

100-ÅRINGEN MARGOT

– CP-foreningen vil jeg alltid støtte!

Se side 12

TOLV HISTORIER OM CP

Utstillingsåpning på «Verdens CP-dag»

Se side 22

ARENDAL SUKA 2021

En viktig debatt om habiliteringstjenesten

Se side 5



Innhold

God lesning!

ARTIKLER

Generalsekretæren har ordet 4

ARENDALSUKA 2021: En viktig debatt om habiliteringstjenesten 5

Digitale sommersprell på Facebook 10

100-ÅRINGEN MARGOT: – CP-foreningen vil jeg alltid støtte! ... 12

PIH-STUDIEN: Nå tilgjengelig for flere familier gjennom stort forskningsprosjekt 16

Færre kontakter våre likepersoner! ... 19

LESERINNLEGG: Kønnsidentitet som voksen kvinne og funksjonshemmet 20

TOLV HISTORIER OM CP: Utstillingsåpning på «Verdens CP-dag» 22

FAG

Teamarbeid ved vurdering av spise- og ernæringsvansker hos barn med CP 30

CPU

EM-debut! 26

– Tro på deg selv! 28

CPU på Instagram 29

FRA FYLKESLAGENE

Agder 34

Vestland 35

Rogaland 35

KONTAKTINFORMASJON

Likepersoner 36

Sekretariatet 38

Fylkeslagene 38

Sentralstyret 43



CP-bladet – Tidsskrift for Cerebral Parese-foreningen
Nr. 3– 2021 – 67. 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. 4–2021:
2. november 2021
CP-foreningen forbeholder seg retten til å publisere innsendt og bestilt stoff på cp.no, enten i direkte eller bearbeidet form.

ANNONSER

Kontakt CP-foreningen
Tlf: 22 59 99 00

ANNONSEPRISER

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

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



De gode historiene

Da jeg tidlig i 20-årene bestemte meg for å bli journalist, var det fordi jeg i tillegg til å være glad i å skrive, elsket å møte og bli kjent med nye mennesker. Særlig eldre mennesker, fordi de kan fortelle om alt de har opplevd gjennom et helt liv. Mange eldre sitter på journalistisk gull i form av gode, viktige og ofte ufortalte historier.

Så gleden var stor, da jeg i dette nummeret fikk møte 100 år gamle Margot Jensine Nettet og være med på feiringen av hennes store dag. Da hun fikk en datter med CP for 56 år siden, meldte hun seg inn i CP-foreningen, og hos oss har hun vært medlem mer enn halve livet. Du kan lese mer om denne tøffe damen og hennes råd både om hvordan du kan bli 100 år og til foreldre som nylig har fått vite at barnet har CP på side 12.

Men bare så det er sagt, er det ikke bare eldre det er en fryd å intervju. I hvert nummer av CP-bladet er jeg så heldig at jeg både får treffe og intervju medlemmer i alle aldre, og alle sitter på hver sin spennende historie. Målet er at dere lesere i hver utgave skal få et innblikk i livet til et medlem i CP-foreningen. Det være seg barn, unge, foreldre og eldre – vi skal vise alle grader av CP-diagnosen, og medlemmer fra hele landet skal være representert. Mangfold er viktig!

I august gjennomførte vi vårt første fysiske nasjonale arrangement på lang tid – med et debattmøte under Arendalsuka med temaet: «Hvordan styrke rehabiliterings- og habiliteringstjenesten i Norge?» Vi inviterte helsepolitikere til en paneldebatt og presenterte funn fra en stor medlemsundersøkelse som ble gjennomført tidligere i år. Politikernes svar og hva publikum syntes om debatten, kan du lese mer om på side 5.

I tillegg kan du i dette nummeret lese om fotoprojektet «Tolv historier om CP», som lanseres den 6. oktober, en artikkel om PIH-studien, våre digitale sommersprell på Facebook, et leserinnlegg om kjønnsidentitet og en fagartikkel om spise- og ernæringsvansker hos barn med CP. Og mye, mye mer!

Jeg håper at årets tredje nummer av CP-bladet inneholder så mye variert lesestoff, at du kan finne noe som er av interesse for akkurat DEG! Og gjør du ikke det, så tips oss gjerne om hva du vil lese om i neste nummer – vi vil gjerne ha dine innspill!

Tips kan sendes til heidi@cp.no

God lesning!

Heidi Østhus Erikssen,
redaktør



HØSTENS UTFORDRINGER:

Pandemi og statsbudsjett

Det kan nå se ut til at vi øyner slutten på pandemien. Etter full stans i fysiske arrangementer i lang tid inviterer CP-foreningen til treff og samlinger med fysisk frammøte denne høsten. Det er fortsatt like viktig å overholde reglene om å holde oss hjemme om vi har symptomer, teste oss og sette oss inn i gjeldende smittevernregler.

Smittesituasjonen ble som forventet forverret etter gjenåpningen av skolene. Den 12. september kunne vi lese at: «Smittetrenden har flatet ut, men den fjerde smittebølgen er ikke over, advarer assisterende helsedirektør Espen Rostrup Nakstad.» Min oppfordring er derfor å ta vaksine, alle dere som kan! Kanskje må vi også revaksinere oss for å opprettholde immunitet. Barn under 12 år kan ikke få vaksine, og noen av barna befinner seg i risikogruppen. Det beste vi kan gjøre for dem og familiene, er at alle vi som kan, vaksinerer oss.

Under årets Arendalsuke gjennomførte vi et debattmøte om habiliteringstilbudet til vår gruppe. Dette er tema som stortingspolitikere sjelden har på sitt bord, annet enn som et avsnitt i statsbudsjettet. Det bar også debatten preg av. Medlemsundersøkelsen viste at kravet om systematisk oppfølging i et livsløpsperspektiv har full oppslutning. Vi kommer i tillegg til å argumentere for register, faglig oppfølgingsprogram, forskningsbaserte retningslinjer og mer forskning om forløp og effekt av tiltak. Vi vet at det trengs økte ressurser. Det er et politisk ansvar

og et prioriteringsansvar for helseforetakene.

Vi har et samarbeid med andre organisasjoner om alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK), blant annet for å sikre at opplæringslovens bestemmelser om retten til å bruke ASK i skolen styrkes i den nye opplæringsloven. Nå er lovproposisjonen kommet, og heldigvis har departementet ikke fulgt forslaget om å fjerne de gjeldende bestemmelsene. Det var stor lettelse da vi så det. Høringsfristen for lovproposisjonen er 20. desember, og vi kommer til å skrive høringsuttalelse i saken.

Når statsbudsjettet for 2022 skal behandles i Stortinget, er det nå et nytt storting som skal behandle saken. Partienes representasjon i stortingskomiteene vil bli endret. Partifordelingen innenfor hver komité er mest mulig lik partifordelingen etter valget. Derfor blir det vanligvis slik at Stortingets vedtak i en sak er i tråd med komiteens innstilling.

Det er sittende regjering som legger fram forslag til statsbudsjett, men det er den nye regjeringen som legger fram statsbudsjettet for 2022. Vi kommer til å delta i budsjetthøringene og påvirke i sakene vi er opptatt av. Dette er en viktig og spennende prosess å delta i.

Følg med på vår Facebook-side og nettsiden for å følge vårt videre arbeid med statsbudsjettet!

Eva Buschmann, generalsekretær

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



ARENDALSUKA 2021

En viktig debatt om habiliteringstjenesten

Tirsdag 17. august arrangerte CP-foreningen et debattmøte under «Arendalsuka», som er landets største politiske møteplass. Debattmøtet viste tydelig at vi har truffet spikeren på hodet med vårt valgkampbudskap: «En styrket habiliterings-/rehabiliteringstjeneste». Politikerne viste lite kunnskap om dagens situasjon i spesialisthelsetjenesten og kunne ikke svare for hva som skal til for å bedre tilbudet for CP-gruppen.

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Fjorårets Arendalsuka ble heldigital på grunn av koronasituasjonen, men i år var det klart for fysisk deltakelse igjen. Politikere, media,

interesse- og medlemsorganisasjoner, kommunikasjonsbransjen og mange fra næringslivet var samlet for innholdsrike og matnyttige

1 KJØR DEBATT: Fire stortingspolitikere fra helse- og omsorgskomiteen deltok på vår paneldebatt: Erlend Larsen (H), Tuva Moflag (Ap), Carl-Erik Grimstad (V) og Kjersti Toppe (SP).



dager fylt med debattmøter, foredrag og nettverksbygging.

Mange deltakere

Og siden det er valgår, var selvsagt også CP-foreningen på plass med vårt valgkampbudskap på agendaen: «Et styrket rehabiliterings- og habiliteringstilbud».

Vi arrangerte et debattmøte om temaet og inviterte politikere i Helse- og omsorgskomiteen på Stortinget. Debattmøtet ble arrangert på Thon Hotel Arendal, og møtelokalet kunne ta 30 deltakere etter gjeldende smittevernregler. Det ble fort fullt, og flere måtte dessverre avvises i døren. Debatten ble også sendt direkte på vår Facebook-side.

Følgende politikere deltok i debatten:

- Tuva Moflag (Ap)
- Kjersti Toppe (SP)
- Carl-Erik Grimstad (V)
- Erlend Larsen (H)

I tillegg ble det holdt to korte faginnlegg av leder for barnehabiliteringen i Vestfold og NorCP, Guro Andersen, og avdelingsleder ved nevrohabiliteringen ved Oslo universitetssykehus, Nils Olav Aanensen.

Egen undersøkelse

Nestleder i sentralstyret og leder i CP-foreningen i Agder, Monica Myhre, ønsket velkommen.

Vår egen generalsekretær Eva Buschmann var møteleder og ordstyrer under debatten, som tok utgangspunkt i en medlemsunder-

søkelse vi gjennomførte i sommer om spesialisthelsetjenesten. Både foreldre til barn og unge med CP, og voksne med CP har svart på undersøkelsen.

Rådgiver Kristin Benestad startet møtet ved å presentere noen av de oppsiktsvekkende funnene i medlemsundersøkelsen:

- Hele 97 prosent av barna får oppfølgingen i barnehabiliteringen, mens kun 30 prosent av de voksne over 18 år får oppfølgingen i voksenhabiliteringen.
- 30 prosent av de voksne sier at de ikke har fått noe oppfølging i spesialisthelsetjenesten etter fylte 18 år, og 70 prosent av dem igjen gir tilbakemelding om at de savner det. Det de savner er informasjon om CP-diagnosen

og det å møte fagfolk som har kunnskap om CP.

- Hele 63 prosent av de voksne er misfornøyde med overgangen fra barnehabiliteringen til voksenhabiliteringen. Det de er mest misfornøyde med, er manglede automatikk og at de må henvises på nytt hver gang de trenger hjelp. Voksengruppen savner en jevnlig og mer systematisk oppfølging.
- 25 prosent av barna har hatt behov for psykisk helsehjelp og hele 53 prosent av de voksne har hatt behov for psykisk helsehjelp etter fylte 18 år. 50 prosent av både foreldrene til barna og de voksne er misfornøyde med den oppfølgingen de har fått. Mange savner en mer helhetlig opp-

følgning og et klarere ansvarsforhold mellom fysisk og psykisk helse.

Grunn til å være misfornøyde

Et samlet debattpanel var enige om at tallenes tale var klar:

– Det er gode grunner til å være misfornøyd med dette.

– Dette er helt klart triste tall fra undersøkelsen, og det er åpenbart at vi har en vei å gå. Jeg var ikke kjent med at så mange var misfornøyd med tilbudet, sa Erlend Larsen (H).

Han fikk støtte av sin politiske motstander i (Ap), Tuva Moflag:

– Her må vi bare være ærlige på at denne gruppen ikke har blitt prioritert. Dette er noe vi må ha fokus på og prioritere bedre fremover, sa hun.

1 PRESENTASJON: Organisasjonsrådgiver Kristin Benestad la frem funnene fra en fersk medlemsundersøkelse før debatten startet.

2 MANGE OPPMØTTE: Det var mange som tok turen til møtelokalet, og på grunn av koronarestriksjoner måtte dessverre flere avvises i døren.



2



3

1 ANTIBAC: Smittevernsreglene ble fulgt til punkt og prikke, og antibac-en var på plass.

2 KLAR TALE: Avdelingsleder ved nevrohabiliteringen ved Oslo universitetssykehus, Nils Olav Aanonsen, var klar i sin tale til politikerne – habiliteringstjenesten i hele landet må styrkes.

3 DIREKTESENDING: Hele arrangementet ble streamet, og du kan fortsatt finne opptaket på vår Facebook-side.

Hele debatten
ligger tilgjengelig på
vår Facebook-side

Heller ikke SP og Venstre hadde noen innvendinger: – Dette er tredje gang jeg er med på debatten deres, og jeg lærer noe nytt hver gang. Vi har godt av denne påminnelsen og undersøkelsen gir oss et godt bilde av situasjonen, sa Venstres Carl-Erik Grimstad.

– Det er gode grunner til å være misfornøyd. Vi har mislyktes med satsingen ute i kommunene, mente Kjersti Toppe fra Senterpartiet.

Positive til registerdata

Politikerne ble utfordret på hvorfor vi ikke har en bedre overgang mellom barne- og voksenhabiliteringen, når tall og undersøkelser viser at NorCP, Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese fungerer godt og enkelt kan

videreføres. – Vi er positive til registerdata, det høres helt koko ut at vi ikke viderefører dette etter fylte 18 år, uttalte Tuva Moflag (Ap).

Men selv om politikerne var enige om at situasjonen i dagens rehabiliterings- og habiliteringstjeneste ikke er god nok for CP-gruppen, var det få som hadde en løsning på hvordan vi kan styrke den – ei heller ville de komme med noen lovnader om videre satsing.

– Dette har vært lærerikt for oss, både å få høre fra fagpersonene og tallene i undersøkelsen. Et viktig innspill er at vi må skille mellom habilitering og rehabilitering, da det er to vidt forskjellige problemstillinger og utfordringer, sa Kjersti Toppe (Sp).

– Budskapet vi sitter igjen med,

er at det må bevilges mer til den spesialiserte helsetjenesten, sa Tuva Moflag (Ap).

Eva Buschmann mener debatten er en god arena for å nå gjennom til politikerne med vårt valgkampbudskap. Nå fortsetter arbeidet i andre arenaer.

– Dette var et viktig arrangement for oss fordi habiliteringstjenestene trenger et skikkelig løft for å imøtekomme behovet til vår medlemsgruppe, særlig de voksne. Nå får vi ta med oss dette i det videre arbeidet inn mot statsbudsjettet i høst, sier generalsekretær Eva Buschmann.

Hvis du ønsker å få med deg debatten i sin helhet, er det fortsatt mulig – hele sendingen ligger fortsatt tilgjengelig på vår Facebook-side. ■

Publikum om debatten



Kim Bergin, medlem

– Det var viktig for meg å delta, da habiliteringstjenesten er noe datteren vår benytter seg mye av. Vi har vært flere ganger på intensive habiliteringsopphold og har sett tydelige resultater hver gang. Selv om det kanskje er små ting hun lærer, er det stort og viktig for oss og vår hverdag.

Bergin var skuffet over kunnskapsnivået til politikerne om temaet habilitering/rehabilitering.

– Det var nesten vondt å høre på, for det var tydelig at de hadde for lite kunnskap om dette. Det er så viktig å ha disse spesialtjenestene rundt om i landet, og brukerne reiser gjerne for å få tilbudet – det må ikke være lokalt. At det er så mange voksne med CP som mener de får mangelfull oppfølging er tøft for oss foreldre å høre. Dette må bli bedre!



Maria Mørkestøl Nordkvist, medlem

– Det er foreningen og vi som lever dette livet som vet hva vi trenger, det er derfor viktig å delta og høre hva politikerne sier og mener om dette temaet.

Mørkestøl Nordkvist har selv CP og har vært på flere habiliteringsopphold, og hatt positive erfaringer med det.

– Som voksen med CP er det mye å følge opp selv, og man må hele tiden

få nye henvisninger. Det er slitsomt. Det hadde vært fint å ha et oppfølgings-system for oss også.

Hun synes også at politikerne ikke svarte på spørsmålene og hadde lite kunnskap.

– Men jeg er optimist, så det må bare bli bedre!



Se mer
på Facebook



Digitale sommersprell på Facebook

Siden årets sommerleirer ble avlyst, ønsket vi å skape digital leirstemning for både tidligere og fremtidige leirdeltakere. I sommer ble det derfor arrangert flere leirinspirerte aktiviteter på vår Facebook-side.

TEKST: HELLE AASHEIM

Mange var skuffet da årets sommerleirer også i år måtte avlyses på grunn av koronasituasjonen. Derfor ble det tidlig bestemt at vi skulle lage et digitalt alternativ som et lite plaster på såret.

I slutten av juni startet vi med digital omvisning og natursti på Risøy folkehøyskole, hvor leiren for barn og unge arrangeres til vanlig. Det var de mangeårige hjelperne Anna Elise og Vetle Salmi Austvik som viste oss rundt.

Hvem er sebraen?

Siste aktivitet i august var en direktesending med tidligere

aktivitetsleder Juni Bøyum og assistent og gruppeleder Kjetil Rønneberg fra ungdoms- og voksenleir. Gjennom sendingen dukket en person i sebrakostyme opp flere ganger, og seerne skulle gjette seg frem til hvem det var. Det viste seg å bli et hyggelig gjensyn med tidligere leirleder Mathilde Nordby.

Topp stemning

Juni og Kjetil tok oss også med på omvisning av Eidene sent på Tjøme, stedet hvor våre to leire for unge og voksne arrangeres. Der fikk de selskap av Tanja Tonning og Marte Nyberget. Sammen viste de fram de ulike fasilitetene og aktivitetene man kan hygge seg med på leir. De hadde flere spørsmål på lur, og det var mange premier å vinne. I juli holdt også Tanja og Marte, som begge har jobbet som assistent og gruppeleder på ungdoms- og voksenleir, en digital quiz for tidligere leirdeltakere. Det ble rapportert om topp stemning!

Vi fikk også vår helt egen sommerleirdans og sommerleirsang, inspirert av all moroa som foregår på leir. Dette ble laget i samarbeid med musiker Olav Andreas Abildgaard og dansepedagog Nora Dyrholm.

Bingo!

Sommerbingoen ble en av de virkelig store hitene! CP-foreningen sendte ut sommerbingoark til alle som har deltatt på sommerleir de siste årene. Bingoarket viste ulike sommeraktiviteter som medlemmene skulle utføre, ta bilde av og sende inn til oss. Bingoarket lå også tilgjengelig på nettsiden www.cp.no, så alle som ville, kunne delta. Gjennom hele sommeren fikk vi inn mange flotte bilder av personer som spiste is, plukket blomster, var på stranden og leste bøker.

Medlemmene våre fikk hilsener fra tidligere leirdeltakere på alle de tre leirene, og det var veldig hyggelig å se igjen kjente fjes. Vi håper og tror at vi kan møtes på leir til neste år og skape nye minner sammen. Vi vet hvor mye sommerleirene betyr for våre medlemmer og er allerede i gang med planlegging av leirene i 2022!

Takk til alle dere som deltok på digital sommerleir 2021! Hvis du ønsker å se sommerdansen, hilsener, omvisninger, bingobidrag og resten av programmet for digital sommerleir 2021, finner du alt sammen på vår Facebook-side! ■

■ **MANGE FLOTTE BILDER:** Gjennom hele sommeren fikk vi inn mange flotte bilder av personer som spiste is, plukket blomster, var på stranden og leste bøker. Her er et lite utdrag fra Jon Eirik Hangård, Karoline Bjørnstad, Lisa Marie Bensvik, Anna Emilie Nygård, Vidar Johansen og May-Lis Knutson.



100-ÅRINGEN MARGOT:

- CP-foreningen vil jeg alltid støtte!

Tirsdag 10. august fylte Margot Jensine Nasset 100 år. I mer enn halvparten av disse årene har hun vært medlem i CP-foreningen.

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

CP-bladet fikk være med på litt av feiringen, da vi møtte Margot Jensine Nasset på Straitunet bo- og omsorgssenter i Kristiansand på hennes store dag.

Omsorgssenterets matsal var pyntet med norske flagg, bordene var pent dekket med hvite duker og det ble servert både marsipankake

og wienerbrød. Marsipankake er ingen favoritt, kunne jubilaranten fortelle, og røpte at bløtkake med krem og aprikosfyll hadde vært å foretrekke. Det ble likevel spist flere porsjoner med bursdagskake.

Barna Målfrid Humlekjær (71), Svein Ivar Nasset (63), Eirunn Nasset Ellefsen (56) og et av barne-

1 GJEV HILSEN: Jubilaranten fikk et kort og gratulasjon fra selveste kong Harald på sin store dag.

2 GRATULASJONER: Varaordfører i Kristiansand, Erik Rostoft, var på plass for å feire 100-åringen med både tale og blomster.

barna, Magnus Hellebø Nasset (26), var på besøk. Det ble også blomster-overrekking og tale fra varaordfører i Kristiansand, Erik Rostoft.

Gjev hilsen

Og kanskje størst av alt, var åpningen av en konvolutt som inneholdt en gjev hilsen – nemlig en gratulasjon fra selveste kong Harald.

– Det var hyggelig, utbrøt 100-åringen og tittet nøye på kortet.

Etter en hyggelig seanse i matsalen fikk CP-bladet bli med jubilanten på rommet for å fortsette intervjuet. Rommet, som var hyggelig innredet med egne møbler og bilder, var fylt med blomster og bursdagskort. Meldinger og telefoner fra fjern og nær som ville gratulere tikket inn jevnt og trutt.

– *Hvordan føles det å være 100 år?*

– Nei, hva skal jeg si. Det har vært litt overveldende nå i dag, for jeg blir sliten av alt styret. Men så er det hyggelig også, forteller Margot, og setter seg godt til rette i lenestolen.

I 1968 meldte Margot Jensine Nasset seg inn i CP-foreningen, kort tid etter at yngstedatteren Eirunn hadde fått påvist CP-diagnosen i en alder av nesten fire år. Moren mener det kan være en alvorlig

reaksjon på trippelvaksinen som førte til pustestans som kan ha vært årsaken, men har aldri fått dette bekreftet.

– Jeg hadde ingen kjennskap til CP-diagnosen, så det var mye å sette seg inn i. Da tenkte jeg det var lurt å melde seg inn i CP-foreningen, sier hun.

Råd til andre

I ettertid ser Nasset at hun var mye mer bekymret for hvordan det skulle gå med datteren enn hun hadde trengt å være. Og nettopp det er et råd hun vil gi til nye foreldre som akkurat har fått vite at barnet har CP.

– Det hjelper ikke å bekymre seg. Og det går som regel bedre enn man tror, sier hun.

Datteren Eirunn gjorde det bra på skolen og fortsatte til høyere utdanning etter videregående. Hun har studert både idrett, spesialpedagogikk, rådgivning og karriereveiledning. Eirunn har hatt ulike roller i arbeidslivet og har jobbet som lærer, sosialpedagogisk rådgiver og karriereveileder. I tillegg hadde hun i 1980 og 1990-årene en lysende idrettskarriere og var på et så høyt nivå at hun var med på landslaget i bordtennis. Høydepunktet var en sølvmedalje fra Paralympics

i 1984, og to førsteplasser i verdensleker (VM) for cerebral paretikere (1982 og 1986).

Selv om Margot, som er fra en veldig musikalsk familie, helst hadde sett at hun hadde begynt med musikk, er hun veldig stolt over alt datteren har fått til.

– Klart jeg er stolt! sier hun.

Et viktig medlemskap

Da 100-åringen skulle flytte inn på sykehjem i februar 2021, sa hun opp alle medlemskap i ulike foreninger og organisasjoner – kun ett ville hun fortsette med.

– CP-foreningen skal jeg støtte til jeg ikke er lenger, sier 100-åringen bestemt.

Og å støtte foreningen har hun virkelig gjort. Som medlem gjennom 54 år har Margot hatt et av de lengste medlemskapene i CP-foreningens 71 år lange historie.

Hun har imidlertid aldri vært spesielt aktiv i CP-foreningen, ei heller benyttet seg så mye av lokale tilbud og arrangementer.

– Hvorfor har det da vært viktig for deg å være medlem?

– Fordi datteren min har CP, og jeg synes at CP-foreningen gjør en god jobb og vil støtte deres arbeid. Og vi har alltid fått hjelp når vi har trengt det, forteller hun.

Datteren Eirunn har derimot i flere perioder vært veldig aktiv i CP-foreningen og har sittet i ulike verv. Nå er hun varamedlem i styret i fylkeslaget i Agder.

– Kanskje særlig i voksen alder har jeg hatt et behov for å delta og bidra, forteller Eirunn, og forteller at de nettopp har fått til et nytt tilbud for barn og unge med CP i Kristiansand.

– Vi har fått midler fra Kristiansand kommune til å starte et svømme- og badetilbud.

Hemmeligheten bak alderen

Foran lenestolen til Margot står en bolle med smågodt. Hun bøyer seg frem og tar en vingummi.

– Vi er veldig glad i godis i



2

familien. Så vi er flinke til å passe på at mamma alltid har smågodt på rommet, humrer Eirunn.

Margot, som opprinnelig er fra Eidsvåg i Romsdal, er utdannet skredder og har opp gjennom årene sydd mengder med klær til både seg selv og familien. Også det flotte antrekket hun har på seg på den store dagen – et blomstrete todelt sett med bluse og sidt skjørt. Margot jobbet i tillegg en årrekke som renholder, og det var dette hun gjorde helt til hun gikk av med pensjon.

– *Så hva er hemmeligheten bak å bli 100 år?*

– Hardt arbeid, jeg pensjonerte meg ikke før jeg var godt over 70, forteller 100-åringen, og fortsetter:

– Jeg har jobbet mye, spist sunt og godt og trente helt til jeg var 98 år.

– Og gode gener da, mamma. Det er mange i familien som har blitt

veldig gamle, skyter Eirunn inn fra siden.

Etter å ha tilbrakt en ettermiddag sammen med jubilanten er det liten tvil om at humor også må være en faktor – for Margot har en smittende latter, godt humør og kommer stadig med korte og morsomme kommentarer.

Hun faller lett og har blitt glemsom, men bortsett fra det er 100-åringen i bemerkelsesverdig god form og kommer seg lett rundt i gangene på omsorgssenteret med rullatoren sin. Men etter en formiddag full av hilsener, besøk, sang, kake og alt som hører en 100-årsfeiring til, er det en tydelig trøtt og fornøyd 100-åring som lener seg godt tilbake i lenestolen og takker for besøket.

Og selv om koronaen satte en stopper den storslåtte 100-årsmarkeringen, ble det en fin feiring

1 LANG DAG: 100-åringen var godt fornøyd med feiringen og måtte innrømme at hun ble litt sliten av all oppmerksomheten.

2 HJELPER TIL: Margot hører dårlig, og da er det fint med noen ekstra beskjeder fra datteren Eirunn Nasset Ellefsen.

likevel – og en knapp uke senere ble Margot feiret sammen med 20 av sine aller nærmeste.

Denne gangen med en bursdagskake helt i tråd med bursdagsbarnets eget ønske – nemlig en skikkelig bløtkake med krem og aprikosfyll! ■





TEAMET: – Vi er stolte og gleder oss veldig til å gå i gang med denne oppgaven, sier prosjektleder Jon Skranes (nummer 4 fra venstre). Her er prosjektledelsen og våre samarbeidspartnere ved St. Olavs hospital i Trondheim.

INTENSIV BEHANDLING FOR SMÅ BARN MED OMFATTENDE CP

Nå tilgjengelig for flere familier gjennom stort forskningsprosjekt

TEKST: KRISTIAN SØRENSEN, IDA VESTRHEIM OG JON SKRANES

Behandlingstilbudet PIH Multi retter seg mot barn i førskolealder med omfattende grad av CP eller multifunksjonsnedsettelse og deres foreldre. Sørlandet sykehus setter i disse dager i gang et stort forskningsprosjekt knyttet til denne behandlingen, PIH Multi-studien.

PIH Multi tilbys i dag av Regionalt senter for intensiv barnehabilitering ved Sørlandet sykehus, men aktuelle forskningsprosjekt medfører at behandlingen nå vil bli tilgjengelig i alle helseregioner i Norge. Målet med PIH Multi-studien er å evaluere behandlingstilbudet og sikre at alle familier som har behov for denne behandlingen for



RIB: Dette er lokalene til Regionalt senter for intensiv barnehabilitering (RIB) ved Sørlandet Sykehus, Kristiansand.

sitt barn, skal få den uavhengig av hvor i Norge de bor.

Mer enn 200 familier har siden 2001 deltatt i Program Intensivt Habilitering (PIH). Det er Regionalt senter for intensiv barnehabilitering (RIB) ved Sørlandet sykehus som både har utviklet og driver dette tilbudet.

Programmet varer i ett år, og barn og foreldre oppholder seg på senteret vårt i totalt seks uker i løpet av dette året. Oppfølgingen i PIH innebærer intensiv trening for barnet kombinert med undervisning og veiledning til foreldre og barnets lokale fagpersoner. Man har også en egen oppfølging av foreldre som inkluderer tiltak for stressreduksjon og bistand til mestring i familiesituasjonen.

RIB tilbyr flere behandlingsprogrammer for barn med CP, basert på motorisk funksjonsnivå og alder. Programtilbudet for barn i alderen to til seks år er med omfattende grad av cerebral

parese eller multifunksjonsnedsettelse, heter PIH Multi. Programmet er et tillegg til den ordinære oppfølgingen barna har i sin egen habiliteringstjeneste og kommune. Det er den lokale habiliteringstjenesten (HABU) som henviser. RIB mottar henvisninger fra hele Helse Sør-Øst.

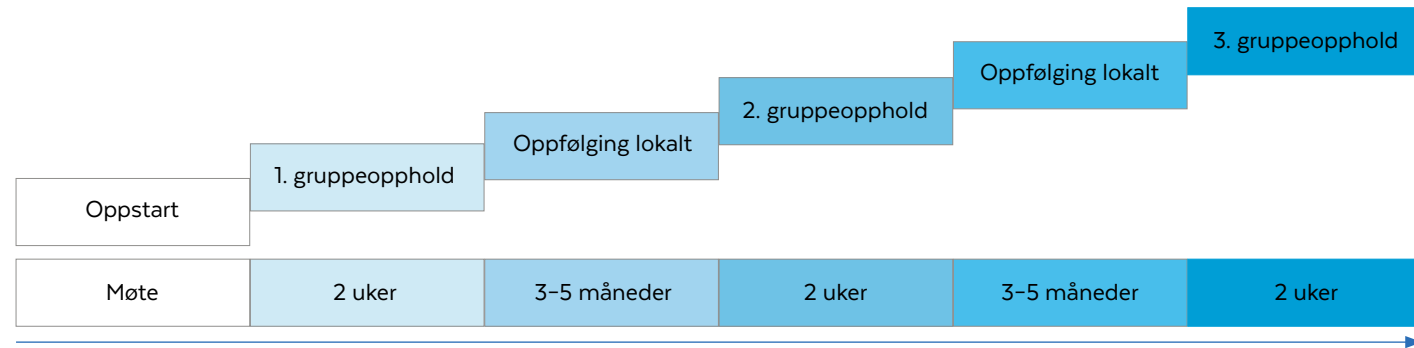
20 millioner til forskning

Vi i RIB har nå fått en unik mulighet til å forske på effekten av PIH Multi. Nasjonalt program for klinisk behandlingsspesialitet (KLINBEFORSK) har nylig innvilget nesten 20 millioner kroner til forskning på dette programmet. Dette innebærer også at man gjennom samarbeid med de øvrige helseregionene starter opp et PIH Multi-tilbud tre andre steder i landet. Barnehabiliteringstjenestene ved universitetssykehusene i Bergen, Trondheim og Tromsø vil i løpet av høsten 2021 etablere PIH Multi-tilbudet i sine respektive helseregioner. Dette betyr at

FAKTA

OM PIH MULTI

PIH Multi innebærer målrettet og funksjonell trening og stimulering av barn gjennom naturlige aktiviteter og lek. Parallelt foregår undervisning til foreldre og lokale fagfolk, foreldreveiledning og støttetiltak i barnehagen og i hjemmet. PIH Multi baserer seg på den familiesentrerte tilnærmingen, der foreldre blir sett på som barnets viktigste ressurs og vår sentrale samarbeidspartner i programmet. Målgruppen for PIH Multi er førskolebarn fra toårsalderen med multifunksjonsnedsettelse som har et grovmotorisk funksjonsnivå tilsvarende GMFCS nivå IV-V. Barna kan ha diagnosen cerebral parese og/eller en annen diagnose, men ikke ha en progredierende lidelse, autisme eller alvorlig sansetap som hoveddiagnose. Foreldrene må være motivert for å lære mer om sitt barns funksjonsnedsettelse og å ta del i trening og stimulering av barnet.



FIGUR: Programforløpet i PIH Multi i korte trekk

tilbudet nå vil bli tilgjengelig for langt flere familier i Norge.

PIH Multi-programmet vil de neste årene bli tilbudt i form av et forskningsprosjekt, både i Tromsø, Trondheim, Bergen og Kristiansand. Deltagelsen strekker seg over en toårsperiode bestående av ett år med intensivprogrammet og ett år med ordinær oppfølging i egen habiliteringstjeneste. Barna vil i denne toårsperioden få utvidede utredninger av motorikk, språk og sosiale ferdigheter. Foreldre får egne kartlegginger av stress og mestringsopplevelse i familie-situasjonen.

Regionalt senter for intensiv barnehabilitering (RIB) ved Sørlandet sykehus har drevet intensiv habilitering for små barn med cerebral parese i nesten 20 år. PIH Multi-studien utgjør et stort løft for barnehabiliteringsfeltet i Norge. Det er også meget godt nytt for mange familier som tidligere ikke har hatt et tilbud om intensiv habilitering for sine barn, men som har ønsket et supplerende tilbud til ordinær oppfølging nasjonalt.

Dette er en gruppe barn som krever særegen kompetanse og stor grad av tverrfaglig helhetlig oppfølging. Det at vi nå får muligheten til å prøve ut et slikt tilbud i alle helseregioner i Norge og i tillegg gjøre en kvalitetssikret evaluering av tilbudene gjennom et solid forskningsdesign, er unikt i dette

feltet. PIH Multi-studien er et av de største forskningsprosjektene som noensinne har blitt satt i gang innen barnehabilitering i Norge. Det har heller ikke blitt gjennomført noen tilsvarende studie internasjonalt.

Sammen med assisterende prosjektleder Ida Vestrheim, prosjektkoordinator Anne C. Tveiten og leder av RIB Kristian Sørensen, vil Skranes lede PIH Multi-prosjektet.

Vi har allerede etablert gode samarbeidsrutiner med våre kolleger i Tromsø, Trondheim og Bergen. Vi opplever stort positivt engasjement og initiativ hos alle involverte. Dette er et tilbud som er etterlengtet å kunne gi fra fagmiljøenes side, og som mange foreldre også etterspør. Prosjektet knytter fagmiljøene våre enda tettere sammen, og dette vil ha positive effekter for kvalitet og tilgjengelighet av behandlingen i hele Norge.

Fakta om PIH Multi-studien

De regionale helseforetakenes program, KLINBEFORSK, bidrar med langsiktig finansiering av store, nasjonale kliniske behandlingsstudier. Gjennom disse prosjektene gis pasienter tilbud om å delta i utprøvende behandling samtidig som det utvikles ny kunnskap.

Jon Skranes, overlege og leder av Habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) ved Sørlandet sykehus

i Arendal, er professor innen barnenevrologi og habilitering ved Fakultet for medisin og helsevitenskap ved NTNU i Trondheim og prosjektleder for PIH Multi-studien. Andre sentrale personer i prosjektet er fysioterapeut og tidligere leder Ida Vestrheim og nevropsykolog og nåværende leder Kristian Sørensen ved Regionalt senter for intensiv barnehabilitering (RIB) ved Sørlandet sykehus i Kristiansand. De andre sykehusene som skal bidra med trening av barn i prosjektet, er Haukeland Universitetssjukehus i Bergen, St. Olavs hospital i Trondheim og Universitetssykehuset Nord-Norge i Tromsø.

Henvisning til PIH Multi går gjennom egen barnehabiliteringstjeneste. Fra og med høsten 2021 vil det være mulig å søke om deltagelse, da oppstart av kommende grupper vil være fra og med våren 2022. ■

MER INFO

Ønsker du mer informasjon om behandlingen og PIH Multi-studien, ta kontakt med prosjektleder Jon Skranes (jon.skranes@sshf.no) eller assisterende prosjektleder Ida E. Vestrheim (ida.vestrheim@sshf.no).

Færre kontakter våre likepersoner!

Våre dyktige telefonkontakter opplever at færre medlemmer tar kontakt – nå håper vi at den oppdaterte kontaktsiden kan bidra til at flere i tiden fremover vil benytte seg av dette tilbudet.

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN



Se oversikt over likepersoner på side 36

Vi vet at mange av våre medlemmer sitter med spørsmål, problemstillinger, tanker og følelser som de gjerne skulle ha delt med noen i samme eller lignende situasjon. Derfor har CP-foreningen i flere år hatt tilbudet «telefonkontakter» som består av 29 likepersoner med ulike kompetanse- og erfaringsområder.

Taushetsavtale

Alle telefonkontaktene har vært på likepersonkurs i regi av CP-foreningen og har skrevet under en taushetsavtale. De er alle personer som har lyst til å gjøre en innsats for andre og kan håndtere fortrolige opplysninger.

Du kan ringe dem eller sende en e-post hvis du lurer på hva du skal

gjøre, trenger tips og råd eller om du bare trenger noen å snakke med.

Telefonkontaktene er delt inn i fire hovedgrupper – unge med CP, voksne med CP, foreldre til små barn med CP og foreldre til store barn med CP.

Oversikt over likepersoner

På informasjonssiden www.cp.no/tilbud-til-deg/likepersoner/ finner du mer informasjon om hver telefonkontakt samt en oversikt over hvilke temaer/problemstillinger de har best kunnskap om.

Våren 2021 fikk vi fem nye telefonkontakter.

Hvert år rapporterer telefonkontaktene inn til sentralstyret om hvor mange henvendelser de har mottatt det siste året, og ferske tall viser at

det i 2020/2021 har vært rekord-få henvendelser.

– Vi skal arbeide videre med telefonkontaktordningen vår og likepersonsarbeidet vårt i tida som kommer. Vi vil blant annet se nærmere på muligheten til å bruke andre og mer velegnede plattformer for kommunikasjon. Som et første steg på veien, håper vi at en slik påminnelse om tilbudet vil føre til at flere vil ta kontakt, sier rådgiver Kristin Benestad.

Rådgivningstelefon

Husk at du også kan ringe vår rådgivningstelefon på hverdager mellom 09–15 – da får du snakke med en av oss i sekretariatet. Telefonnummeret er **22 59 99 00**. ■

Kjønnsidentitet som voksen kvinne og funksjonshemmet

Tema: Femininitet og funksjonsnedsettelse. Trenger jeg å pynte meg?

TEKST: MAIKEN LOVISE KVÅLE



Du ser meg der jeg triller rundt i rullestolen min. Du ser forhåpentligvis en voksen, velkledd dame. Du ser henne ofte med en assistent ved siden av seg. Hva tenker du om henne?

På slutten av 1990-årene fikk jeg BPA gjennom kommunen, i 2001 ble jeg medlem i andelslaget Uloba og tok styring over mitt eget liv med bruk av borgerstyrt personlig assistanse. Men mer enn én gang har jeg lurt på om kampen for å få være et helt og fullt menneske har vært verdt det? Kampen for å være en kvinne med en kjønnsidentitet, kvinnelighet, intellekt, stor sans for

estetikk, politikk og samfunnsengasjement.

Jeg måtte bli godt voksen før jeg ved hjelp av mine assistenter kunne tillate meg å sminke meg, finne klær som passet meg, stelle huset og bruke min sans for orden. Det har tatt meg lang tid å komme frem til dette, fordi jeg under oppveksten på institusjon ble sett på som et medisinsk fenomen som det var for tidkrevende å sminke og pynte. Jeg skulle jo allikevel på et nytt institutt som voksen og derfor trengte jeg ikke å fremme min femininitet. Det ble for krevende for personalet.

Med BPA bestemmer jeg selv om jeg vil la være å sminke meg og sløve i en joggedress og slappe helt

av med å se på TV eller om jeg vil «style» meg opp og pynte meg. Det er fullt og helt mitt eget valg. Det tok litt tid før jeg skjønte at jeg kunne ta egne valg samt at jeg måtte lære meg å stole på egen intuisjon og stole på det jeg så, hørte og vurderte. Det har jeg fortsatt med.

Jeg går ikke på høye hæler og har lange slanke ben, men er det nødvendig for å være feminin? Femininitet omhandler vel mer enn lange, slanke ben? Det er viktig å kunne stille seg, sminke seg og føle seg vel, til tross for funksjonsnedsettelse. Ville du ha følt deg vel om du aldri fikk bestemme over ditt eget utseende? ■

■ Under oppveksten på institusjon ble jeg sett på som et medisinsk fenomen som det var for tidkrevende å sminke og pynte, skriver Maiken Lovise Kvåle.

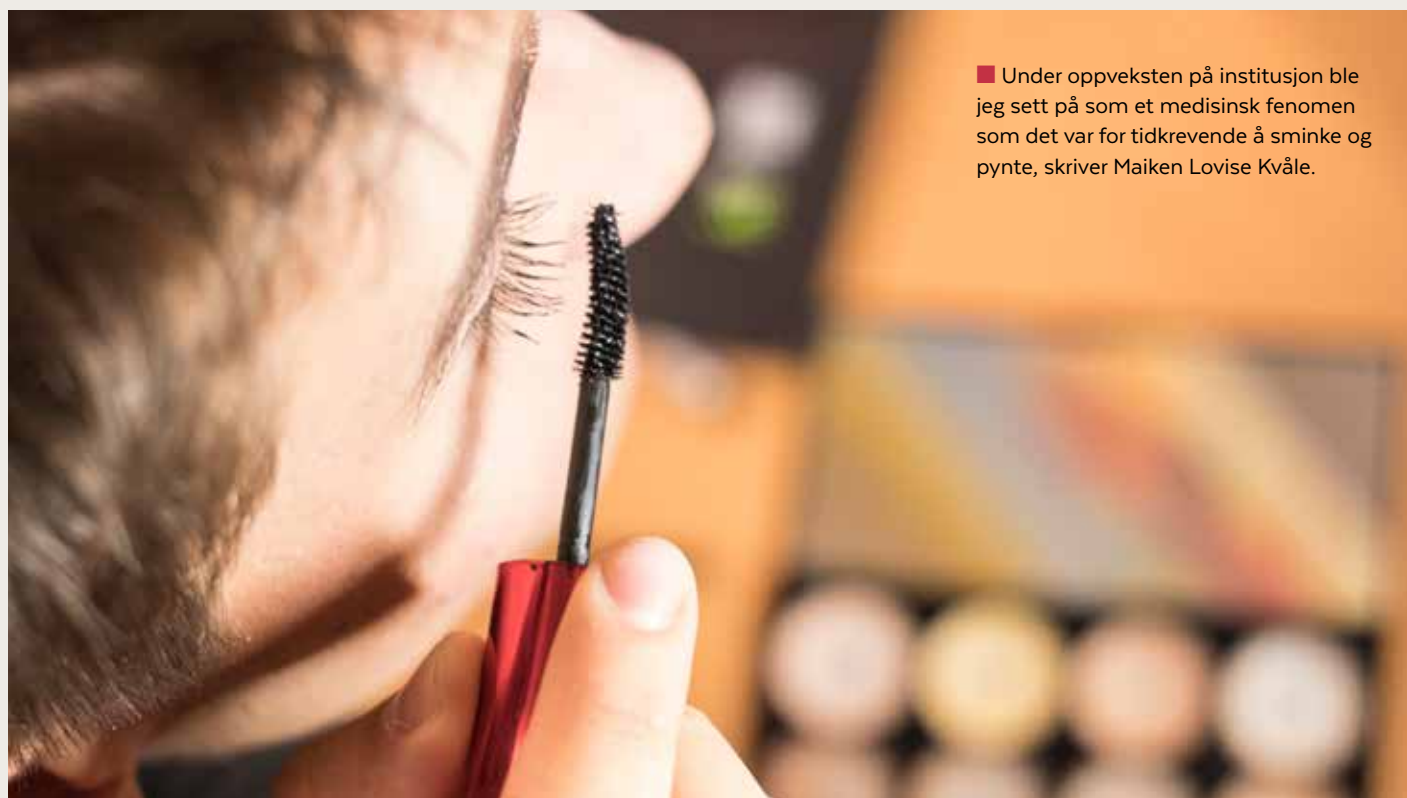


FOTO: KMATJJA/ISTOCK



BPA trenger ikke være vanskelig

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) har fått et litt ufortjent rykte på seg for å være vanskelig; vanskelig å søke om, vanskelig å få, vanskelig å administrere, vanskelig å bemanne, vanskelig å drifte. Vår erfaring er at det ikke nødvendigvis trenger å være slik.

I Mio har vi egne rådgivere som hjelper deg å skrive en **god BPA-søknad** – en søknad som øker sjansen for at du får akkurat det vedtaket du trenger og ønsker deg. Vi gir deg den **opp-læringen** du trenger for selv å lede BPA-ordningen din i det daglige, mens vi tar oss av det rent administrative, som lønn, pensjon, skatt, feriepenger, HMS og alt det andre.

Vi bistår deg i **rekrutteringen** av assistenter, både faste og vikarer, og sørger for at politi-

attest, arbeidskontrakt, skattekort og grunnleggende assistentopplæring er på plass.

Vi gir deg gode **arbeidslederverktøy** som gir deg full styring og kontroll over din egen ordning, og **utgiftsdekning** for kostnader som oppstår som følge av assistansen din. Og skulle det være noe du lurer på underveis, er vi bare en telefonsamtale unna.

Formålet med BPA er å gi deg større frihet og mulighet til selv å styre din egen hverdag og leve det livet du vil ha. Du bestemmer hvem som skal assistere deg, hva assistentene skal gjøre, og hvor, når og hvordan assistansen skal utføres.

Vår oppgave er å ordne resten. Ser du? BPA trenger ikke være vanskelig.

Ring oss på 40 05 40 07, eller besøk oss på www.mio.no for å få vite mer.

Ta kontakt, så hjelper vi deg med å få akkurat den BPA-ordningen du trenger og ønsker deg.





TOLV HISTORIER OM CP:

Utstillingsåpning på «Verdens CP-dag»

To år etter at ideen begynte å spire på et internseminar, er fotoprojektet «Tolv historier om CP» ferdig. Onsdag 6. oktober åpner utstillingen på Rådhusplassen i Oslo.

TEKST: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN OG ANITA HANKEN
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Fra mai til august i år har prosjektleder Anita Hanken og fotograf Charlotte Åsland Larsen intervjuet og fotografert alle deltakerne i «Tolv historier om CP». Disse historiene skal publikum få se på Rådhusplassen i Oslo fra og med 6. oktober. Utstillingen blir stående i to uker.

– Jeg vil knuse noen fordommer

Siste helgen i august ble tolvte og siste prosjektreise gjennomført, og turen gikk til Bodø for å besøke Julie Sandberg fra Meløy i Nordland. Historien hennes starter slik:

«På skolen ble Julie Sandberg (22) fortalt at hun ikke kunne klare det samme som andre, fordi hun hadde cerebral parese. Nå har hun fullført utdannelsen, fått fast jobb og tatt førerkort.»

Julie hørte om prosjektet gjennom en e-post fra CP-foreningen og valgte å sende inn en søknad for ett og et halvt år siden – like før koronapandemien var en realitet og prosjektet, som så mye annet, måtte utsettes.

– Jeg ønsker å vise at man kan leve et godt liv med CP og vil knuse noen fordommer, sier 21-åringen.

Særlig ønsker hun å bryte ned fordommer når det gjelder utdanning og jobb. Da søknaden ble sendt, gikk hun det siste året på skolen for å bli helsesekretær. Den gang var hun redd for at fordommer skulle sette en stopper for at hun kom seg ut i arbeidslivet. I dag er hun fast ansatt ved Nordlands-

ÅPEN OM DIAGNOSEN: Julie skrev om CP-diagnosen allerede i jobbsøknaden og mener at det ikke er noe hun skal trenge å skjule. I dag er hun fast ansatt som helsesekretær ved Nordlandssykehuset Bodø.



FOTO- UTSTILLING

6.–20. oktober
på Rådhusplassen
i Oslo

SANGINNSLAG: Victoria Lagerqvist Pederssen (23) synger på åpningen av fotoutstillingen.

sykehuset Bodø. CP-diagnosen var hun åpen om allerede i jobb-søknaden.

– Jeg skrev at jeg hadde CP, så sjefen visste om det. Det er ikke noe jeg skal trenge å skjule. Alle mennesker kan bidra på sin måte, sier hun.

Et liv uten begrensninger

– Vi er veldig opptatt av at barn og voksne ikke skal undervurdere Even selv om han bruker rullestol og ikke har verbalt språk. Det er lett å bli forhåndsdomt, men Even er ikke dum.

Det forteller Lene Brurås, som er mamma til åtte år gamle Even, som deltar i prosjektet. Even har dyskinetisk CP grad 4, og bruker kroppsspråk og talemaskin for å kommunisere.

Det har vært viktig for familien at Even får være en del av nærmiljøet. Han går i tredje klasse på nærskolen og har mange venner.

– Even er kognitivt normal, så vi håper og tror at han har det best på nærskolen sin, sier Lene.

Even er i dag en populær gutt som mange vil leke med.

– Vi behøver ikke å leve et annerledes liv. Even trenger ikke å ha begrensninger, men han trenger en god del hjelpemidler, sier Lene.

Hele historien til Even og de

elleve andre deltakerne vil også bli tilgjengelige på cp.no den 6. oktober.

Offisiell åpning på nett

Den offisielle utstillingsåpningen foretas digitalt av ordfører i Oslo, Marianne Borgen. Vi kan også rope at det blir sanginnslag med deltaker Victoria Lagerqvist Pederssen (23).

– Når jeg synger, føler jeg meg bra. Da forsvinner alt, og jeg kan kose meg. Sangen er et fristed, sier hun.

Det digitale åpningsprogrammet utformes i skrivende stund og sendes på CP-foreningens Facebook-side kl. 12.00 på åpningsdagen. Filmen vil også bli tilgjengelig på cp.no, under «Om cerebral parese» og «Tolv historier om CP».

– Nå gleder vi oss veldig til å vise resultatet til publikum og håper at vi lykkes i å røske litt i folks fordommer. Vi har lært utrolig mye i møte med deltakerne og håper at mange vil ta seg en tur innom utstillingen når den er på plass, sier Anita. ■

GODE VENNER: Even Brurås (8) sammen med bestekompis Mathias Nordvik. Når Even kommer kjørende med den elektriske rullestolen ned på fotballbanen i skolegården, flokker gutta seg rundt ham. Først bestekompisen, og så flere andre venner. De tar ham i hånda, leser kroppsspråket og forstår hva han mener.





EM-debut!

Du veit når du har eit mål som du føler er litt «over the top»? Det har eg følt dei siste åra etter at eg begynte med framerunning. Kven har ikkje eit mål om å bli toppidrettsutøvar og delta i eit internasjonalt meisterskap?

TEKST: SOFIE ØSTERBØ JANSEN, LEDER I CPU

Følelsen av å stå på eit kjempestort stadion med det norske flagget på brystet, ja det er heilt uverkeleg. Den første veka i juni 2021 nådde eg mitt første store mål innan framerunning og parafridrett. Eg stod på startstreken i EM, i Bydgoszcz i Polen saman med nokre av verdas beste racerunnerar.

I årets EM var me ein tropp med åtte utøvarar pluss støtteapparat. Dette var utøvarar med ulike funksjonsnedsettingar som amputasjon, dysmeli, synshemming og CP. Noreg hadde utøvarar i både kastøvingar og løp. I parafridretten er det masse forskjellig utstyr og aktivitetshjelpemiddel. Blade for beinamputerte, racerunner for framerunnerane, racingstol for dei med ryggmargsskade, protese på

hand for å få betre løpsteknikk ved dysmeli. Friidrett var ikkje lenger berre piggsko eller kastsko? Det kan ein trygt seie.

Gunstig idrett

Eg spring i klassen for dei med framerunner. Dette er ein slags trehjuls sykkel med eit sete, styre og ei brystplate utan pedalar. Dette gjer at ein får ein måte å springe på som reduserer belastning på hofte, kne og anklar. Framerunning er ein idrett som dei fleste kan drive på med uavhengig av funksjonsnivå. Mykje av grunnen til det er fordi ein har dette setet og stropper som òg gjer at dei med ein høg grad av funksjonsnedsetting kan drive med idretten. Det er faktisk ein veldig gunstig idrett for akkurat oss med

CP, fordi ein får den støtten i prosessen, der ein spring så til og med dei utan gangfunksjon kan få følelsen av å springe.

Bak ei sånn EM-deltaking ligg det masse arbeid. Planlegging, uttalege timar med trening, nok mat og nok søvn. Trening på friidrettsbane, på styrkerom, ute, inne og i friidrettshallen. Trening åleine, med trenar, saman med venner og kollegar. Det å trene for meg er friheit, ein friheit til å berre vere, sleppe å tenke og berre springe. Eg koplar av på ein heilt spesiell måte og nyt dei timane eg har med trening. Samtidig er det masse hardt arbeid, terping på steg, teknikk fart, frekvens, styrke, mobilitet og fokus. Det er òg ein viktig del av det sosiale og ha eit

samhald og ein tilhørslse. Ved å starte med parafridrett har eg fått kjenne på ekte idrettsglede og guts, vennskap, konkurranseinstinkt og tider utanfor komfortsona. Ingen-ting er så sosialt og koseleg som livet på samling. Her kombinerer ein hard, målretta trening med sosiale samankomstar og restitusjon.

Uverkeleg

Det å få mailen og telefonen om at eg var teken ut til EM, var stort. Ja, skal eg vere heilt ærleg så var det litt uverkeleg. Det er noko eg kunne tenkt meg å vere med på heilt sidan eg starta med framerunning, men det er vel ikkje akkurat det første ein nemner når ein startar med noko nytt, er det vel? 4. juni i år, ca. to år etter eg starta, stod eg på startstreken i Polen og hørde «in lane seven, representing Norway, Sofie Østerbø Jansen». Det var ganske sjukt, skal eg innrømme.

Positiv oppleving

For min del blei EM ei positiv oppleving der eg fekk testa meg i internasjonal samanheng. Eg visste på førehand at eg var ein «underdog» i mitt heat, så nokon god plassering var ikkje oppnåeleg. Det er likevel eit løp eg er stolt av. Eg følgde planen min om å halde meg fokusert og spent, men samtidig ikkje la nervane ta overhand. Det kom òg eit tips frå ein klok mann om at eg måtte nyte det. Tenk at «vesle» meg frå Noreg skulle få delta i EM. Så det gjorde eg. Eg sprang òg mitt nest beste løp nokonsinne, noko eg var godt fornøgd med. No etter EM kjenner eg på ein takknemlegheit, glede, at eg er audmjuk og stolt. Stolt av å få vere ein del av parafridrettsfamilien, audmjuk til friidrettsforbundet som gav meg denne sjansen, og glede for å få lov til å vere med. Så kva skjer vidare no? Det spør eg og meg sjølv om. No er det berre å jobbe på vidare og ta dei mogelegheitene som kjem!

Miljøet for framerunning i Noreg



er ikkje så veldig stort enno, men det veks heile tida. I CP-foreininga har det òg vore utprøving av racerunnerar både på arrangement som sommarleir og storsamling. Me er fleire som gjerne er med på å vise og vegleia. Dersom dette er noko du kunne tenke deg å prøve eller du allereie har prøvd og treng nokon å trene saman med, håpar eg du tar kontakt! ■

1 PÅ STARTSTREKEN: Det var en spent Sofie Jansen som stod på startstreken i EM i racerunning i Polen.

2 STOLT: Selv om Sofie ikke fikk en topplassering, er hun stolt og godt fornøyd med egen innsats under EM.



- Tro på deg selv!

Jeg heter Torstein Torheim og er 23 år. Jeg sitter som styremedlem i CPU, nestleder i CP-foreningen avd. Troms og er styremedlem i CP-foreningens sentralstyre. Det jeg ønsker å skrive om i dette innlegget, er hvordan jeg har brukt min CP til heller å fokusere på det positive i hverdagen enn det negative.

TEKST: TORSTEIN TORHEIM
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Da jeg gikk på barneskolen, følte jeg ofte at jeg ikke klarte å henge med i gymtimene, springe i skolegården og delta i hverdagen, noe som gjorde at jeg isolerte meg mer enn jeg kanskje hadde lyst til.

Fant et alternativ

Det var først på slutten av barne-skolen at jeg begynte å akseptere at

CP var en del av meg og at det ikke var noe som kom til å forsvinne. Jeg husker veldig godt at jeg en dag bestemte meg for å endre synet på meg selv og min egen diagnose. I 2010 ble fotballen litt for heftig for meg, ettersom det gikk litt raskere enn det jeg klarte å følge med på. Men i stedet for å slutte med noe jeg elsker, fant jeg et alternativ – å bli

fotballtrener. Dette resulterte i at jeg ble hovedtrener for mine klassekamerater i en alder av ti år. Det var en stor omvending for meg og mine klassekamerater. Det gikk seg veldig godt til, og det samme året ble jeg kåret til Norges yngste fotballtrener. Det ansvaret som følger med å være trener, har hjulpet meg til å bli den jeg er i dag.

- Gjør et forsøk

Selvtilliten min ble bare bedre og bedre, og jeg begynte å se på meg selv på en helt annen måte. Jeg innså at det ikke var like skummelt å prate og ta litt plass – noe jeg hadde vært redd for tidligere. Denne selvtilliten har jeg brukt til å pushe meg selv. Når noe kanskje er litt vanskelig eller skummelt, har jeg heller tenkt at det er en utfordring enn noe jeg ikke kan klare. Et eksempel var da statsminister Erna Solberg var i min by for å åpne et nytt anlegg. Jeg ønsket å få til et møte med henne for å diskutere saker jeg er opptatt av. Blant annet var unge med CP et av temaene. Men statsministeren er en opptatt dame, noe jeg fikk beskjed om da jeg ringte hennes kontor for et møte. Jeg ga likevel ikke opp og fant en løsning, og til slutt fikk jeg ordnet et privat møte med Erna. Poenget med dette eksempelet er at uansett hvor vanskelig eller uoppnåelig noe føles, er alt mulig, hvis du er villig til å gjøre et forsøk.

Situasjonen i dag

Nå bor jeg i Tromsø og jobber jeg som teamkoordinator for Sparebank 1 Nord-Norge, noe jeg stortrives med. Hvis jeg hadde snakket med meg selv fra den gang jeg gikk på barneskolen og fortalt alt jeg har oppnådd og opplevd, ville jeg aldri ha trodd på det. Det viser at så lenge man setter seg mål og blir trygg på seg selv, er alt mulig! ■

CPU på Instagram

Hurra! Jeg er så glad for at CPU har lagd en egen Instagram-konto. Dette var så kult! Jeg fikk spørsmål om å styre denne kontoen i ei uke, og det var veldig spennende.

TEKST: MARIA MØRKESTØL NORDKVIST

Det jeg først ønsker å trekke fram her, er at valgmulighetene er så mange. En kan poste det en selv ønsker. Jeg ble veldig engasjert, og det gjorde meg stolt å få styre kontoen denne uka. Det jeg syns var det kuleste, var å filme, da jeg er mer glad i å prate enn å skrive. For meg er det lettere å fortelle det jeg ønsker muntlig.

Andre kan igjen synes at det beste er å ta bilder eller skape forskjellige uttrykk hvis man ikke er så glad i å snakke. Hver uke er det et nytt tema, noe som jeg syns var gøy og gjorde alt enklere for meg fordi jeg måtte

holde meg til den røde tråden. Jeg syns det er så viktig at vi har dette fellesskapet og tør å være åpne og ærlige med hverandre!

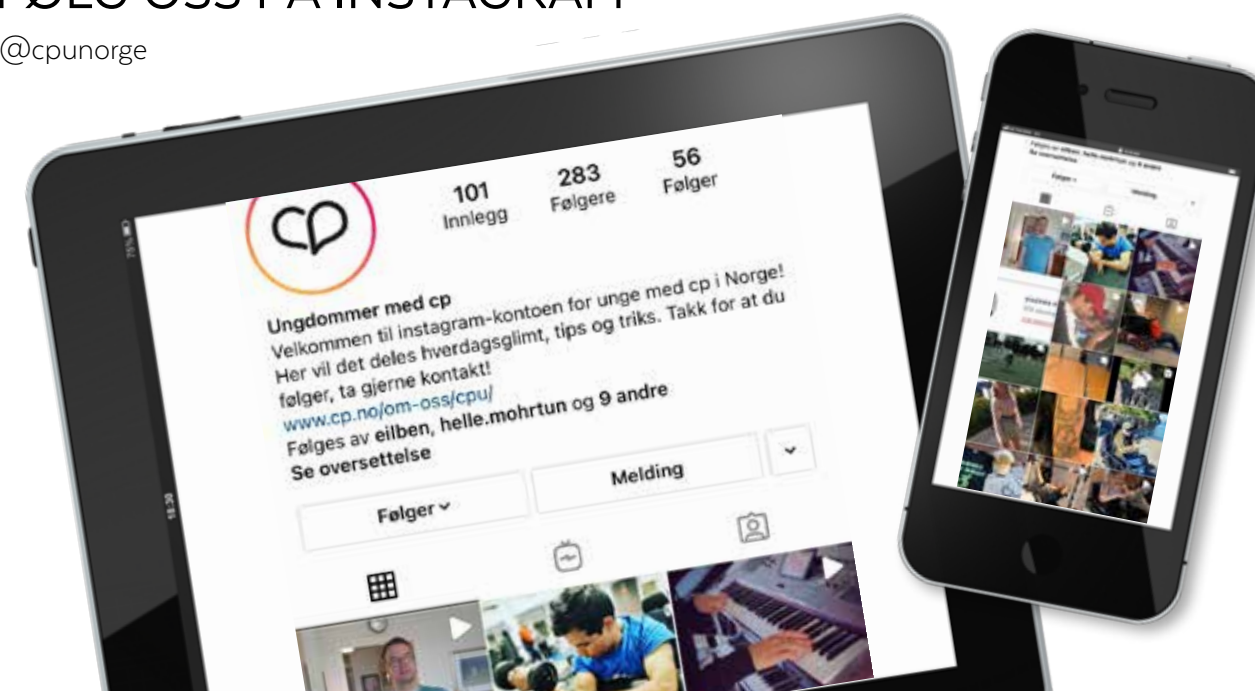
Det jeg ønsker å høre og se mer om, er meninger til politikere i de ulike partiene. Jeg vil samtidig høre mer om jobb, utdanning, kjærlighet og dating. Disse temaene tenker jeg er veldig viktig for oss som ungdommer og mennesker, og det er masse vi kan lære av hverandre.

Og jeg er så stolt, sterk og synlig! Alle vi mennesker fortjener like muligheter. Jeg føler meg så heldig som får være en del av CP-familien! ■



FØLG OSS PÅ INSTAGRAM

@cpunorge

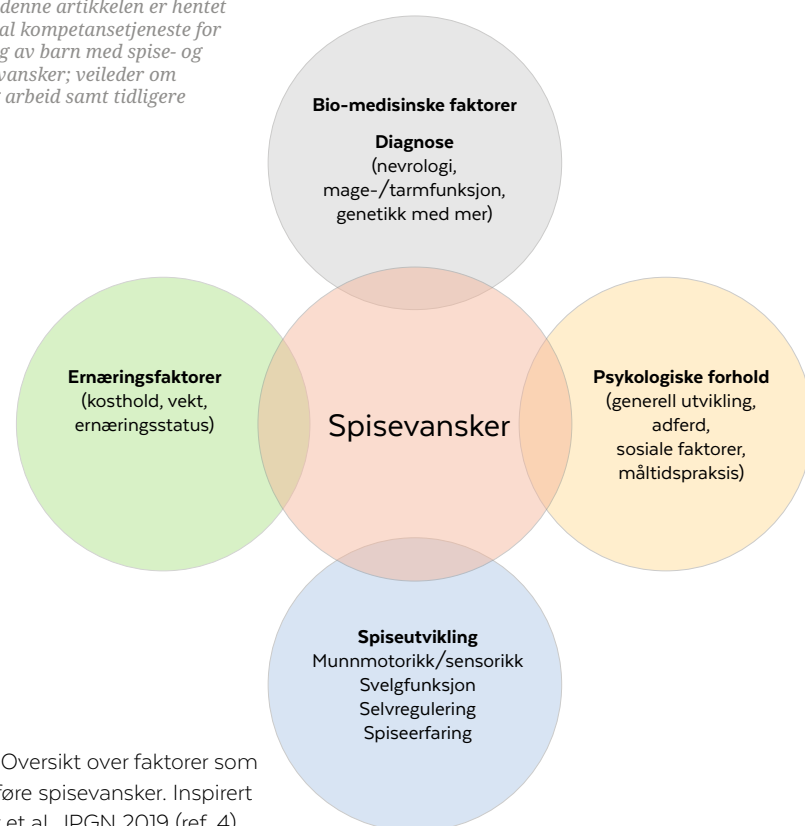


Teamarbeid ved vurdering av spise- og ernæringsvansker hos barn med CP

I denne artikkelen har jeg bedt mine kollegaer i spise- og ernæringsteamet ved Oslo Universitetssykehus om å fortelle litt om hva vi gjør. Videre vil vi gi noen råd til foreldre som har barn med CP og spise- og ernæringsvansker. Spisevansker er en vanlig problemstilling hos barn med cerebral parese (1, 2). Samtidig er det mange barn med CP som ikke har spisevansker. Det er derfor helt nødvendig med en individuell vurdering.

TEKST: MALIN SINDING

Figurene i denne artikkelen er hentet fra Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker; veileder om tverrfaglig arbeid samt tidligere foredrag.



FIGUR 1: Oversikt over faktorer som kan medføre spisevansker. Inspirert av Goday et al, JPGN 2019 (ref. 4).

I artikler om barn med CP og spise- og ernæringsvansker fremheves betydningen av å involvere et tverrfaglig team for å identifisere barn med risiko for underernæring og for å behandle og følge opp vanskene (2, 3). Flere fagpersoner må jobbe sammen (tverrfaglighet), slik at det blir gjort en grundig vurdering av samtlige faktorer som påvirker spising. Barnelege, klinisk ernæringsfysiolog, sykepleier, psykolog, logoped, pedagog, fysioterapeut og ergoterapeut er faggrupper som nevnes i sammensetningen av teamet (3). Mange av disse fagpersonene møter barnet og familien på barnehabiliteringen. Det lokale teamet kan ta stilling til behov for videre henvisning til et spiseteam.

Alvorlige spisevansker har ofte en sammensatt karakter (figur 1).

Derfor må de tverrfaglige teamene kartlegge årsakssammenhenger og faktorer som har betydning for det enkelte barns utfordringer med spising. Se mer i veileder om tverrfaglig arbeid: www.oslo-universitetssykehus.no/spise

Sammensatt problematikk

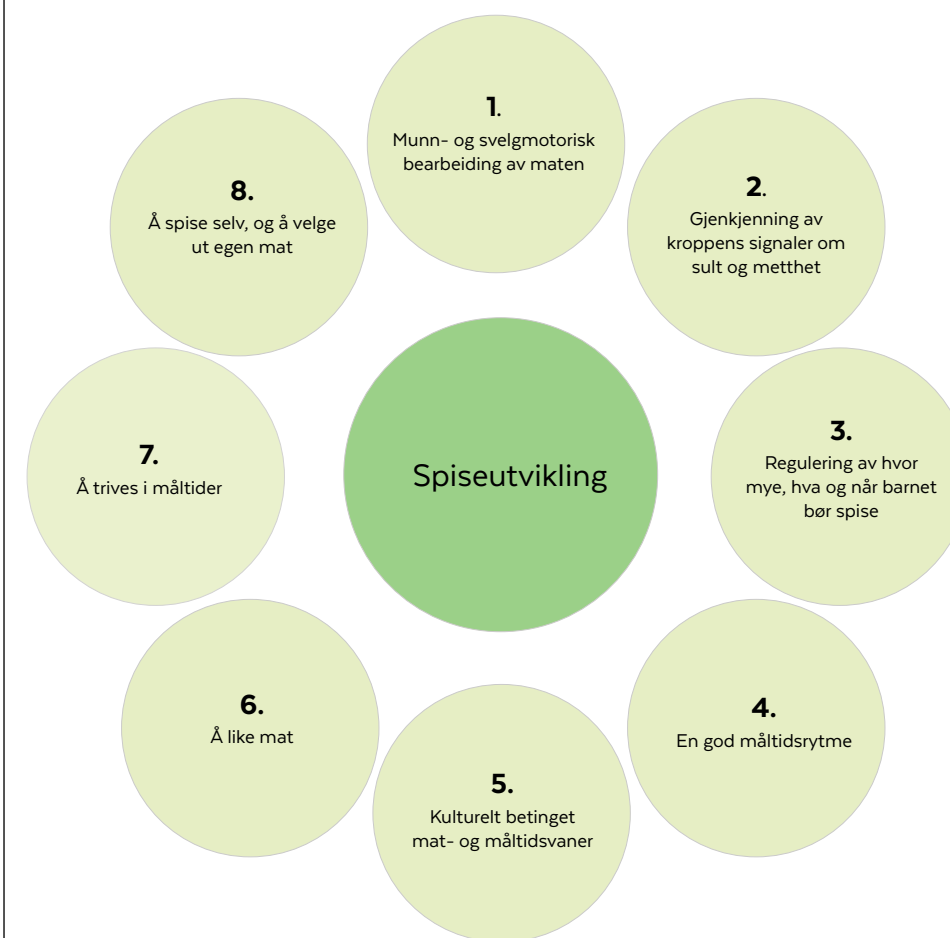
Barn med CP kan eksempelvis både ha vansker med å få i seg nok næring, munnmotoriske vansker, sikling, svelgevansker, og problemer med oppkast og forstoppelse. Her kan både barnelege, klinisk ernæringsfysiolog og logoped være aktuelle fagpersoner i team-vurderingen. Kanskje er det lurt å henvise videre til en annen spesialist i tillegg: gastroenterolog for å vurdere mage-/tarmfunksjon, tannlege for å se nærmere på tannstatus og munnhygiene? Munnhygiene er et tema som kanskje kan bli «glemt» når barn med CP har en rekke andre problemstillinger. Det er viktig å spørre både barnet/ungdommen og foreldrene om hvordan det går med tannpuss og om det er etablert oppfølging ved lokal tannklinikk. Sikling må også kartlegges og følges opp ved behov.

I tillegg til den medisinske og ernæringsmessige vurderingen ved barnelege og klinisk ernæringsfysiolog, er det viktig med observasjon av måltid, som eksempelvis kan gjøres av psykolog, pedagog, sykepleier eller logoped. Professor Joan Arvedson har i sin artikkel om CP og svelgevansker (5) fremhevet fire viktige spørsmål som kan stilles til foreldre for å kartlegge behov for oppfølging. Bekymringsfulle svar, «varsellamper», må følges opp (tabell 1).

Spiseutviklingen består av mange komponenter (figur 2), og flere av disse kan være utfordrende for barn med CP. Det tverrfaglige teamet kan identifisere problemområder og foreslå tiltak tilpasset det enkelte barnet og familien.

Spørsmål	«Varsellamper»
Hvor lang tid tar måltidet?	Mer enn 30 minutter på vanlig basis
Innebærer måltidet stress for barn eller foreldre?	Ja (enten eller, eller begge)
Går barnet opp i vekt som forventet (utfra egen kurve)?	Vekttap eller ingen vektoppgang siste 2-3 mnd. for små barn
Er det noen tegn til pusteproblemer?	Ja, for eksempel «våt stemme», pustevansker i måltid

TABELL 1: Inspirert av Arvedson, JC, 2013



FIGUR 2: Spiseutvikling, bilde hentet fra foredrag v/psykologspesialist H. Schjørbeck, 2021

Ta med hjem-budskap

Spisevansker er oftest av sammensatt karakter og tiltak må alltid baseres på en individuell vurdering av barnets spisehistorie og forutsetninger. Det tverrfaglige teamet kan kartlegge årsaks-sammenhenger og faktorer som har betydning for det enkelte barns utfordringer med spising og foreslå tiltak tilpasset det enkelte barnet. Barnelege, klinisk ernæringsfysiolog, sykepleier, psykolog, logoped, pedagog, fysioterapeut og ergoterapeut er faggrupper som nevnes i sammensetningen av teamet. Det er viktig å oppsøke faglig hjelp dersom man som foreldre mistenker at barnet trenger støtte for å spise og/eller drikke på en trygg og effektiv måte.



FOTO: ELINA MANNINEN / SCANDINAVIAN STOCKPHOTO

REFERANSER

1. Feeding problems, growth and nutritional status in children with cerebral palsy, Dahlseng et al. Acta Paediatr. 2012
2. Feeding difficulties in children with cerebral palsy, Andrew et al., Arch Dis Child Educ Pract Ed. 2012
3. Evaluation and treatment of malnutrition and associated gastrointestinal complications in children with cerebral palsy, Trivić I., Hojsak I., Paediatr Gastroenterol Hepatol Nutr. 2019
4. Pediatric feeding disorder – Consensus definition and conceptual framework, Goday et al, JPGN 2019
5. Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties, Arvedson, J. C., Eur J. Clin Nutr. 2013
6. Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker, nettside: www.oslo-universitetssykehus.no/spise
7. Eating and Drinking Ability Classification System, Sellers D., Dysphagia 2019

Svar fra teamet

Mine kollegaer i teamet fikk i oppgave å besvare to spørsmål:

1. Hvilke oppgaver har du, hva er din rolle i det tverrfaglige teamet?
2. Har du noen råd, tips å gi til foreldre som har barn med CP og spisevansker?

Klinisk ernæringsfysiolog Nina Løvhøiden



1. Klinisk ernæringsfysiolog vurderer om barnet dekker sine behov når det gjelder for eksempel energi, proteiner, vitaminer og mineraler for å vokse tilfredsstillende og være i normal aktivitet. Videre ser jeg på om barnet dekker sitt behov for væske, hvordan måltidsrytmen ser ut og gir forslag til endringer ved behov.

2. Hvis barnet ikke mestrer alle konsistenser på maten, er det viktig at barnet får tilbud om drikke og konsistenstilpasset mat. «Barnet skal bli mett før barnet blir lei av å spise.» Hvis dette ikke er mulig å få til ved det barnet spiser og drikker, kan det være behov for en gastrostomi (1).

Barnelege Nafis Iqbal



1. Legen i det tverrfaglige teamet sitter med mye av det faglige ansvaret. Det er viktig å se på somatikken, tidligere utredninger og behandlingsløp. Sykehistorien er viktig. Legen kartlegger tidligere

behandling og status og vurderer eventuelt behov for videre utredning og henvisning til annen instans. Legen må være observant på om det er noe det må handles raskt på, som f.eks. underernæring.

2. Det er viktig å se barnet og miljøet for å få det optimale bildet av situasjonen. Barn er forskjellige, og alle må vurderes individuelt. Som pårørende finnes det en gyllen mulighet til å se barnet i flere situasjoner og få observert om det er andre vansker som spiller inn og gjør spisesituasjonen/ernæringen vanskelig som eksempelvis smerter og spastisitet. Vi som fagpersonell har stor respekt for magesfølelsene til pårørende. Hvis ernærings-situasjonen er vanskelig, bør en ha lav terskel for å be om en vurdering.

Psykologspesialist Helle Schjørbeck



1. Psykologen har ansvar for å observere og utrede generelle kognitive, sosiale og emosjonelle forutsetninger i sammenheng med spiseutviklingen og erfaringene barnet har med mat og måltider. Det er psykologens oppgave å følge opp dersom barnet utvikler vegring eller aversjonsreaksjoner for mat og/eller måltider. Samarbeid med familien og støttesamtaler er alltid viktig.

2. Ingen barn er like, og det er viktig å ha lav terskel for å søke faglig råd og hjelp dersom måltidene er vanskelige. Bekymring for om barnet spiser nok eller om det spiser på en trygg måte, vil være en stressfaktor. Stress og uro kan gjøre måltidene enda vanskeligere. Søk heller hjelp tidlig enn «vent og se», og be om en tverrfaglig vurdering.

Spesialpedagog Elna Thurmann-Nielsen



1. Pedagogen veileder familien, barnehage/skole og lokalt hjelpeapparat om tiltak for å legge til rette for god spiseutvikling for barnet. Vurderingen baseres på videoopptak fra måltider, veiledende måltidsobservasjoner og samtaler.

2. Barn med avvikende spiseutvikling har rett til spesialpedagogisk hjelp og tilrettelegging i måltidene, både i barnehagen og på skolen. For at barnet skal oppleve mestring, deltagelse og matglede uavhengig av diagnose, skal de få hjelp i form av ekstra bemanning/assistent som deltar i alle måltidene eller spesialpedagogisk oppfølging. Å delta i måltider er en viktig sosial læringsarena for alle barn. Alle måltider bør ivareta tre viktige prinsipper for alle barn med spesielle behov: tilpasning, inkludering og likeverd.

Sykepleier Mia Unhjem



1. Sykepleieren følger opp og koordinerer medisinsk utredning og behandling. Sykepleieren foretar antropometriske målinger (høyde, vekt, hodeomkrets) og kartlegger symptomer/plager som kan påvirke appetitt og spising, blant annet oppfølging av mage/tarm, respirasjon, allergier med mer. Når det er behov for å anlegge gastrostomi, hjelper sykepleieren til med å informere om gastrostomi, stell, utstyr og diverse hjelpemidler. Veiledning om administrasjon av sondeernæring

er aktuelt når barnet har en etablert sonde eller gastrostomi.

2. For informasjon om gastrostomi, se brosjyre som ligger på hjemmesiden vår (6). Viser også til Knappen-foreningens hjemmeside for ytterligere informasjon: www.knappenforeningen.no

Logoped Malin Sinding

1. Logopeden i spise- og ernærings-teamet vurderer munnmotorikk og svelgefunksjon hos barnet/ungdommen. Funksjonell munnmotorikk vurderes gjennom observasjon. Klassifisering med EDACS (7) kan gi informasjon om behov for eventuell videre utredning. Ved mistanke om svelgevansker er det behov for vurdering med videofluoroskopi i tillegg til kliniske observasjoner. Videofluoroskopi (røntgenundersøkelse av svelgefunksjon) regnes som gullstandard ved utredning av svelgevansker.

2. Fysioterapeut og ergoterapeut kan gi innspill, råd og veiledning for å optimalisere sittestilling og tilrettelegging i måltider med fokus på grov- og finmotorisk spise-funksjon. Disse to faggruppene er ikke representert i vårt team, men vi kan å ta kontakt med dem ved behov. ■



Malin Sinding er legitimert logoped fra Umeå i Sverige. Hun har siden 2006 jobbet i spise- og ernærings-teamet ved Barneavdeling

for nevrofag samt ved Nasjonal kompetansetjeneste for habilitering av barn med spise- og ernæringsvansker, Oslo Universitetssykehus.

AGDER

Små og store opplevelser av fellesskap og lykke



Så klarte vi endelig å samles igjen «på ordentlig» etter så altfor mange måneder i en annerledes og krevende tid!

Forsommeren hadde et stort og vedvarende smittetrykk i Agder, og korona-tiltakene var omfattende – men takket være iherdig innsats av mange ildsjeler i fylkeslaget vårt, korona-innsatsteamet, CPU Agder og ikke minst det viktigste av alt; positive medlemmer – ble alle arrangementene i sommerprogrammet vårt gjennomført som planlagt. Ikke bare strålte små og store i CP-familien igjen, men solen strålte med oss!

Ungdommene startet med

sommertreff i Lillesand tidlig i juli, så fortsatte vi med de oppsatte arrangementene ett etter ett. Det har krevd mye arbeidsinnsats og pågangsmot, men det var verdt det. Alle arrangementer var gode erstatninger for avlyste ferier og «plaster på såret» etter hjemmeskole, stadige karantener og fravær av venner og faste møteplasser. Vi gikk for gull i Agder denne sommeren og klarte det sammen og for hverandre!

Den tradisjonelle sommerfesten på Froland ble gjennomført med 35 deltakere i fint vær, og sommerprogrammet ble avsluttet den siste søndagen i august med familietreff

i Kristiansand Dyrepark med rundt 100 deltakere.

Vi lar bildene tale for seg! Flotte øyeblikk for alle å kunne være sammen igjen og kose seg, selv om «én-metern» fortsatt gjelder og klemming er utsatt på ubestemt tid! Så var det ekstra godt også å kunne føle på det at vi har blitt et nytt, sammenslått fylkeslag i Agder – det har gitt styrket samhold, nye vennskapsbånd og ikke minst nye møteplasser.

Det er bare å glede seg til høsten. Da skal vi fortsette med samme lagånd og realistiske pågangsmot – sammen skal vi klare det! ■

VESTLAND

Sommerfest i Kollevågen

Søndag 20. juni gikk CP Vestlands sommerfest av stabelen, og vi hadde leid Fritidshuset i Kollevågen på Askøy. Det var tydelig at det var mange som hadde gledet seg til endelig å få være litt sosiale igjen, for vi har aldri hatt så mange påmeldte til en sommerfest før!

Og værgudene var virkelig på vår side denne dagen, solen skinte og varmet oss under hele arrangementet.

Vi grilltet, koste oss og hadde leker på plenen – men først og fremst så det ut til at de fleste hadde mest glede av å sitte og prate med hverandre. Noen traff gamle kjente og noen fikk nye bekjenskaper.

Så nå gleder vi oss stort til neste arrangement og håper på stor deltagelse der også.

Følg med på Aktivitetskalenderen vår på www.cp.no/om-oss/fylkeslag/vestland/ ■



Send oss fylkesnyheter på post@cp.no

ROGALAND

Tur til Dyreparken i Kristiansand



CP-foreningen i Rogaland har også i år arrangert tur til Dyreparken i Kristiansand. En sommertur som for mange har blitt en kjekk tradisjon.

Store og små sjekket inn i sjørøverbyen Abra Havn, som er både flott, spennende og bittelitt skummel. Fredag kveld møttes hele reisefølget for en felles pizzabuffet.

Både lørdag og søndag ble vi vekket av bråkete sjørøvere klokka 08, som sang, danset og skjøt med kanoner da kaptein Sabeltanns skute, «Den sorte dame», ankom Abra Havn.

Været var dessverre ikke helt på vår side lørdagen, men det satte

ingen stopper for stemningen. Vi tok på oss regntøy og hadde en fin dag i parken. Alle deltok på en togtur i Hakkebakkeskogen – en togtur som var veldig populær blant barn (og voksne) i alle aldre. Også denne kvelden møttes vi for en felles middag, og praten satt løst rundt bordene.

Søndag morgen var det i tillegg oppvekking av sjørøvere, klart for sjørøverfrokokost og en liten skattejakt for dem som ville det.

Vi håper og tror at alle har hatt en flott tur og gleder oss allerede til en ny tur neste sommer! ■



En som forstår hva du snakker om

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



Annette Berge
Bosted: Oslo
Mor til jente født 2016
Telefon: 918 03 167
E-post: berge.annette@gmail.com



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



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



Carl Martin Martinsen
Bosted: Torshov i Oslo
Far til jente født 2017
E-post: carl@planakommunikasjon.no



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



Helene Næss
Bosted: Eidsvoll
Mor til gutt født 2017
E-post: noss.helene@gmail.com



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



Henriette Sortehaug
Bosted: Sunnmøre i Møre og Romsdal
Mor til jente født 2018
Telefon: 95 15 30 47
E-post: sortehaughenriette@gmail.com

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

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

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



Jenny Holte
Bosted: Kragerø, Telemark
Født: 1976
Gift og har to barn
Telefon: 986 72 547
E-post: jenny@kebas.no



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

Vil du vite mer om
likepersonsarbeid?

Kontakt
CP-foreningen på
telefon 22 59 99 00

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



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



CP-foreningen

Telefon sentralbord: 22 59 99 00
Adresse: Bergsalléen 21, 0854 Oslo

E-post: post@cp.no
Webside: www.cp.no

Fylkeslagene

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

Buskerud
Leder: Per Erik Nordlien
E-post: leder.buskerud@cp.no

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

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

Møre og Romsdal
Kontaktperson: Kristoffer Svendsen
E-post: leder.more-romsdal@cp.no

Nordland
Leder: Eilif Benjaminsen
E-post: leder.nordland@cp.no

Oslo og Akershus
Leder: Andre Berg
E-post: styreleder@cpoa.no

Rogaland
Leder: Malin Haresund
E-post: leder.rogaland@cp.no

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

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

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

Vestland
Leder: Bente Heggø Olsen
E-post: leder.vestland@cp.no

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

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

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

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

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

Styremedlemmer
Tor-Helge Gundersen, Vestland
Marte Broderstad Sandvik, Troms
Kjetil Haraldseid, Agder
Stine Dybvig, Oslo og Akershus
Robert Johnsen, Trøndelag
Tanja Leegaard, Vestfold
Torstein Torheim, CPU

Varamedlemmer
Kenneth Olsen, Vestfold
Ingvild Skarsen Jonassen, Agder
Kristin Gjørde, Nordland



Følg oss på Facebook:
Cerebral Parese-foreningen
i Norge

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!

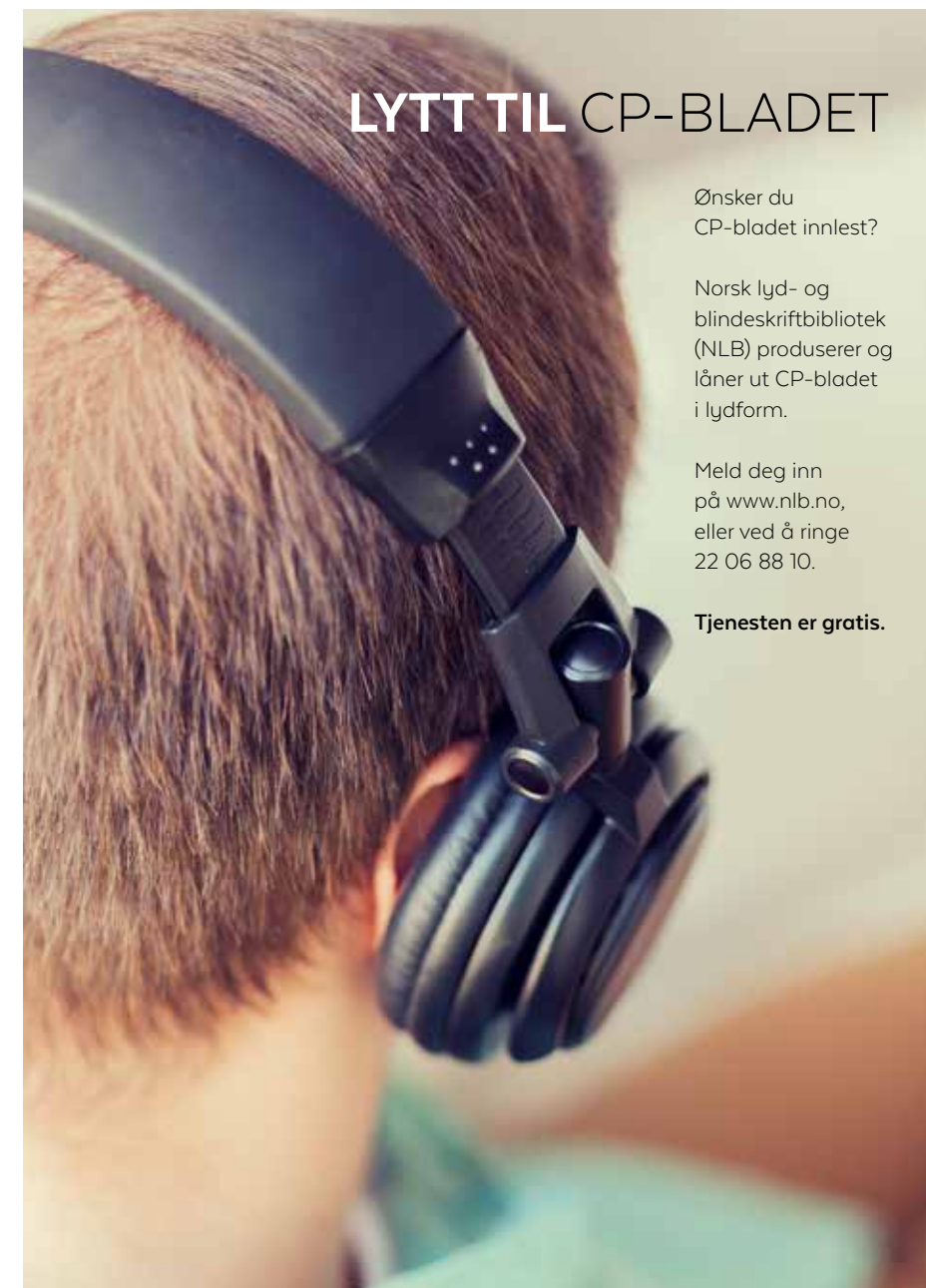
LYTT TIL CP-BLADET

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.



Returadresse:
CP-foreningen
Bergsalléen 21
0854 Oslo

Til deg som er besteforelder
til barn med CP

BESTEFORELDREBROSJYREN

CP-foreningen vet at besteforeldre kan være en viktig ressurs for barn med CP. Vi har derfor skrevet denne brosjyren til deg som ønsker å bli enda tryggere i rollen som nærpersion til barnet. Brosjyren gir deg grunnleggende kunnskap om diagnosen, praktiske råd og tips om hvilke ord som er ok å bruke. Du kan også lese om andre besteforeldre som forteller om sine tanker og følelser knyttet til det å få et barnebarn med cerebral parese.

Brosjyren koster 100 kroner, men er gratis for alle medlemmer i CP-foreningen.



**GRATIS
BROSJYRE**
til medlemmer
Bestill på
cp.no