen la 75 millioner kroner på bordet til frivillige organisasjoner som vil sette i gang tiltak for å redusere negative konsekvenser av koronapandemien. Stiftelsen Dam har stått for søknadsbehandling og tildeling.

– Dette betyr enormt mye. Nå skal vi bygge opp et nytt tilbud til en foreldregruppe som ofte har et enormt informasjonsbehov de første årene etter at barnets diagnose er stilt. De skal få anledning til å finne hverandre gjennom CP-foreningen, knytte nettverk

og få den informasjonen de trenger akkurat her og nå, sier Anita Hanken, prosjektleder og rådgiver i CP-foreningen.

Fellesskap i en tøff tid

Mange barnefamilier har tøffe tak under den pågående pandemien,

og prosjektet har som mål å gi foreldrene støtte i en krevende tid.

– Vi er veldig glade for å kunne tilby dem en arena for informasjon og erfaringsutveksling. Gjennom ukentlige webinarer skal de få faglig input og inspirasjon, men også et forum hvor de kan bli kjent med hverandre, sier Anita.

Med seg i prosjektet har hun rådgiver Charlotte Åsland Larsen.

Nettmøter, reportasjer og forum

CP-foreningen vil invitere fagpersoner og gjester til nettmøter, hvor foreldrene gjerne må gi innspill på hvilke temaer de er opptatt av. Her vil det være mulig å stille spørsmål om det man lurer på.

– Vi skal også lage videoreportasjer hvor vi besøker fagpersoner og

sentre som har tilbud til barn med CP. På den måten kan foreldre bli kjent med hvilke muligheter som fins. Vi vet at de ofte må lete mye selv etter tilbud til barna sine og bruker mye tid på å sette seg inn i hvilke rettigheter de har. Vi ønsker at dette prosjektet skal være en døråpner for foreldrene og at de skal slippe å lete så mye, sier Anita.

Fra digitale til fysiske møter

Det skal også opprettes en egen Facebook-gruppe for foreldre i denne gruppa som administreres av CP-foreningen.

– Selv om dette i utgangspunktet er et digitalt tilbud, ser vi ikke bort ifra at medlemmene ønsker å møtes fysisk når smittesituasjonen igjen tillater det, enten gjennom CP-fore-

■ CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN OG ANITA HANKEN (t.v.) gleder seg til å starte opp den nye digitale plattformen for småbarnsforeldre. – Vi er utålmodige etter å komme i gang med et tilbud vi vet er etterlengtet, sier de.

ningens faste arrangementer eller ved at de danner mindre geografiske grupper rundt om i fylkene, sier Anita.

Prosjektperioden er ettårig og skal evalueres med en spørreundersøkelse blant medlemmene mot slutten av perioden.

– Vi må høste av erfaringene, men vi ser ikke bort ifra at dette er et tilbud som kan videreføres utover denne perioden. CP-foreningen er alltid lydhøre overfor hva medlemmene våre vil ha, sier Anita.

Søker deltakere til pilotgruppe

Planleggingen av prosjektet er allerede i gang, og frem mot jul vil de jobbe sammen med småbarnsforeldre i en pilotgruppe for å utvikle et best mulig tilbud.

– Nå ønsker vi kontakt med småbarnsforeldre som kan gi oss innspill på hva «nye» foreldre trenger, slik at vi sammen kan utvikle et tilbud som forebygger ensomhet og isolasjon under pandemien. Kan du tenke deg å bli med i pilotgruppa eller bare har innspill og synspunkter, er det bare å ta kontakt med oss, sier Anita. ■

INTERESSERT?
Ta kontakt med
Anita på anita@cp.no,
og Charlotte på
charlotte@cp.no

EWY HALSETH:

Gir ut diktbok om livet

Ewy Halseth har samlet 37 dikt og tegninger som er skrevet fra 30 år tilbake og frem til i dag. Resultatet er en personlig, sårbar og ærlig dikt-samling. Her får leserne et innblikk i små og store øyeblikk i Ewy sitt liv – på godt og vondt.

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN



– Diktene er ikke skrevet med tanke på å gi dem ut, så mange av dem er ganske private. Det er mine tanker og opplevelser knyttet til konkrete situasjoner og hendelser. Og skriveingen har for meg vært en måte å bearbeide følelsene på. Det er forløsende å sette ord på ting, forteller Ewy til CP-bladet, og understreker samtidig at noen av diktene er skrevet litt om fra virkeligheten.

De aller fleste diktene i boka handler om relasjoner til andre mennesker – til venner, kolleger, barn, barnebarn og partnere.

– Jeg tror absolutt leserne blir bedre kjent med meg av å lese boken. Og det er noe jeg er litt spent på, sier hun.

Ewy hadde kontakt med et forlag for noen år tilbake, men av ulike

årsaker ble prosessen den gang lagt på is. Da hun fikk en liten diktbok i gave av en venninne i vinter, ble hun inspirert og tok på ny kontakt med et forlag. Tilbakemeldingen var positiv og like over nyttår startet arbeidet med diktsamlingen.

– Det har vært mye arbeid med utallige runder frem og tilbake med forlaget. Men jeg har heldigvis fått god hjelp med det tekniske av den yngste sønnen min, og redaktøren av boka er dyktig og positiv.

Egne illustrasjoner

I tillegg til å sette ord på og skrive om store og små begivenheter og hendelser i livet sitt, har Ewy også alltid tegnet. I boken finnes mange «kruseduller», som hun kaller det, som er detaljerte tegninger. Du oppdager stadig nye elementer om

du titter lenge på tegningene hennes.

– Jeg har publisert mange av krusedullene mine på Facebook tidligere og fikk veldig god respons der – noe som både inspirerte og motiverte meg til å lage flere. Forlaget var også positive til tegningene, og det var stort for meg å få anerkjennelse for dem.

Inspirasjon

Diktene skriver Ewy hjemme eller på hytta, og det er ulike ting som inspirerer henne. Det kan være alt fra en sinnsstemning, mennesker hun møter, ting hun leser eller naturen rundt henne.

– Jeg kjenner også flere med CP som har gitt ut bøker – og det er kanskje noe av det som inspirerer meg mest. Det er flott å kunne vise

frem at vi med CP har like mye å bidra med som alle andre, sier en engasjert Ewy.

CPen er et viktig tema i flere av diktene i boka. Hun beskriver blant annet følelsen av å være annerledes, og lengselen etter å løpe på stranden med sand mellom tærne.

Kjenne seg igjen

– Jeg har opplevd mye i livet – skilsmisse, å miste en ektemann, jeg har blitt mamma og farmor. Og jeg har blitt eldre med CP, noe som ikke er bare enkelt. Det var veldig naturlig for meg å skrive om det også. Og jeg tror mange med CP vil kjenne seg igjen i tankene mine.

– Hva er det med diktformen som er forlokkende for deg?

– Først og fremst at man kan formidle mye på lite plass – jeg får

frem utrolig mange tanker med noen veldig få ord. Og jeg har alltid vært glad i viser, salmer og dikt, det er mange tekster som har gitt meg mye opp igjennom livet.

På spørsmål om bokprosjektet har gitt mersmak, er svaret todelt.

– Jeg har absolutt et ønske om å gi ut flere ting, men jeg vet samtidig ikke om jeg orker denne prosessen en gang til. Jeg kjenner senfølgene av CP-en godt på kroppen, så først og fremst skal jeg ta vare på meg selv og mine nærmeste fremover. Så får tiden vise om det blir flere bøker.

Bestilling

Boken kan bestilles direkte av Ewy på Facebook og blir forhåpentligvis også å finne i utvalgte bokbutikker i løpet av høsten. ■

■ **ENGASJERT:** – Det er flott å kunne vise frem at vi med CP har like mye å bidra med som alle andre, sier Ewy.

OSLO OG AKERSHUS

Populær sjørøvertur

I slutten av august gjennomførte vi i CPOA en av de få aktivitetene vi kunne gjøre i denne koronahverdagen, nemlig turen til dyreparken i Kristiansand og et besøk til sjørøverlandsbyen Abra Havn. Vi bodde altså i en ekte sjørøverlandsby og opplevde mye fint.

Det var ekstra stas endelig å kunne gjennomføre en planlagt aktivitet etter så mange avlysninger det siste halvåret.

Nesten 100 barn og voksne fordelt på 24 familier ble med.

Det var fint for alle å være i et fellesskap hvor de møtte andre familier med lignende utfordringer. Et lite avbrekk i tilværelsen – som er annerledes.

Mange store og små landkrabber var stolte av å kunne reise hjem som ekte pirater.



Her er tilbakemelding fra en av familiene:

«Vil bare si 1000 takk for dette oppholdet. Det var utrolig stor stas! Vi hadde ikke hatt muligheter til å reise utenom dette tilbudet. Turen

var definitivt sommerens store høydepunkt for jentene mine!»

Og mange flere er nok i samme situasjon, at uten sponing og organisering fra CPOA ville det ha vært vanskelig å gjennomføre dette. ■



ROGALAND

Nok en suksess i Dyreparken



Vi har igjen hatt en flott tur til Kristiansand Dyrepark med CP-foreningen i Rogaland. Turen i år ble litt annerledes på grunn av koronaviruset, men det ble likevel en flott tur for alle som var med.

Vi var 33 personer som reiste sørover fra Rogaland en fredag i

august og bodde i leiligheter i Abra Havn. Det var både familier med små barn og voksne medlemmer med på turen. Det var en flott helg for store og små.

Abra havn er et utrolig flott sted, og det skjer mye fra tidlig morgen til sent på kvelden. Vi hadde to-



dagers-billett til begge parker, og det passet fint siden været var nydelig. Vi var innom Badelandet og fikk avkjølt oss i Grashavet og bassengene der.

Turene til Dyreparken er populær blant medlemmene. ■

AGDER

Sommertreff med CPU på Sørlandet



28. juli var en av de beste dagene for mange av våre ungdommer og unge voksne i CP-foreningen i Agder denne sommeren. Midt i fellesferien var 20 deltakere i ungdomsgruppen vår samlet i Lillesand med besøk av Sofie Jansen, leder av CPU. Været viste seg fra sin aller beste side, og solen strålte om kapp med ungdommene våre.

Med en rekke avlyste arrangementer, var det endelig mulig å treffe hverandre «på ordentlig», være sammen, kose seg med god mat, bli kjent med nye venner i CP-foreningen og ikke minst få ny kunnskap!

CP-ungdomsgruppe

I forbindelse med at CP-foreningene i Agder dette året har blitt et felles fylkeslag, er det som kjent blitt opprettet en CP-ungdomsgruppe, CPU Agder, ledet av Ayman Taha med Line Erlandsen som nestleder. Ayman har deltatt på CP-foreningens sentrale ungdomssamlinger og der blitt kjent med Sofie og CPU. Noe av det første han gjorde som leder i CPU Agder, var å ta kontakt med Sofie for å kunne samhandle og få innspill fra CPU. Et samarbeid



som har fungert utmerket fra første stund!

En av de desidert viktigste årlige begivenhetene på Sørlandet er «Arendalsuka», som arrangeres tidlig i august hvert år. Dette hadde vært en naturlig møteplass denne sommeren for CPU Agder og CPU, men når Arendalsuka i år ble avlyst som følge av Korona-situasjonen, ble det sommertreff på Hori-sonten i Lillesand i stedet – og det ble en superbra-erstatning takket være et fantastisk team-arbeid med Sofie, Ayman og Line!

Det ble en sommerkveld i Lillesand med lærerike og engasjerende presentasjoner og informasjon av Sofie, flotte innlegg og gjennomført god møteledelse av Ayman med god støtte fra Line. Sofie snakket om hvorfor ungdomsnettverk er viktig, informerte om aktuelle interessepolitiske temaer i CP-foreningen nasjonalt, fortalte fra historien til CPU frem til i dag, presenterte nåværende CPU-medlemmer og ga gode råd og innspill for å arrangere lokale ungdoms-aktiviteter. Ayman informerte om siste nytt fra CP-fore-

ningen i Agder, om planlagte arrangementer og CP-foreningens 70-års digitale feiring i september. Både Sofie, Ayman og Line svarte på spørsmål fra deltakerne.

Kjetil Aamdal, en kjempeflott representant for CPU Agder, viste film og fortalte fra sin tøffe tur i sommer med Bygland Luftsportsklubb, og alle ble stumme av beundring for hans kjempetøffe bragd! Flere ble nysgjerrige og ønsket kanskje å gjøre det samme neste sommer – Kjetil er satt på saken!

Hyggelig nyhet

Kvelden ble avsluttet med en hyggelig nyhet fra Ayman om at CPU Agder har fått innvilget sin søknad om økonomisk støtte til et spennende nytt prosjekttiltak fra Landsrådet for Norges barne- og ungdomsorganisasjoner (LNU). Prosjektet har tittelen «Fram i lyset – Inkludering hele livet». Ayman og Sofie har samarbeidet om denne søknaden til LNU med litt bistand fra Monica Myhre, fylkesleder, og Stein Christian Salvesen, Arkivet freds- og menneskerettighetssenter. Dette prosjektet blir arrangert som en helgesamling senere denne høsten og er et samarbeid med CPU nasjonalt og FFO Agder. Ayman takket Sofie for gode innspill til denne søknaden og sa at han gledet seg til samarbeidet med henne og CPU fremover!

Lærte masse

Både Sofie og Ayman sier begge at de lærte masse på dette sommertreffet. Det var på en måte «å trene seg på å være i arbeidslivet», og så var det spennende å få anledning til å bruke mye av det de har lært av Kristin på ungdomssamlingene på Gardemoen – så de gleder seg til å fortelle om sine erfaringer ved første anledning som byr seg! For Sofie var det første gang hun var på besøk hos et fylkeslag som CPU-leder for å informere om ungdomsarbeidet i CP-foreningen.

Både Sofie og Ayman er veldig tydelige på at de samarbeider godt sammen og gleder seg til fortsettelsen. Begge to uttrykker at de er ekstra ydmyke fordi de merket gleden hos alle! I den krevende korona-tiden vi fortsatt er berørt av, hadde nesten alle følt seg veldig ensomme de siste månedene uten skole, jobb, dagsenter og fritidsaktiviteter med venner, spesielt fordi de aller fleste er i risikogruppen og må være ekstra forsiktige i denne vanskelige tiden.

CP-foreningen i Agder og CPU Agder retter STOR takk til Sofie for all kunnskap og alt hun bidro med av glede og vennskap denne sommerkvelden i Lillesand!

Korona-innsatsteam

Litt om rammene rundt praktisk gjennomføring av fysiske samlinger i korona-tiden

Fylkesleder Monica Myhre informerer:

Det er opprettet et korona-innsatsteam som har beslutningsmyndighet i avgjørelser mht. praktisk planlegging, gjennomføring og evaluering av alle aktiviteter i CP-foreningen i Agder i tiden fremover. Dette er vedtatt i fylkesstyret vårt. Dette teamet er oppdatert på de til enhver tid rådende smitteverntiltakene og smittespredningen i kommunene/fylket i Agder og skal alltid være orientert om alle planlagte fysiske arrangementer og i forkant godkjenne eventuell iverksetting. De veileder de enkelte arbeidsgruppene etter behov. Ved alle invitasjoner er de ansvarlige for utarbeidelse og oppdatering av informasjonsark om gjeldende smittevern-rutiner. Dette informasjonsarket skal vedlegges alle skriftlige invitasjoner til fysiske arrangementer som blir utsendt pr. post/e-post/Facebook.

Dette innsatsteamet består av: Einar Dyrholm, Erik Langballe og Jan Rune Løvås.

Ut ifra de rådende smittevern-

forholdene ble sommertreffet med CPU godkjent for fysisk gjennomføring.

Det var god dialog med Hori-sonten ved daglig leder i forkant. Møterom ble benyttet i 3. etasje, som kun CPU disponerte med egne toaletter, garderober og sofagrupper i tillegg til møterommet. Egen inngang med heis ble benyttet. Møterommet ble vasket i god tid før arrangementet startet. Møtebord ble benyttet med én meters avstand mellom hver, håndsprit var satt ved inngangen til møterommet. Det var avsatt egen kurs-vert og serveringspersonell. Maten ble servert ved møtebordet, med fremsatt eget bestikk i serviett og antibac-serviett.

Alle møtedeltakere var ansvarlig for å komme friske uten symptomer på forkjølelse mm. Alle var ansvarlig for å delta med assistanse. Møteleder registrerte alle deltakere og ledsagere med navn og telefonnummer før møtestart. Ingen håndhilsning eller klemming.

Møteleder informerte om praktiske rutiner og regler rundt smitteverntiltak før møtestart.

Maks. deltakere var 20 deltakere grunnet smittevernforholdene.

NB!

Alle ordinære barne-arrangementer er avlyst eller utsatt ut oktober 2020. Ungdoms-arrangementer kan arrangeres, fordi denne gruppen forholder seg bedre til informasjon.

CP-foreningen i Agder har så langt god erfaring med de arrangementer vi har arrangert fysisk i juli og august i år. Pga. korona-situasjonen har det vært få arrangementer. ■

Send oss fylkesnyheter på post@cp.no

CP-foreningen

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



Sekretariatet



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



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



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



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



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



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



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

Fylkesavdelinger

Avdeling Agder

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

Avdeling Buskerud

Leder: Per Erik Nordlien
 Telefon: 484 98 905
 E-post: Per.Erik.Nordlien@ebnett.no

Avdeling Finnmark

Kontaktperson: Fred Gjøran Einvik
 Telefon: 900 17 938
 E-post: fred@einvik.net

Avdeling Hedmark og Oppland

Leder: Katrin Austnes
 Telefon: 920 94 960
 E-post: katrinaustnes@hotmail.com

Avdeling Vestland

Leder: Liv Elin Moldekleiv
 Telefon: 986 53 343
 E-post: emoldekl@online.no

Avdeling Møre og Romsdal

Kontaktperson: Petter Sortevik
 Telefon: 954 79 474
 E-post: sortevik@gmail.com

Avdeling Nordland

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

Avdeling Oslo og Akershus

Leder: Andre Berg
 Telefon: 920 15 574
 E-post: styreleder@cpoa.no

Avdeling Rogaland

Leder: Irene Hovland
 Havnevegen 11, 4056 Tananger
 Telefon: 988 50 450
 E-post: irenehovland69@gmail.com

Avdeling Telemark

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

Avdeling Troms

Leder: Tanja Steen
 Maskinistveien 10, 9014 Tromsø
 Telefon: 922 01 006
 E-post: tansteen@gmail.com

Avdeling Trøndelag

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

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
 E-post: tor-helge@dagen.no

Styremedlemmer

Marte Broderstad Sandvik
 Troms
 E-post: martebsandvik@gmail.com

Tanja Leegaard
 Vestfold
 E-post: tanja.leegaard@hotmail.com

Monica Myhre
 Vest-Agder
 E-post: Monica.Myhre@nav.no

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

Foreldre til 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

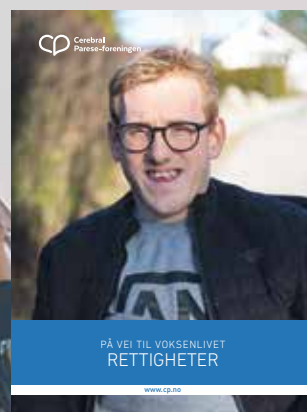
Vil du vite mer om
likepersonsarbeid?

Kontakt
CP-foreningen på
telefon 22 59 99 00

Returadresse:
CP-foreningen
Bergsalléen 21
0854 Oslo



GRATISPAKKE
til medlemmer
16-30 år.
Bestill på
cp.no



PÅ VEI TIL VOKSENLIVET

BOLIG, BPA OG RETTIGHETER

«På vei til voksenlivet» er en overgangspakke som består av tre brosjyrer; bolig, BPA og rettigheter. Med støtte fra Stiftelsen Dam har Cerebral Parese-foreningen skrevet disse til deg som står på terskelen til voksenlivet, til foreldre og nærpersoner som vil være med deg på veien.

Pakken koster 350 kroner, men er gratis for medlemmer mellom 16 og 30 år.