

# CP-bladet

Nr 3 – 2023 – Tidsskrift for Cerebral Parese-foreningen



PORTRETTET:  
**Vil synliggjøre  
det usynlige  
arbeidet**

Se side 22

FAG:  
**Hverdagen for barn  
og unge med funk-  
sjonsnedsettelse**

Se side 34

ARENDALSUKA 2023:  
**– CRPD må  
inn i menneske-  
rettighetsloven!**

Se side 5

God  
lesning!

# Innhold

## ARTIKLER

Generalsekretæren har ordet. .... 4

ARENDALSUKA 2023:  
– CRPD må inn i menneske-  
rettighetsloven! ..... 5

Hva er en barnekoordinator?..... 10

SOMMERLEIR:  
Bildedryss fra årets sommerleire! .. 12

Ny organisasjonsrådgiver  
i CP-foreningen ..... 16

Vi søker rettferdighet for våre ..... 18

EACD:  
Høyaktuelle temaer på europeisk  
konferanse ..... 20

Spiller inn nye podkast-episoder .. 28

NORCP-voksen:  
Endelig er vi i gang! ..... 30

Fornøyde deltagere på tilrettelagt  
kajakkurs ..... 32

## CPU

Herlige sommerdager på leir ..... 26  
Å være annerledes kan være tøft.. 27

## PORTRETET

Vil synliggjøre det usynlige  
arbeidet ..... 22

## FAG

Hverdagen for barn og unge med  
funksjonsnedsettelse ..... 34

Info fra FHI om vaksiner ..... 36

HVA SKJER?..... 42

## FRA FYLKESLAGENE

Vestland..... 37  
Oslo og Akershus..... 38  
Østfold..... 39  
Agder ..... 40

## KONTAKTINFORMASJON

Likepersoner..... 44  
Sentralstyret..... 46  
Fylkeslagene..... 46  
Sekretariatet..... 47



CP-bladet – Tidsskrift for  
Cerebral Parese-foreningen  
Nr. 3– 2023 – 69. årgang

## UTGIVER

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

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

## STOFF TIL CP-BLADET

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

## ANNONSER

Kontakt CP-foreningen  
Tlf: 22 59 99 00

## ANNONSEPRISER

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

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



# Det usynlige arbeidet

I sine bøker forteller forfatter Jan Grue om det usynlige arbeidet, om fordommer og forventninger som ligger både hos ham selv med en funksjonsnedsettelse og hos samfunnet. Det usynlige arbeidet er den jobben mennesker med nedsatt funksjonsevne må gjøre for å mestre hverdagen og for å kunne delta i samfunnet. All planleggingen, alle søknadsskjemaene, alle detaljene som må på plass. De hverdagslige aktivitetene som krever en plan fra før ytterdøra til eget hjem åpnes om morgenen, de aktivitetene andre uten funksjonsnedsettelse tar som en selvfølge. Er restauranten bursdagen du er invitert i, tilgjengelig? Har bussen som går til studiestedet rampe?

I portrettintervjuet i dette nummeret får du møte Sissel Garnes (48), som er psykolog. Hun har selv CP og brenner for å belyse dette arbeidet hun og andre med nedsatt funksjonsevne må utføre i hverdagen og belastningen det kan medføre for den psykiske helsen. Hun ønsker å være en stemme og en støtte for andre som møter på det samme i sin hverdag og samtidig bryte ned fordommer. Hun tror at synlighet og et større mangfold av mennesker som lever helt vanlige liv ute i samfunnet, er et viktig ledd i det. Og da må det bli enklere å delta. Les mer på side 22.

Som vanlig rører det seg på mange områder i CP-foreningen, og det har skjedd mye siden forrige CP-blad ramlet ned i postkassene rundt om i det ganske land. Vi har vært synlige og til stede i Arendalsuka og blant annet arrangert debattmøter om barnekoordinator- og BPA-ordningen. Flere argumenterte for at CRPD må inn i norsk lov og at det er nødvendig for at dagens situasjon skal bedres. Reportasje finner du på side 5.

I dette bladet kan du også lese om engasjerte foreldre i Agder som har startet en interessegruppe for beboere i kommunale bofellesskap, en rapport fra årets EACD-konferanse som ble arrangert i Slovenias hovedstad og en fagartikkel om hverdagen til barn og unge med funksjonsnedsettelse. Vi gir en oppdatering på vårt nye podkastprosjekt, som skal resultere i fire nye episoder av C-Podden i høst, og vi har snakket med NorCP, som har fått midler til å utvikle et program for oppfølging av voksne med CP. FHI deler oppdatert vaksineinformasjon tilpasset våre medlemmer, og fylkene deler bilder og skildringer av det som skjer både i nord og sør, øst og vest.

Jeg håper alle finner noe av interesse og ønsker alle god lesning og en god høst!

Charlotte Åsland Larsen,  
redaktør



## Vi jobber for bedre oppfølging!

Det er blitt høst, og fylkeslagene er i gang med sine aktiviteter. Det er hyggelig å høre at det er aktivitet rundt om i landet. Møteplassene lokalt er viktige for å skape opplevelse av fellesskap og samhörighet. Vi trenger frivillige som gir av sin tid og har engasjement for arbeidet vi driver. Vi erfarer at likepersoner og bruker-medvirkerne har en unik kompetanse i kraft av sine egne erfaringer.

Når dere mottar bladet, er kommune-valget gjennomført. Nå skal kommunene velge nye representanter inn i de kommunale rådene for mennesker med funksjonsnedsettelse. Vår organisasjon har unge voksne og foreldregruppen til barn og unge som kompetente og dyktige medvirkere. Representantene vil få tilbud om opplæring, som er utviklet i fellesskap av brukerorganisasjonens sammenslutninger. Jeg oppfordrer dere til å melde inn saker til fylkeslagene våre eller til oss nasjonalt. Vi trenger deres innspill.

Ett av temaene som de kommunale rådene bør ha på sakskartet, er hvordan kommunene yter bistand til familier som har barn med CP, og andre diagnose-grupper. I Arendalsuka satte vi søkelyset på barnekoordinator i kommunene. Retten til barnekoordinator ble tatt inn i lovverket fra 1. august i fjor, men fortsatt er det mye usikkerhet og ulikhet rundt om. Barnekoordinator er en fin ordning, og vi trenger nå å se at kommunene gir familiene bedre støtte og hjelp. I dag er det utrolig mye tid som går med til å få tjenestene samordnet og på plass. Debattmøtet vårt i Arendalsuka, som du kan lese mer om i dette bladet, viste at det fortsatt er stor ulikhet kommunene imellom og at kommunene tilbudet forskjellig. Derfor har vi argumentert for at det må etableres en regional enhet

som kan fungere som pådriver og kompetanseinstans.

Et annet viktig tema i vår kommune-valgkamp, er habilitering i kommunene. Vår medlemsundersøkelse viser, ikke overraskende, at tilbudet oppleves som mangelfullt. Da blir det spesialiserte tilbudet i helseforetakene enda viktigere. Voksne er mindre tilfreds enn barnefamiliene. CP-foreningen jobber tett sammen med NorCP for å styrke tilbudet til voksne med CP i samarbeid med voksenhabiliteringene. Her er det heldigvis en positiv bevegelse. Det er nå klart at det etableres et kvalitetsregister for oppfølging av voksne med CP, slik vi har for barn til 18 år. Det er veldig viktig for å få bedre kunnskap om forløpet for mennesker med CP i voksen alder. CP er definitivt ikke en barnesykdom. Vi opplever at det er økende forståelse i voksenhabiliteringene for at de har en viktig rolle i dette arbeidet. Samtidig vet vi at det er mangelfulle ressurser, og at en kritisk ressurs er nevrologstillinger.

Rehabiliteringstilbudet er også viktig, både for barn og voksne. I 2025 blir det en ny anbudsrunder, som vil legge rammene for avtalene med de private rehabiliteringsinstitusjonene. Vi får mange henvendelser fra medlemmer med spørsmål om rehabiliteringstilbud. Det er så mange som 50 prosent som får avslag enkelte steder. Kan hende er det slik at forståelsen av hvor kompleks CP-diagnosen er, mangler ved inntakskontorene regionalt.

Statsbudsjettet kommer 6. oktober, det er grunn til å tro at flere av disse temaene blir med i høringsmøtene vi kommer til å delta på. Heldigvis kan vi samarbeide med fagmiljøene og andre organisasjoner. Og det er da noen lyspunkter som gjør oss modigere og mer optimistisk!

*Eva Buschmann, generalsekretær*

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



**HJERNETELTET:** CP-foreningen var med på å arrangere fire møter i Hjerneteltet på Rådhusbygga i Arendal. Foto: Charlotte Åsland Larsen

ARENDALSUKA 2023:

## - CRPD må inn i menneskerettighetsloven!

CP-foreningen var til stede og godt synlig under Arendalsuka 14.-18. august, og inviterte til debatt om blant annet utfordringene ved BPA-ordningen og barnekoordinatorordningen. Inkorporering av CRPD (FN-konvensjonen om menneskerettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne) i menneskerettighetsloven ble flere ganger trukket frem som nødvendig for at dagens situasjon skal bedres.

**TEKST:** CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Arendalsuka er landets største politiske møteplass og arrangeres i august hvert år. Nytt av året var et eget Hjernetelt i regi av Hjerne-rådet, hvor Hjernerådets medlemmer fikk muligheten til å arrangere møter. Samarbeidet ble vellykket, og teltet var godt besøkt gjennom hele uken.

**Barnekoordinator på programmet**  
Teltet på Rådhusbygga var fylt til randen da CP-foreningen ønsket velkommen til debatt med tittelen «Hva skjer egentlig med barnekoordinator-ordningen?» tirsdag 15. august. Møtet ble arrangert i samarbeid med Fellesorganisasjonen (FO), Funksjonshemmedes

Fellesorganisasjon (FFO) og Handikappede Barns Foreldreforening (HBF).

Kristin Benestad, rådgiver i CP-foreningen, startet med å presentere ferske tall og erfaringer fra en medlemsundersøkelse rettet mot foreldre til barn med CP under 18 år, som ble gjennomført i mai.



1

– Målet var å få mer kunnskap om hvordan våre medlemmer opplever tilbudet og oppfølgingen i kommunene. Undersøkelsen viste at to tredjedeler er misfornøyde, sa hun.

Barnekoordinatorordningen skal gjøre hverdagen enklere for familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller funksjonsnedsettelse. Ett år etter at ordningen ble lovfestet, er det svært få kommuner som kan tilby disse familiene en barnekoordinator. CP-foreningens undersøkelse viser at over halvparten av foreldrene ikke engang vet om deres kommune kan tilby tjenesten. Kun 15 prosent har fått innvilget barnekoordinator, til tross for at mange har ordninger som individuelt plan og ansvarsgruppe. Rundt halvparten av de spurte mener at de har krav på barnekoordinator, mens nærmere halvparten ikke vet. Av dem som mener de har krav på ordningen, er det få som vet

hvordan de skal gå frem for å få den.

– Det er stor usikkerhet rundt ordningen, både i kommunene og hos familier. Det er en altfor stor andel som ikke har fått den innvilget. Kommunene har ikke et godt system for å fange opp familiene og kunne tilby hjelp, og det er et stort gap mellom det familiene forventer og det kommunene er i stand til å tilby, sa Benestad.

CP-foreningen mener at kommunene trenger nasjonal veiledning og at ordningen er underfinansiert. Den organiseres svært ulikt, og kommunene legger opp til egne ordninger som ikke nødvendigvis er det som passer best for familiene det gjelder.

#### Ulikhet og usikkerhet

Berit Therese Larsen, interessepolitisk leder i FFO, la frem tall fra FFOs spørreundersøkelse om barnekoordinatorordningen rett mot kommunene. Undersøkelsen

viser at kommunene har grepet dette an svært ulikt.

– Vi ser at kommunene legger oppgavene til allerede eksisterende funksjoner, men til hvilke funksjoner varierer, sa hun.

Få har utarbeidet nye rutiner og retningslinjer for barnekoordinatoren, og det er forvirring rundt hva som skiller denne fra andre koordinatorfunksjoner. Det varierer også hvor mye ekstra ressurser tjenesten er styrket med.

– Det er mye god vilje, men mange steder skorter det på kompetanse, ressurser og forståelse. Kommunene har vært gjennomgående dårlige til å ta kontakt med brukerne og involvere dem, sa Larsen, og mener at kommunene må få bedre støtte til å følge opp.

Trine Wigtil, styremedlem i HBF, er enig i at staten må ta et større ansvar for innholdet i ordningen.

– Vi mistenker at det brukes mye krefter på å innfri lovens krav uten å endre noe som helst. Det er ikke



2



3

**1 BARNEKOORDINATOR:** Medvirkende i debattmøtet om barnekoordinatorordningen. Fra venstre: Marit Selfors Isaksen (medlem av arbeidsutvalget i FO), Kristin Benestad (rådgiver i CP-foreningen), Viggo Lutchath (kommunepolitiker for KrF i Kristiansand), Torbjørn Vereide (medlem av arbeids- og sosialkomiteen og medlem av Ap), Berit Larsen (interessepolitisk leder i FFO), Annette Jensen (styreleder i HBF), Tone Foss Aspevoll (ordstyrer) og Inger Brokka de Ruiters (leder av helsekomiteen i Arendal og medlem av SV). Foto: Christine Kristoffersen/Hjernerådet

**2 EGNE UNDERSØKELSER:** Kristin Benestad, rådgiver i CP-foreningen, presenterte tall fra foreningens egne undersøkelser. Foto: Charlotte Åsland Larsen

**3 FELLES DEMOKRATIPROSJEKT:** Alexander Sviggum, leder i CPU Vestland, fortalte om et godt samarbeid med CPU Agder. Foto: Charlotte Åsland Larsen

bra nok og det kan vi ikke akseptere, sa hun.

HBF mener at tjenesten må bli lavterskel, slik at alle som tar kontakt, får god hjelp.

– Den må bli fleksibel og individuelt tilpasset, ingen familier er like og ingen trenger akkurat det samme. Ansvar må også være tydelig delegert. Barnekoordinatoren må være en som kan bestemme og ikke nok en deltaker i ansvarsgruppen som ikke kan skjære gjennom og ta beslutninger, sa hun.

#### Må stole på foreldrene

Marit Selfors Isaksen, styremedlem i Fellesorganisasjonen FO, pekte også på organiseringen av barnekoordinatorordningen som en klar utfordring.

– Det varierer i stor grad fra kommune til kommune hva det vil si å være barnekoordinator. Det er nok mange årsaker til at dette gjøres ulikt, men vi tror at

kommuneøkonomi er en åpenbar faktor, sa hun.

FOs medlemmer erfarer at kommunene ikke har forstått samfunnsfunksjonen barnekoordinatoren har og at veilederen må revideres for å bli et bedre verktøy. Kommunene må få støtte til å organisere hjelpen slik at den er tilgjengelig for dem som trenger den. Faglige vurderinger og ansattes kompetanse må vektlegges, det må ansettes sosialarbeidere i fulle stillinger og vi må ha større tillit til brukerne.

– Sier foreldrene at de trenger en barnekoordinator, så skal de få det, sa hun.

#### Kunnskapsløft og CRPD

Politikerpanelet som besto av Torbjørn Vereide, medlem av arbeids- og sosialkomiteen (Ap), Viggo Lutchath, kommunepolitiker i Kristiansand kommune (KrF) og Inger Brokka de Ruiters, leder av helsekomiteen i Arendal

(SV), diskuterte utfordringene knyttet til barnekoordinatorordningen.

– Det hjelper ikke å ha rettigheter, hvis man ikke får vite hva de rettighetene er uten å dedikere et halvt årsverk til å navigere jungelen, sa Vereide, og beskriver ordningen som et negativt lotteri som følge av ulik organisering.

– Det slår meg at det er en kunnskapsløshet ute i samfunnet, som er uholdbar, sa han. Ap-politikerne mener at det bør settes i gang et arbeid for å løfte kunnskapsnivået blant statsforvaltere og i kommunene, slik det nå gjøres i arbeidet med CRPD.

Lutchath er enig i at arbeidet med barnekoordinator har kommet for kort og mener at saken ikke er løftet godt nok politisk. Han oppfordrer pårørende og interesseorganisasjoner til å kontakte politikerne.

Brokka de Ruiters er uenig, og mener at ansvaret ligger hos politikerne.



1

– Vi trenger en ordning som ikke er prisgitt gode ansatte i kommunen og politisk velvilje. Rettigheter til mennesker med funksjonsnedsettelse kan ikke alltid være et motstandsarbeid, og tida hvor interesseorganisasjoner og pårørende skal si ifra, må være over. CRPD må ha forrang i norsk lov, sa hun.

Det snakkes mye om tidlig innsats og forebygging, og hun mener at gode, koordinerte tjenester fra start vil sikre at foreldre holder ut og at barna vil mestre sine liv på sikt.

Vereide oppfordrer til å klage hvis man ikke får den hjelpen man trenger. Han er redd for at vi vil miste mange foreldre ut av arbeidslivet hvis ordningen ikke kommer på plass, fordi summen over tid fører til sykmeldinger og uførhet. Vereide mener også at CRPD må inn i menneskerettighetsloven.

– Lovgivningen for personer med funksjonsnedsettelse er så dårlig i dag, at det nytter ikke en gang å gå til statsforvalteren å klage fordi de gjerne gir kommunene medhold. Da trenger vi CRPD på plass med forrang i norsk lov. Vi kan ikke vente lenger, bare at den ikke er på plass er en diskriminerende faktor i seg selv, sa Brokka de Ruiter.

### Hva skjer med BPA-ordningen?

Onsdag 16. august arrangerte CP-foreningen møte om BPA-ordningen sammen med Unge Funksjonshemmede og CPU (CP-foreningens ungdomsnettverk) i Agder og i Vestland.

BPA-ordningen er viktig for mange med funksjonsnedsettelse, og takket være denne ordningen er det enklere å leve et selvstendig og deltakende liv. Det er i dag store mangler i tilbudet, mange opplever å få avslag eller å få et utilstrekkelig vedtak, og det er store forskjeller i hvordan kommunene praktiserer ordningen. Nå har Stortinget vedtatt at regjeringen skal legge fram en stortingsmelding om BPA-ordningen basert på NOU-en 2021:11 Selvstyrt er velstyrt, og vi spurte politikere hva som vil skje fremover.

### Viktig for deltakelse

Ayman Taha, leder i CPU Agder og Alexander Sviggum, leder i CPU Vestland, startet møtet med å fortelle om deres felles demokrati-prosjekt. Målet med prosjektet er å ruste ungdommen til å delta i interessepolitisk arbeid.

– Vi ønsker å bygge et samfunn hvor alle har en plass og kan delta aktivt, sa Sviggum.

Bente Heggø Olsen, styreleder i CP-foreningen, la deretter fram resultater fra en undersøkelse foreningen gjennomførte i vår. Undersøkelsen rettet seg mot voksne med CP og hvordan de opplever tilbudet og oppfølgingen i kommunene.

– En femtedel svarer at de har BPA-ordning i dag, og undersøkelsen viser at for alle som har ordningen, er et tilstrekkelig timeantall det viktigste, sa Heggø Olsen. Av svarene fremkommer det også at godt over en fjerdedel av dem som ikke har BPA i dag, ønsker seg det.

CP-foreningen mener at et tilstrekkelig timeantall er avgjørende for å kunne være likestilt, og at ordningen må være uavhengig av boform. Det må bli enklere å beholde vedtaket når man flytter fra én kommune til en annen, og det må bli enklere å bruke egne assistenter i skole og i arbeid. Det må også vurderes å legge ansvaret til staten.

– Mye av dette er det stor enighet om i dag, også i utvalget som utredet ordningen. Vi mener at det er på høy tid å få på plass en bedre og mer rettferdig ordning, sa Heggø Olsen.

Siste innleder før debatten brakket løs, var Ingrid Thunem, styreleder i Unge Funksjonshemmede.

– BPA er det likestillingsverktøyet



2

vi trenger for at de av oss som har en funksjonsvariasjon også kan leve helt vanlige liv. Vi er like forskjellige og har like varierte liv som alle andre. BPA er det beste verktøyet for å sikre at vi får våre menneskerettigheter på våre premisser, sa hun.

### Likestilte liv

Til debatt møtte Tove Elise Madland, medlem av helse- og omsorgskomiteen på Stortinget (Ap), Simen Bondevik, tidligere ungdomsleder og bystyrekandidat i Oslo (Partiet Sentrum) og Lene Langemyr, varaordfører i Grimstad (FrP) samt Ingrid Thunem.

– Det er tydelig at det er store forskjeller, og det er tilfeldigheter som gjør om du får BPA eller ikke og hvor mange timer du får, sa Madland, som tror det henger sammen med mangel på kompetanse i kommunene.

Bondevik mener at ordningen bør flyttes til staten og at forskjellene mellom bydeler og kommuner må utjevnes. Han trekker også frem at egenandelen på praktisk bistand innenfor BPA-ordningen må fjernes og at ordningen må ut av helse- og omsorgsloven og over i likestillingsloven.

– BPA handler ikke bare om å

overleve, men om muligheten til å leve likestilte liv. Den muligheten er det mange mennesker som fratas med den altfor svake BPA-ordningen som vi har i dag, sa han.

Langemyr ønsker mer fleksibilitet i dagens ordning, statlig finansiering og at vedtaket må følge personen fra én kommune til en annen.

– Vi ser at kommuner med dårlig økonomi, er mer rigide på regelverket. Derfor må finansiering være statlig, sa hun.

### Lytt til de unge

Unge voksne fra CPU Agder delte egne erfaringer med BPA og stilte blant annet spørsmål ved hva politikere vil gjøre for at ordningen skal bli mer lik over hele landet og at brukerne skal få et tilstrekkelig antall timer.

– CRPD må inkorporeres i menneskerettighetsloven, vi må styrke saksbehandlernes kompetanse og sørge for at CRPD legges til grunn for alle politiske vedtak som gjøres i kommunene over hele landet. Man skal kunne leve likestilte liv, og da må man se langt forbi det å få dekket grunnleggende behov, sa Bondevik.

Thunem presiserte at det er viktig å lytte til personer som har

### 1 DEBATTERTE BPA-ORDNINGEN:

Medvirkende i møtet om hva som skjer videre med BPA-ordningen. Fra venstre (bak): Bente Heggø Olsen (leder i CP-foreningen), Lene Langemyr (varaordfører i Grimstad og medlem av FrP), Alexander Sviggum (leder i CPU Vestland), Ayman Taha (leder i CPU Agder), Simen Bondevik (tidligere ungdomsleder og bystyrekandidat i Oslo for partiet Sentrum), Tove Elise Madland (medlem av helse- og omsorgskomiteen på Stortinget og medlem av Ap), Ingrid Thunem (leder i Unge Funksjonshemmede) og Tone Foss Aspevoll (ordstyrer). Fra venstre (foran): Line Erlandsen (CPU Agder) og Marie Bjørnstad Havåg (CPU Agder). Foto: Christine Kristoffersen/Hjernerådet

### 2 FULLSATT TELT: Mange viste interesse

for CP-foreningens arrangementer. Foto: Charlotte Åsland Larsen

BPA, også unge, i arbeid med den kommende stortingsmeldingen, fordi BPA er det viktigste likestillingsverktøyet for å hindre utenforskap i fremtida.

På spørsmål fra ordstyrer om hva hun ser for seg at ungdommer kan gjøre mer av hvis de får BPA, som de ikke får mulighet til i dag, svarer hun:

– Alt fra å kline under trappa på kjøpesenteret til å delta i ungdomspolitikken, til å ta seg en utdanning, ringe på og stikke av eller stjele godteri fra storesøster. Det finnes ingen grenser for hva du kan få til som ungdom, hvis du har riktig assistanse.

**CP-foreningen var også med-arrangør på følgende møter:**

«Å prioritere hjernen bør være en nobrainer» sammen med MS-forbundet, Norges Parkinsonsforbund og Epilepsiforbundet. De samme aktørene arrangerte også møtet «Samhandling gir bedre tjenester – bruker vi helsefrivilligheten nok?». I tillegg var CP-foreningen i Agder medarrangør på ARKIVET freds- og menneskerettighetssenters møte «Helt innafor – veien til et likestilt samfunn for mennesker med funksjonsvariasjon». ■



# Hva er en barnekoordinator?

CP-foreningen har løftet fram barnekoordinatorordningen og retten til barnekoordinator som valgkampsak i årets kommune- og fylkestingsvalg.

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

I forbindelse med valgkamparbeidet vårt har det blitt veldig tydelig for oss at det er mye usikkerhet knyttet til denne ordningen, både i kommunene og hos familier som har behov for og rett på barnekoordinator. Derfor har vi laget en litt kortfattet informasjon.

## Inn i lovverket

Høsten 2022 ble det innført en rekke nye lovbestemmelser. Disse omhandler samarbeid om tjenester

for familier med barn med funksjonsnedsettelse samt retten til barnekoordinator. Retten til barnekoordinator er hjemlet i både pasient- og brukerrettighetsloven og helse- og omsorgstjenesteloven. I tillegg har Helse- og omsorgstjenesteloven. I tillegg har Helse- og omsorgstjenesteloven utviklet en nasjonal

veileder, som vi anbefaler alle interesserte å lese.

”Slik vi i CP-foreningen ser det, har de aller fleste familier med barn med CP rett på barnekoordinator.

Retten til barnekoordinator innebærer at familier som venter barn eller har barn under 18 år med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne og som vil ha behov

for langvarige og sammensatte eller koordinerte helse- og omsorgstjenester og andre velferdstjenester, skal ha rett på barnekoordinator, dersom de samtykker til det.

## Skal ikke tolkes strengt

Når det gjelder alvorlighetskriteriet, er CP-foreningens tolkning av regelverket og veilederen at dette ikke skal tolkes strengt. Det er selve hjelpebehovet barnet har, som er det sentrale for vurderingen av rettigheten. Slik vi i CP-foreningen ser det, har de aller fleste familier med barn med CP rett på barnekoordinator.

Barnekoordinatorenes oppgaver er konkretisert i helse- og omsorgstjenesteloven og veilederen. Helt kort er hovedformålet å sørge for koordineringen av det samlede tjenestetilbudet og sikre fremdrift i arbeidet med individuell plan. Sammenlignet med alminnelig koordinator er vilkårene for barnekoordinator noe mer omfattende, men til gjengjeld en utvidet og mer omfattende ordning.

## Ikke krav til enkeltvedtak

Ifølge lovverket har kommunene plikt til å tilby ordningen, og det skal ikke være nødvendig for den enkelte familie å søke selv. Med andre ord er det ikke krav til enkeltvedtak i henhold til forvaltningsloven i avgjørelser om barnekoordinator. Vi i CP-foreningen mener dette

punktet i lovverket er noe uklart, da vi opplever at mange kommuner ikke lykkes i å finne de rette familiene eller å være på tilbudssiden. Derfor anbefaler vi alle som mener de har behov for barnekoordinator til selv å ta kontakt.

Selv om forvaltningsloven og enkeltvedtak ikke gjelder i saker om barnekoordinator, så vil vi understreke at kommunene har plikt til å skriftliggjøre og begrunne avgjørelser om både tildeling og avslag, og alle har klagerett. Det er mulig å klage til Statsforvalteren.

## Ulikt organisert

Det er koordinerende enhet i kommunen som har det overordnede ansvaret for oppnevning, opplæring og veiledning av barnekoordinatorene. Gjennom oppnevning av barnekoordinator utpekes hvem som har ansvaret for samordning av tjenestene til barnet. Hvem som blir utpekt til barnekoordinator og hvordan stillingene er organisert, varierer fra kommune til kommune, men veilederen beskriver hva som bør være god praksis. For CP-foreningen er det viktigste at barnekoordinator har tilstrekkelig tid og ressurser til å faktisk kunne utøve arbeidet sitt.

Veilederen slår også fast at små kommuner kan inngå interkommunalt samarbeid for å oppfylle plikten til å tilby barnekoordinator. Kommunestørrelse er ikke grunn til å løse seg fra plikten.

”Hovedformålet er å sørge for koordineringen av det samlede tjenestetilbudet og sikre fremdrift i arbeidet med individuell plan.

”Kommunestørrelse er ikke grunn til å løse seg fra plikten.

ordningen, slik at familier med funksjonshemmede barn faktisk får en reell og etterlengtet avlastning i hverdagen.

Vårt råd er å ta kontakt med kommunen din – ikke vent til de kontakter dere. Fortell om hva slags behov for

hjelp dere har og vis til både nytt lovverk og ny veileder i arbeidet med å få innfridd rettigheten! ■

Har du husket å betale **medlemskontingenten?**



Vi ber alle våre medlemmer som er usikre på om medlemskapet er betalt om å sjekke dette. Det kan du gjøre på «Min side» på vår nettside cp.no, eller ved å kontakte oss på telefon eller e-post.

Vi ønsker også å oppfordre til å inngå avtalegiro for betaling av fremtidige medlemskontingenter. Ta kontakt med sekretariatet på e-post for å motta unikt KID-nummer for avtalegiro.

E-post: [post@cp.no](mailto:post@cp.no)  
Telefon: 22 59 99 00



## Billedryss fra årets sommerleire!

I år var det 90 deltakere i alderen ti til 58 år som koste seg på sommerleir i regi av CP-foreningen. Vi har samlet inn flotte bilder fra samtlige leire og byr på et aldri så lite billedryss fra det som er sommerens høydepunkt for både deltakere og ansatte.

TEKST: SEKRETARIATET

Barneleiren var også i år, tradisjonen tro, den første av tre sommerleirer som arrangeres av CP-foreningen hvert år. Torsdag 22. juni møttes 40 barn og unge mellom ti og 18 år på Risøya folkehøyskole i Tvedestrand. Ungdomsleiren, som er for unge mellom 18 og 25 år, gikk av stabelen på Eidene senter i Tjøme den 17. juni – og deltakerne på voksenleiren ble tatt godt imot den 27. juli. Voksenleiren er for alle over 25 år. Gjennom de ti dager lange opphol-

dene får deltakerne teste ut ulike aktiviteter på land og på vann, både inne og ute. På barneleiren er det utflukter til både Arendal og dyreparken i Kristiansand. På ungdoms- og voksenleiren sto blant annet tur til naturskjønne omgivelser på Verdens Ende på programmet. Det er alt fra maling og rebusløp til zipline, bading, båtliv og pubtur.

Målet med sommerleirene er å gi barn, ungdom og voksne et

tilrettelagt ferietilbud. På leir er det ansatt nok hjelpere til at alle skal få den hjelpen de trenger og få prøve de aktivitetene de ønsker. Hjelperne er til stede under hele oppholdet og tilbyr en hjelpende hånd, armer og bein når det behov. Både deltakere og hjelpere melder om gode, lærerike samtaler og nye vennskap. Viktigst av alt er kanskje at deltakerne får treffe andre barn, ungdom og voksne med CP – og skape minner med likesinnede fra hele landet. ■



”Det beste med leiren er folkene.

TILDA KYLLINGSTAD NYGÅRD (16),  
DELTAKER PÅ BARNELEIREN

FOTO: ANNA ELISE AUSTVIK



FOTO: ANNE STINE RYBAKKEN



FOTO: MARTHE ANDREASSEN

# Ny organisasjonsrådgiver i CP-foreningen!

Marie Skramstad (39) er ansatt i et engasjement som rådgiver i CP-foreningen.



**ERGOTERAPEUT:** Marie er utdannet ergoterapeut og har de siste årene hatt hjelpemidler som spesialfelt. Nå ser hun frem til å bruke denne kompetansen i sitt arbeid i CP-foreningen.

**TEKST OG FOTO:**  
CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Den nye rådgiveren var på plass 1. juli og har brukt sommeren på å sette seg inn i jobben og besøke sommerleirene våre. Hun var også selv med som hjelper på sommerleir på Eidene i 2005 og forteller om en spennende og lærerik opplevelse for en ung ergoterapistudent.

Marie kommer fra Oslo, men er i dag bosatt med samboer og to bonusbarn i Spikkestad i Asker kommune. På fritiden setter hun pris på kulturelle og historiske opplevelser, og liker blant annet å dra på konserter og teater. Marie har også to hester, som hun bruker til tur og undervisning for alle som har lyst å lære mer om det eller som trenger et tilrettelagt fritidstilbud på gården. Hun er utdannet ergoterapeut og har de siste åtte årene jobbet på hjelpemiddellageret i Drammen. Der var hun teamkoordinator for hjelpemiddelteknikerne og fungerte også i en periode som konstituert avdelingsleder.

## God kompetanse

Marie har bred erfaring med å jobbe med mennesker som har behov for tilrettelegging, er videreutdannet i ergoterapi og allmennhelse og har de siste årene hatt hjelpemiddelområdet som sitt spesialfelt.

– Det har vært spennende å lære om så mange forskjellige hjelpemidler og møte så mange ulike brukere i alle aldre og livssituasjoner. Det å samarbeide med institusjoner, saksbehandlere, hjemmetjenesten, leverandører, skole, barnehager og NAV – ja, egentlig hele spekteret av der mennesker bor og lever livene sine, har gitt et unikt innblikk i hvor viktig det er at Helse-Norge-systemet

fungerer og samhandler riktig og hvor utfordrende dette kan være, sier hun.

Etter å ha vært med som hjelper på sommerleir for voksne i 2005 fikk hun deltidsjobb som instruktør for barnegruppen i Porsgrunn Handicapidrettslag og jobbet samtidig på geriatrik avdeling ved Telemark Sykehus. Videre gikk veien inn i kommunehelsetjenesten i Skien og senere i Lørenskog, der hun fikk erfare hvordan det var å arbeide som saksbehandler for helsetjenester. Underveis hadde hun også vikariater som ergoterapeut for hjemmeboende. I 2013 dro hun til Zimbabwe i Afrika for å hjelpe til på et prosjekt som het «Medical & Lions».

– Her bidro vi i arbeidet med å få i gang helsestasjoner og følge opp skoleverket og barnehjemmene. Et veldig givende opphold for meg, men det belyste også i temmelig

stor grad hvor heldige vi er som bor i Norge, sier Marie, som har opparbeidet seg en bred og variert kompetanse gjennom årene.

## Stort engasjement

Nå ønsker Marie å bruke all den kompetansen hun har bygget opp til å bidra inn i CP-foreningen og hjelpe medlemmene våre best mulig på et faglig og politisk nivå.

– Jeg har alltid engasjert meg mer eller mindre som tillitsvalgt i egen fagorganisasjon og synes påvirkningsarbeid og organisasjonskultur er spennende. Jeg gleder meg til å jobbe med prosjekter, ytre og fremme saker for et bedre helse-tilbud for barn og unge samt påvirke kommuner og spesialisthelsetjenesten til å samarbeide om et best mulig tilbud til alle som har CP eller andre funksjonsnedsettelse, sier hun.

På spørsmål om hva som moti-

verer henne i arbeidet sitt svarer hun:

– Det motiverer meg å se at så mye bra arbeid er gjort for å få et best mulig likeverdig helsetilbud i Norge, men det er mye som gjenstår. Jeg tenker spesielt på inkorporering av CRPD i norsk lov og fremme BPA og retten til et selvstendig liv. Det at foreldre med nydiagnostiserte barn skal få den informasjonen og oppfølgingen de trenger, er også noe som jeg synes man må legge bedre til rette for i helsetjenestene. Så her er det bare å brette opp ermene og fortsette det gode arbeidet som allerede er i gang. Jeg gleder meg til å møte medlemmene og andre samarbeidspartner og satser på at dette blir et bra år!

Vi er veldig glade for å ha Marie med på laget og ønsker henne hjertelig velkommen til oss! ■

## FYSIKALSKE HJELPEMIDLER FOR BARN OG VOKSNE



Nå med  
instruksjonsvideoer  
på nettsiden!

[www.bamseprodukter.no](http://www.bamseprodukter.no)



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

# – Vi søker rettferdighet for våre

Einar Dyrholm og Ester Skreros har begge voksne barn i kommunale bofellesskap. Sammen med flere andre foreldre jobber de nå for at beboerne skal få et bedre tjenestetilbud.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Interessegruppen for beboere i kommunale bofellesskap i Kristiansand kommune ble til høsten 2022 og har siden hatt jevnlig møter for å diskutere aktuelle saker. CP-bladet møter de engasjerte foreldrene for å høre om arbeidet de gjør og det lokale samarbeidet mellom representanter fra CP-foreningen og Norsk Forbund for Utviklingshemmede. Rundt bordet sitter Einar Dyrholm fra CP-foreningen i Agder, som også er gruppens leder. Ester Skreros er interessegruppens initiativtaker og aktiv i NFU. Til stede er også Kirsten B. Helland, Ingeborg Kostøl og Grethe Bjerland fra NFU Kristiansand og Jan A. Hestås.

– Vi gjør dette fordi vi mener at de trenger en stemme, sier Einar, som har en voksen datter med CP.

## Ønsker mer brukerstyring

En av interessegruppens største og viktigste oppgaver er å bidra til et bedre kommunalt tjenestetilbud i bofellesskapene. De mener at dagens tilbud svikter på flere områder og forteller om begrenset frihet for utviklingshemmede og beboere i kommunale bofellesskap.

– Hvis du vil bo i bofellesskap, kan du få fellesskap. Hvis du vil ha BPA, kan du få frihet. Du får ikke begge deler, sier Einar, og peker på at boligene i dag er organisert på en måte som gjør at mulighetene for å dra ut er svært få. Knappe ressurser og stramme rammer gjør at mye bestemmes over hodet på beboerne.

– Det ideelle for oss hadde vært hvis kommunene hadde bestemt seg

for at BPA-ordningen og boligene skulle smelte sammen, slik at noen kan være med deg hvis du ønsker å gå på butikken eller besøke foreldre som begynner å bli gamle. Det er det ingen som gjør i boligene i dag, sier Einar.

– Det er noe trygt med å ha de kommunale tjenestene, men de må bli mye mer brukerstyrt, sier Ester, som er mamma til Tone-Lise.

Ingeborg Kostøl trekker frem at du må kjempe uansett hvilke tjenester du har, men at det er ulike måter å kjempe på.

– Har du BPA, må du kjempe for et antall timer. Har du kommunale tjenester, må du kjempe for hver enkelt ting du skal være med på, som for eksempel et besøk, sier hun, og legger til:

– Alt må dokumenteres, og du må ha et vedtak på hver enkelt ting.

Manglende oppussing og vedlikehold av boligene er også en utfordring gruppen mener det er viktig å ta tak i.

– Her kommer Kristiansand kommune veldig dårlig ut sammenlignet med andre kommuner. Bygningskvaliteten må bli bedre, sier Einar.

## Kamp for rettferdighet

En rapport om utviklingshemmedes bosituasjon fra 2021 peker på at det stadig bygges større bofellesskap og omsorgsboliger for utviklingshemmede og andre funksjonshemmede. Retningslinjene knyttet til HPVU-reformen som ble iverksatt i 1991, var at bofellesskapene skulle være små. Denne reformen

for utviklingshemmede innebar både en ny ansvarsfordeling og en ny måte å organisere tjenester på. Institusjonene skulle avvikles, og ansvaret ble flyttet fra fylkeskommune til kommune. Utgangspunktet for tjenestene skulle være personens individuelle behov, og målet for institusjonsavviklingen var gode levekår og et mest mulig vanlig liv i fellesskap med andre.

– Jeg mener at det har vært mye bra, men vi opplever at det er mye synsing og lite kunnskap både i kommuneadministrasjonen og hos politikerne. Vi kan mye som de ikke kan og med samarbeid kan vi få til mye bra, sier Ester. Hun synes det er godt å merke at holdningene hos «folk flest» har blitt bedre gjennom årenes løp og at utviklingshemmede i større grad har blitt en naturlig del av samfunnet enn før.

Einar er enig, men opplever det problematisk at «folk flest» også tar for gitt at dette er en gruppe mennesker som blir godt ivaretatt av kommunen på alle mulige måter.

– Det er en utfordring, og vi må tørre å si ifra. Du kommer for eksempel ikke på ferie, for du kommer ikke ut av kommunen, sier han.

– De som ikke har pårørende, de kommer ikke noe sted, sier Grethe Bjerland.

Foreldrene er tydelige på at det er bofellesskapene de ønsker og jobber for, men at det er lang vei å gå før ordningen fungerer godt nok. Det er stor enighet rundt bordet når samtalen dreier seg inn på verdien av bofellesskapene. Foreldrene



1

2

**1 RETTIGHETENE MÅ INNFRIS:** – Vi ønsker ikke å skape noe nytt, men bare at politikerne skal innfri det de selv har lovet, sier Jan A. Hestås. Her sammen med Kirsten B. Helland.

**2 VALGKAMP:** Einar Dyrholm, gruppens leder, står selv på liste til høstens kommune- og fylkestingsvalg med et ønske om å gi en stemme til dem som fra fødselen av og gjennom livet er avhengig av kommunale tjenester.

**3 GOD STØTTE:** Ester Skreros (i midten) er gruppens initiativtaker og forteller at det er flott å kunne være med på å hjelpe beboerne og kjempe deres sak gjennom en slik interessegruppe. Hun forteller at gruppen prater godt sammen og har mye til felles. Til venstre sitter Grete Bjerland, til høyre Ingeborg Kostøl.

3



forstår at det ikke alltid er like enkelt å etablere relasjoner og vennskap, og forteller at det er viktig å føle seg som en del av noe. Alle er forskjellige når det kommer til behov og evner, og for flere er bofellesskap den beste løsningen når de skal flytte ut hjemmefra.

– Tone-Lise har blitt 58 år og er ikke like interessert i å være med ut på ting som da hun var yngre, og da er det godt å se at bofellesskapet blir som et godt nabolag også. Det er noen der hele tiden og de har det fint sammen, sier Ester.

## Nyttig samarbeid

Interessegruppens medlemmer ser et stort behov for at organisasjonene av og til kan samarbeide når det dreier seg om felles interesser.

– Det kan være veldig fruktbart. Jeg synes vi er en fin gjeng, og har det gøy når vi drar rundt til politikerne for å snakke om det å bo i bofellesskap, sier Einar, og oppfordrer andre til å gå sammen og påvirke politisk.

– Vi kan samarbeide som foreninger uten å føle at vi konkurrerer med hverandre. Når vi henvender

oss til politikere, gir det bare tyngde at vi har flere i ryggen, sier han.

– Våre barn er en veldig ressurs, hvis de bare blir sett og lagt merke til. De kan mykne opp så mye i samfunnet, og derfor skal vi også bidra til at de blir synlige på en positiv måte. Vi tåler ikke når noen sier at de er en belastning for samfunnet, det vil vi ikke høre på, sier Ester.

Og det er ingen tvil om at det er stor enighet rundt bordet når hun legger til:

– Vi som foreldre vet jo hvor mye vi har lært av våre barn! ■



## Høyaktuelle temaer på europeisk konferanse

Årets EACD (European Academy of Childhood Disabilities)-konferanse ble arrangert 24.-27. mai i Slovenias hovedstad Ljubljana og inngår i en 35 år lang tradisjon. EACD er både en møteplass, en læringsarena og en smeltedigel for tverrfaglig kunnskap og medvirkning.

TEKST OG FOTO: EVA BUSCHMANN

I år var det et omfattende program og et stort antall posters som til sammen viser hva som rører seg på feltet. På konferansen deltok fagpersoner, forskere og representanter fra brukerorganisasjonene. «Smarter Goals for Better Future» var satt som årets motto.

### Tjener på internasjonalt samarbeid

Konferansen tok opp temaer som er høyst aktuelle hos oss, både i forskning, fag og i organisasjonen vår. Forskning på CP tjener på internasjonalt samarbeid. Det handler både om å gjøre bedre bruk av kompetansen, men også for å oppnå bedre resultater. CP er en sammensatt diagnose, samtidig som det er en lavfrekvent tilstand. Når flere land går sammen, får prosjektene flere deltakere og resultatene økt styrke. Derfor er det gledelig at norske fagpersoner og forskere er tydelige i konferanseprogrammet.

### Tematisk spenn

De store hovedtemaene som slo an tonen for konferansen, representerte et stort spenn tematisk. Et perspektiv handlet om hvordan krig og konflikt rammer sivilbefolkningen, og særlig kvinner og barn. Et Europa som er i krig gjorde temaet særlig relevant. Flyktninger som rømmer fra krigen, gjør integrering til et viktig politisk anliggende sammen med psykisk helse og traumebehandling. Smerte har i noen år hatt stor og naturlig plass i konferansetemaene, også denne gangen. Det er bra å registrere at kunnskap summeres opp for å kunne gi et bedre behandlingstilbud.

### Livsløpsoppfølging

Emma Livingstone holdt en av hovedtalene. Hun har selv CP og kommer på vår CP-konferanse i 2024. Hun har i flere år vært en forkjemper for livsløpsoppfølging for mennesker med CP og bruker egne og andre voksnes erfaringer i sin

argumentasjon. Denne gangen framstod hun enda mer kraftfullt som representant for voksegruppers behov. Hun hevder at den medisinske verden må ta et oppgjør med klassifiseringen av CP som barnesykdom. For øvrig noe Reidun Jahnsen gjorde her hjemme allerede i 2004, med sitt banebrytende doktorgradsarbeid *Being adult with a «childhood» disease*.

Emma Livingstone pekte på at mens spesialister på CP står for oppfølgingen i barneårene, er det generalisten/fastlegen som har ansvaret for voksne. Etter hennes syn harmonerer det dårlig med kompleksiteten i det omfattende hjelpebehovet voksne opplever. Hun peker på at fysisk helse og psykisk helse virker sammen, det samme gjør helsetjenester og kommunale velferdstjenester, som igjen påvirker deltakelse i arbeid og sosiale relasjoner. Hun etterlyser

derfor en ny måte å tenke på, for å kunne gi et bedre tilbud. CP-konferansen vil ha mer om dette.

### Praktisk nytte

Generelt var det mange gode forskningsprosjekter som ble presentert, med stor, stor bredde i fagtemaer. Et godt pedagogisk grep var at foredragsholderne ble utfordret på å vise den praktiske nytten for brukere og familier. Et tema var for eksempel tidlig diagnostisering og erfaring med tidlig igangsatte tiltak. Det var litt skuffende at det ikke var mer å vise til, siden det har vært høyt oppe på agendaen lenge.

Et av symposiene løftet fram data om den allmenne helsesituasjon for voksne med CP. Data fra studier i USA og Sveriges CPUP-oppfølging dokumenterer at denne gruppen løper en betydelig større risiko for å få folkesykdommer som høyt blod-

trykk, hjertesykdom, slag, overvekt og diabetes. Dette er relativt ny kunnskap, som er viktig å ha med i argumentasjonen for oppfølging av voksne.

### Livskvalitet og deltakelse

Et annet viktig perspektiv under EACD-konferansen var å synliggjøre bedre betydningen av livskvalitet og deltakelse som mål. Det er ikke nødvendigvis grad av funksjonsnedsettelse som er det avgjørende. Det er nærliggende for oss å tenke likestillingspolitisk, i lys av at vi nå venter på resultatet av ekspertgruppen som utreder hvordan FN-konvensjonen kan inkorporeres i menneskerettighetsloven. Bruk av hjelpemidler og samfunnsmessige tilpasninger betyr også mye!

Det har vært tre engasjerende og lærerike dager, og vi ser allerede frem til neste års konferanse. ■

# Vil synliggjøre det usynlige arbeidet

Sissel Garnes (48) visste tidlig at det var psykolog hun skulle bli. Etter mange år i PP-tjenesten er hun i dag godt i gang med å etablere egen praksis. Psykologen har selv CP og ønsker nå å belyse hva fordommer kan gjøre med vår psykiske helse.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

CP-bladet møter den erfarne psykologen på kontoret hun leier hos Regus i Bergen Business Park, som er nærmeste nabo til Flesland lufthavn. Heldigvis, for en journalist som har reist fra både støvler og paraply tidlig en mandagsmorgen i september. Ikke overraskende byr nemlig vestlandsbyen på både regn og usjenerte vindkast, men heldigvis er det både tørt og vindstille inne på kontoret til Sissel i andre etasje.

– Her har jeg holdt til siden februar og tar imot klienter både fysisk og digitalt, sier hun på kav bergensk.

Sissel er født og oppvekst i Bergen og her har hun også tatt utdannelsen sin og funnet sin plass i arbeidslivet som psykolog. Ellers kan hun fortelle at hun er glad i å lese, se på film og serier og å høre på musikk, men legger ikke skjul på at det er mer jobb og mindre fritid som privatpraktiserende.

– Men når jeg ikke jobber, så er det det landskapet jeg liker å bevege meg i. Jeg bruker ... eller brukte mye tid på det, retter hun seg selv. Smaken er svært variert, og det går

i alt ifra myke poptoner til hardere saker.

– Det hardeste jeg hører på er tysk “shock rock”, men jeg kan også høre på ABBA, ler hun.

## Ung psykologspire

Tankene om å bli psykolog begynte å romstere allerede da Sissel gikk på ungdomsskolen. Da hadde hun psykologi som valgfag to timer i uken og ble inspirert av en dyktig lærer.

– Da gikk det opp et lys for meg. For det første formidlet læreren veldig godt om faget, så jeg ble

interessert. Og så tenkte jeg at det her er en jobb jeg tror jeg kan gjøre, hvor rullestolen ikke vil være en hindring, sier hun.

Etter videregående tok hun et fag på universitetet, som et slags

prøveprosjekt for å se hvordan det gikk.

– Det gikk bra, og så gikk jeg videre på grunnfagsstudium i psykologi, som det het den gang. Jeg gikk også videre med engelsk og litteraturvitenskap som grunnfag, men da jeg hadde kommet så langt at jeg måtte bestemme meg for hva

jeg ville fortsette med og ta mellomfag i, hadde jeg kommet inn på det som heter profesjonsstudiet i psykologi. Der var jeg i fem år – og fullførte i 2002, sier hun.

Hun ser tilbake på studietiden som en veldig fin, men også krevende tid med mye planlegging for å få studiehverdagen til å gå rundt.

– Jeg trivdes veldig godt på universitetet, både med studiet og de andre på kullet, men når jeg ser tilbake på det i dag, forstår jeg ikke hvordan jeg klarte det, sier Sissel, som nettopp hadde flyttet ut av barndomshjemmet i en alder av 20 år.

– Jeg leide en kommunal bolig, hadde litt hjemmehjelp, litt hjemmesykepleie og litt TT-tjeneste. Ellers klarte jeg meg selv, og det var utrolig mye logistikk for å komme seg til de ulike forelesningene, ofte i lite tilrettelagte bygg. Men det gikk rundt, og det var ikke noe jeg tenkte over da, sier hun og forteller at det generelt var lite praktisk hjelp å få på den tiden.

**FORDOMMER:** Sissel ønsker å belyse og bryte ned fordommer mot personer med nedsatt funksjonsevne gjennom sitt arbeid.

” Her er en jobb jeg tror jeg kan gjøre, hvor rullestolen ikke vil være en hindring.



**■ EGEN PRAKSIS:** Siden februar har hun hatt permisjon fra jobben i PP-tjenesten og arbeider nå med å etablere egen praksis som psykolog og kursholder.

Etter hvert ansatte NAV et par studenter, som hjalp henne med det praktiske på universitetet noen få timer i uken. I dag har hun en BPA-ordningen kombinert med funksjonsassistanse, som kom på plass da hun begynte å jobbe i 2003.

– Jeg ble anbefalt å søke av en kontaktperson i kommunen og har ikke sett meg tilbake siden. Det var

en kjempeovergang, men bare positivt. Jeg har vært heldig og har hatt en veldig fin og stabil ordning, sier hun.

#### På tide med noe nytt

Kort tid etter at hun fullførte studiet, tok Sissel fatt på sin første jobb som psykolog i PP-tjenesten (pedagogisk-psykologisk tjeneste) i Bergen kommune. Der hadde hun ansvar for et antall skoler, samarbeidet med dem og fulgte opp enkeltelever med ulike behov i skolene.

– Det har vært veldig lærerikt. Alt som påvirker skolehverdagen, og at du ikke får utbytte av den vanlige undervisningen, kan være vårt bord. Det er et takknemlig og fint felt å være i. Jeg jobber der fortsatt, men har permisjon i ett år nå for å se hva jeg kan få til her, sier hun og sikter til egen praksis.

Da hun fikk permisjon i februar, hadde ideen om egen praksis allerede fått spire og gro en stund.

– Det er gjerne forventet at man skal bytte litt jobb, men så er det ikke alltid like enkelt når man er rullestolbruker eller har en funksjonsnedsettelse. Jeg opplever at det er vanskelig å komme til på jobbintervju og vanskelig å finne reduserte stillinger, sier Sissel som i dag jobber i en 50 prosent stilling.

Det praktiske rundt det å starte egen praksis har også vært tidkrevende, men hun forteller at det var på tide å gjøre noe annet.

– Jeg kom til et punkt der jeg kjente at jeg måtte gjøre noe nytt og at hvis jeg ikke gjør det nå, så kommer jeg ikke til å gjøre det. Jeg har også tenkt at det blir for vanskelig, men så var det litt «nå eller aldri», sier hun. Og dermed startet jobben med å lete etter lokaler, tenke på hvilke klienter hun hadde lyst til å ta imot og hvordan praksisen skulle se ut.

– Jeg var så heldig at jeg fikk tilbud om å ta imot voksne pasienter fra en venninne som er fysioterapeut, hvor hun så at det også var behov for psykologhjelp. Jeg startet

et enkeltpersonforetak og begynte forsiktig med videokonsultasjoner hjemmefra på kveldstid, sier hun.

Etter ett års tid bestemte hun seg for å satse for fullt.

#### Det usynlige arbeidet

Gjennom 20 år i PPT har Sissel opparbeidet seg god erfaring fra arbeid med barn og familier.

– Det er ikke så mye klassisk terapi eller behandling, så det var spennende å prøve ut da jeg fikk voksne klienter, sier hun.

Nå tar hun imot klienter i alle aldre og ønsket også å tilby behandling tilpasset personer med nedsatt funksjonsevne i enda større grad.

– Jeg har hatt noen klienter med funksjonsnedsettelse, men absolutt ikke nok. Det er noe jeg ønsker å gjøre mer av, sier hun, og forklarer det med at hun selv har blitt mer bevisst på fordommene i samfunnet og hvordan disse virker inn på folk. Hun er opptatt av å belyse det usynlige planleggingsarbeidet som personer med nedsatt funksjonsevne må gjøre for å delta i samfunnet og den ekstra belastningen det skaper.

– Enten kommer det på toppen av psykiske vansker man har, eller så kan det bidra til at man utvikler noen vansker. Det vi har med oss fra barndommen har også noe å si, sier hun. Psykologen forteller at tidligere opplevelser er med på å forme oss, reaksjonsmønstrene våre og følelsene våre:

– Hvis du blir vant til at du ikke skal ta for mye plass eller at folk ikke stiller de samme forventningene til deg som de gjør til andre, kan det fort bli til noe vanskelig.

Derfor ønsker hun at det skal finnes psykologer som kjenner til disse problemstillingene.

– Det er noe med det å komme et sted hvor man ikke trenger å forklare alt og at noen bare vet, sier hun.

#### Arbeid mot fordommer

For å bryte ned fordommer mot personer med nedsatt funksjonsevne mener Sissel at vi trenger flere som er synlige i samfunnet.

”Det er noe med det å komme et sted hvor man ikke trenger å forklare alt og at noen bare vet.

– Det trenger ikke være funksjer som er kjendiser, men bare flere folk med funksjonsnedsettelse ute i samfunnet som lever helt

vanlige liv. Og da må det bli lettere å nettopp fungere helt vanlig ute i samfunnet, sier hun, og peker på samfunnsskapte barrierer som hindrer deltakelse.

– Å si at du ikke tenker over at jeg bruker rullestol, er heller ikke det komplimentet noen tror. Da er det en viktig del av meg som du ikke anerkjenner eller tar på alvor. Jeg forstår at det ikke er vondt ment, men det skaper mer arbeid for meg. Det er noe med det å slippe å alltid være den som må tenke på seg selv. Det er godt å bli tenkt på noen ganger, sier hun, og peker blant annet på at andre kan gjøre en innsats for å sikre at lønningspilsen eller vennemiddagen foregår på et sted som er tilgjengelig også for rullestolbrukere.

I tillegg til arbeidet med klienter har Sissel et ønske om å nå ut med kunnskap og informasjon til et hjelpesystem som ikke alltid er til hjelp. Særlig ønsker hun et oppgjør med holdningene hun har erfart som

”Det trenger ikke være funksjer som er kjendiser, men bare flere folk med funksjonsnedsettelse ute i samfunnet som lever helt vanlige liv.

mangeårig bruker av hjemmesykepleien på kveld og natt.

– Gapet mellom hva assistentene og hjemmesykepleien gjør, blir så stort. På dagtid er det jeg som har kontrollen og bestemmer hvordan livet skal se ut, men en time på kveldstid bestemmer jeg ikke lenger. Da er jeg pasient, og de virker lite bevisste på den jobben de skal gjøre og hvor mye makt de har, sier hun.

#### Hverdagspsykolog

Sissel er opptatt av å gjøre det litt mindre mystisk og skummelt å gå til psykolog. Hun er også opptatt av at alle som strever med noe, skal få god nok utredning, slik at ingen blir undervurdert.

– Jeg synes det er viktig at folk bruker tid på å finne en psykolog de føler seg komfortabel med. Spør deg selv om du føler deg trygg og komfortabel med denne personen. Føles det trygt å dele? Hvis du ikke har en opplevelse av en god og trygg relasjon, har du kanskje ikke funnet riktig behandler for deg, sier hun.

Det betyr ikke at pasienten bestemmer hvilken behandling som er riktig, men man må ha en felles forståelse i bunn.

– Jeg ønsker at psykologi, terapi og behandling skal bli mer hverdagslig og allmenngyldig. At folk ikke skal tenke at de må følge et behandlingsløp over lang tid, men at terapi er hjelp og støtte som man kan oppsøke og få når man trenger det. Og så kan man oppsøke det igjen

neste gang man trenger det, sier hun, og legger til: – Jeg har en assistent som sier at hun ønsker seg en fastpsykolog, akkurat som en fastlege, hvor man kan ta en innsjekk en gang imellom. ■



CPU:

## Herlige sommerdager på leir

I år var deltok jeg for første gang på CP-leir. Det angrer jeg ikke på. Leiren ble arrangert på en perle av et sted, på Tjøme. Straks jeg kom dit, ble jeg møtt av ivrige hjelpere som ønsket å gjøre leiren mest mulig innholdsrik og gøy for meg. Og gjett om det ble gøy!

Allerede første dag var vi i gang med masse ulike aktiviteter. Boccia, bowling, kubb og FrameRunner – det var noe for alle. Vi ble delt opp i grupper som gjorde de ulike aktivitetene sammen gjennom hele leiren. Jeg kom i ei fin gruppe, og vi samarbeidet godt. Det var fint å bli kjent med nye folk fra ulike deler av

landet. Omgivelsene er så vakre, med berg og små knauser nær havet. Det var deilig å nyte livet på svabergene. Noen badet, padlet, hørte på musikk eller bare var sammen. Det var også båtturer, og vi grillet. Zipline, luftgevær, pil og bue. Noe av det litt vel utfordrende for meg, men likevel så utrolig gøy.

Og alltid var hjelpere og heilagjeng på plass.

### Nye venner

Noe av det morsomste på leiren var å møte andre i samme situasjon som meg. Fellesskapet og samholdet var godt å kjenne på, og jeg fikk nye venner. Det var veldig hyggelig.

Maskeradeballet ble et høydepunkt. Masker lagde vi på forhånd, og det ble mye glitter, fjær og pynt – også på rullestolene våre. Vi hadde også talentiade, og i det nydelige været ble det mye kveldskos. Og noen av oss fant tonen ekstra godt i løpet av disse herlige sommerdagene.

Jeg kjente svært få på leiren fra før og var veldig spent før turen til Tjøme. Nå vil jeg bare tilbake. Håper vi ses neste sommer!

*Julie Thobroe Anda, 24 år  
(ble kåret til leirens solstråle)*

CPU:

## Å være annerledes kan være tøft



Å være annerledes i en vanlig verden kan til tider være tøft. Selv om det blir sagt at det er plass til alle i verden, uansett utfordringer, så føles det ikke alltid sånn. For eksempel er det ikke alle trenings-sentre, uteplasser, butikker også videre som har automatisk døråpner eller tilgang til heis. Er det sånn at når du for eksempel har CP eller bruker rullestol, at du ikke har rett til å komme deg ut og nyte livet, som en «normal» person? Det å kunne gå på trening, gå på nattklubb eller å gå i butikken uten å måtte be om hjelp.

Vi lever i 2023, når skal dette tenkes på? I 2023 hadde jeg trodd at vi hadde normalisert at noen folk faktisk er annerledes. Dette uten at noen skal få rare blikk, bli tatt bilder av eller bli filmet. Eller å få høre av vakter på utested at en må roe seg ned eller ser full ut, når en ikke har drukket.

Men over til en annen, viktigere sak – opplevelse på sykehus. Sykehuset skal etter mitt skjønn være et sted som skal hjelpe og løfte opp pasientene sine. Ikke trykke dem ned og få dem til å føle seg mer syke eller svake. Jeg har tenkt på noe – hva er grunnen til noen velger å bli lege? Er det tittelen, arbeidet eller lønnen? Jeg har møtt på mange leger i løpet av livet mitt fordi jeg har en kronisk diagnose. Noen ganger oppleves legemøter som at de bare gjør jobben sin mekanisk. Hva med fokus på hvordan det oppleves for pasienten? Av og til kan det oppleves som om legene bare spør ulike spørsmål ut fra et skjema. Det å spørre en selvstendig person om hen klarer å spise eller å kle på seg oppleves som nedsettende, når det er selvsagte ting. Hva med å gi en individuell behandling?

Gi pasienten en følelse av å bli sett for mer enn diagnosen sin. Gjøre en individuell vurdering av at enkelte spørsmål på et skjema er mer aktuelle for noen enn andre. Det krever gjerne noe mer tid for legen å faktisk se helhetlig på pasienten foran seg.

Det kan føles krenkende å bli redusert til sykdommen sin eller å bli definert ut fra sykdommen sin. Jeg undrer meg noen ganger om det er stress, manglede sosiale ferdigheter eller annet som gjør at behandlere ikke forstår eller evner å sette seg inn i hvordan dette kan oppleves?

Jeg skriver ikke dette innlegget for å klage, men for å gi denne «annerledes-gruppen» en stemme. Håper det kan bidra til en større bevissthet og til å sikre alle en individuell og tilpasset behandling.

La meg til slutt trekke frem alle de flinke og bevisste legene og sykehuspersonellet, de som innimellom klarer nettopp dette. Men også mennesker du treffer til vanlig – på jobb, fritid, på butikken eller på fest. De som gir deg en følelse av verdighet, selv om du er pasient eller har en litt annerledes gange. Jeg tror de klarer å se meg som person, før de ser mitt handikap. Takk til alle dere som klarer det, det føles godt!

*Vilde Kristiansen, 20 år*



# Spiller inn nye podkast-episoder

CP-foreningen er i gang med innspilling av fire nye episoder av C-Podden, som publiseres fortløpende fram mot jul.

TEKST: ANITA HANKEN  
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

CP-foreningen har vært så heldige å få støtte fra Helsedirektoratet til prosjektet som skal resultere i fire nye podkast-episoder denne høsten. Den første episoden publiseres på CP-foreningens nettside cp.no i begynnelsen av oktober. Her finner

man også tidligere podkast-episoder fra CP-foreningen.

## Første innspilling

Lørdag 16. september var tre mødre samlet i CP-foreningens lokaler på Berg i Oslo for å spille inn første

episode. Temaet var det å få et barn med CP, og det å få barnekoordinator.

– Du blir slengt inn i en verden som er veldig tøff. Men barnet i seg selv var jo veldig, veldig fint. Helt nydelig. Og kjærligheten var

**1 DELTE SINE ERFARINGER:** Annette Berge, Inna Ulrike Ødegaard og Trine Sumstad Wigtil fant umiddelbart tonen under innspillingen av høstens første utgave av C-Podden.

ekstremt stor med en gang, forteller programleder og leder av nettverket for småbarnsforeldre, Annette Berge.

Sammen med Inna Ulrike Ødegaard og Trine Sumstad Wigtil åpner hun opp om sine opplevelser med det å få et barn med CP og savnet etter noen som kunne hjulpet dem med å finne fram i systemet tidligere. De deler mange av de samme opplevelsene og erfaringene. Samtalen dreier inn på tema som sorg, frykten for fordommer, gleder og åpenhet rundt barnets CP-diagnose.

– Jeg trengte bare en heiagjeng som spurte ordentlig hvordan det gikk og som ville ha et ordentlig svar. Og kanskje til og med spurte om hva vi trengte. Noen kommuner er så redde for hvilke forventninger foreldrene har. Men vi trenger egentlig bare litt støtte, sier Trine Sumstad Wigtil.

## Barnekoordinator

I dag har alle tre barnekoordinator og gode erfaringer med det.

– For oss har det vært en lettelse. Jeg har grått av takknemlighet for at vi har fått barnekoordinator, selv om alle tjenestene rundt fortsatt ikke er vant til at hun fins. Den største endringen er hvordan vår nye koordinator møter oss. At hun spør hva vi trenger for å ha det bra. Hva er det mamma, pappa og storesøster trenger? Det er trist at når man får et barn som har behov for ekstra sterke foreldre, har res-ten av familien tidligere blitt litt glemt, sier Inna Ulrike Ødegaard.

– Den største endringen ved innføring av barnekoordinatorordningen er at hele familien er rettssubjektet. Nyvinningen er at man skal sørge for at man ser hele familien. Det handler ikke isolert om et barn eller to foreldre, det handler om en hel familie og flokk som blir påvirket av det, sier Trine.

– Jeg føler også at vi blir tatt mer på alvor, når det er en utenforstående fagperson som sier at vi skal ha ansvarsgruppemøte om en uke. Da er det hun som har innkalt til møtet, og det er mer slagkraft i det. Det er ikke bare en mamma eller pappa som sier at de må, sier Annette Berge.

## Mange står fortsatt utenfor

Men de tre vet også at mange andre barnefamilier fremdeles ikke har fått den hjelpen de trenger. En spørreundersøkelse CP-foreningen har gjort blant sine medlemmer, viser at kun 15 prosent av barnefamiliene har fått barnekoordinator. Av de som ikke har fått det, har 70 prosent svart at de ikke vet hvordan de kan få barnekoordinator.

En kartlegging som Handikappede barns foreldreforening (HBF) har fått utført, viser også at ordningen med barnekoordinator fungerer svært forskjellig i de ulike kommunene.

– Det er noe i systemet som gjør at folk ikke føler at de får god hjelp og at det er en kamp uansett hva man ber om. Noen kommuner har kommet et stykke på vei med barnekoordinatorordningen nå.

De har fått penger til å ansette folk og startet med å lage en ordning, mens andre kommuner har kommet veldig, veldig kort og bare så vidt begynt å snakke om hvordan de skal gjøre det. Variasjonen er stor i kommunene. Men det er et stort behov for at systemet ser på hvordan familier blir møtt, sier Trine Sumstad Wigtil, som foruten å ha to barn med funksjonsnedsettelse, også er styremedlem i HBF.

## Ønsker en raus og god ordning

Kartleggingen til HBF har også resultert i et forslag til hva som kan være beste praksis for barnekoordinatorordningen i kommunene.

– Vi ønsket med denne rapporten å gi kommunene en hjelpende hånd til å finne en retning som vi ønsker oss, slik at dette kan bli en raus og god ordning, med erfarne, gode folk. Jeg tror ingen søker seg en type jobb hvor de ønsker å være ekkel med folk. Men det har noe med rammene å gjøre, om man får til å hjelpe. Barnekoordinatorene må få muligheten til å gjøre en ålreit jobb. Det er min appell til alle nye kommunestyre, sier Trine Sumstad Wigtil.

## Ulike tema

Mer om dette kan man altså høre i høstens første podkast-episode, som slippes i begynnelsen av oktober. De neste episodene skal handle om det å ha en lettere motorisk grad av CP, trening og balanse, og det å bli eldre med CP. Nye episoder blir lansert i våre nyhetsbrev og sosiale medier utover høsten. ■



NORCP-VOKSEN:

## – Endelig er vi i gang!

Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) og CP-foreningen har i mange år ønsket å få til mer forutsigbare og systematiske helsetjenester for voksne med CP. Nå gir prosjektmidler fra Stiftelsen Dam muligheten til å jobbe videre med innføring av systematisk oppfølging av personer over 18 år med CP i Norge.

Det er svært gledelig at prosjektet, som skal vare i tre år, har fått 1,5 millioner i støtte. Disse midlene går til å utvikle et program for systematisk oppfølging av personer med CP også etter fylte 18 år. CP-foreningen har vært initiativtaker til arbeidet med videre oppfølging også i voksenlivet og pådriver for dette prosjektet. Det har også vært med god støtte fra lederen i arbeidsutvalget for habiliteringstjenestene

for voksne (HAVO) samt alle de fire lederne i HAVOs helseregioner at NorCP har drevet frem prosjektsøknaden og nå er i gang med et svært viktig arbeid.

### Basert på svensk program

– I prosjektet har vi beskrevet ulike aktiviteter som vi skal jobbe konkret med. Disse aktivitetene inkluderer forankring av prosjektet hos ledelsen i HAVO for å sikre at vi

forstår hverandre og jobber mot et felles mål, forteller prosjektleder Gunvor Lilleholt Klevberg, ergoterapeut og leder for kompetanseutvikling i NorCP.

Programmet som skal utvikles, er basert på det godt etablerte CPUP-vuxen-programmet som har eksistert i Sverige i ti år, men skal tilpasses norske forhold. Klevberg forteller at NorCP allerede er godt i gang med dette og at det skjer i

TEKST: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN  
FOTO: MARIUS DALE

■ **GDOT SAMARBEID:** NorCP og CP-foreningen har et tett og godt samarbeid, og har lenge jobbet for bedre oppfølging også av voksne med CP. Bildet er fra fjorårets CP-konferanse, en fagkonferanse om CP som arrangeres av NorCP og CP-foreningen. Fra venstre: Reidun Jahnsen (NorCP), Guro L. Andersen (NorCP), Eva Buschmann (CP-foreningen), Nina Kløve (NorCP), prosjektleder Gunvor L. Klevberg (NorCP) og faglig leder Elisabet Rodby-Bousquet (engasjert i NorCP)

nært samarbeid med norske fagmiljøer. Videre skal det jobbes mye med å øke kunnskapen hos fagpersoner som jobber innen voksenhabiliteringstjenestene og kommunene for å sikre at de ulike miljøene har nok kunnskap om hva som skjer med personer med CP etter hvert som de blir voksne og eldre.

– Med økende forskning på voksne med CP gjennom de siste ti årene har vi fått stadig mer kunnskap om økt risiko for ulike helseutfordringer etter hvert som man blir eldre. Mange opplever at medisinske tilstander blir oversett «fordi man har CP» og at de for eksempel faller ut av ordinære screeningprogram av samme grunn, sier Klevberg.

I tillegg til økt risiko for ulike medisinske tilstander, vet vi også at kroppslige forandringer skjer tidligere og oppleves annerledes for voksne med CP. Mange erfarer at økende krav og forventninger i voksenlivet ofte gjør at man blir mer sliten enn man gjorde tidligere. Mange strever med å mestre studielivet eller å komme seg inn i arbeidslivet, mange synes det er krevende å opprettholde både jobb- og familieliv og mange kan oppleve at de mangler overskudd til å mestre hverdagslivet på den måten de ønsker.

### Skal sikre nødvendig hjelp

Gjennom prosjektet med NorCP-voksen ønsker NorCP å sikre at også

voksne med CP har et «sikkerhetsnett» i form av et system for tverrfaglige kontroller, hvor de møter personer som har god kunnskap om CP. De skal møte fagpersoner som har forståelse for endringene de opplever og få hjelp til å håndtere utfordringene de står i gjennom ulike livsfaser.

– Det er både god helse og god samfunnsøkonomi i å jobbe forebyggende og komme de store utfordringene i forkjøpet, og dette ønsker vi å jobbe for gjennom NorCP-voksen-prosjektet, sier Klevberg.

Siden 2010 har det eksistert et nasjonalt oppfølgingsprogram for barn med CP i NorCP (tidligere CPOP), og de eldste av deltakerne er nå blitt over 18 år. Det er på høy tid at også voksne får den samme oppfølgingen.

– Vi hører fra våre kollegaer i hele landet at de synes det er vanskelig å ikke ha et mer forutsigbart system å overføre ungdommene til. Det er også familier som tar kontakt med oss i NorCP og lurar på hvor de kan få oppfølging videre, sier Klevberg.

CP-foreningen erfarer også at mange av våre medlemmer etter spør et sted hvor de kan få hjelp. Slik det er nå, er det altfor store forskjeller i landet med tanke på hva slags tilbud om oppfølging personer med CP over 18 år får. Vi vet at mange opplever å ikke få den hjelpen de trenger.

### Avgjørende midler

Midlene fra Stiftelsen Dam har blant annet gjort det mulig å ansette en av verdens fremste eksperter på voksne med CP i en deltidsstilling i NorCP. Elisabet Rodby Bousquet, som er leder for CPUP-vuxen i Sverige, er faglig leder i prosjektet.

– Dette er vi veldig glad for og utrolig stolte over! Elisabet har allerede vært ansatt hos oss i en liten bistilling i rundt ett og et halvt år, men uten disse prosjektmidlene ville vi ikke hatt mulighet for å

fortsette dette. Vi er svært takknemlige for at Stiftelsen Dam så både nytten og potensialet i dette prosjektet, sier Klevberg.

Sammen med resten av NorCP er Elisabet allerede godt i gang med utprøvingen av det foreløpige NorCP-voksenprogrammet ved flere habiliteringstjenester, slik at det raskt kan høstes erfaringer og finne frem til et program som fungerer for de lokale forholdene rundt i landet.

– Vi kommer til å ta kontakt med alle habiliteringstjenestene for voksne de neste månedene, slik at vi får med oss både lederne og fagpersonene på å legge en plan for hvordan vi bør utvikle tjenestene ut fra de ressursene som er tilgjengelige lokalt. Vi vet at det er stramme rammer og knappe ressurser innenfor voksenhabiliteringsfeltet. Derfor er det viktig at prosjektet er godt forankret hos ledelsen. Vi er «på lag» og ønsker å bidra til å styrke tjenestene og tilbudet til voksne med CP i hele landet. Hvilket tilbud den enkelte voksne med CP kan forvente å få de neste tre årene, er det for tidlig å svare på nå, fordi vi må jobbe sammen med de ulike habiliteringstjenestene med tanke på hvordan dette skal organiseres lokalt. Gjennom prosjektperioden vil vi samle inn erfaringer fra både personer med CP som deltar i NorCP-voksen og fagpersoner som bidrar i den faglige oppfølgingen, slik at vi får god kunnskap om hva som fungerer godt og hva som bør justeres, sier prosjektlederen og understreker:

– Men vi er i alle fall endelig i gang! Vi har ventet lenge og har mange engasjerte og utålmodige fagpersoner som står klar til å ta fatt på dette prosjektet sammen med oss. Målet er likeverdig og helhetlig oppfølging for både barn, unge og voksne med CP i Norge, og sammen med CP-foreningen og Stiftelsen Dam er vi et skritt nærmere målet. ■



# Fornøyde deltagere på tilrettelagt kajakk-kurs

Søndag den 4. juni ble det arrangert et tilrettelagt kajakk-kurs for voksne med lett grad av CP. Arrangørene var Nettverket for voksne med lett grad av CP og fylkeslaget i Oslo og Akershus.

TEKST: KRISTIN BENESTAD  
FOTO: PAUL FEKJÆR

Vi samarbeidet med Oslo Kajakklubb på Bestum i Oslo, og vi fikk økonomisk støtte av Stiftelsen Dam. På kurset deltok ni personer (inkludert noen partnere), og i tillegg var vi så heldige at vi nesten hadde et tilsvarende antall instruktører med oss. Oslo Kajakklubb, ved aktivitetsleder Stein Hagen, hadde laget et veldig godt opplegg, og som deltagere følte vi oss veldig godt ivare tatt.

Vi startet med en fin bli-kjent runde. Deretter fikk vi opplæring i bruk av utstyr (kajakk, åre, flytevest og overtrekk). Etter hvert ble vi

hjulpet opp i båtene og fikk god innføring i både padleteknikk og sikkerhet. Selve padleturen skjedde i samlet flokk til Sjøbadet på Bygdøy, der vi gikk i land og fikk slappet av og hygget oss sammen. Etter det padlet vi tilbake til kajakklubben, der det ble grilling og mer sosialt samvær. Helt til slutt var det mulighet for å prøve andre båter og padlebrett (SUP) samt å ta våttkort.

## Fantastisk naturopplevelse

Hovedmålet med kurset var å lære å padle kajakk. Kurset var tilrettelagt, slik at uansett grad av funk-

sjonsnedsettelse, så fikk deltagerne individuell opplæring i å håndtere utstyr, båt og ikke minst hjelp til å komme inn og ut av kajakken. Vi fikk erfare at kajakkpadling er mulig for personer med ulike funksjonsnedsettelse. Dessuten viste været seg fra sin absolutt fineste side, slik at vi alle fikk en fantastisk naturopplevelse. Det var utrolig vakkert å se Bestumkilen og Bygdøy fra sjøsiden. Kurset ga også alle deltagerne en mulighet til å bli kjent med andre i samme situasjon og dele erfaringer med hverandre samt at flere fikk smaken på at dette



var en aktivitet som de ville fortsette med.

En av deltagerne var Kristina Tálos, og videre kan du lese et intervju med henne, der hun forteller om sine erfaringer med kurset.

– Hvorfor meldte du deg på?

– Jeg meldte meg på med en gang tilbudet kom på e-post fordi jeg lenge har tenkt på å finne et passende padletilbud. Jeg setter derfor veldig pris på at CP-foreningen arrangerte et aktivitetstilbud som kan være til starthjelp for egen prosess. Jeg behøver tilrettelagt brygge og noe hjelp for å kunne komme ned og opp av kajakken og har vært usikker på om det finnes plass for min funksjonsnedsettelse i en klubb. Ellers er jeg godværs-padler og har egen åpen kajakk som jeg bruker på ferskvann i sommerhalvåret.

## God opplevelse

– Hva synes du om selve kurset?

– Om kvelden, da jeg kom hjem etter så god aktivitet og nye inntrykk, følte jeg at jeg nesten hadde vært på en sommerleir. Møtet med så mange fine folk og opplevelsen av mestring fylte meg i mange dager! Kurset var fint lagt opp med informasjon og bli-kjent-runde før vi gikk ut og fikk årer, vester og båter. Det var også veldig luksuriøst at vi fikk hver vår instruktør. Selv fikk jeg veldig god hjelp og trening i å komme ned og opp av båten, noe som var mitt mål for dagen. Været



var helt fantastisk og opplegget med padletur i flokk, ilandstigning, pause og hyggelig prat var så fint. Jeg nøt virkelig turen og naturopplevelsen. Under det deilige felles måltidet, som alle hjalp til med, ble vi også mer kjent med hverandre og fikk delt opplevelser og erfaringer, noe som var veldig nyttig og godt. Etter middagen ble vi utfordret og hjulpet til å prøve andre type båter og padlebrett, og det var kjempegøy. Vi rakk veldig mye på en dag!

– Har du tanker eller planer om å padle kajakk videre?

– Nå står ferie og hytteliv for døren, og jeg kommer til å padle fine turer, slik jeg pleier. Takket være kurset og den flotte dagen vi hadde sammen, vil jeg melde meg inn i Oslo Kajakklubb til høsten

**1 FLOTT SOMMERDAG:** Deltagere på kurset, med Kristina Tálos i spissen, var heldige med padleværet.

**2 TILRETTELAGT TILBUD:** Deltagere på kurset med aktivitetsleder Stein Hagen i front.

**3 KONSENTRERT PADLER:** Cristian Breivik, arrangør og medlem av arbeidsgruppa for voksne med lett grad av CP, i aksjon.

og begynne å padle og trene der. At Oslo Kajakklubb også har treningsrom og badstue i klubblokalene i tillegg til padling, bidrar til at denne aktiviteten kan være helårs. Kanskje tør jeg å stikke tåa ut i Bestumkilen gjennom hele året etter hvert? ■

# Hverdagen for barn og unge med funksjonsnedsettelse

Hva preger hverdagen for barn og unge med funksjonsnedsettelse og hvilke ønsker har de for fremtiden? I et forskningsprosjekt som ble avsluttet i mai/juni i år, er det nettopp det vi spør om.

**TEKST:** PROSJEKTLEDER DAG OFSTAD, SJEFORSKER ARNE H. EIDE OG FORSKER EMIL HANSEN

## Fakta

Prosjekt «Deltakelse og kvalitet» ble finansiert av Norges forskningsråd (2019) som et «Innovasjonsprosjekt i offentlig sektor», ledet av Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse (NKBUF) i samarbeid med SINTEF som forskningspartner. Fire kommuner – en fra hver helseregion – deltok i prosjektet: Horten, Askøy, Stjørdal og Vestvågøy kommune.

Foreldre, ansatte og barn og unge med funksjonshindringer fra fire kommuner i Norge (én kommune i hver helseregion) har deltatt. Foruten de som nevnes i faktaboksen under, har Bjørg Figved fra Horten deltatt som brukerrepresentant i hele prosjektperioden. Målet har først og fremst vært å utvikle en metode for å måle og øke deltakelsen i målgruppen. I første del av prosjektet var vi på jakt etter hva barn og unge opplever som barrierer for egen deltakelse både i skolesituasjonen og i fritiden. I den andre delen av prosjektet søkte vi å kartlegge og sammenligne deltakelse i hverdagslivet for målgruppen.

## Våre forventninger og funn

Før vi ser nærmere på noen sentrale funn, kan det være av interesse å forsøke å tenke litt rundt hva vi forventet å finne. Naturlige funn vil være at familie og venner er viktige for målgruppen, som for andre i samme alder, og at gaming og mobilen er sentrale «bruksinstrument» i hverdagen. Vi kunne også kanskje forvente at det settes stor pris på enkelte tilbud. Vi var også

litt spent på hvordan de ulike tilbudene den enkelte kommune står bak, blir verdsatt, og hvordan gutter og jenter har det i skolegården blant jevnaldrende. Våre funn kan naturlig nok ikke gjengis som den hele og fulle sannhet om hvordan de unge har det, men de gir allikevel et godt innblikk i hverdagslivet til barn og unge.

Det er gjennomført fokusgruppedialoger (FGD) med i alt 67 deltakere; barn og unge med funksjonshindringer og foreldre samt tjenesteytere i de fire deltakerkommunene. Det ble videre gjennomført en spørreskjemaundersøkelse som først ble testet på en gruppe unge (skoleklasser) i en annen kommune enn dem som deltok i prosjektet. Analysen av data fra FGD viser at aktørene ønsker:

- En (ny) organisering i kommunene som innebærer at de ulike tjenestene som barn/unge med funksjonshindringer mottar, er helhetlige og koordinerte.
- Digitale oversikter som viser de aktuelle tilbudene/tiltakene til målgruppen i den enkelte kommune. Tilbudene skal ha reelt tilpassede tjenester.

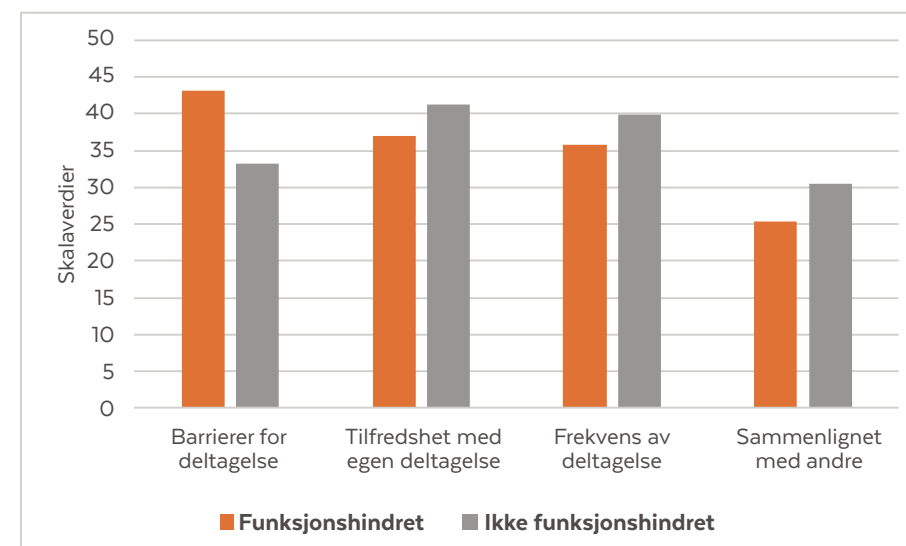
- Styrket, reell medvirkning for gruppen gjennom å få være medskapere av egen livskvalitet og at det vises større aksept og respekt for betydningen av brukermedvirkning.
- Styrket rekruttering, opplæring/veiledning og oppfølging av støttekontakter/BPA-ordningen.
- Styrket samarbeid/samhandling med frivilligheten i kommunen.
- Sterkere oppmerksomhet om utfordringer ved overgang fra barnehage til skole/grunnskole/videregående.
- Styrke arbeidet med å ivareta universell utforming i kommunen, både i nye og eksisterende byggeprosjekter.
- Etablering av nettverksgruppe for pårørende og faste erfaringskonsulentstillinger (bruker eller pårørende) i kommunene.
- Introdusere og implementere velferdsteknologiske løsninger for barn/unge med funksjonshindringer.

## De unges deltakelse og resultat

I del to av prosjektet var hensikten å måle de unges deltakelse. Slik måling kan gjøres på ulike måter, og vi baserte oss på eksisterende internasjonale erfaringer, men tilpasset undersøkelsen til norske forhold. Vi valgte å studere fire ulike måter å vurdere egen opplevd deltakelse:

1. Barrierer eller hindringer
2. Vurdering av egen deltakelse hjemme, på skolen og i fritiden
3. Sammenligning av egen deltakelse med andre
4. Tilfredshet med egen deltakelse

I alt 186 barn og unge, fordelt på de fire kommunene som deltok i prosjektet, besvarte undersøkelsen. Resultatene viser en forventet forskjell når det gjelder deltakelse mellom barn og unge med og uten funksjonshindringer, noe som gir støtte til undersøkelsens gyldighet. Hovedfunnet er at barn og unge med funksjonsnedsettelse deltar



**FIGUR 1:** Deltakelse blant barn og unge i prosjektet (alder 5 – 25 år) (N = 186)

mindre enn barn uten funksjonshindringer, de opplever større/flere barrierer og er mindre fornøyd med egen deltakelse. De rapporterer også sin deltakelse som lavere enn andre jevnaldrende.

Selv om ytterligere forbedring av metoden kan være nødvendig, syntes de fire måtene vi benyttet å gi robuste mål for opplevd deltakelse blant barn og unge. I figuren nedenfor er det vist hvordan målgruppen med og uten funksjonshindringer i én av deltakerkommunene har skåret seg selv tilknyttet de fire dimensjonene.

Som det framgår av figur 1, opplever målgruppen barrierer for deltakelse (hjemme, på skolen, i fritiden) i større grad enn barn og unge uten funksjonshindringer. Gruppen uten funksjonshindringer scorer videre høyere når det gjelder både tilfredshet med egen deltakelse og hvor ofte de deltar samt når de sammenlikner egen deltakelse med andre. Resultatene viser et likt mønster også når vi ser på resultatene for hver enkelt av de fire kommunene som deltok i prosjektet. Vår forventning er at resultatene og ytterligere analyser/

forskning og innovasjonssamarbeid vil bidra til økt bevissthet om rettighetene til barn og ungdommene det gjelder.



Sjeforsker **Arne Henning Eide** SINTEF



Prosjektleder **Dag Ofstad** Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse (NKBUF)



Forsker **Emil Hansen** Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse (NKBUF)

# Info fra FHI om vaksiner

Folkehelseinstituttet anbefaler pasienter med kroniske nevrologiske sykdommer og tilstander å ta influensa- og korona-vaksine i høst.



TEKST: FHI

ILLUSTRASJON: MARTIN HVATTUM/FHI

De aller fleste av oss tåler influensa og korona godt, men eldre over 65 år og barn og voksne med noen kroniske sykdommer eller tilstander, blir oftere alvorlig syke. Dette gjelder blant annet personer med kroniske nevrologiske diagnoser, særlig de tilstandene som påvirker lungefunksjon og hostekapasitet, slik som cerebral parese.

Barn og voksne med cerebral parese bør ta vaksine mot influensa hvert år. Dette er nødvendig fordi influensaviruset endrer seg hele tiden, og vaksinen tilpasses disse endringene hvert år. I høst bør de i tillegg ta vaksine mot koronavirus om de har mer enn lettere grad av sykdommen.

Selv om mange har vært flinke til å følge anbefalingene om influensa- og koronavaksine tidligere, ser vi at det særlig for influensavaksine er dårlig vaksinasjonsdekning blant yngre i risikogruppene. Det er viktig at pasienter med økt risiko for alvorlig sykdom som følge av influensa og korona får tilbud om vaksine.

## Hvorfor anbefaler vi vaksine til personer med kronisk nevrologisk sykdom?

Personer med kronisk nevrologisk sykdom eller skade omfatter pasienter med en lang rekke ulike diagnoser, som for eksempel cerebral parese, epilepsi, alvorlige muskelsykdommer og sykdom/skade i hjernen (for eksempel ALS og Parkinson) eller i ryggmargskanalen. Grunnene til at disse pasientene har økt risiko for alvorlig sykdom etter influensa og korona, spenner vidt, og omfatter for eksempel nedsatt muskelfunksjon, nedsatt hjerte- og lungefunksjon og i tillegg nedsatt hostekraft eller evne til å svelge. De kan også ha en genetisk tilstand som gir økt sykkelighet.

Risikoen for alvorlig forløp av korona hos personer med CP avhenger av hvor alvorlig diagnosen er. Lettere grader av CP vil ikke utgjøre noen risiko i seg selv.

## Vaksine - viktigste tiltaket for å unngå alvorlige følger av influensa- og koronasykdom

Både influensa og korona kan føre med seg en lang rekke alvorlige

komplikasjoner. Sannsynligheten for dette er høyere dersom man har én eller flere sykdommer forbundet med økt risiko.

Begge virus kan føre til alvorlig lungebetennelse. Det er også økt risiko for andre infeksjoner i luftveiene. Flere kan også oppleve en forverring av grunntilstand, enten i form av symptomforverring eller at sykdommen blir vanskeligere å regulere. Begge virus kan i sjeldne tilfeller også forårsake hjerneslag og andre hjerte-/kar-hendelser samt organsvikt. Vaksinasjon er det beste tiltaket for å redusere alvorlige følger av influensa- og koronasykdom. ■

## Les mer

For å lese mer om vaksinene mot korona og influensa kan du gå inn på Folkehelseinstituttets nettsider.  
[www.fhi.no/influensavaksine](http://www.fhi.no/influensavaksine) og  
[www.fhi.no/koronavaksine](http://www.fhi.no/koronavaksine).

## VESTLAND

# Familedag på Sjøsportsenteret

Søndag 13. august hadde småbarnsgruppen i CP-foreningen i Vestland familedag på Sjøsportsenteret for funksjonshemmede. Vi grillet, var på båttur med «Løvegutten», hadde uteleker og noen badet. Vi hadde en fin søndag sammen, selv om værgudene ikke helt var på vår side.

På vegne av småbarnsgruppen Lene Brurås og Katrine Sagstad



## VESTLAND

# Mange fremmøtte på aktivitetsdag!



Vi inviterte medlemmer med familie og venner til aktivitetsdag på Sjøsportsenteret den 11. juni, og vi var kjempeheldig med været. Sol fra skyfri himmel, 24 grader og nesten ingen vind. På programmet hadde vi grilling, båttur på Nordåsvannet med «Løvegutten» – en båt tilrettelagt for rullestolbrukere, bading, krabbefiske og hyggelig samvær. Vi var 42 fremmøtte og hadde en herlig dag, så takk til alle som deltok og bidro til å gjøre dette til et fint arrangement.

## OSLO OG AKERSHUS

# Nok en knalltur til Langesund!



Mange benyttet sjansen til å teste ut syklene som sponsorene hadde med.



Trening for selvstendighet og ferdigheter på hverdagslige aktiviteter er viktig, synes representantene fra PTØ.



Lagkonkurransen på søndag skapte mye engasjement og smil. Her gjettes det på antall steiner i et glass. Ikke lett!



Tre av våre ungdomsmedlemmer koser seg i sola i Langesund under lagkonkurransen.

For andre år på rad samlet medlemmer fra CP-foreningen Oslo og Akershus seg til familieweekend i Langesund. Hele 100 deltagere hadde meldt seg på til weekenden som ble arrangert 9-11 juni.

På Quality Hotel Skjærgården, som ligger idyllisk til ved vannkanten rett utenfor Langesund sentrum, ble medlemmene tatt godt imot på fredag etter jobb. Det var fint å samles i spisesalen til middag og hilse på gamle og nye bekjentskaper. Etter middag hadde vi informasjonsmøte der alle deltagere presenterte seg, og vi fikk høre om sponsorene som hadde bidratt til å gjøre helgen mulig.

– Målet med denne helgen er først og fremst at medlemmene skal ha det hyggelig sammen og kanskje stifte nye bekjentskaper. Her har du som er ny i foreningen mulighet til å bli kjent med andre i samme situasjon, sier styremedlem i Oslo og Akershus, Kristin Sander Viken.

## Badeland er alltid topp!

Lørdag etter frokost benyttet mange

sjansen til å teste ut hotellets badeland. Det var fantastisk vær den helgen, så også det utendørs bassenget var i flittig bruk. Det var stor gjensynsglede blant mange av barna, som koste seg med sklier og ulike bassengtilbud. Ved den rullestolvennlige brygga til hotellet fantes det også muligheter for ivrige badere. Det var også en fin mulighet til bare å finne roen og se utover vannet.

Ved lunsjen fikk vi besøk av to, for mange, kjente figurer, nemlig Lollo og Bernie. Den sjarmerende bjørnen og den morsomme sjiraffen er alle barnas venn, og det vanket mange klemmer og «selfier» med de populære dyrene.

## Tusen takk til sponsorene

På lørdag fikk vi også besøk av våre sponsorer som hadde utstilling på hotellet. Mange fikk testet tøffe sykler og annet tilpasset sportsutstyr fra Skeno og Quality Assistance, og BPA-leverandører som Stendi, Prima og Medvind var også til stede for å gi råd og svare på

spørsmål. PTØ som mange av våre medlemmer kjenner godt fra treningsopphold var også til stede for å presentere seg for nye medlemmer. Barnetekniske i Drammen støttet også arrangementet. Vi setter stor pris på støtten og deltagelsen fra våre sponsorer.

## Trehus-idyll i sommersol

Mange tok turen på kyststien fra hotellet til idylliske Langesund sentrum. Om sommeren er det fullt av liv og små utendørs konserter. Den idylliske trehusbebyggelsen, koselige kafeene og små butikkene skapte en fin ramme for en deilig spasertur. Etter turen til Langesund var det endelig tid for middag igjen. Vi fikk god servering av hyggelig personell på hotellet. Om kvelden samlet mange seg for enten å se fotballkamp eller rett og slett ta et lite glass sammen med nye venner.

På søndagen møttes de som ville til konkurranse på gressplen utenfor hotellet, der målet var å ha det gøy! Arrangementskomiteen med gode hjelpere hadde laget ulike

oppgaver, og medlemmene stilte med lag. Her var det oppgaver som passet til den treffsikre (kubb) og den som hadde et kreativt hode og kunne lage et dikt på sparket – blant annet. Det var kjempegøy, og nok en gang var vi veldig heldig med været!

Etter nok en deilig lunsj på

hotellet var det tid for avskjed og hjemreise. Vi dro hjem med mange gode minner og takknemlighet for de fine medlemmene som var med på å lage dette til en helt spesiell tur.

Kristin Sander Viken, Kari Tilrem og Gro Elden satt i arrangementskomiteen for turen i år som i fjor.

TEKST: GRO ELDEN  
FOTO: KRISTIN SANDER VIKEN

Send oss  
fylkesnyheter på  
post@cp.no



## ØSTFOLD

# Bowlingkveld med pizza



Torsdag 22. juni arrangerte Cerebral Parese-foreningen i Østfold bowlingkveld for sine medlemmer på Bowling 1 i Moss. Dette er et tilbud som er åpent for alle medlemmene i foreningen. Denne kvelden var det fire medlemmer som var ute og koste seg med bowling og pizza. Det pene været var nok årsaken til at det ikke var flere medlemmer som med på bowlingen denne kvelden.

## AGDER

## Sommeropplevelser i Agder!



Vi har lagt bak oss en sommer med mange gode opplevelser, og har igjen vært heldige å kjenne på den gode følelsen og få bekreftet hvor trygt det er å leve det gode livet sammen med gode venner. Været har ikke alltid vært av beste sort på Sørlandet denne sommeren, men fellesskapet og vennskapet har strålt likevel. Vennskap er ikke avhengig av været!

Det har skjedd noe gjennom hele sommeren her i Agder, mellom ferieavvikling og sommerleirene. Det er bra, fordi vi trenger hverandre i CP-familien vår. Dette har vært en sommer hvor mange dyktige medlemmer også har ytet og lagt ned mye arbeid. Vi har all grunn til å være stolte for alt det arbeidet som har blitt gjort av medlemmene våre i en tid hvor de fleste nyter feriedager. Frivillig-

heten er ingen selvfølge, men en stor gave til glede for medlemmene våre.

#### Fundraising – pilotprosjekt i Agder

Den 11. og 12. juli var vi i gang med vår aller første stand på Sørlands-senteret. Det gikk unna med lodd-salg med flotte gevinster, takket være noen ildsjeler i arbeidsgrup-pen vår. Vi var godt synlige i to travle dager på Sørlandet i felles-ferien. Med flotte, representative og ikke minst stolte medlemmer – barn, unge og voksne – som solgte lodd og fortalte om CP-foreningens viktige arbeid, ble dette superbra! Det frister til gjentakelse. Vi hadde godt forarbeid i samarbeid med innsamlingsrådgiver Gordon Johnsen, og nå gjenstår evaluering av sommerprosjektet og planlegging videre av fundraising-aktiviteter på

Sørlandet utover høsten. Arbeids-gruppen er motiverte, klar for nye oppgaver og ser frem til fortsettelsen. Fundraising er mer enn lodd-salg!

#### Arendalsuka

Her var CPU Agder og CPU Vestland synlige sammen, og for en noen dyktige og modige unge represen-tanter vi hadde på to arrangemen-ter! Onsdag 16. august, i Hjerneteltet, handlet det om BPA-ordningen. Våre CPU-medlemmer stilte politi-kerne spørsmål om hva som vil skje videre for å bedre dagens ordning og fortalte modig om sine egne erfaringer. Ayman, leder i CPU Agder, og Alexander, leder i CPU Vestland, innledet møtet og fortalte politikerne om prosjektsamarbeidet «Vi vinner frem». Torsdag 17. august var vi medarrangør på et



arrangement i Menneskerettighets-teltet, ARKIVET freds- og menneske-rettighetssenters «Helt innafor – veien til et likestilt samfunn». Igjen bidro våre unge stort. Vi klarte virkelig å løfte frem brennaktuelle, viktige temaer takket være våre dyktige unge medlemmer i Agder og Vestland. Imponerende!

#### Sommerfest på Froland

I år igjen inviterte Ingvild med familie til koselig sommerfest på Froland. Dette ble som alltid en hyggelig samling i en fantastisk hage med god mat, lynlotteri og hoppeslott. Årets store begivenhet var intimkonsert med Kim Isaksen. Det var strålende vær, og denne dagen skinte solen velfortjent på Froland for alle våre små og store medlemmer. Vi håper på gjen-takelse neste sommer!

#### Familietreff i Kristiansand Dyrepark

Søndag 27. august inviterte CP-foreningen Agder til sitt årlige familie- og vennetreff i Kristiansand Dyrepark. 80 medlemmer fra kommuner i hele Agder var samlet. Som alltid ble det en koselig søndag for små og store. Hyggelige opp-levelser, gode samtaler, nydelig mat, og solen skinte som alltid når vi besøker Dyreparken!

#### Besøk fra Trøndelag

Tirsdag 1. august var en kjempe-koselig kveld med besøk av Lasse Johansen med sin flotte familie fra Trondheim. CPU Agder inviterte Lasse til pizzatreff på Egon før Kaptein Sabeltann-forestillingen. Kjempehyggelig og ikke minst veldig nyttig at våre unge medlem-mer blir kjent med hverandre på

tvers av fylkeslagene. Lasse fortalte masse om seg selv og det spennende livet sitt i Trondheim,, mens de som var med fra CPU Agder fortalte litt om seg selv til Lasse. 20 deltakere med familie var samlet, og det er bra. Nytt vennskap var på plass, noen utvekslet telefonnumre, og Lasse er invitert på nytt neste sommer. Velkommen igjen neste år, Lasse!

Innimellom har det vært svømme-treff på Aquarama og Bjorbekk, Funky Fox Kids og tenårings-treff.

Sommerlivet kunne ikke ha blitt bedre! Nå gleder vi oss til nye opplevelser og vennetreff utover høsten og er veldig glad for sam-arbeidet vårt med den flotte gjen-gen i CP-foreningen Vestland. Nye planer er på gang allerede!

God høst ønskes fra Agder.

# HVA SKJER?



Dette skjer rundt om i landet de nærmeste månedene. Vet du om et arrangement, kurs, konferanse eller et annet relevant tilbud som vi bør skrive om på disse sidene? Send dine tips til **post@cp.no** innen 7. november, så omtaler vi tilbudene i CP-bladet nummer 4-2023.

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

- 24. januar – 20. februar 2024
- 21. februar – 12. mars 2024

Målgruppen er unge voksne med fysiske, psykiske og/eller kognitive funksjonsnedsettelse i alderen 18-30 år som fysisk og sosialt kan gjøre seg nytte av et tilbud tilrettelagt i gruppe.

### Mer informasjon

Mer informasjon om gruppeoppholdene finnes på [www.bhss.no](http://www.bhss.no).

## Trening på PTØ høsten 2023

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

peut, ergoterapeut, idrettspedagog og habiliteringspedagog. Utgangspunktet er den enkeltes livssituasjon og mål, i tråd med definisjonen på habilitering og rehabilitering. Tilnærmingen er helhetlig, og motoriske, kognitive, sosiale og språklige funksjoner utvikles samtidig i habiliteringsprosessen. Målet er at hver enkelt i størst mulig grad skal nå sine habiliteringsmål. Dette gjøres gjennom pedagogisk trening av funksjon og ferdigheter på et spesialisert nivå. Samhandling står i fokus, og opplæring gis også til nærpersoner rundt brukerne. Overføring til hverdagen står sentralt i habiliteringen. Dette er spesielt viktig i overgangsfaser for å unngå funksjonsfall og ivareta livsmestring.

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

### Henvisninger

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

Brukere som ikke er i et forløp, eller

som er over 18 år, kan få henvisning fra fastlege. Henvisningen rettighetsvurderes da hos den regionale vurderingsenheten.

### Ytterligere informasjon

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

## Kastvollen Rehabiliteringssenter

I høst har Kastvollen tilbud om diagnoseblandede nevrologigrupper 6/11-4/12 og 4/12-22/12. Begge grupper er åpne for personer med CP.

Det er også mulig å komme på individuelle opphold. Hvis du har behov for spesialisert rehabilitering, er det bare å søke. For mer informasjon om tilbud og søknadsprosess, se vår nettside [www.kastvollen.no](http://www.kastvollen.no)

## Habilitering for barn og unge ved Valnesfjord Helsesportssenter

Hos oss kan du prøve ut individuelt tilpasset fysisk aktivitet i et inkluderende og aktivt miljø. Gjennom positive opplevelser og mestring av ferdigheter individuelt og i gruppe kan selvtilliten styrkes og man kan oppleve å få ny giv og motivasjon. Samtidig får man treffe andre med lignende utfordringer.

### Målgruppe

Barn og ungdom med ulike funksjonsnedsettelse

### Tidsrom

Ca. 2 uker

### Søknad

Søknad fremmes via helse-personell og sendes til Regional Vurderingsenhet (RVE). Søknadsskjema kan lastes ned fra våre nettsider [www.vhss.no](http://www.vhss.no)

### Kostnader

Oppholdet er kostnadsfritt. Ledsager kan etter folketrygdloven § 9-13 søke om opplæringspenger under oppholdet.

### Mer informasjon

For mer informasjon kan du ta kontakt med Renate Alexandersen, avdelingsleder habilitering, på telefon 908 21 274 eller e-post [renate.alexandersen@vhss.no](mailto:renate.alexandersen@vhss.no). Se også våre nettsider [www.vhss.no](http://www.vhss.no)

## Nyttig informasjonspakke til foreldre



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

Pakken består av fire brosjyrer, og kan bestilles eller lastes ned gratis fra vår nettside [www.cp.no](http://www.cp.no).

Pakken er utgitt med støtte fra Helsedirektoratet.

## Bøker som inviterer til dialog

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

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

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

Bøkene kan bestilles på [cp.no](http://cp.no)



# En som forstår hva du snakker om

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

## Foreldre til barn under 10 år med CP



**Helene Nøss**  
Bosted: Eidsvoll  
Mor til gutt født i 2017  
Telefon: 977 55 135  
E-post: [noss.helene@gmail.com](mailto:noss.helene@gmail.com)



**Carl Martin Martinsen**  
Bosted: Torshov i Oslo  
Far til jente født i 2017  
Telefon: 980 32 786  
E-post: [carl@planakommunikasjon.no](mailto:carl@planakommunikasjon.no)



**Annette Berge**  
Bosted: Oslo  
Mor til jente født i 2016  
Telefon: 918 03 167  
E-post: [berge.annette@gmail.com](mailto:berge.annette@gmail.com)



**Deega Muse Yusuf**  
Bosted: Bærum, Akershus  
Mor til gutt født i 2016  
Telefon: 406 37 005  
E-post: [deega176@hotmail.com](mailto:deega176@hotmail.com)



**Henriette Sortehaug**  
Bosted: Sunnmøre  
i Møre og Romsdal  
Mor til jente født i 2018  
Telefon: 951 53 047  
E-post: [sortehaughenriette@gmail.com](mailto:sortehaughenriette@gmail.com)

## Foreldre til barn 10-18 år med CP



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



**Ingvild Skarsen Jonassen**  
Bosted: Froland, Aust-Agder  
Mor til jente født i 2005  
Telefon: 932 46 793  
E-post: [ingvild.skarsen.jonassen@gmail.com](mailto:ingvild.skarsen.jonassen@gmail.com)



**Camilla Kløgetvedt**  
Bosted: Oslo  
Mor til jente født i 2010  
Telefon: 938 72 175  
E-post: [cammyk6@hotmail.com](mailto:cammyk6@hotmail.com)

## Foreldre til voksne med CP



**Charlotte Wesenberg**  
Bosted: Kristiansand  
Mor til jente født i 1991  
Telefon: 481 77 721  
E-post: [arlotte2000@yahoo.no](mailto:arlotte2000@yahoo.no)

Vil du vite mer om  
likepersonsarbeid?

Kontakt  
CP-foreningen på  
telefon 22 59 99 00

## Voksne 18-35 år med CP



**Even Hodne Valaker**  
Bosted: Trondheim,  
Trøndelag  
Født: 2002  
Telefon: 901 18 333  
E-post: [e-valake@online.no](mailto:e-valake@online.no)



**Tor-Ove Gjørde**  
Bosted: Meløy, Nordland  
Født: 1994  
Telefon: 993 46 012  
E-post: [to.gjarde@gmail.com](mailto:to.gjarde@gmail.com)



**Stine Dybvig**  
Bosted: Oslo  
Født: 1991  
Telefon: 952 56 511  
E-post: [stine.dybvig@gmail.com](mailto:stine.dybvig@gmail.com)



**Marte Broderstad Sandvik**  
Bosted: Tromsø, Troms  
Født: 1990  
Telefon: 988 60 375  
E-post: [martebsandvik@gmail.com](mailto:martebsandvik@gmail.com)



**Marthe Schikora-Rustad**  
Bosted: Vennesla, Agder  
Født: 1990  
Telefon: 916 08 091  
E-post: [marthe\\_rustad@hotmail.com](mailto:marthe_rustad@hotmail.com)



**Snorre Spilling Øvereng**  
Bosted: Kristiansand,  
Agder  
Født: 1989  
Telefon: 975 84 361  
E-post: [snorreov@gmail.com](mailto:snorreov@gmail.com)



**Joakim Løberg**  
Bosted: Skien, Telemark  
Født: 1989  
Telefon: 934 62 757  
E-post: [joakim.loberg@icloud.com](mailto:joakim.loberg@icloud.com)



**Caroline Hoel Sæther**  
Bosted: Sarpsborg, Østfold  
Født: 1989  
Telefon: 928 13 367  
E-post: [caro.likemann@gmail.com](mailto:caro.likemann@gmail.com)

## Voksne 35-50 år med CP



**Alexander Sviggum**  
Bosted: Bergen, Vestland  
Født: 1984  
Telefon: 414 39 384  
E-post: [sviggum@icloud.com](mailto:sviggum@icloud.com)



**Aina Myrseth**  
Bosted: Enebakk, Viken  
Født: 1980  
Telefon: 938 35 267  
E-post: [aithmy@gmail.com](mailto:aithmy@gmail.com)



**Jenny Holte**  
Bosted: Kragerø,  
Vestfold og Telemark  
Født: 1976  
Telefon: 986 72 547  
E-post: [jenny@kebas.no](mailto:jenny@kebas.no)



**Ann-Inger Mortensen**  
Bosted: Dønna, Nordland  
Født: 1978  
Telefon: 412 45 174  
E-post: [anninger@hotmail.no](mailto:anninger@hotmail.no)

## Voksne over 50 år med CP



**Helle-Viv Magnerud**  
Bosted: Bergen, Hordaland  
Født: 1964  
Telefon: 971 18 191  
E-post: [magnerud@online.no](mailto:magnerud@online.no)



**Mari Mosand**  
Bosted: Trondheim, Trøndelag  
Født: 1964  
Telefon: 911 12 974  
E-post: [mosandcp@gmail.com](mailto:mosandcp@gmail.com)



**Maiken Lovise Kvåle**  
Bosted: Trondheim,  
Trøndelag  
Født: 1963  
Telefon: 970 71 176  
E-post: [maikenk@online.no](mailto:maikenk@online.no)



**Ewy Halseth**  
Bosted: Oslo  
Født: 1949  
Telefon: 901 87 847  
E-post: [ewy@halseth.no](mailto:ewy@halseth.no)



**Inger Eline Bille**  
Bosted: Bærum, Viken  
Født: 1960  
Telefon: 67 13 31 44/ 958 86 691  
E-post: [billeinger@gmail.com](mailto:billeinger@gmail.com)



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



## Sentralstyret



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



**Styremedlem**  
 Robert Johnsen,  
 Trøndelag



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



**Styremedlem**  
 Kenneth Olsen,  
 Vestfold



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



**Styremedlem**  
 Sofie Østerbø Jansen,  
 CPU



**Styremedlem**  
 Tor-Helge Gundersen,  
 Vestland



**Varamedlem**  
 Renate Mathisen,  
 Vestfold



**Styremedlem**  
 Synne Guro Haugseng,  
 Innlandet



**Varamedlem**  
 Ingvild Skarsen  
 Jonassen, Agder



**Styremedlem**  
 Torstein Torheim,  
 Troms



**Varamedlem**  
 Kristin Bakken,  
 Innlandet



**Styremedlem**  
 Stine Dybvig,  
 Oslo og Akershus



**Varamedlem**  
 Noomi Alexandersen,  
 CPU

## Fylkeslagene

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

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

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

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

**Møre og Romsdal**  
 Kontaktperson: Frode Dyrkorn  
 E-post: leder.more-romsdal@cp.no

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

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

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

**Telemark**  
 Leder: Frank Robert 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: Bjørn Greve  
 E-post: leder.vestland@cp.no

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

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

## Sekretariatet



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



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



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



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



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



**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



**Marie Skramstad**  
 Rådgiver  
 E-post: marie@cp.no  
 Telefon: 959 46 476



Følg oss på Facebook:  
 Cerebral Parese-foreningen  
 i Norge

## SKATTEFRADrag 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.

**B** ØKONOMI  
ÉCONOMIQUE  
NORGE



Returadresse:  
CP-foreningen  
Bergsalléen 21  
0854 Oslo

Les mer om  
**Eloflex!**  
[www.banolife.no](http://www.banolife.no)



Eloflex er for eldre



Eloflex er for voksne



Eloflex er for barn



## En ny generasjon elektriske rullestoler!

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

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