

PORTRETTE

**Inger Bille
om å flytte i
omsorgsbolig**

Se side 20

BARNEHAGEPAKKE

**Flere
inkluderte
småtasser**

Se side 6

CPU

**Glimt fra
ungdoms-
samlingen**

Se side 14



Innhold

ARTIKLER

- 5** CP-konferansen 2019
- 6** Barnehagepakken:
Flere inkluderte småtasser
- 8** Regjeringens
inkluderingsdugnad
- 12** CPUP-dagarna 2018
- 20** Inger Bille om å flytte
i omsorgsbolig:
– Jeg har fått et helt nytt liv!
- 25** 730 000 kroner
til smerteprosjekt
- 26** Sommerleir 2019
- 32** Leserinnlegg:
De tre brukerne Bruse

FASTE SPALTER

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

FAG

- 28** Kan man forutsi tale- og
spisevansker hos barn med CP
i tidlig spedbarnsalder?

CPU

- 14** Glimt fra ungdomssamlingen
- 18** Ikke bare de raskeste
kommer i mål

FRA FYLKESAVDELINGENE

- 36** Oslo og Akerhus
- 37** Hedmark/Oppland
- 38** Nordland
- 39** Agder

KONTAKTINFORMASJON

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

God
lesning!



CP-bladet – Tidsskrift for
Cerebral Parese-foreningen
Nr. 4– 2018 – 64. årgang

UTGIVER

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

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

STOFF TIL CP-BLADET

Henvendelse til CP-foreningen
Frist for nr. 1–2019:
8. februar 2019
CP-foreningen forbeholder seg
retten til å publisere innsendt og
bestilt stoff på cp.no, enten i direkte
eller bearbeidet form.

ANNONSER

Kontakt CP-foreningen
Tlf: 22 59 99 00

ANNONSEPRISER

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

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



Viktige julearrangementer

Julestria er her, med alt det innebærer av kos og kaos. Planlegging, innkjøp, vasking, rydding, baking, matlaging, pynting og gavepakking er bare noe av det som skal gjøres i desember. Mange store og små gleder seg, men det er også viktig å huske at det er noen som gruer seg. Også noen av våre medlemmer. Ikke alle har noen å feire med, kanskje har de ikke råd til julegaver og noen har kanskje andre grunner til å ha et trøblete forhold til julefeiringen.

Alle trenger å ha noe å se frem til. Derfor er det flott, og ikke minst viktig, at fylkesavdelingene rundt om i landet har god kontakt med sine medlemmer og arrangerer både juleavslutninger og julebord. Det vet vi at mange gleder seg til hvert eneste år, og for mange fylkesavdelinger er disse arrangementene blant årets mest populære. En stor takk til alle de frivillige i fylkesavdelingene som stiller i stand dette og dermed sørger for at medlemmer får både sosialt samvær, hygge og forhåpentligvis litt julestemning.

Det har nok en gang vært en travel høst i CP-foreningen. I oktober ble forslaget for statsbudsjettet 2019 lagt frem, og i den forbindelse har vi deltatt på rekordmange høringer i ulike komiteer på Stortinget. På side 8 kan du lese om våre innspill til regjeringens inkluderingsdugnad, og på CPU-sidene kan du lese om hvordan CPU jobbet med dette temaet på sin ungdomssamling i oktober.

I november har det vært fylkesledersamling, fagkonferanse i Sverige, årets siste sentralstyremøte og innspilling av ny podkast. Følg med på Facebook og nettsiden www.cp.no for å få med deg når podkasten går på lufta!

Som vanlig kan du også lese om hva som har rørt seg av små og store aktiviteter rundt om i landet de siste månedene på fylkessidene på side 36–39.

I tillegg kan du lese et portrettintervju med Inger Bille om det å flytte til en omsorgsbolig, en fagartikkel om sammenheng mellom spisevansker i tidlig spedbarnsalder og tale- og spisevansker i senere barneår, en artikkel om «barnehagepakken» og mye, mye mer.

Til slutt vil jeg ønske alle våre lesere:
God lesning, god jul og ikke minst
– godt nytt år!

PS: Har du noen innspill til hva
vi bør skrive om i 2019? Send
dine ideer til heidi@cp.no

Heidi Østhus Erikssen,
redaktør



Oppsummering 2018

Det går i full fart mot jul og årsskifte. Det er tid for oppsummering og noen tanker om neste års arbeid.

Vi har lagt bak oss et år med omfattende interessepolitisk aktivitet. Vi har vært på høring i fire stortingskomiteer, noe som har vært både krevende, inspirerende og lærerikt. Vi har levert skriftlige merknader til alle komiteene. I år var første gang vi ba om å få komme på høring i kommunal- og konstitusjonskomiteen. Vi fikk flere spørsmål fra komitemedlemmene og opplevde at sakene vi tok opp var relevante. Bostøtte og boligfinansiering er store politikkområder, der mange interessenter deltar i debatten. Flere reagerer nå på at husleien i tilrettelagte boliger for funksjonshemmede skal være på nivå med såkalt gjengs leie, det vil si tilsvarende prisnivået i det private boligmarkedet. Dette er ikke bærekraftig for leietakere med trygdeytelser. Bostøtten er i tillegg regulert slik at trygdeinntekten akkurat er for høy til å kvalifisere for bostøtte. Trygdeinntekt gir ikke akkurat mye å leve et aktivt liv for, og ferier og fritidsaktiviteter blir mye mer kostbare når det trengs assistanse og ekstra tilrettelegging.

Et av hovedprinsippene i FNs bærekraftsmål er at ingen skal utelates fra å ta del i samfunnsutviklingen, «Leaving no one behind». For å lykkes med det må myndighetene i alle land ta særskilt hensyn til hvordan politikken slår ut overfor mennesker med nedsatt funksjonsevne. Mindre ulikhet i og mellom land er et mål, og det er derfor ikke uinteressant hvordan endringer i bostøtte og boligfinansiering slår ut sammenlignet med befolkningen for øvrig.

Sentralstyret har for 2019 valgt bolig som ett av to hovedtemaer, i tillegg kommer brukerstyrt personlig assistent (BPA). Målet med BPA er en demokratireform for dem som trenger hjelp til å være aktive samfunnsdeltakere. Sånn har det ikke blitt, og vi vil påvirke kommunene til å ta inn dette perspektivet i sin forvaltning av ordningen. BPA handler ikke bare om å få hjelp i hjemmet sitt, men om å kunne delta i samfunnsliv og fritidsaktiviteter. Det er god folkehelse i deltakelse. FN-konvensjonen for rettigheter for mennesker med funksjonsnedsettelse – CRPD – gjelder også for kommunene. En stor utfordring som sivilsamfunnets rapport har tatt tak i, er forskjellen på å ha rett og å få rett. Evalueringsrapportene viser at BPA fortsatt praktiseres ulikt mellom kommunene. Vi skal jobbe for en mer rettferdig ordning, slik at den som har rett, får rett.

Når dere leser dette, har stortingskomiteene levert sine innstillinger, og statsbudsjettet er ferdig behandlet. Vi er spente på om våre innspill er tatt til følge. Neste år er det valgår, og vi skal delta i debatten. Følg med på Facebook og i vårt nyhetsbrev!

Ungdommene i CP-foreningen holder høy aktivitet. Det har vært interessepolitisk samling for unge i høst, og mange ga gode innspill til arbeidet. Fra 2020 skal unge ha en representant i sentralstyret. Det er en viktig forbedring at unge får en selvstendig stemme. Ungdom har viktig kunnskap å bidra med, og vi ser en stor gruppe unge som er i stand til å debattere tunge og store politiske saker. Unges refleksjoner rundt egen hverdag og situasjon er nyttige for vårt arbeid. De fortjener å bli hørt.

Jeg ønsker hver og en ei riktig god jul og et godt nytt år!

Eva Buschmann, generalsekretær

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

CP-KONFERANSEN 2019

Tiltak og tjenester

Nå kan du melde deg på neste års største norske fagkonferanse om cerebral parese!

Mandag 18. og tirsdag 19. mars er det duket for en ny CP-konferanse i Oslo Kongressenter. Denne gangen arrangeres den populære fagkonferansen i samarbeid med Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP) og Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN).

På konferansen samles eksperter fra inn- og utland for å snakke om ny forskning og behandling innen CP-feltet. I 2019 vil konferansen handle om tiltak og tjenester som kan bidra til å bedre hverdagen med CP. Det vil bli presentert forskning og studier rundt disse temaene, og samtidig vil det bli både foreldre- og brukerinnelegg med fokus på egne erfaringer.

Noe for alle!

I år tar konferansen for seg hele livsløpet, slik at programmet vil

være av interesse for fagpersoner som jobber både med barn, unge og voksne med CP. Medlemmer i alle aldre er selvsagt også velkomne!

– For å kunne tilby en god og nyttig fagkonferanse er det viktig både med fagperspektiver og brukerperspektiver. Ved å samarbeide klarer vi bedre å få fram begge vinklingene. Fag- og forskermiljøet er tettere på hva som rører seg og hva som er nytt innen forskning og fagutvikling. Vi i CP-foreningen har brukerhistoriene og brukererfaringene og vet hvor skoen trykker, sier generalsekretær i CP-foreningen Eva Buschmann.

En spennende møteplass

CP-konferansen er en spennende møteplass som hvert år har som mål å inspirere og motivere. I 2019 vil det i tillegg til seanser i plenum også

være fire parallelle sesjoner på konferansens andre dag. Som deltaker kan du velge hvilken sesjon du ønsker å delta på, og de er delt inn etter følgende tema: «Intensive treningstilbud for barn», «Tilbud til unge og voksne med CP», «Barn og unge på GMFCS V» og «Aktivitets- og treningstilbud».

– Nå skal vi ha en konferanse over to dager med spennende plenumsinnlegg. Med flere arrangører har vi i tillegg muligheten til å arrangere parallelle økter som gjør at vi dekker et mer mangfoldig konferanseinnhold, sier generalsekretæren.

Det fulle
programmet og
påmelding finner du
på våre nettsider
cp.no.

Tid og sted

Mandag 18. mars 2019
kl. 11.00–17.15
Tirsdag 19. mars 2019
kl. 09.00–16.00
Oslo Kongressenter,
Youngs gate 21, 0181 Oslo

Konferanseavgift

Pris for fagfolk og andre interesserte:

- 2300 kroner for to dager
- 1400 kroner for én dag
- Ved påmelding innen 15. januar 2100 kroner for to dager
- Ved påmelding innen 15. januar 1200 kroner for én dag

Pris for medlemmer av CP-foreningen:

- 1500 kroner for to dager
- 800 kroner for én dag

Påmelding

Påmeldingsfrist 1. mars
Påmeldingsskjema finner du på www.cp.no.
Påmeldingen er bindende.



Flere inkluderte småtasser!

Nå er det smårollingenes tur. På nyåret kommer nemlig CP-foreningens første barnehagepakke!

TEKST: MARIT HELENE GULLIEN
FOTO: MARTE S. JØRGENSEN

Når CP-foreningens barnehagepakke kommer på nyåret, vil enda flere barn og foreldre få nyttig støttemateriell. Alle medlemsbarn mellom ett og fem år vil få den nye barnehagepakken. Målet er god dialog og mer kunnskap om barn med cerebral parese.

Alle barn og unge som er medlemmer i CP-foreningen har mottatt våre populære skolepakker som sendes ut etter alder. Noen har fått «Skolestartpakken», noen har fått «Overgang til ungdomsskole» mens andre har fått «Overgang til videregående skole». Pakkene blir sendt i god tid før

barnet og familien står overfor overgangen til neste skoleslag.

Nå er CP-foreningen også i mål med innhold til enda en pakke, og denne gangen er det de minstes tur. «Barnehagepakken» er beregnet på foreldre til barn i barnehage og alle som jobber der.

Vi har lenge ønsket å kunne tilby barnehager og foreldre til førskolebarn med CP godt støttemateriell, nettopp fordi vi vet at all tilrettelegging som kan starte tidlig, er et godt bidrag til en fungerende hverdag og mindre utenforskap for små barn. Da vi ble tildelt midler til

prosjektet fra Extrastiftelsen i høst, kunne vi i CP-foreningen endelig ta fatt på oppgaven.

Prosjektgruppe

Da vi etterlyste deltakere til prosjektgruppen, kom det svar fra både engasjerte foreldre og beste-foreldre som ønsket å bidra. Det meldte seg et passende antall, med mye god kompetanse å bidra med og med erfaring som pårørende til små barn med CP. Gruppen har gitt svært verdifulle innspill i arbeidet og vist stor entusiasme til oppgaven og innholdet.

– Materiell som dette er nyttig for både foreldre og barnehage, sier pensjonert spesialpedagog Solveig Bergstrøm.

– Vi som jobber i barnehagen er glade for materiell som bidrar til å støtte oss arbeidet for det barnet det handler om, legger førskolelærer Unnur Gudrun Gunnarsdottir til.

Nyttig innhold

«Barnehagepakken» inneholder informasjon og kunnskap om CP, gir svar på ofte stilte spørsmål, har forslag til opplegg for inkludering for barn med lærevansker og tips om utstyr, kommunikasjon, sitting, måltider og toalettbesøk.

Hvert kapittel har også en rekke nyttige og konkrete tips som de ansatte kan bruke i barnehagen. Innholdet i pakken bidrar også til å øke bevisstheten knyttet til de mer usynlige sidene av CP-diagnosen, som for eksempel kognitiv fungering, at barn med CP har større behov for å hvile og koble ut

fellesskapet i korte eller lengre perioder i løpet av dagen. Det handler ikke alltid om å sove mer, det kan like gjerne handle om en stille lesestund eller litt tid alene med et puslespill.

Viktige påminnelser

Blant de hyppigst stilte spørsmålene er hvilke andre utfordringer enn de motoriske og praktiske et barnehagebarn med CP kan møte. Pakken gir svar på spørsmål om både generelle og spesifikke lærevansker, intellektuelle utfordringer, problemer med persepsjon/oppfatning, kommunikasjonsvansker, talevansker og nedsatt følelse for å nevne noen mulige følgetilstander knyttet til en CP-diagnose.

I en travel hverdag kan også tid være en kritisk faktor for den som trenger litt mer tid enn andre. Det er avgjørende for en god hverdag med tid til å få avslutte måltider på en god måte, tid til å hvile, tid til å kle på seg og vaske hendene på

toalettet. Å gi barnet nok tid er viktig, spesielt på de områdene der man ønsker og tror at barnet med støtte og tid kan bli uavhengig og selvstendig samt oppleve styrke og glede gjennom mestring.

Ekstra hefte

«Barnehagepakken» inneholder også et hefte der noen av landets fremste fagpersoner skriver spesifikt om grovmotorisk funksjon, finmotorisk funksjon, kognitiv fungering og ASK (alternativ og supplerende kommunikasjon). ASK handler blant annet om hvor viktig det er å hjelpe barn som ikke kan snakke med å komme tidlig i gang med hjelpemidler og løsninger som kan sette barnet i stand til å uttrykke seg, formidle behov og dele følelser og opplevelser med omgivelsene. ■

Så dere som har barn i alderen ett til fem år – følg med i postkassen tidlig neste år!



2

Regjeringens inkluderingsdugnad

Regjeringen har i 2018 tatt initiativ til en inkluderingsdugnad for å få flere i arbeid. CP-foreningen er positive til dette og har denne høsten jobbet aktivt med å gi innspill til politikere – både på Stortinget og i departementene.

TEKST: KRISTIN BENESTAD

FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN OG UNGE FUNKSJONSHEMMEDE

Vårt ønske er at denne inkluderingsdugnaden skal bli mer enn bare fagre ord og gode intensjoner. Vi vil at den faktisk skal bidra til at flere med funksjonsnedsettelse kommer i arbeid.

Hva er innebærer inkluderingsdugnaden?

Inkluderingsdugnaden ble lansert i Jeløya-plattformen (regjeringsplattformen som ble forhandlet fram mellom H, FrP og V høsten 2017), og i juni i år ble den formelt iverksatt. Bakgrunnen for inkluderingsdugnaden er en erkjennelse av at det i dag er altfor mange som står ufrivillig utenfor arbeidslivet. I tillegg argumenterer regjeringen

økonomisk og viser til at sysselsettingsbehovet i landet vil øke og at det derfor er viktig å mobilisere grupper som tradisjonelt har stått svakere i arbeidslivet. Det er i dag en positiv utvikling i arbeidsmarkedet, og etterspørselen etter arbeidskraft øker. Dermed er det ifølge regjeringen nå et godt tidspunkt for å øke innsatsen for å få flere i arbeid.

Regjeringen beskriver inkluderingsdugnaden som et felles samfunnsoppdrag for å få flere i arbeid, noe som innebærer et samarbeid mellom ulike aktører, både offentlige og private. Gjennom felles innsats er målet å få flere med nedsatt arbeidsevne og/eller hull

1 STORTINGET: Rådgiver Kristin Benestad utenfor Stortinget før høringen i arbeids- og sosialkomiteen i oktober.

2 HØRING: Generalsekretær Eva Buschmann på en av de i alt fire høringene CP-foreningen deltok på i høst.

i CV-en over i ordinære jobber. Inkluderingsdugnaden retter seg hovedsakelig inn mot tre innsatsområder: I) innsats rettet mot arbeidsgivere II) innsats for

å kvalifisere flere til arbeid og III) innsats som kombinerer helse- og arbeidsrettet oppfølging, særlig for personer med psykiske helse- og/eller rusproblemer.

I tillegg til inkluderingsdugnaden er det verdt å merke seg at det skjer flere andre interessante ting på arbeidsfronten. Regjeringen har satt ned et sysselsettingsutvalg (et ekspertutvalg) som skal vurdere tiltak for å øke sysselsettingen, de forhandler med partene i arbeidslivet om en ny innretning i IA-avtalen og det jobbes også med å utarbeide en strategiplan for likestilling av personer med funksjonsnedsettelser, der arbeidstilknnytning vil være et viktig innsatsområde. Vi i CP-foreningen har store forventninger til dette arbeidet.

Konkrete målsettinger

Noe som gjør oss forventningsfulle er at regjeringen har satt konkrete mål med inkluderingsdugnaden. De ønsker at staten skal gå foran som

et godt eksempel, og at fem prosent av alle nyansatte i staten skal være personer med nedsatt arbeidsevne og/eller hull i CV-en.

De er i ferd med å igangsette dette ved blant annet å sende ut et rundskriv til statlige virksomheter med instruks for hvordan dette skal følges opp.

I tillegg har regjeringen foreslått å sette av 125 millioner til inkluderingsdugnaden i statsbudsjettet for 2019. I budsjettproposisjonen er det skissert opp flere konkrete forslag som det skal bevilges penger til, og ansvaret for gjennomføring fordeles mellom flere departementer. Fram mot jul er disse forslagene utgangspunkt for forhandlinger og vedtak på Stortinget.

Uansett utfall av forhandlinger har regjeringen vært tydelig på at det skal bevilges mer til inkluderingsdugnaden senere, at det skal settes i gang flere tiltak og at de ønsker innspill fra organisasjoner og andre på hva som er viktigst å

prioritere. Denne utfordringen har CP-foreningen tatt!

Innspill fra CP- foreningen

CP-foreningen har så langt deltatt på to innspills-møter om dette temaet. Den første var den årlige høringen i Arbeids- og sosialkomiteen i forbindelse med framleggelsen av statsbudsjettet og den andre var et konkret møte om inkluderingsdugnaden i Arbeids- og sosialdepartementet.

I Arbeids- og sosialdepartementet fikk vi anledning til å komme med innspill sammen med andre fra FFO og SAFO. Departementet var representert med statssekretærer fra både Arbeids- og sosialdepartementet samt Kommunal- og moderniseringsdepartementet.

Inkluderingsdugnaden var også et av hovedtemaene på ungdomssamlingen vår i oktober. Der vi fikk besøk av Unge Høyre, og temaet skapte mye engasjement og debatt. ■



GIR INNSPILL TIL POLITIKERE: Bak fra venstre: Kristin Benestad (Cerebral Parese-foreningen), Berit Larsen (FFO), Morten Bakke (statssekretær i ASD), Cecilie Haga (Unge funksjonshemmede), Line Skåtøy (Unge funksjonshemmede), Paul Chaffey (statssekretær i KMD), Grete Crowo (FFO) og Arne Lein (NHF). Foran fra venstre: Synne Lerhol (Unge funksjonshemmede) og Ida Hauge Dignes (Norges Handikapforbunds Ungdom).

HVA ER DET VIKTIGSTE Å FORMIDLE?

Prioritere personer med funksjonsnedsettelser

Inkluderingsdugnaden har flere målgrupper og vi i CP-foreningen er opptatt av at personer med funksjonsnedsettelser skal prioriteres. Det er nødvendig, fordi sysselsettingsnivået blant personer med nedsatt funksjonsevne er lavt, og tallene har vært stabilt lave lenge. Ifølge Bufdir var 44 prosent av personer med nedsatt funksjonsevne i arbeid i 2016, mot 73 prosent i befolkningen generelt. Andelen som stod ufrivillig utenfor arbeidslivet var cirka 85 000 personer. Det antas at med en fem prosent økning i arbeidsdeltakelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne, vil samfunnet kunne realisere en gevinst på 13 milliarder kroner i løpet av ti år.

(Alle tallene i dette avsnittet er hentet fra Bufdir sine nettsider.)

Flere tiltak / bedre utnyttelse av eksisterende tiltaksløp

CP-foreningen har vært tydelige på at det ikke finnes én løsning på å få flere i arbeid, men at feltet er komplekst og det kreves mange og ulike tiltak og virkemidler. Når det gjelder arbeidsmarkedstiltak, er nok det viktigste å lykkes med å få flere i arbeid gjennom tiltakene.

Vi har et sterkt ønske om at vi klarer å identifisere tiltak og virkemidler som faktisk har en effekt på økt sysselsetting. Vi mener blant annet at det bør satses mer på varig lønnstilskudd og at flere bør få mulighet til å ta utdanning som et arbeidsmarkedstiltak.

Arbeidsoppfølging i NAV

CP-foreningen er bekymret over om NAV har tilstrekkelig kapasitet og ressurser til å kunne følge opp dem som trenger arbeidsoppfølging, for eksempel mottakere av arbeidsavklaringspenger. Nå som regelverket er blitt strammet inn, er det særs viktig at mottakerne får en rask og tett oppfølging. Vi mener dette er helt nødvendig for å hindre overgang til uføretrygd. Vi vet at mange av våre ungdommer blir uføretrygdet for tidlig.

Oppfølging av uføre

Når det gjelder de som allerede har fått innvilget uføreggrad, er vi opptatt av at disse også skal få delta i arbeidslivet. Vi vet at mange unge uføre er en uutnyttet ressurs og at mange svært gjerne vil bidra og benytte seg av restarbeidsevnen sin.

Vi mener det er på tide at uføre, særlig mottakere av ordningen «ung ufør», også skal få arbeidsoppfølging i NAV. Selv om uførereformen skal gjøre det enklere å kombinere arbeid og trygd, kan det fortsatt gjøres mer for å faktisk muliggjøre det.

Et inkluderende og mer fleksibelt arbeidsliv

Det er svært viktig at man også ser på hvordan selve arbeidslivet er innrettet og at det diskuteres konkrete tiltak for å gjøre arbeidslivet rausere og mer inkluderende. Vi trenger at det opprettes flere tilpassede og tilrettelagte arbeidsplasser innenfor det ordinære arbeidslivet, både med tanke på tid og oppgaver.

Vi vet for eksempel at mange av våre medlemmer av helsemessige årsaker ikke har mulighet til å jobbe 100 prosent og er avhengig enten av å jobbe redusert eller ha tilpassede fleksible ordninger. Vi trenger flere støtteordninger som kompenserer for å tilrettelegge for dette.

Mer kunnskap om funksjonsnedsettelser

Vi støtter inkluderingsdugnaden innsats rettet mot arbeidsgivere. Til syvende og sist handler denne dugnaden om å gi flere muligheten til å få vist seg fram. Vi opplever at mange av våre medlemmer, særlig ungdom, ikke opplever å få denne sjansen! Derfor har vi troen på at økt kunnskap om funksjonsnedsettelser og mer opplysningsvirksomhet kan bidra til mindre fordommer og en større forståelse for at ikke alle er helt like, men at alle kan bidra! På dette punktet kan særlig vi i CP-foreningen bidra!



1

CPUP-DAGARNA 2018

CP-foreningen var på plass i Malmö, da Sveriges oppfølgingsprogram for cerebral parese, CPUP, arrangerte sin årlige fagkonferanse.

TEKST OG FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

Den 22. og 23. oktober var over 500 nordiske fagpersoner innen CP-feltet samlet for konferansen «CPUP-dagarna» i Malmö. CPUP-dagarna arrangeres én gang i året og er en internasjonal møteplass for fagpersoner som jobber med CP. I år var blant annet leger, nevrologer, psykologer, fysioterapeuter, ergoterapeuter og sykepleiere fra land som Norge, Danmark, Sverige, Island og Skottland samlet for to innholdsrike dager i den svenske byen.

Innledningsvis presenterte representanter fra oppfølgings-

programmet i de nordiske landene utdrag fra sine årsrapporter for 2017. Gunvor Lilleholt Klevberg i CPOP la frem noen av de norske funnene.

Norske bidrag

I tillegg til spennende internasjonal forskning, bidro våre «egne» fagpersoner med flere innlegg. Det var norske bidrag både i plenum og i de parallelle sesjonene.

Leder i CPOP, Reidun Jahnsen, holdt et innlegg i fellesseansen om deltakelse som mål og middel, med erfaringer fra Beitostølen

Helsesportsenter. Like etter henne kom Thor Sandmel på scenen, han er selv godt voksen med CP. Han holdt et engasjerende brukerinnlegg om søskenrollen. Innlegget er kalt «Han er ikke tung, han er min bror» og han delte egne erfaringer om sitt forhold til sine søsken og hvordan forholdet har gått igjennom livet.

Mandag etter lunsj var det seks ulike parallelle sesjoner delt inn etter temaer eller yrkesgrupper. Sesjon F «Program for psykologer» ble ledet av nevropsykolog ved Seksjon for Nevrohabilitering ved



2

OUS, Kristine Stadsleiv. Hun snakket om arbeidet med systematisk oppfølging av kognisjon hos barn med CP. De svenske psykologene som deltok på kurset hadde mange spørsmål til hvordan det jobbes med kognisjonsfeltet i Norge, og det viste seg at det er mer skepsis knyttet til testing av kognisjon hos barn med CP i Sverige – både blant helsepersonell og foreldregruppen.

Skolepakkene

Seniorrådgiver i CP-foreningen, Marit Helene Gullien, var også på plass i denne sesjonen og presenterte CP-foreningens populære skolepakker. Skolepakkene sendes ut til alle medlemmer i aktuell alder i god tid før skolestart, før overgangen fra barneskole til ungdomsskole eller fra ungdomsskole til videregående. Pakkene skal bidra med informasjon som kan lette tilretteleggingen i skolehverdagen og være et verktøy som kan brukes både av eleven selv og skolen.



3

1 CPOP: Gunvor Lilleholt Klevberg i CPOP la frem noen av de norske funnene.

2 OPPFØLGING: Kristine Stadsleiv snakket om arbeidet med systematisk oppfølging av kognisjon hos barn med CP.

3 SKOLEPAKKE: Marit Helene Gullien presenterte CP-foreningens populære skolepakker.

Også skolepakken fikk gode tilbakemeldinger, og svenskene skulle gjerne ha hatt et tilsvarende produkt.

I pausene var det mulig å besøke den store hjelpemiddelutstillingen, hvor 12 ulike utstillere viste frem sine produkter og behandlinger.

CP-foreningen tok kontakt med flere av forskerne som holdt innlegg under konferansen og satser på å kunne presentere internasjonale studier i fremtidige numre av CP-bladet og på nettsiden www.cp.no. ■

Cerebral Parese Oppfølgingsprogram

CPOP er et systematisk motorisk oppfølgingsprogram for barn/ungdom med cerebral parese (CP) etter modell fra CP-oppfølgingsprogrammet (CPUP) i Sverige. CPOP har konsesjon fra Datatilsynet.

Formålet med CPOP er:

- Tilby barn/ungdom med CP en systematisk og forutsigbar oppfølging av motorisk funksjon.
- Følge og forebygge kjente komplikasjoner ved CP som kontrakturer og feilstillinger i ledd.
- Følge behandlingen av motorisk funksjon og bedre kvaliteten av behandlingen i henhold til internasjonale retningslinjer.
- Øke kunnskapen om CP og ulike behandlingstiltak, som fysio- og ergoterapi, spastisitsreducerende behandling, ortopedisk kirurgi og ortopediske hjelpemidler.
- Drive nettverk for kompetanse- og kvalitetsutvikling i barnehabiliteringstjenestene for å sikre et likeverdig behandlingstilbud i hele landet.
- Forskning

Kilde: Oslo universitetssykehus



Glimt fra ungdomssamlingen

Helgen 19.-21. oktober arrangerte CPU interessepolitisk samling i samarbeid med sekretariatet. Stedet var Scandic Oslo Airport Gardermoen, og deltakerne var 25 engasjerte ungdommer.

TEKST: STINE DYBVIG OG SOFIE JANSEN. FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

Fredag møttes deltakerne til felles middag og sosialt samvær, før programmet brakte løs på lørdagen. Lørdag og søndag var det duket for erfaringsutveksling og diskusjoner. Kristin Benestad deltok fra sekretariatet, mens Sofie Jansen og Stine

Dybvig representerte arbeidsgruppa for unge med CP.

På programmet sto blant annet statsbudsjettet 2019, regjeringens inkluderingsdugnad, erfaringer med BPA og koordinering av tjenester. Kristin loset gjengen

trygt gjennom lørdagen, mens Sofie og Stine hadde ansvar for søndagen.

Statsbudsjettet

Kristin presenterte de delene av statsbudsjettet for 2019 som har betydning for personer med CP.

Hun fremhevet blant annet at regjeringen vil sette av 125 millioner kroner til «inkluderingsdugnaden», som er ulike tiltak som skal gjøre det lettere for personer med nedsatt arbeidsevne eller hull i CV-en å komme ut i arbeid. Hun understreket at nedsatt arbeidsevne ikke er synonymt med nedsatt funksjonsevne og at de øremerkede midlene derfor er ment for en mye større gruppe enn personer med nedsatt funksjonsevne. Samtidig har regjeringen bestemt at de vil sette av 22,5 millioner kroner til VTA-plasser (varig tilrettelagt arbeid). Det er positivt, men det er behov for flere midler på dette

området, noe CP-foreningen også understreker i det politiske arbeidet sitt.

Innspill og forslag

Det var en svært åpen og engasjert gjeng som kastet seg inn i debatten lørdag. Vi vet at det kan være tungt og vanskelig å være ung med CP, men samtidig kom deltakerne med poengterte innspill og forslag til løsninger. Det ble for eksempel fremhevet at mange unge med CP gjerne vil jobbe, men at de ikke får muligheten. Mange blir ikke engang innkalt til jobbintervjuer. Det ble også understreket at BPA og funksjonsassistanse er flotte virkemidler

1 HELE GJENGEN: De 25 engasjerte ungdommene som deltok på årets ungdomssamling.

2 HØYRE-POLITIKER: Andreas Oftedal, leder av Høyrestudentene og sentralstyremedlem i Høyre holdt innlegg om regjeringens inkluderingsdugnad.

3 CPU: Arbeidsgruppen i CPU var representert ved Sofie Jansen og Stine Dybvig.



ENGASJERT FORSAMLING: Det var mange som tok til orde under innlegget om inkluderingsdugnaden, og mange delte egne erfaringer om møtet med arbeidslivet.

– Ordningene fungerer ikke godt nok. Mange i målgruppen faller mellom to stoler.

for personer med nedsatt funksjonsevne. Likevel fungerer ikke ordningene godt nok, når det er et krav at du må ha fast stilling for å få innvilget funksjonsassistanse som tiltak. Det gjør at mange i målgruppen faller mellom to stoler, fordi de er avhengig av funksjonsassistanse også i en praksisperiode eller når de er i et vikariat. Dette er svært uheldige og tilfeldige barrierer som gjør det enda vanskeligere for personer med nedsatt funksjonsevne å komme inn på arbeidsmarkedet.

Intensjonen med inkluderingsdugnaden

Senere på dagen hadde ungdommene besøk av Andreas Oftedal, leder av Høyrestudentene og sentralstyremedlem i Høyre. Han fortalte mer om intensjonen med

inkluderingsdugnaden og understreket at regjeringen har et ønske om å få flere med nedsatt funksjonsevne ut i jobb. Han viste blant annet til reforhandling av IA-avtalen (avtalen om inkluderende arbeidsliv) og mer individuelt tilpassede løsninger som sentrale virkemidler i dette arbeidet. Forsamlingen utfordret ham på flere punkter, og han fikk høre personlige historier om unge som virkelig ønsker å jobbe, men som likevel blir avvist av det systemet som egentlig skal hjelpe dem inn. Om arbeidspraksis og tiltak som ikke fører noen vei og om ungdom som sitter inne med ubrukt restarbeidsevne. Oftedal fikk også spørsmål om hvordan personer med nedsatt arbeidsevne helt konkret skal løftes inn i arbeidslivet. Han poengterte at ettersom det nå er et mål at fem

prosent av statlige stillinger skal øremerkes personer med nedsatt arbeidsevne eller hull i CV-en, er det en form for kvotering. Hva slags stillinger det vil dreie seg om, og om det blir ordinære stillinger eller praksisplasser, var foreløpig for tidlig å si noe konkret om, men det vil være en form for arbeidstrening. Han fikk innspill på at trainee-ordninger som eksisterer i dag i for stor grad fokuserer på høyere utdanning. Det burde være lettere å få trainee-stillinger uten en master- eller bachelorgrad i sekken.

Større grad av selvstendiggjøring

Søndagen var satt av til diskusjoner rundt temaet BPA og koordinering av tjenester, og innspill til ungdomsnettverket. Det kom tydelig frem i diskusjoner at mange unge med CP synes det er overveldende og vanskelig å forholde seg til instanser som NAV og kommune på egen hånd. For flere er foreldre essensielle støttespillere, også etter fylte 18 år. Foreldre er gode å ha, men de

kan ikke holde oss i hånda til vi blir 60. En gradvis løsrivelse og større grad av selvstendiggjøring der det er mulig, er derfor veldig viktig.

Verdifulle innspill

CPU og sekretariatet fikk svært verdifulle innspill denne helgen. Unge med CP sitter på en uvurderlig kompetanse rundt egen situasjon, som vi håper vi fikk formidlet ut til politikeren fra Høyre. Helgen var full av samhold, gode samtaler og diskusjoner, og vi i arbeidsgruppa ser allerede frem til neste gang. ■

Lurer du på noe?

Send oss gjerne en mail cpu@cp.no

Fremtidige endringer i CPU

Helgen ble også brukt til å diskutere fremtidige endringer i CPU, ungdomsnettverket. På landsmøtet i juni ble det bestemt at CPU skal få en representant i sentralstyret, i tillegg til delegatstatus på landsmøtet. Det skal derfor velges en ny arbeidsgruppe i 2019. På ungdomssamlingen nå ble det foreslått en nominasjonskomité som skal jobbe med å foreslå kandidater til den nye arbeidsgruppa.

FØLG OSS PÅ FACEBOOK





■ Maria Mørkestøl Nordkvist

Ikke bare de raskeste kommer i mål

Jeg er ei helt vanlig jente på 27 år som har fullført utdanningen min, endelig! Etter noen år pause og omskolering. Hvem har det ikke sånn? Jeg mener, det er lov å prøve litt ulike studieretninger, det viktigste er jo å finne noe til slutt som man er veldig fornøyd med.

TEKST: MARIA MØRKESTØL NORDKVIST

Ellers liker jeg godt å trene, treffe venninnene mine, være sammen med familien min og finne på gøy ting i helger og ferier. Kino liker jeg, reising, og jeg syns det er koselig å sitte på et utested nå og da, som så mange andre. Lappen tok jeg da jeg var 18 og et halvt, og bil har jeg eid siden. Det å kjøre bil, er for meg en stor lidenskap.

Min hverdag med min diagnose

Jeg er så heldig at jeg nå jobber på en skole her i byen, og målet er å få fagbrevet som barne- og ungdomsarbeider. På denne skolen trives jeg kjempegodt. Jeg bor alene i en leilighet og trives godt med det. Jeg er generelt ei livsglad og aktiv

jente. Den eneste forskjellen er at jeg har CP. Jeg ble født med denne skaden, og derfor har jeg lært å tilpasse meg mitt liv og min hverdag med min diagnose. Fysiske plager har jeg – og kognitive utfordringer. Noen ganger blir jeg sett på som lat fordi jeg spør om hjelp eller ikke gjennomfører. Det kan være så enkelt å si; dette klarer du, er det noen som kan dette, så er det deg. Vel, jeg er ei målbevisst jente og vet veldig godt om jeg klarer meg uten hjelp eller om jeg faktisk ikke kan gjennomføre eller har energi til det. Vi blir alle slitne, det er klart! For det er jo en del av det å være menneske. Vi som er født med CP, bruker tre ganger så mye energi på

alt vi gjennomfører i løpet av et døgn, eller et år, som dere funksjonsfriske. Det er ikke rart vi blir slitne da! Jeg liker å si at vi med CP er en gjeng toppidrettsutøvere.

Lat og krevende

Det er vondt å bli overvurdert. Jeg satt en morgen på et hotell i forbindelse med en konferanse og reiste meg for å hente en kopp kaffe. Koppene var veldig små, så jeg fikk tak i en av de ansatte. Jeg spurte om hun ville være så snill å bære kaffekoppen min til bordet, mens jeg pekte. Hun så veldig brydd ut, som om hun hadde nok å gjøre og i hvert fall ikke ville hjelpe ei så lat og krevende jente som meg. Hun

burde jo ha lagt merke til at jeg var der sammen med handikapforbundet ...

Jeg har jo på min vei vært på noen jobbintervjuer, noe jeg syns er veldig spennende. Det har skjedd flere ganger at jeg ikke har kommet gjennom nåloyet, noen ganger fordi jeg ikke er kvalifisert. Det er greit nok! Verre blir det når jeg er den mest kvalifiserte og likevel ikke får jobben, fordi de faktisk gjør en konklusjon om at jeg ikke er god nok, smart nok eller kjapp nok. Det gjør så vondt å ikke engang få vise hva jeg kan, hvem jeg er og hva jeg er god for. Jeg tror, eller får høre fra mine nærmeste, at jeg har et stort pågangsmot.

Jeg tenker at enkelte har en teori om at vi som ikke er kjappe, heller ikke er smarte nok. Hvorfor er det sånn? Jeg mener, det er jo mobbing. Som nevnt tidligere bruker jeg ca. tre ganger mer energi på gjøremål som andre uten CP. Skal det gjøre meg mindre kvalifisert for en jobb i skolen? Jeg mener det motsatte – svaret er nei. Vi skal lære våre barn og elever at det ikke er greit å mobbe og diskriminere. Da må vi slutte med dette her!

Kommer sist

Jeg har stort sett hele mitt liv vært

en av de som kommer sist, og jeg tenker at det er helt greit. Jeg har uansett ingen alternativer. Da jeg var liten og lekte sammen med de andre barna, var jeg alltid sist. På skoleveien da vi gikk eller sykla, var jeg sistemann. I gymmen på skolen var jeg sistemann ut døra. På jobb er jeg noen ganger sist ut døra, i lunsjen er jeg sist og hjemme ved frokostbordet er jeg ofte sist. Det er ikke fordi jeg somler, men det er fordi jeg fysisk bruker lenger tid og trenger tid til å påse at alt er med og ikke har glemt noe. Jeg vil jo ikke alltid være sist, men oftest blir det sånn, og jeg tenker det er helt greit så lenge jeg gjør så godt jeg kan. Og det gjør jeg hver eneste dag!

Akseptert

På min arbeidsplass blir jeg akseptert for den jeg er og tar godt vare på elevene, som jo er vår jobb. Det er det viktigste! Jeg er avhengig av å notere ned beskjeder på mobilen, helst med én gang, og jeg trenger litt ekstra tid i lunsjen for å spise ferdig. Jeg sliter med simultankapasiteten min og får derfor problemer hvis jeg begynner å skravle i pausen. Derfor må jeg fokusere på maten min og kaffen. Helst må jeg rekke et dobesøk også. Det kan bli vrient for meg, men jeg er løsnings-

orientert og rekker å gjennomføre alt hver gang. Det å bytte mellom ulike samtaler eller fokus, er veldig vanskelig for meg. Min evne til å holde oppmerksomheten eller fokuset er veldig svak. Jeg har derfor en rekke strategier som jeg bruker på jobb og ellers i livet mitt for å fungere. Inne i klasserommet er det derfor kun elevene jeg fokuserer på og jeg har trent masse på impulskontrollen. Det er viktig at jeg konsentrerer meg om få ting av gangen, og jeg takler stress dårlig. Men min jobb på skolen liker jeg så inderlig godt og er kjempeglad for å være en del av elevenes hverdag. Det er godt å se at mitt handikap ikke er i veien, men blir tatt hensyn til.

Jeg tenker tilrettelegging og åpenhet rundt funksjonshemmede er alfa og omega! Vi er like forskjellige og unike som alle andre, og hurtigheten er virkelig ikke et mål på vilje eller kunnskap. Det håper jeg at jeg har fått klart fram nå! Vi har like mange ønsker og drømmer som alle andre, men ting tar litt lengre tid. Det spiller ingen rolle, det viktigste er at vi gjennomfører og er med og bidrar! Jeg er stolt av den jeg er – og jeg er stolt av mitt handikap. Det er med på å gjøre meg til den jeg er. ■



2

INGER BILLE OM Å FLYTTE I OMSORGSBOLIG:

– Jeg har fått et helt nytt liv!

For to år siden gjorde Inger Bille (58) fra Bærum en stor endring i livet sitt. Hun bestemte seg for å flytte fra en vanlig HC-leilighet på Rykkinn til en omsorgsbolig i Sandvika. Det har hun ikke angret et sekund på.

TEKST OG FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

«Velkommen til Inger Bille» står det på et rødt hjerte på utsiden av inngangsdøren til leiligheten i fjerde etasje midt i sentrum av Sandvika.

– Jeg har jobbet hardt for å komme hit, men da jeg først kom på plass, føltes det bare helt fantastisk godt, sier Inger.

CP-bladet møter henne hjemme i den 55 kvadratmeter store leiligheten. Her har hun gang, kjøkken, stue, soverom, bad og en egen,

solrik veranda. I tillegg er det mange fellesarealer både ute og inne. Like utenfor døra ligger kjøpesenter, kafeer, restauranter, kino, kulturhus, tog- og busstasjon og mange flotte turområder.

Hjemmekoselig

Leiligheten er godt tilrettelagt, men samtidig hjemmekoselig – det er lite som minner om det man kanskje forbinder med en typisk omsorgsbolig. Veggene er fylt med malerier,

1 FURNØYD: Inger Bille stortrives i leiligheten som ligger midt i sentrum av Sandvika.

2 VELKOMMEN: Et rødt hjerte ønsker gjester velkommen inn.



1



2



3

bilder og andre minner, og i vinduene står lys, hjerter og suvenirer fra ulike reiser – Inger har satt sitt personlige preg på hver eneste krik og krok i leiligheten.

Den største forskjellen fra en vanlig leilighet er at det er to etasjer under Ingers leilighet alltid sitter hjelpepleiere og annen bemanning, klare til å hjelpe så fort beboerne ber om det.

Men veien til omsorgsboligen har vært både lang og kronglete. I 26 år bodde Inger i en vanlig HC-leilighet i en stor boligblokk på Rykkinn. Der trivdes hun lenge veldig godt, men da senfølgen av CP-en virkelig begynte å melde sin ankomst tidlig i 40-årene, skjønte Inger at hun snart ville trenge mer hjelp. Hun var mer sliten, hadde flere spasmer, var ustø og falt stadig. Hvis hun falt, kunne

det ta en hel time før hjemmesykepleien var på plass for å hjelpe henne. Etter flere fallepisoder følte hun seg stadig mer utrygg, bekymret og engstelig.

– Jeg tenkte: «Hva gjør jeg nå?», «Jeg klarer ikke dette!» Noe måtte skje, og jeg begynte å undersøke hvilke andre muligheter som fantes, forteller Inger.

Utrygg og sliten

I tillegg til en økende følelse av utrygghet ble hun også stadig mer lei av alt ansvaret knyttet til å administrere sin egen BPA-ordning. I en årrekke hadde hun 15 timer med BPA i uken, men organiseringen av ordningen gjorde henne sliten. Det ble rett og slett for mye å holde styr på.

– Det å ha BPA er ikke for alle.

Tenk hvis de ikke kom på jobb? Hadde de nok kunnskap om CP-diagnosen? Jeg ble usikker og sliten både fysisk og psykisk av å ha det ansvaret, forteller Inger.

Etter å ha gjort en del research på omsorgsboliger begynte Inger å bli mer fortrolig med tanken på å flytte til denne boformen selv. Først var hun skeptisk, men etter mange runder og et par års tenketid følte hun at dette var rett alternativ for henne. Omsorgsboligen i Sandvika var dit hun ville.

– Jeg gikk til kommunen og sa at tiden var inne for en forandring. Der møtte jeg mye motstand og fikk erfare hvor viktig det er å ha sterke mennesker rundt seg i en sånn prosess. Med både fastlege og familie på laget

styrket jeg argumentasjonen min, og etter mange runder med kommunen fikk jeg til slutt et tilbud om å få flytte til Sandvika.

Dagen etter at hun mottok tilbudet, var hun på visning i leiligheten hun nå bor i.

– Jeg følte meg så heldig. Jeg bestemte meg der og da for å kun ha positive tanker og bare hoppe i det, sier hun.

Ikke et sykehjem

Inger innrømmer at hun, som mange andre, også hadde negative tanker om å skulle bo i en omsorgsbolig. Hun var redd for å bli institusjonalisert – ikke kunne styre hverdagen selv, men bare forholde seg til rutiner og regler. Slik ble det heldigvis ikke.

– Dette skal ikke være et syke-

hjem eller en institusjon, men mitt hjem. Derfor var det viktig for meg å ha et møte med ledelsen så tidlig som mulig. Dette er min leilighet, og jeg må selv bestemme hvordan jeg vil ha det. De ansatte må være ydmyke og respektere mine grenser – det er mitt liv – og mitt privatliv. De kan ikke bare komme busende inn i leiligheten min. De må ringe på – og kun komme når det er jeg som har bedt dem om det.

Ved å være tydelig og bestemt fikk de fra dag én et godt samarbeid og god kommunikasjon.

– Jeg føler meg så fri her – og faktisk også mer selvstendig. Jeg har mindre ansvar og er trygg. Om jeg vil spise middag her, i kantina eller ute er helt opp til meg. Det er ingen som legger seg opp i hva jeg

1 ORDNER OPP: Inger kan ringe til personalet i omsorgsboligen om det er noe hun trenger hjelp til, men er blant beboerne med minst hjelpebehov.

2 MIDT I SMØRØYET: Leiligheten ligger rett ved både kino, kulturhus, handlesenter og restauranter.

3 EN LANG PROSESS: Det tok lang tid fra Inger først begynte å tenke på å flytte til en omsorgsbolig til hun faktisk tok kontakt med kommunen og startet prosessen.



GODT TILRETTELAGT: Hele leiligheten er godt tilrettelagt, også den koselige verandaen.

gjør og ikke gjør. Og så er jeg aldri alene, jeg kan alltid oppsøke kontakt med andre om jeg ønsker det.

Færre spasmer

For det er mange ulike beboere i den syv etasjer store omsorgsboligen i Sandvika. Det er flest eldre, noen med MS, noen med CP og mange med store hjelpebehov. Inger er en av beboerne med minst hjelpebehov og har dermed kun morgenstell og frokost som en del av den faste daglige rutinen. Trenger hun hjelp til andre ting i løpet av dagen, må hun selv ta kontakt.

– Jeg kan få hjelp og støtte akkurat når jeg trenger det. Så selv om det er dyrt å bo her, føler jeg virkelig at det er verdt det. Jeg har det mye bedre med meg selv og

føler til og med at CP-en har blitt bedre. Jeg har færre spasmer og mer energi!

58-åringen har mange interesser og en aktiv hverdag. Hun er likemann i CP-foreningen nasjonalt og er også aktiv i CP-foreningen lokalt. En gang i måneden er hun på «Åpent Hus» på Berg Gård. I tillegg er hun glad i å reise, gå på kino, teater, konserter, trening, svømming og andre sosiale ting. Da er det greit å bo midt i sentrum med mange tilbud like utenfor døren.

– Mye klarer jeg å gjøre på egen hånd, men jeg har også BPA ti timer i uken – det holder i massevis her jeg bor nå.

Ikke for alle

CP-bladet får en omvisning i resten av bygningen også. I andre etasje har de ansatte kontorer, og det er blant annet en TV-stue, kantine, frisør og fotpleie for beboerne. Hvilke tilbud de ønsker å benytte seg av, er opp til hver og en. Selv om fellesarealene har mer institusjonspreg over seg, er det også her gjort et forsøk på å gjøre det mer hjemmekoselig ved å bruke varme farger, blomster og fargerike fliser på gulvene.

Inger har ikke angret et sekund på flyttingen i 2016.

– For meg har dette betydd alt, jeg har fått en ny hverdag og et nytt liv. Og jeg flyttet på akkurat rett tidspunkt – hjelpebehovene mine har blitt større de siste årene, og jeg hadde det ikke bra i den bosituasjonen jeg var i. Men alle med CP er forskjellige, og å bo i en omsorgsbolig er ikke for alle. Du må selv finne ut hvilke behov du har og velge bosituasjon ut ifra det, sier Inger, og kommer med noen velmente råd til andre som ønsker å gjøre som henne:

– Gjør noe før det er for sent! Kjenn etter, lytt til din egen kropp, vær ærlig med deg selv og ta kontakt med kommunen. Bosituasjonen betyr mer enn du tror! ■



Vi gratulerer!

OVERASKET: Selma Mujezinovic Larsen og Kjersti Ramstad fikk overraskende besøk av Extrastiftelsen og CP-foreningen på arbeidsplassen, da de mottok sjekk og blomster til sitt prosjekt.

730 000 kroner til smerteprojekt

Det var jubel og topp stemning på Rikshospitalet, da Extrastiftelsen overrakte sjekken til Kjersti Ramstad og Selma Mujezinovic Larsen for det treårige doktorgradsprosjektet «Smerter hos barn med CP: Hvem bryr seg?».

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN OG MARIT HELENE GULLIEN
FOTO: MARIT HELENE GULLIEN

– Dette er rett og slett det største som har skjedd innenfor vårt fagfelt på flere tiår, sa en rørt Selma Mujezinovic Larsen, da Extrastiftelsen sammen med CP-foreningen overrasket henne med både sjekk og blomster på kontoret.

Hun er overlege ved nevrohabilitering barn ved Oslo universitetssykehus, og dette prosjektet er hennes doktorgrad. Prosjektet mottar en totalsum på like under 2,2 millioner kroner fra Extrastiftelsen fordelt over tre år.

Tre av fire barn med CP har smerter, og smerter påfører barna stor belastning i form av dårligere psykisk helse, livskvalitet og sosial deltakelse. Dette doktorgradsprosjektet er om behandling av smerter

utenfor sykehus hos personer med cerebral parese i alderen 0–18 år. Det består av tre delprosjekter med fokus på fastleger, medikamentbruk og håndtering av hoftesmerter. Målet med prosjektet er å øke kunnskapsnivået om barnas smertestatus og dermed gi dem rett behandling og medisinerings.

Meningsfylt prosjekt

Det er Kjersti Ramstad, overlege og seksjonsleder ved nevrohabilitering barn ved Oslo universitetssykehus, som er hovedveileder for prosjektet.

– Vi er veldig glade for at vi skal få jobbe med et så meningsfylt prosjekt og vil samarbeide tett med CP-foreningen. Prosjektet handler om å ikke grave seg ned i diagnosen, men se på

de plagene barn med CP opplever og gå videre derfra. Dette er en del av selve grunnlaget innenfor rehabiliteringsmedisinen, sier Ramstad.

Prosjektet har oppstart allerede i april 2019 og vil etter planen være ferdigstilt i desember 2022.

– Vi har veldig stor tro på dette prosjektet og støtter det fordi det kan bidra til at barn med mye smerter kan få rett smertebehandling og et bedre liv, sier seniorrådgiver i CP-foreningen, Margaretha Nicolaysen.

CP-foreningen vil organisere brukermedvirkning underveis og kan følge prosjektet tett. Medlemmer kan lese om forskningsresultatene i både blad, nyhetsbrev og på nettsiden. ■



Nå kan du søke plass på sommerleir i 2019



Å være på sommerleir betyr fellesskap og sosialt samvær. Her blir du kjent med nye venner og kan treffe igjen gamle venner.

TEKST: SEKRETARIATET
FOTO: ANNA MJELSTAD REIKVAM

Aktiviteter som fiske, bading, båtturer, ridning, dans, diskotek og film er noen av de ulike tingene du kan være med på hvis du vil.

Hjelp
Mange av deltakerne på CP-foreningens leirer trenger hjelp til ulike ting. CP-foreningen ansetter egne hjelpere som er med gjennom hele leiroppholdet. Hjelperne er ansvarlige, unge og entusiastiske. På CP-foreningens sommerleirer skal

alle få den nødvendige praktiske hjelpen de trenger for å kunne delta på det de ønsker. Det er deltakernes innmeldte behov for hjelp som avgjør antallet hjelpere. Det betyr at det er svært viktig at du beskriver ditt hjelpebehov så konkret som mulig på søknadsskjemaet.

Søknadsfrist
Søknadsfristen er 1. februar 2019. Søknader mottatt etter fristen vil ikke bli tatt i betraktning. Dersom

du er i tvil om du skal delta eller ikke, oppfordrer vi deg til å søke. Dersom du ser at du ikke kan delta, kan du svare nei hvis du får tilbud om plass. Dersom du får plass og ikke kan delta, må du så fort som mulig gi beskjed om at du ikke tar imot plassen.
NB! Påmeldingen er bindende når egenandelen er betalt. Dersom du trekker deg senere, vil du ikke få refundert den innbetalte egenandelen.

Søknadsskjema
Søknadsskjema finner du på www.cp.no/tilbud-til-deg/sommerleirene/ eller ved henvendelse på e-post: post@cp.no eller telefon: 22 59 99 00.
Cerebral Parese-foreningen gjør oppmerksom på følgende:

- Det er ikke medisinsk personale til stede på leirene.
- CP-foreningen tar ikke ansvar for deltakere som har spesielle medisinske behov eller som trenger personlig tilsyn 24 timer i døgnet.
- Når det er flere søkere enn vi har plasser til, vil nye søkere bli prioritert.

LEIR FOR BARN OG UNGE

- For deg som er mellom 10 og 18 år. (Du kan delta til og med det året du fyller 18 år.)
- Leiren er på Risøya Folkehøyskole, som ligger helt ute ved kysten i Tvedestrand kommune.
- Leiren gjennomføres i uke 25 og uke 26.
- Deltakerne ankommer Risøya torsdag 20. juni. Hjemreise fra leiren er lørdag 29. juni innen klokken 12.

LEIR FOR UNGE VOKSNE

- For deg som er mellom 19 og 25 år.
- Leiren gjennomføres på Eidene senter på Tjøme 15.-24.juli.
- Deltakerne kommer etter klokken 15 ankomstdagen og reiser hjem før klokken 12 avreisedagen.

LEIR FOR VOKSNE

- For deg som er over 25 år.
- Leiren gjennomføres på Eidene senter på Tjøme 25. juli-3.august.
- Deltakerne kommer etter klokken 15 ankomstdagen og reiser hjem før klokken 12 avreisedagen.

FELLES FOR LEIRENE
Du må være medlem av Cerebral Parese-foreningen for å kunne delta på sommerleirene våre.

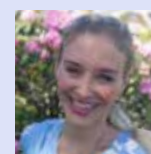
EGENANDEL
Hver deltaker betaler 5500 kroner i egenandel.

**Søknadsfrist
1. februar**

Kan man forutsi tale- og spisevansker hos barn med CP i tidlig spedbarnsalder?

Medisinstudent ved legestudiet ved NTNU i Trondheim, Guro Sørpstad Lunde, har i sin hovedoppgave undersøkt i hvilken grad det er en sammenheng mellom spisevansker i tidlig spedbarnsalder og tale- og spisevansker i senere barneår.

TEKST: GURO SØPSTAD LUNDE



GURO SØPSTAD LUNDE er medisinstudent ved legestudiet ved NTNU i Trondheim

Spisevansker i spedbarnsalderen kan være et tidlig symptom på cerebral parese. Munnmotoriske vansker som viser seg som spise- og talevansker er kjente utfordringer for noen barn med CP. For eksempel har omtrent hvert tredje barn med CP utydelig eller uforståelig tale, omtrent ett av tre har vanskelig for å tygge og svelge maten og 12 prosent trenger sondeernæring. Det innebærer at barnet får maten direkte i magesekken via en «knapp» på magen, også kalt PEG (perkutan endoskopisk gastrostomi). Det er imidlertid lite kunnskap om og i hvilken grad det er en

sammenheng mellom spisevansker i tidlig spedbarnsalder og tale- og spisevansker i senere barneår.

I hovedoppgaven ønsket jeg å finne ut om barn med CP som hadde tale- eller spisevansker i femårsalderen hadde hatt spisevansker i tidlig spedbarnsalder. Jeg ønsket også å se om slike vansker i spedbarnsalderen kunne forutsi talevansker og spisevansker i femårsalderen og/eller om det kunne forutsi hvem som ville få behov for sondeernæring («knapp»/PEG). Dersom talevansker eller behovet for

gastrostomi kunne forutsies av spisevansker i spedbarnsalderen, vil dette symptomet kunne benyttes til å identifisere barn som har behov for ekstra stimulering når det gjelder kommunikasjon, inkludert bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) og eventuelt også barn som vil kunne profitte på PEG tidlig.

Metoden

I denne populasjonsbaserte studien var det 167 barn med CP født mellom 2002–2010. Barna ble opprinnelig inkludert i en studie av vekst hos barn med CP i de første fem leveårene.

Informasjonen om spisevansker og vekst i spedbarnsalderen fikk vi fra helsestasjonene etter å ha fått tillatelse fra foreldrene. Alle deltakerne var inkludert i oppfølgingsprogrammet for barn med CP i Norge (CPOP). Informasjonen om spise- og talevansker fikk vi fra Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN). For å bli registrert i CPOP og CPRN kreves det samtykke fra foreldrene.

Spisevansker i spedbarnsalderen

På helsestasjonene er spisevansker notert i fritekst i egne journaler ved kontrollene 14 dager, tre uker, tre måneder og seks måneder etter fødselen. Vi grupperte de ulike formene for spisevansker i to kategorier: sannsynlig reelle spisevansker og sannsynlig ikke spisevansker. Barn uten rapporterte spisevansker, ingen tilgjengelig informasjon og barn som gullet ble klassifisert som «ikke spisevansker». Der foreldrene rapporterte om problemer med å ta bryst, sliten av amming, problematisk å få i nok næring, henvist ernæringsfysiolog og spiseteam, barn som måtte ernæres med sonde (enten i form av «knapp» eller gjennom nese/munn) ble klassifisert som at de hadde «spisevansker».

Spise- og talevansker i femårsalderen

Vi definerte at barn hadde talevansker dersom barnets tale

var uklar eller uforståelig, eller dersom de ikke hadde noen forståelig tale. Dette tilsvarer vansker på nivå 3 og 4 på en skala som benyttes mye (Viking tale-skala). Barn som måtte ernæres med en sonde rett i magesekken («knapp»/PEG) ble definert som å ha alvorlige spisevansker.

Resultat

Tabell I viser at bare ett av tre barn med CP som hadde spise- eller talevansker som femåringer faktisk hadde hatt spisevansker i spedbarnsalderen. Bare 50 prosent av barna som trengte PEG i femårsalderen hadde spisevansker i spedbarnsalderen. Disse tallene var langt lavere enn vi hadde ventet. Vi hadde nemlig ventet at nesten alle barna som trengte PEG i femårsalderen ville ha hatt spisevansker i spedbarnsalderen.

Tabell II viser hvordan spisevansker i spedbarnsalderen kan si noe om senere tale- eller spisevansker. To av tre barn med CP som hadde spisevansker i spedbarnsalderen hadde fått tale-

Tabell I

	VANSKER V/5-ÅR	
	Tale	PEG
SPISEVANSKER	%	%
14 dager	21	27
6 uker	32	40
3 måneder	32	50
6 måneder	35	58
I løpet av første 6 måneder	50	68

Tabell I viser at bare ett av tre barn med CP som hadde spise- eller talevansker som femåringer faktisk hadde hatt spisevansker i spedbarnsalderen. Bare 50 prosent av barna som trengte PEG i femårsalderen hadde spisevansker i spedbarnsalderen.

Tabell II

	VANSKER VED 5-ÅRS ALDER			
	Ja		Nei	
	Tale	PEG	Tale	PEG
SPISEVANSKER	%	%	%	%
14 dager	38	17	68	89
6 uker	63	39	68	88
3 måneder	61	40	69	90
6 måneder	63	45	70	91
I løpet av første 6 måneder	53	32	72	92

Tabell II viser hvordan spisevansker i spedbarnsalderen kan si noe om senere tale- eller spisevansker. To av tre barn med CP som hadde spisevansker i spedbarnsalderen hadde fått talevansker i femårsalderen.

vansker i femårsalderen. Dette tallet var høyere enn vi hadde ventet, men vi fant at godt under halvparten av de som hadde spisevansker som spedbarn, hadde behov for PEG i femårsalderen. Man kunne også se at hele 90 prosent av barna som ikke hadde spisevansker i spedbarnsalderen, ikke hadde behov for PEG senere.

Overraskende funn

Funnene i denne studien var overraskende. Bare hvert fjerde til femte barn med tale- eller spise-vansker i femårsalderen hadde hatt spisevansker ved 14 dagers alder, og bare hvert tredje barn ved de andre helsestasjon-skjottene. Vi hadde ventet at dette skulle være mye vanligere. Halvparten av barna hadde hatt spisevansker en eller annen gang i løpet av de første seks månedene. For de med de største spiseproblemene i femårsalderen, de som hadde PEG, var andelen som hadde hatt spisevansker i spedbarnsalderen noe høyere – to av tre barn med PEG hadde hatt spisevansker tidlig i livet.

På den andre siden var det slik at rundt to av tre barn med tidlige spisevansker fikk alvorlige talevansker i femårsalderen og omtrent en like stor andel fikk en eller annen form for spisevansker. Dette var også et overraskende funn for

oss, og «bedre» enn vi hadde forventet.

Vi hadde ventet at mange av barna med alvorlige spise- og talevansker som femåringer også ville hatt spisevansker som spedbarn. Vi tror at grunnen til at det ikke var slik, er at disse vanskene i femårsalderen skyldes dårlig munnmotorikk, mens de tidlige vanskene skyldes at hjerneskaden påvirker de såkalt primitive refleksene – i dette tilfellet spesielt søke-, suge- og svelgerefleksene. Altså tror vi at spisevanskene i spedbarnsalderen er et helt generelt uttrykk for en hjerneskade, uavhengig av hvilken del av hjernen som er skadet, mens den dårlige munnmotorikken som vi ser hos femåringene, skyldes at spesielle områder i hjernen er skadet – det vil si de områdene av hjernen som spesifikt styrer tygge- og svelgfunksjonene. Så lenge det er de primitive refleksene som styrer spisefunksjonen, behøver ikke barnet å ha spisevansker, men etter hvert som nervesystemet modnes, blir problemene med tygging og svelging (munnmotorisk funksjon) tydeligere. Dette blir da en parallell til for eksempel utviklingen av spastisitet i beina. Tidlig i spedbarnsalderen kan bevegelsesmønsteret og refleksene i beina være relativt normalt hos barn med CP, men så blir symptomene etter hvert veldig

tydelige når nervesystemet modnes. Denne perioden i spedbarnsalderen er blitt kalt den «stille perioden» i barns nevrologiske utvikling og er en av forklaringene på at CP-diagnosen stilles forholdsvis seint (i gjennomsnitt så seint som ved 25 månedersalderen i Norge). Våre funn kan altså passe med at også utviklingen av munnmotorikken har en slik stille periode før vanskene blir tydelige. Dette er så vidt vi vet ikke beskrevet tidligere.

Konklusjon

Spisevansker i spedbarnsalderen kan identifisere noen barn som trenger tidlig hjelp med kommunikasjon, men halvparten av barna med talevansker i femårsalderen vil ikke bli identifisert på denne måten. Det vil derfor være behov for supplerende undersøkelser som kan gi bedre tidlig identifisering av barn som trenger ASK. Likevel bør informasjonen om spisevansker benyttes til å vurdere om barn med tegn til eller mistanke om avvikende utvikling (CP), kan profittere på eller bør få tidlig intervensjon, både i form av ASK og i vurderingen av når barnet bør få PEG for å sikre god ernæring og optimal vekst. ■

Til slutt vil jeg benytte muligheten til å si tusen takk til foreldrene som hadde barn som deltok i studien!

SKATTEFRADRAK PÅ GAVER

Husk at gaver til Cerebral Parese-foreningen kan trekkes fra i inntekten på selvangivelsen. Gaver til CP-foreningen kan gi fradrag i inntekt og dermed lavere skatt. Inntektsfradrag kan kreves når gave-beløpet utgjør minst 500 kroner i året gaven er gitt, maksimum 30 000 kroner pr. år. Bidrag kan betales til bankgiro 1607.40.25157. Bidrag kan nå også betales med Vipps til nummer 97339.

OBS! Personnummer til giver MÅ opplyses på giroen – ellers faller grunnlaget for fradraget bort!



REHABILITERING FOR VOKSNE OG BARN / UNGDOM MED CEREBRAL PARESE

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

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

REHABILITERINGSTILBUD VOKSNE

Rehabilitering for voksne i aldersgruppen 18 år og oppover med CP. Varer i 2 uker. Fortløpende **individuelt inntak** eller **gruppetilbud**.

Gruppetilbud per år: april, august og desember.

REHABILITERINGSTILBUD BARN/UNGDOM

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

HENVISNING OG INNTAK

Fastlege eller spesialist kontaktes for å bli henvist til tilbudet.

INFORMASJON PÅ NETTSIDEN

Om rehabiliteringen og annen pasientinformasjon: www.kurbadet.no

REHABILITERINGSSENTERET
NORD-NORGES KURBAD



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

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

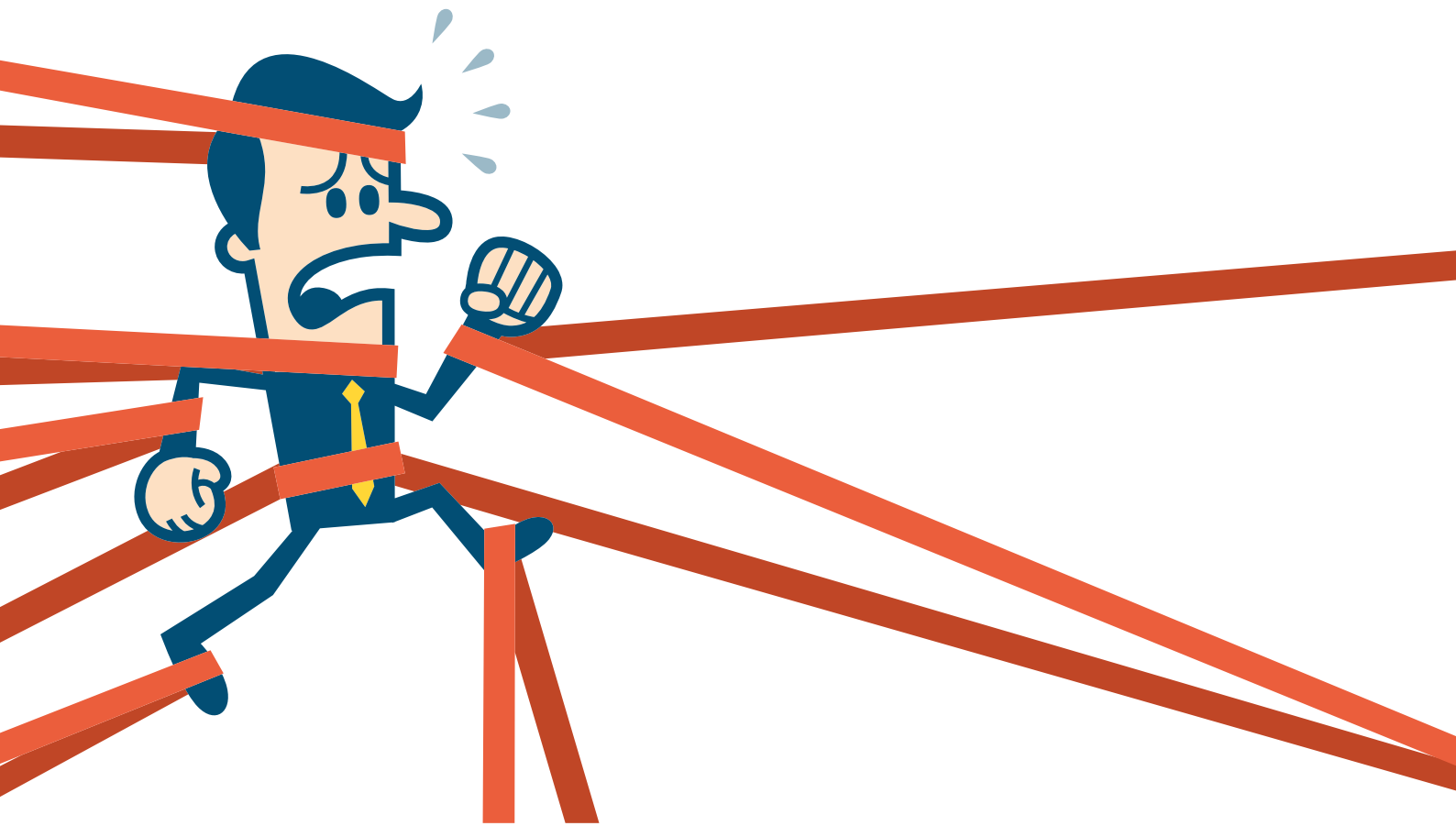
Ta kontakt med oss på telefon: 32 20 59 10 så hjelper vi deg videre!

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



ULOBAS
INDEPENDENT LIVING | NORGE





De tre brukerne Bruse

Det var en gang tre brukere som skulle ut i verden og søke lykken. Alle het de Bruse. På veien ut i verden måtte de over ei bru, som gikk over en buldrende foss. Og under brua bodde det et troll. Det hadde tre hoder, ett stort og to små, og hodene var aldri enige om noe.

TEKST: MARI BJURGREN, ETTER EN GOD IDÉ AV ASBJØRNSSEN OG MOE



Mari Bjurgren

Først kom den minste brukeren Bruse. Tripp, tripp, tripp, sa det, og så stoppet han.

«Hvem er det som stanser på mi bru?» undret trollet.

«Jeg er den minste brukeren Bruse, som skal ut i verden og søke tjeneste», sa brukeren. «Men nå tør jeg ikke gå lenger.»

«Jeg vet nok hvem du er», brummet det største trollhodet. «Du er en sjøloppptatt svekling som gir opp ved første hindring. Dropper ut av skolen, fikser ikke en jobb og nå skal du ut og søke lykken, liksom?»

«Ja, men», sa et lite hode, «vi må ha forståelse for brukerens situasjon. Vi kan jo finne en liten, midlertidig jobb med stimulerings-tilskudd til ham?»

«Så pell deg over brua, ellers kommer jeg og tar deg», sa det største hode.

Og dermed listet den minste brukeren Bruse seg over brua. Da han var vel over, ble han stående, rådvill og like redd som før.

Så kom den mellomste brukeren Bruse. Tripp, tripp, tripp, sa det. Han gikk litt hakkete og rart, satte den ene foten hardt ned i plankene.

«Hvem er det som tramper på mi bru?» ropte trollet.

«Jeg er den mellomste brukeren Bruse», lespet brukeren. «Nå skal jeg ut i verden. Der skal jeg søke tjeneste hos noen som har bruk for meg.» Han snakket langsomt og tydelig, og tenkte seg vel om.

«Jeg vet nok hvem du er, jeg», sa det største trollhodet. «Du har da tjenester nok på Aktivitets-senteret. Skal du ta arbeidsplassen fra en som ikke er bruker?»

«Vi jobber ikke på senteret», sa brukeren. «Vi bare driver med – aktiviteter. Jeg vil jobbe, jeg!»

Da ble trollet sinna. «Nå kommer jeg og tar deg», snerret det, med alle hodene. Men den mellomste brukeren Bruse brød seg ikke om trollet. Han snudde lua, løftet hodet og marsjerte litt skakt over brua. «Hei», sa han til den minste brukeren Bruse, som sto og så ned i fossen. «Nå skal jeg ut i verden. Skal ikke du også?»

Så kom den største brukeren Bruse. Det knaket stygt i brua da en skinnende blå Permobil X850 rullet ut på de morkne plankene.

«Hvem er det som kjører på mi

bru?» ropte trollet forskrekket og grep tak i brupilarene.

«Å, det er den største brukeren Bruse som skal ut i verden og søke tjeneste, eller kanskje bare søke lykken», sa brukeren og justerte akselavstanden på Permobilen.

«Hæ?» sa trollet. «Jeg vet nok hvem du er! Du har ikke noe ute i verden å gjøre, du er jo helt hjerneskadd!»

«Ja», sa den største brukeren Bruse. «Det er jeg nok, men vett og forstand har jeg i rikt monn.»

«Du kan jo ikke skjære deg en brødske en gang», brummet trollet. «Må du ikke ha litt mer ADL-trening?» spurte det andre trollhodet. «Og litt mer taktil og visuell stimulering», pep det tredje.

«Det har jeg ikke stunder til», sa den største brukeren Bruse. «Jeg har en bok å skrive!»

«Nå kommer jeg og tar deg», brølte trollet med alle hodene og begynte å klatre.

«Ja, kom du. Jeg har to assistenter, og sammen med dem er jeg sterkere enn deg, din fordom du er!»

Og straks var der hos brukeren to grepa assistenter, som dyttet til trollet og sa: «Du er jo bare en klump med fordommer og bedre-viten!»

Da trollet hørte det, sprakk det – og drysset ned i fossen. Uten vekten av trollet, holdt brua fint. Den største brukeren Bruse og assistentene kom seg over brua. Der sto de andre brukerne og ventet.

«Fett, æsse, den greide'ru fint», sa den minste.

«Og trollet datt fra hverandre», sa den mellomste med store øyne.

«Ja, det var det første trollet», sa den største brukeren Bruse. «Vi kommer nok til å møte flere.

Vi finner nok ikke lykken på samme sted, for vi er jo forskjellige alle sammen. Vi må finne hver vår lykke, på hver vår måte. Men vi kan jo slå følge et stykke på veien.» ■

Aleris BPA

– frihet til å leve *ditt* liv!

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

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

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

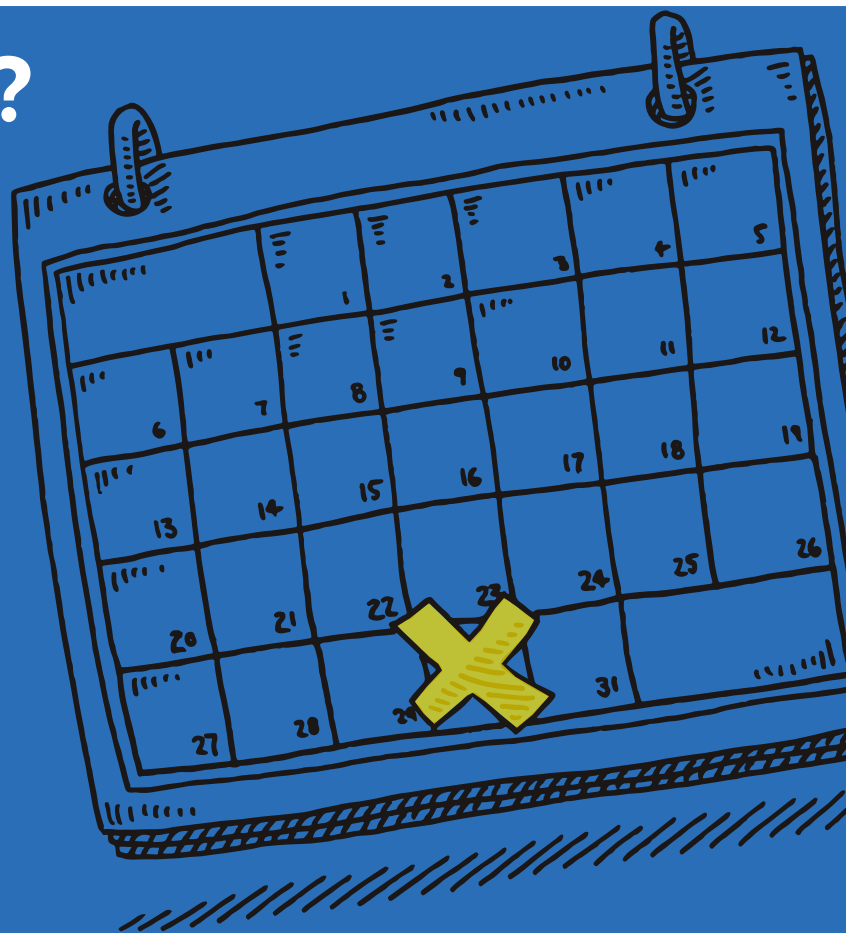
Velkommen til en uforpliktende BPA-prat med oss!
bpa@aleris.no • 974 80 800

aleris.no/bpa



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 8. februar så omtaler vi tilbudene i CP-bladet nummer 1-2019.



Intensiv trening ved PTØ Gardermoen

PTØ (pedagogisk trening og øving) er en ideell organisasjon som gir habiliteringstilbud til barn og unge i alderen 0–30 år. PTØ Norge er en del av spesialisthelsetjenesten gjennom avtaler med helseforetakene og tar også imot brukere fra hele landet gjennom fritt behandlingsvalg.

Den intensive treningen er et supplement til tilbudet i kommunehelsetjenesten. PTØ Norge har fagpersoner med spisskompetanse på cerebral parese.

Vinteren 2018/2019

PTØ Norge arrangerer kurs hver uke utover vinteren, med noen

ledige plasser. Du er alltid velkommen til å ta kontakt med oss dersom du har lyst til å komme på besøk og se hvordan vi trener, har spørsmål eller behov for mer informasjon. Vi behandler nye henvisninger fortløpende.



NÆRMERE OPPLYSNINGER

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

Turbo Treningssenter

Våren 2019:
Mandag, onsdag og torsdag
hver uke

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



NÆRMERE OPPLYSNINGER

E-post: post@bfsnett.no
Telefon: 55 32 05 10
Nettside: bfsnett.no

Intensivt habiliteringsopphold ved Barnas Fysioterapisenter i Bergen

Våren 2019

Barnas Fysioterapisenter er en ideell organisasjon, som er godkjent som leverandør av spesialisthelsetjenesten intensiv habilitering innenfor ordningen fritt behandlingsvalg.

Målgruppe:

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

Våren 2019

Våren 2019 har vi foreløpig planlagt tre grupper, i januar, februar og mars. Oppholdet varer i tre uker, mandag til og med torsdag, med hjemreise i helgene.

Henvisning og inntak

a) Barn som allerede er i habiliteringstjenesten og som dermed mottar spesialisthelsetjeneste: Foreldre kan snakke med habiliteringstjenesten, som kan henvise videre til Barnas Fysioterapisenter.
b) Barn som ikke mottar spesialisthelsetjenester fra før: Henvisning fra fastlege til regional vurderingsenhet, som kan rettighetsvurdere barnet og sende henvisning til oss.

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



NÆRMERE OPPLYSNINGER

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

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

PTØ Norge har åpnet nytt hovedsenter

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

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

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

post@ptonorge.no
eller tlf: 976 93 966

www.pto.no



OSLO OG AKERHUS

Medlemsweekend på Beitostølen



Helgen 24.–26. august dro 131 medlemmer fra fylkesavdeling Oslo og Akershus på sin årlige medlemsweekend til Beitostølen.

Lørdag startet med den tradisjonelle lunsjen ved Bamselitjern etterfulgt av hundekjøring og hesteridning. Bobbanen fikk også kjørt seg med hard kniving mellom deltagerne i lett duskregn.

På kvelden arrangerte vi tryllekunstshow, dansekonkurranse og barnedisco med solide mengder godteri som seg hør og bør. Vi forsøkte å lure i ungene litt frukt i godis-skålene, men de manøvrerte seg elegant rundt. Vår egen DJ André stod for musikken.

De eldre ungdommene avgjorde hvem som ble fylkesmester i Kahoot!.

Sponsorene hadde stands i



resepsjonsområdet, og der kunne man prøve ut trappeassistenten AssiStep (Assitech), vinteraktivitets-hjelpemidler (SitSki), gåhjelpemidler (Made for Movement), BPA (Prima Omsorg), kommunikasjons-hjelpemidler (Abilia) og fysisk trening (PTØ).

– Denne turen viser bredden i foreningen vår. Slike helger er med på å knytte nye vennskap for medlemmer med CP, søsken og foreldrene, sier Øyvind Soleng, styremedlem i fylkesforeningen.

Trine Engdal, styreleder i fylkesavdelingen forteller videre:

– Jeg deltok for 15. gang i år, men første gang som arrangør og synes det er utrolig flott å hilse på så mange av våre medlemmer og ikke minst – vise hvem som er regjerende sjef i bob-banen!

Søndag besøkte vi Beitostølen Helsesportsenter, hvor flere fikk prøvd de ulike aktivitetshjelpemidlene de har til rådighet. En dupp i bassenget var deilig før avreise hjemover. Noen barn hadde nok lyst til å kjøre foreningens mini-Tesla sørover, men på grunn av max-hastigheten på åtte km/t ble dette utfordrende.

Fylkestyret takker alle sponsorer og bidragsytere som gjør denne turen mulig og ser frem til å møte minst like mange medlemmer neste år! ■

OSLO OG AKERHUS

Temakveld på Berg gård

8. oktober inviterte CP-foreningen Oslo og Akershus til temakveld på Berg gård, hovedkvarteret til CP-foreningen. Temaet var psykisk helse i overgangen til voksen. Vi skrev at det passet best for dem fra 16 år og oppover og foreldre, men det morsomme er at når man ikke er dønn konkret på målgruppe, får det mange fine utslag.

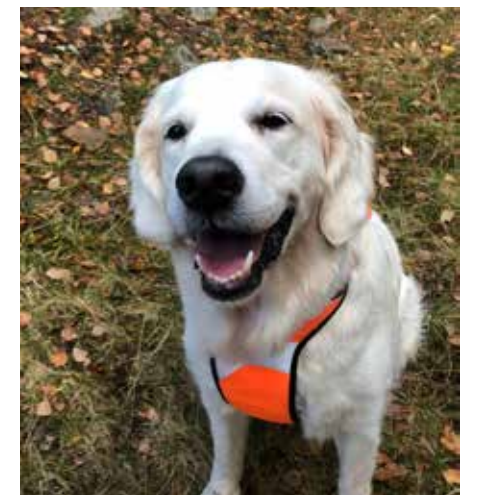
Denne kvelden kom det 15 stykker, noen hadde barn på ti år, noen var ungdommer, noen var mammaer til ungdommer og de eldste som møtte opp var to godt voksne menn med CP. En fantastisk miks av medlemmer.

Psykolog Helene Høye som var booket med beskjed om å snakke om overgangen fra ungdom til voksen fikk brått en litt større målgruppe å snakke til. Men dette løste hun på en glimrende måte ved å ta bekymringene til mødrene med tiåringer og bruke erfaringene til de voksne mennene.

Hun klarte å lande det på en god måte etter en og en halv time. Jeg håper de som var der føler at de

fikk noe ut av kvelden, selv om psykisk helse er et tema som er enormt og man kunne hatt møter om dette hver uke. Uansett er det viktig å ha fokus på dette, da mange av våre unge har utfordringer når de skal klare seg i dagens verden med sin CP.

På grunn av vanskelig tema velger vi å ikke dele bilder fra selve temamøtet, men heller et bilde av lykkepillen til fylkeslederen. Det er mye god psykisk helse i fire potter med pels! ■



HEDMARK/OPPLAND

Ungdomstreff på Lillehammer

Lørdag den 29. september var 12 stykker samlet på Speiderhuset i Lillehammer.

Vi fikk besøk av Dan Are Lykke Larsen som holdt et stand up-show for oss.

Etter en god latter, var det flere som var sultne. Det var rikelig med pizza og kinamat.

Da alle hadde spist seg mette, ble det gitt informasjon om Cerebral Parese-foreningens ulike arrangementer.

Ungdommene fikk også tid til å utveksle egne erfaringer rundt det å ha cerebral parese. ■

Send oss
fylkesnyheter på
post@cp.no

NORDLAND

Høsttreff i Nordland



Helga 5.–7. oktober 2018 møttes vi til høsttreff med faglig innhold i Nordland.

Fredag var det styremøte, hvor det ble lagt en plan for hva vi ønsker skal skje i 2019. Det var blant annet enighet om å arrangere et ungdomstreff, slik at våre ungdommer kan treffes og utveksle erfaringer og lære nye ting uten at

foreldre og søsken er med. Lørdag var vi 14 voksne og to barn som hørte på interessante foredrag.

Først ut av foreleserne var Håkon Baltzersen fra Fylkesmannen i Nordland. Han fortalte om rettighetene til en familie, hvis et barn blir mobbet på skolen. Skolen har nå en aktivitetsplikt slik at det skal settes i gang tiltak for at barnet skal ha det bra på skolen. Han informerte også om at vi har et eget mobbeombud i Nordland, som han samarbeider tett med i slike saker. Det skapte litt debatt da det ble sagt at barn i barnehage ikke har samme rettighet til hjelp som barn som går på skole. Det kom frem i presentasjonen hans at de ikke hadde noen henvendelser som direkte gjaldt barn med funksjonsnedsettelser. Det ble da påpekt at de som jobber hos Fylkesmannen bør bli flinkere til å sette fokus på om et barn har

en funksjonsnedsettelse og om dette kan være en årsak til at barnet blir mobbet.

Så var det Terje Olsen fra Nordlandsforskning sin tur. Han har sammen med tre andre forskere gjort forskning på «Hatytringer – resultater fra en studie av funksjonshemmedes erfaringer». Det var veldig interessant å høre resultatene fra forskninga deres. Det som skapte litt debatt her var at de fleste som hadde rapportert inn hatytringer, var i alderen 31–50 år. I diskusjonen kom det fram at det var først når folk kom i denne alderen at de ble oppmerksom på at det ikke var greit at folk sa stygge ting til hverandre eller behandlet folk stygt på grunn av at de har en funksjonsnedsettelse. Rapporten kan lastes ned gratis på www.nordlandsforskning.no, hvis du ønsker å gå grundigere inn i hva den dreier seg om.

Etter lunsj var det satt av tid til et brukerrinnlegg. Susanne Sørensen og hennes sønn Martin fortalte om de utfordringene Martin hadde hatt i skolehverdagen og hvordan skolehverdagen til slutt ble så vanskelig å takle at de valgte å bytte skole og flytte til en helt annen del av kommunen for å få en bedre hverdag for hele familien. Dette var et rørende innlegg, og flere av oss satt med tårer i øynene mens de snakket. Det skapte gode diskusjoner blant deltakerne. Vi holdt faktisk på i to timer uten pause. Det var ingen som savnet verken påfyll av kaffe eller en strekk på beina.

På kvelden spiste vi middag på Orion, og alle fikk velge selv hva de ville spise. Praten gikk lett rundt bordene og alle koste seg.

Alle var enige om at dette hadde vært en fantastisk helg og det ga oss i styret ny giv til nye arrangementer i vår forening. ■

AGDER

Mangfold – likemannssamling – alle er med!



Helgen 12.–14. oktober var CP-familien på Agder samlet på Quality Hotel Skjærgården i Langesund. Denne gangen var det også med en familie fra Telemark! Som alltid ble familiehelgen arrangert i samarbeid med HBF.

Vi var til sammen 120 deltakere i alle aldre som var livsnyttere hele denne magiske helgen – og det er bare så velfortjent!

Det var bading både innendørs og utendørs (varmtvannsbasseng), felles måltider med nydelig mat, gode samtaler, og igjen opplevde vi at fellesskap er ikke noe vi har, men noe vi skaper sammen!

Barna koste seg og var de som badet aller mest fra ankomst helt til avreise, men det var også tid nok til ansiktsmaling, innendørs fotball og ikke minst kveldens høydepunkt – barnedisco. Søsken var sammen og storkoste seg.

Ungdommene våre ble godt kjent med hverandre på tvers av fylkene og fikk noen fine turer sammen ute i det flotte høstværet innimellom bading. Det manglet ikke på gode samtaler. Møtepunktet på kveldstid var hotellets biljardrom, og der satt latteren løst! Noen ungdommer kjente hverandre fra før og noen traff hverandre for første gang. Det var godt å kjenne på følelsen av inkludering og vennskap!

Det var mødretreff på fredagskvelden og fedretreff på lørdagskvelden. Gjennom hele helgen disponerte vi eget kursrom, hvor vi arrangerte informasjonsmøter med ulike temaer – ikke minst var dette en foreldre-møteplass for å snakke med hverandre, bli kjent, bare være sammen og det viktigste av alt – å kunne dele gleder og utfordringer med hverandre! Det er gull!

Igen reiste vi hjemover med gode minner og ikke minst visshet om at vennskapet blomstrer i CP-familien vår. Vær sikker Langesund – vi kommer igjen! ■

Send oss fylkesnyheter på post@cp.no



CP-foreningen

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

Sekretariatet



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



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



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



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



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



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



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

Fylkesavdelinger

Avdeling Aust-Agder

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

Avdeling Buskerud

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

Avdeling Finnmark

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

Avdeling Hedmark og Oppland

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

Avdeling Hordaland og Sogn og Fjordane

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

Avdeling Møre og Romsdal

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

Avdeling Nordland

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

Avdeling Oslo og Akershus

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

Avdeling Rogaland

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

Avdeling Telemark

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

Avdeling Troms

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

Avdeling Trøndelag

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

Avdeling Vest-Agder

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

Avdeling Vestfold

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

Avdeling Østfold

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

Smågrupper tilsluttet CP-foreningen

Gruppe Hunter/Hurler(MPS)

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

Gruppe Ataxia Teleangiectasia (AT)

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

Ålesund og Sunnmøre hjelpelag for cerebral parese

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

Gruppe MLD Norge

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

Sentralstyret

Leder

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

Nestleder

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

Styremedlemmer

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

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

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

Varamedlemmer

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



Følg oss på Facebook:
 Cerebral Parese-foreningen
 i Norge



Vil du ha en annonse i bladet?

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

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

En som forstår hva du snakker om

Unge med CP

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

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

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

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

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

Voksne med CP

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Foreldre til barn og unge med CP

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

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

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

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

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

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

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

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

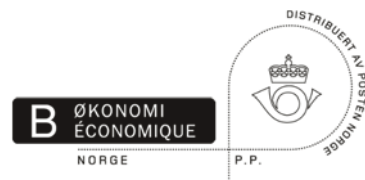
Charlotte Wesenberg
Bosted: Kristiansand
Mor til jente født i 1991
Telefon: 481 77 721
E-post: arlotte2000@yahoo.no

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

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

Vil du vite mer om
likemannsarbeid?

Kontakt
CP-foreningen på
telefon 22 59 99 00



Returadresse:

CP-foreningen
Bergsalléen 21
0854 Oslo

Vi ønsker
våre lesere
en riktig
god jul og et
godt nyttår!

