



FAG:

**Psykisk helse hos
barn og unge med
cerebral parese**

Se side 34

PORTRETTET:

**En humørspreder
bak fiskedisken**

Se side 14

REPORTASJE:

**Lek med mening
hos PTØ Norge**

Se side 26

Innhold

ARTIKLER

- 4** CP-konferansen 2020:
«CP hele livet»
- 6** Nordisk møte om ASK
- 9** Rekordmange deltakere
på ungdomssamling
- 14** Anna Emilie Nygaard:
En humørspreder bak fiskedissen
- 20** CPUP-dagarna 2019:
Økt fokus på brukermedvirkning
- 23** På CP-konferanse i Los Angeles
- 24** Kurs i organisasjon og politikk
- 25** Nye informasjonsfilmer på cp.no
- 26** Lek med mening hos PTØ Norge
- 30** Nå kan du søke plass på
sommerleir i 2020
- 32** Hyggelig samvær og gode samtaler
på årets fylkesledersamling
- 39** CPPAIN: Dine svar er viktige
for barna

FASTE SPALTER

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

FAG

- 34** Psykisk helse hos barn og unge
med cerebral parese

CPU

- 13** Forslag til ny arbeidsgruppe

FRA FYLKESAVDELINGENE

- 40** Aust- og Vest-Agder
- 41** Hordaland Sogn & Fjordane
- 42** Trøndelag
- 43** Hedmark & Oppland

KONTAKTINFORMASJON

- 44** Sekretariatet
- 44** Fylkesavdelinger
- 45** Sentralstyret
- 46** Likemenn

God
lesning!



CP-bladet – Tidsskrift for
Cerebral Parese-foreningen
Nr. 4 – 2019 – 65. årgang

UTGIVER

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

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

STOFF TIL CP-BLADET

Henvendelse til CP-foreningen
Frist for nr. 1–2020:
7. februar 2020
CP-foreningen forbeholder seg
retten til å publisere innsendt og
bestilt stoff på cp.no, enten i direkte
eller bearbejdet form.

ANNONSER

Kontakt CP-foreningen
Tlf: 22 59 99 00

ANNONSEPRISER

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

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



Et varmere samfunn

Vinteren er her, og det har akkurat blitt hvitt utenfor vinduet her vi i sekretariatet sitter på Berg Gård i Oslo. Noen steder i landet vårt har vinterens første snøfall kommet for lengst, andre steder krangler minusgradene fortsatt med plussgradene. Vi er inne i årets siste måned, og 2019 er snart ved veis ende. Vi ser frem til å ta fatt på et nytt år og fortsette å jobbe for våre medlemmer.

Men før den tid er det jul, og vi må huske å ta vare på oss selv og hverandre midt oppi alt den fører med seg, både på godt og vondt. Send et julekort med noen hyggelige ord, unn deg en kakao med krem, smil til bussjåføren, inviter en gammel venn på pepperkaker eller gi et familiemedlem en god klem. Det er ikke alltid så mye som skal til for å glede andre og være med på å skape et varmere samfunn. Av og til er det kanskje nok å løfte blikket litt, være til stede i øyeblikket og se hverandre.

Det har, i år som i fjor, vært en innholdsrik høst og tidlig vinter for CP-foreningen. Den årlige ungdomssamlingen gikk av stabelen med rekordmange deltakere og viktige temaer som hatefulle ytringer og hatkriminalitet på agendaen. Det kan du lese om på side 9. Vi har vært på flere samlinger og konferanser, blant annet det årlige møtet i CP Norden og fagkonferansen CPUP-dagarna, begge hos våre naboer i Sverige. I september var vi til og med en liten tur over dammen til USA for å delta på en CP-konferanse i Los Angeles.

I portrettet på side 14 får du møte Anna Emilie Nygaard. I sommer tok hun fagbrevet som sjømathandler og har i dag full jobb på matvarebutikken Jacobs Majorstuen. Det ligger mye hardt arbeid bak, men for den målbevisste 20-åringen var det aldri et alternativ å snu. Du kan også lese om årets fylkesledersamling på side 32. Det skjer mye rundt om i fylkesavdelingene våre, og det er ingen tvil om at foreningen ikke hadde vært det samme uten engasjerte frivillige og den innsatsen de legger ned.

I dette nummeret finner du også en reportasje fra CP-bladets besøk hos PTØ på Gardermoen, en fagartikkel om psykisk helse hos barn og unge med cerebral parese, og noe vi vet at mange har ventet på; nå kan du endelig søke om plass på sommerleir for 2020. Det kan du lese mer om på side 30.

God jul og godt nytt år!

Charlotte Åsland
Larsen, redaktør



Et tilbakeblikk på 2019

Vi er godt i gang med planer for neste år i CP-foreningen, da fyller vi 70 år. Lik oss på Facebook, så får du løpende oppdatering om hva som skjer. Vi passerte nylig 4000 følgere. Det betyr at vi når ut til stadig flere. Det roper vi hurra for!

70-årsjubileet skal markeres på flere møtepunkter. Det første halvåret blir preget av forberedelsene til landsmøtet. Før vi kommer så langt, gjennomfører vi en to dagers CP-konferanse. I sommer blir det tre ganger leir, på vanlig måte for barn, unge og voksne. Til høsten er det ny storsamling og ny samling for unge med interessepolitisk tema.

Årets statsbudsjett, og opptakten til det, har vært preget av saker som handler om å skjære ned på viktige trygdeytelser for vår gruppe. Disse forslagene er vi dypt bekymret over. Forslaget om å redusere i AAP-ytelsen rammer vår gruppe hardt. Våre ungdommer har betydelige utfordringer med å gjennomføre utdanning og etter hvert komme i arbeid. De møter ikke forståelse for sine tilretteleggingsbehov og opplever diskriminering eller at arbeidsgiver ikke har tro på dem. Dette gjelder heldigvis ikke alle. Vi må få fram de gode historiene, fordi her ligger muligheten for å lære. Gode rollemodeller gir inspirasjon til andre. Likevel, jeg vil påstå at den store utfordringen handler om et arbeidsmarked som ikke er klar til å ta imot unge med funksjonsnedsettelse.

Vi jobber sammen med andre organisasjoner for å markere vårt syn. Vi har i år levert skriftlige notater og vært på muntlige høringer i komiteene på Stortinget. I vår ble det gitt et skriftlig innspill til utdanningskomiteen. Vi deltok på tre høringer, i arbeids- og sosialkomiteen, helse- og omsorgskomiteen og kommunalkomiteen. Du kan lese alle våre høringsuttalelser på hjemmesiden vår.

CPOP for voksne har vi ikke fått politiske lovnader om å prioritere så langt. Vi opplever entusiasme i fagmiljøet og satser på at oppfølging for voksne kan starte hos enkelte voksenhabiliteringer og gradvis bli landsdekkende. Slik skjedde det

i Sverige. Vi trykker på de knappene vi kan og har gode kontakter i fagmiljøet på svensk side. De heier på oss og vil gjerne hjelpe med sine erfaringer. Det er en oppmuntring.

Dette året avslutter vi vårt toårige prosjekt om alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). I vår hadde vi en samling for assistenter, som var nyttig og lærerik. Vi lanserer til årsskiftet en ny temaside, som vi håper kan bli til nytte både for medlemmer og fagfolk.

ASK var tema på det årlige møtet i CP Norden, se egen artikkel herfra. Vi har jobbet sammen med andre organisasjoner, blant annet om høring knyttet til framlegget om ny språklov. Vi ser at det er store utfordringer som krever oppmerksomhet videre framover. Heldigvis er det gode eksempler på tidlig innsats, men tilbudet er fortsatt avhengig av få nøkkelpersoner og store ulikheter. Derfor er jeg glad for at ASK har fått plass på en av parallellsesjonene på CP-konferansen neste år.

De prioriterte temaene vi har jobbet med hele året, er bolig og BPA, og vi ferdigstiller ved årsskiftet to brosjyrer om disse temaene. Vi er sikre på at disse to sakene vil følge oss videre. Det er mange utfordringer å holde tak i. Ikke minst hvordan kommunenes boligpolitikk utvikles videre. Og vi skal følge arbeidet med BPA videre.

Jeg ønsker dere alle en fin juleferie og julefeiring!

Eva Buschmann, generalsekretær



FOTO: ADRIAN NIELSEN

«CP hele livet»

Vi ønsker deg velkommen til Norges største fagkonferanse om cerebral parese!

Fullt program
og påmelding finner
du på våre nettsider
www.cp.no

Torsdag 19. og fredag 20. mars er vi igjen klare med en flunkende ny CP-konferanse. Vi vet nå at CP ikke bare er en «barnediagnose», men at konsekvensene av diagnosen vil forandre seg gjennom livsløpet og at behovene hos personer med CP endres. Vi har derfor gitt neste års konferanse tittelen «CP hele livet». Vi presenterer fagtemaer som er av interesse for fagpersoner og helsepersonell som jobber med personer som har CP, uansett alder. Vi håper at mange av våre medlemmer også finner noe av interesse på programmet, både pårørende og for dere som selv har CP. I tillegg til faginnlegg, blir det også spennende brukerinlegg, både i plenumsalen og i parallellsesjonene. Noen av innleggene vil holdes på engelsk.

Også i år arrangeres fagkonferansen i samarbeid med Cerebral parese oppfølgingsprogram (CPOP) og Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN). I løpet av konferansen vil representanter fra CPOP og CPRN

presentere oppdaterte tall og data fra sine registre.

CP-konferansen feirer ti år!

Neste år er det ti år siden CP-konferansen gikk av stabelen for første gang, og CP-foreningen fyller 70 år. Dette skal vi selvfølgelig markere, og vår egen Thor Sandmæl skal holde et brukerinlegg og reflektere litt rundt hvor langt vi er kommet i CP-løpet og hvor vi er på vei. En slags «dobbel biografi i lys av framtiden», som han selv kaller det.

Vi inviterer forskere og fagpersoner fra inn- og utland

På torsdagen vil temaer som tidlig intervensjon og retningslinjer for behandling bli presentert i plenum av den anerkjente australske forskeren Iona Novak, og fra England kommer Allan Colver for å snakke om «transitions» eller overganger. Torsdagen vil avsluttes med et brukerinlegg om psykisk helse etterfulgt av faginnlegg om psykisk helse og stressmestring ved psykologspesialist Helene Høye.

Plenum og parallellsesjoner

Dag to starter opp i plenumsalen med et innlegg om nevropatologi ved dyskinetisk CP, holdt av overlege Jon Barlinn. Fra England kommer ergoterapeut og forsker Hortenia Gimeno for å presentere behandlingsalternativer ved dyskinetisk CP.

Vi har planlagt fem parallellsesjoner, hvor temaer som kommunikasjon og kognisjon, ortopedi, ASK, «clinical guidelines and functional therapy» og guidelines for voksne står på planen. Blant foredragsholderne finner vi psykologspesialist Kristine Stadskleiv, fysioterapeut Elisabeth Bousquet, barneortoped Gunnar Hägglund, Iona Novak og Hortensia Gimeno.

Etter lunsj fortsetter vi med et innlegg i plenum om ortopedi ved Gunnar Hägglund. Barnelege Anne-Elisabeth Ross Raftemo og lege Sturla Solheim vil snakke om spastisitetshandling, og konferansen avsluttes med et innlegg om forskning, hvor vi ser mot fremtiden på hva som finnes av muligheter og hva som kan komme. ■

TID OG STED

Torsdag 19. mars 2020 kl. 09.00–16.30
Fredag 20. mars 2020 kl. 08.00–15.30

Oslo Kongressenter,
Youngs gate 21, 0181 Oslo

KONFERANSEAVGIFT

Pris for fagfolk og andre interesserte:

- 2900 kroner for to dager
- 1600 kroner for én dag
- Ved påmelding innen 15. januar 2700 kroner for to dager.
- Ved påmelding innen 15. januar 1400 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.



1



2



3



4

Nordisk møte om ASK

3.-4. oktober gikk det årlige møtet i CP Norden av stabelen. Temaet denne gangen var ASK, alternativ og supplerende kommunikasjon, og viktigheten av tidlig innsats.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

CP Norden er et samarbeid mellom CP-foreningen i Norge og organisasjoner som jobber for mennesker med cerebral parese i Sverige, Danmark, Island og på Færøyene. Målet er å dele erfaringer, spre kunnskap og i fellesskap utvikle nye ideer og aktiviteter som gagnar både unge og voksne med CP og deres familier. I år var det svenske RBU (Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar) som var vertskap, og møtet fant sted på Park Inn by Radisson Stockholm Solna.

Torsdag 3. oktober klokken 12 startet det hele med en felles lunsj, før representanter fra de ulike nordiske landene ble ønsket

velkommen av leder i RBU, Maria Persdotter. Fra Norge deltok generalsekretær Eva Buschmann, rådgiver Helle Aasheim og redaktør Charlotte Åslund Larsen fra sekretariatet, sentralstyremedlem Marte Broderstad Sandvik samt ASK-mamma og medlem i CP-foreningen, Lise Udclit.

Personlige erfaringer med ASK

Den første dagen var det erfaringsutveksling og brukerinnlegg som sto på programmet. Etter velkomsten gikk ordet videre til Maria Malmberg. Hun er mamma til en åtteåring med CP, som har talevansker. Hun delte egne erfaringer med ASK og særlig PODD

(Pragmatisk Organisering av Dynamisk Display) som hennes sønn benytter. PODD er et system som tar utgangspunkt i språkets funksjon, hensikten med å kommunisere. Bildene er organisert logisk etter hvordan vi bygger opp språket.

– Vi som er rundt ham, må også kunne språket og prate det med ham, akkurat som det er når man skal lære hvilket som helst annet språk, sa Maria.

Blant deltakerne var det flere som selv er foreldre til barn og voksne med behov for kommunikasjonshjelpemidler. Spørsmålene og tankene som ble delt, var derfor mange.

– Det å ikke kunne snakke og ikke bli forstått, det må være det aller verste, sa Lise Udclit.

Hun er mamma til Leonard (9), som også har CP, og bruker Tobii øyestyring for å kommunisere. Lise fortalte i sin innledning om egen og Leonards ASK-reise, fra sønnen hadde sitt første møte med øyestyring bare 19 måneder gammel.

– Språket skal være tilgjengelig til enhver tid. Det at språket er tilgjengelig hele tiden, gjør at han utvikler seg hele tiden. Hvis Leonard ikke har Tobii foran seg, så kan han ikke snakke. Han kan ikke gå og hente den heller, sa Udclit, og forklarer at hun kaller det for å «bade» ham i ASK.

Språk er viktig for å få seg venner og det er viktig for at barnet skal bli selvstendig. I dag går Leonard i fjerde klasse på Lindeberg skole i Oslo og følger undervisningen på lik linje med de andre barna.

– Han er i dag hundre prosent inkludert i klassen og er et veldig, veldig lykkelig barn, sa mammaen.

Veien dit har ikke vært en dans

på roser. Lise hadde lite systemkompetanse å forholde seg til, men har møtt flere enkeltpersoner på sin vei som har vært avgjørende for at det har gått bra. Hun mener at foreldre nærmest er alt for ASK-barn og at det hadde vært veldig vanskelig uten foreldre som baner vei. Leonard har i dag trygge og stabile mennesker rundt seg, men det har vært nødvendig å kjempe.

Etter Lise gikk ordet videre til Marte Broderstad Sandvik, som jobber i Statped (Statlig spesialpedagogisk tjeneste) og fortalte hvordan Statped jobber med ASK.

Etter innleggene var det satt av tid til erfaringsutveksling. Representanter fra de forskjellige landene fortalte hva som har skjedd i foreningene det siste året, både med tanke på temaet for samlingen og mer generelt.

Behov for mer kompetanse

Fredagens program startet med Birgitte Brandt fra danske ISAAC (International Society of Augmentative and Alternative Communica-

1 ERFARINGER MED ASK: Maria har en sønn med talevansker og delte egne erfaringer med kommunikasjonshjelpemidler.

2 LOGOPEDENE FORTELLER: Anita McAllister og Helena Tegler snakket om hva de arbeider med som logopeder.

3 LÆRER AV HVERANDRE: Det var satt av tid til erfaringsutveksling landene imellom.

4 ETTERLYSTE MER KUNNSKAP: Birgitte Brandt fra danske ISAAC etterlyste mer kunnskap og utdanning for fagfolk.

tion), som jobber for å bedre kommunikasjonsmulighetene for personer med kommunikasjonsvansker. Hun kom blant annet inn på FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD), som alle de nordiske landene nå har forpliktet seg til. ASK nevnes spesifikt flere steder i denne, men Brandt mener at liten politisk oppmerksomhet rundt dette er en utfordring.

– Man føler litt at man er en bisk hund som biter seg fast i hælene på dem som skal vite hva som er viktig, men vi gjør dette på en ordentlig måte og ønsker selvfølgelig å åpne dører fremfor å brenne broer, sa hun. Hun er også opptatt av å involvere brukerne selv, for at de skal kunne vurdere hvilke løsninger som fungerer for dem. Samtidig etterlyser hun mer kunnskap og utdanning for fagfolk.

– Kommunikasjon må anerkjennes som en grunnleggende eksistensbetingelse hvis vi skal lykkes, og det er behov for debatt som kan øke bevissthet og endre holdninger. Det er nødvendig på alle nivåer hvis ytrings- og meningsfrihet skal sikres, sa hun, og forklarte videre at det ikke er behovene til personer med talevansker som er komplekse, men kommunikasjonsinnsatsene som må settes inn.

Logopedene Anita McAllister og Helena Tegler var hentet inn for å fortelle om hva logopeder jobber med. I likhet med blant annet Lise Udclit trakk de frem viktigheten av å ha et fungerende nettverk rundt seg for personer med behov for kommunikasjonshjelpemidler – og at noe av det logopedene kan bistå med, er kunnskap og forståelse. De etterlyser også mer forskning på området.

Siste fagperson på programmet var professor Helena Hemmingson, som fortalte om sitt arbeid med øyestyring over en årrekke.

Et inspirerende samarbeid

For rådgiver Helle Aasheim var dette det første møtet med CP Norden. Med seg hjem tar hun ny kunnskap og inspirasjon til å jobbe videre med ASK.

– Det første møtet med CP Norden var veldig fint. Jeg møtte en gruppe engasjerte mennesker som kjenner hverandre godt og som alle jobber iherdig for å bedre livsvilkårene og tilbudet til personer med CP og deres pårørende. Vi kjenner oss igjen i mange av de utfordringene vi hører at personer med CP i våre naboland står overfor og kanskje spesielt når det gjelder utfordringer knyttet til ASK, forteller hun.

Generalsekretær Eva Buschmann

har vært med siden samarbeidet startet og ser flere fordeler ved at kollegaer, tillitsvalgte og brukerrepresentanter som jobber med det samme møtes på tvers av landegrenser.

– Sammen blir vi et større kollegium som arbeider for å bedre hverdagen til mennesker med CP og deres familier. Vi lærer av hverandre, oversetter hverandres informasjonsmateriell og blir inspirert av hverandre. Fordi de nordiske landene har lignende velferdssystem, er det relevant å sammenligne, sier hun og trekker frem:

– Det var CP Norden som tok initiativ til at nevropsykologene utvikler CPcog, det er vi kjempestolte av. Oppfølging må også innebære kognitiv funksjon og kommunikasjon.

CPcog er et nordisk program for utredning og oppfølging av kognisjon for barn og ungdom med cerebral parese.

På spørsmål om hva som er det viktigste hun tar med seg hjem fra årets møte, svarer generalsekretæren:

– Vi må arbeide for å bedre situasjonen til dem som benytter ASK. Det har skjedd forbedringer, men det er fortsatt langt fra god nok oppfølging av ASK-brukerne og deres familier. Det handler om grunnleggende menneskerettigheter, å kunne ytre seg og kommunisere med andre. ■



Rekordmange deltakere på ungdomssamling

Ungdomssamlingen arrangeres årlig og er et samarbeid mellom ungdomsnettverket (CPU) og CP-foreningen nasjonalt. I år ble den arrangert helgen 18.–20. oktober på Thon Hotel Oslo Airport og samlet hele 29 engasjerte ungdommer mellom 18 og 30 år fra øst og vest, nord og sør.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Mange har vært med flere år på rad og kjenner hverandre allerede godt, mens andre er på samlingen for aller første gang. Til sammen var ni fylkesavdelinger representert. Ikke bare var det rekordmange deltakere på årets samling, men plassene ble også fylt opp i en fei – lenge før påmeldingsfristen gikk ut.

– Jeg tenker at ungdommene selv synes denne samlingen er veldig

viktig. Det er en perfekt arena for å møte andre i samme situasjon og å diskutere saker som er viktige for de unge selv, sier Kristin Benestad, rådgiver i CP-foreningen og ansvarlig for ungdomssamlingen sammen med arbeidsgruppen i CPU.

På programmet for helgen sto temaer som hatkriminalitet, hatefulle ytringer og FN-konvensjonen om rettighetene til personer med

■ **KONSENTRERTE DELTAKERE:** Viktige, men også tunge temaer ble løftet frem på samlingen.

SKATTEFRADRAK PÅ GAVER

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

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





1

nedsatt funksjonsevne (CRPD) samt valg av ny arbeidsgruppe i CPU. Deltakerne møttes til trereters middag fredag kveld, før det braket løs klokken 10 på lørdagen.

Kristin kjørte det hele i gang med en presentasjon av arrangementer, deltakere og program. Hun kunne fortelle at programmet i år var vinklet litt annerledes enn tidligere, med større fokus på rettigheter og jus. Ungdommene ble også oppfordret til å dele erfaringer i løpet av helgen, dersom de ønsket det.

Stå opp mot hatprat

Første innleder på lørdagen var Maren Hagen Fuglesang fra Unge funksjonshemmede. Hun er leder for prosjektet «Stå opp mot hatprat», som retter søkelyset mot mobbing og hatprat i skolen mot personer med nedsatt funksjonsevne og kronisk sykdom. Prosjekt-

lederen la frem foreløpige tall fra en spørreundersøkelse og intervjuer som er gjennomført i forbindelse med prosjektet.

– Det har vært et økt fokus på mobbing i skolen, men unge funksjonshemmede er en liten del av samtalen, sa hun. Dette til tross for forskning som viser at personer med funksjonsnedsettelse rammes i større grad enn den øvrige befolkningen.

Amir Hashani (29) og Tamarin Varner (29) har begge fått kjenne hatefulle ytringer og handlinger på kroppen. I samtale med Kristin delte de sine erfaringer med resten av gjengen.

«Funksjonshemmede må dø. Sånne som deg fortjener ikke å leve», ropte en mann etter Amir.

– Det er skremmende å oppleve og det er skremmende å vite at folk kan gjøre sånn mot andre, sier 29-åringen som i dag går med voldsalarm etter flere lignende

hendelser. – Det er trist å gå med alarm for å føle seg trygg i samfunnet, men sånn har det blitt.

Tamarin opplevde å bli spyttet i ansiktet på Oslo-trikken. På spørsmål om hva som gikk gjennom hodet hennes i øyeblikket det skjedde, svarer hun: – Det var ingenting, jeg var i sjokk og tenkte bare «hva skjedde nå?».

Det var først da hun kom hjem, og i trygghet, at tankene begynte å kverne i hodet.

Både Amir og Tamarin er engasjert i organisasjonslivet og har jobbet for å sette temaet på dagsorden.

Rettigheter på agendaen

Heidi Wyller og Åsa Hebnes fra Diskrimineringshjelpen og Meglingsbenken (DiMe) var invitert for å fortelle om DiMe og hva de kan gjøre for å hjelpe personer som har blitt utsatt for diskriminering og hatkriminalitet. DiMe er et sam-



2



3



4

arbeidsprosjekt mellom Norsk Folkehjelp, Antirasistisk senter og Skeiv Verden; et lavterskelklageorgan som gir gratis juridisk veiledning og meglings. Hebnes sa i sin innledning at det ikke alltid er lett å sette ord på det man har opplevd eller å vite hva man skal gjøre, men oppfordret til å ta kontakt uansett.

– Ingen spørsmål er for store, ingen er for små og ingen er for dumme, understreket hun.

Etter lunsj fikk deltakerne møte Live Kroknes Berg, faglig leder ved rettighetssenteret til Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), som fortalte om CRPD, hva en slik konvensjon er, hvilke rettigheter den fører med seg og hvorfor den er så viktig.

– Flere av temaene for samlingen ble valgt fordi de er aktuelle i 2019, sier Kristin Benestad og utdyper: – Flere av våre medlemmer har det siste året engasjert seg mye i å arbeide mot hatkriminalitet og

hatytringer, derfor ønsket vi å følge opp dette engasjementet på vår samling. Siden Unge Funksjonshemmede har et prosjekt som pågår denne høsten som heter «Stå opp mot hatprat», var det naturlig å invitere dem. Det samme gjaldt innledningen om CRPD. Arbeidet med skyggerapporteringen til FN og inkorporering av konvensjonen i norsk lov er noe som FFO har jobbet mye med i år. Derfor var det veldig bra at FFO takket ja til å komme til oss, slik at vi kunne lære mer om dette viktige arbeidet.

Siste post på lørdagens program var valgkomiteens presentasjon av dem som var innstilt til ny arbeidsgruppe i CPU. På kvelden ble det middag, quiz og sosialt samvær. Søndagen startet med et innlegg fra PTØ Norge, som kunne fortelle om sitt treningstilbud til voksne med CP. Deretter var det klart for valg av ny arbeidsgruppe i CPU, det kan du lese mer om på CPUs sider. ■

1 SAMTALE: Amir og Tamarin har begge CP og har fått kjenne hatkriminalitet på kroppen.

2 LAVTERSKEL KLAGEORGAN: Åsa og Heidi snakket om hva DiMe er og hva de kan gjøre for å hjelpe alle som har opplevd diskriminering og hatkriminalitet.

3 PROSJEKT MOT HATPRAT: Maren Hagen Fuglesang fra Unge Funksjonshemmede fortalte om prosjektet hun leder: «Stå opp mot hatprat».

4 HELE GJENGEN: Engasjerte ungdommer fra hele landet var samlet for å lære og snakke om viktige saker.

REHABILITERING FOR VOKSNE OG BARN / UNGDOM MED CEREBRAL PARESE

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

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

REHABILITERINGSTILBUD VOKSNE

Rehabilitering for voksne i aldersgruppen 18 år og oppover med CP. Varer i 2 uker. Fortløpende **individuelt inntak** eller **gruppetilbud**. Gruppetilbud per år: april, august og desember.

REHABILITERINGSTILBUD BARN/UNGDOM

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

HENVISNING OG INNTAK

Fastlege eller spesialist kontaktes for å bli henvist til tilbudet.

INFORMASJON PÅ NETTSIDEN

Om rehabiliteringen og annen pasientinformasjon: www.kurbadet.no

REHABILITERINGSSENTERET
NORD-NORGES KURBAD

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

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

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

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

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



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

Forslag til ny arbeidsgruppe i CPU

Helgen 18.-20. oktober kom deltakerne på ungdomssamlingen med sitt forslag til ny arbeidsgruppe for unge med CP. Sentralstyret fatter det endelige vedtaket.

TEKST OG FOTO: STINE DYBVIG

På landsmøtet i juni 2018 ble det vedtatt at CPU får delegatstatus på landsmøtet i tillegg til at det skal velges en ungdomsrepresentant inn i sentralstyret. I den forbindelse gjennomgår arbeidsgruppa for unge med CP noen strukturelle endringer. Det siste året har det blitt jobbet med å finne nye kandidater til arbeidsgruppa, hovedsakelig i aldersgruppa 18-30 år.

I forkant av ungdomssamlingen på Gardermoen hadde en valgkomité bestående av Stine Dybvig, Cristian Breivik og Hilde Linnea Haugland jobbet med å finne disse kandidatene. Valgkomiteen hadde hatt flere møter per telefon i tillegg til et fysisk møte. Aktuelle kandidater ble kontaktet per e-post, og det ble gjennomført telefonintervjuer og fysiske møter for å sikre at kandidatene forsto hva oppgaven gikk ut på.

Valgkomiteen hadde i forkant av samlingen innstilt følgende navn: Sofie Jansen (Hordaland og Sogn og Fjordane, leder), Noomi Alexandersen (Troms, medlem), Camilla Stenersen (Oslo og Akershus, medlem) og Even Hodne Valaker (Oslo og Akershus, vara/observatør). Sistnevnte ble foreslått som et bindeledd mellom ungdomsnettverket og ungdommer i alderen 15-18 år.

På samlingen ble en femte kandidat lansert, Torstein Torheim fra



Troms, og han ble derfor det siste medlemmet som ungdomssamlingen foreslo søndag 20. oktober. Det er sentralstyret som fatter det endelige vedtaket om hvem som skal sitte i den fremtidige arbeidsgruppa.

Inntil videre vil den gamle arbeidsgruppa fungere som før. Tanken er at det vil være en overgangsperiode frem til landsmøtet i 2020, da skal det velges en ungdomsrepresentant inn i sentralstyret. Det er mange spennende ting som skjer i ungdomsnettverket (CPU) for tiden, og vi gleder oss til fortsettelsen! ■

FORSLAG TIL NY ARBEIDSGRUPPE: Fra venstre: Torstein Torheim, Camilla Stenersen, Noomi Alexandersen og Sofie Jansen (leder). Even Hodne Valaker var ikke til stede da bildet ble tatt.

**Anna Emilie
Nygaard (20)**

Fagbrev sjømathandler

En humørspreder bak fiskedisken

I sommer tok Anna Emilie Nygaard (20) fagbrevet som sjømathandler, og i dag jobber hun alltid i fiskedisken på matvarebutikken Jacobs Majorstuen. Bak ligger det mye hardt arbeid.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

– Hei hei, hva kan jeg hjelpe deg med i dag? spør Anna. Før uniformen byttes ut med hverdagsklær, hjelper hun dagens siste kunde. CP-bladet møter 20-åringen på jobb i butikken på Majorstua i Oslo, like før vekten hennes er over for dagen.

– Her er vi vant til å bli tatt bilder av, ler hun. Anna fjerner plastforkleet, finner frem en stor hummer fra disken og smiler mot kamera. Hun forteller at hun flere ganger har vært å se i butikkens internmagasin. Klokken fire er det tid for vaktskifte, og Anna informerer neste ansatt på jobb om hva som gjenstår av gjøremål før dagen er over. En annen kollega smiler bredt og slår av en fleip:

– Dette gjør du bare fordi vi har besøk, Anna, du pleier ikke være så ansvarsbevisst.

Latteren sitter løst, og det er tydelig at det er nettopp det motsatte som er tilfelle – hun er både ansvarsbevisst og engasjert.

Et aktivt liv

Vi forflytter oss hjem til familien Nygaard i Bærum utenfor Oslo. I et rødmalt rekkehus på to etasjer omgitt av et hvitmalt stakittgjerde bor Anna sammen med familien sin. På spørsmål om hvor mange søsken hun har, svarer hun raskt «to»! før hun utbryter lattermildt:

– Nei, altså, vi er to inkludert meg. Jeg har en bror på 15. Det er meg, mamma, pappa og broren min

STOLT: Fra i sommer har 20-åringen kunne skilte med både fagbrev og fast jobb.



1

1 MYE HUMOR: Anna forteller at arbeids- hverdagen preges av god stemning og mye humor.

Andreas som bor her. Ingen katter eller hunder, så ingen pels.

Før familien flyttet til det røde rekkehuset for ett år siden, bodde de i en tilrettelagt leilighet på ett plan, ikke så langt unna der de bor i dag. Der var det enklere for Anna å komme seg rundt med rullestolen, men helsa har blitt bedre med årene, og i dag går det helt fint å bo i et hus med dørkarmen og trapper.

– Vi var litt spente på om det ville fungere for meg da vi flyttet hit, men det gjorde det, sier hun, og forteller videre at hun har planer om å flytte hjemmefra i løpet av de nærmeste årene – men ikke så langt, for hun trives godt i området.

Den snakkesalige 20-åringen forklarer at bedringen i helsa

skyldes en operasjon for ti år siden etterfulgt av mye opptrening. En periode trente hun sammen med mamma Inger-Lise hver eneste morgen. Treningen har vært deres felles prosjekt og har gitt gode resultater.

– Det skyldes at jeg har en mamma som hele tiden har motivert meg til å trene. Vi har hatt noen diskusjoner, men det har alltid vært til mitt beste. Det har gjort at jeg har klart å leve det livet jeg ønsker, sier hun.

Med heltidsjobb i butikk er det ikke like lett å vedlikeholde treningsrutinene i hverdagen, men i tillegg til en fysisk jobb driver hun også med svømming. Det er ingen tvil om at Anna er en del av en aktiv familie og at hun er glad i å bevege seg. Fjellturene har også blitt



2



3

mange, og ferden har blant annet gått over Besseggen og til toppen av Glittertind.

Veien mot fagbrevet

Etter ungdomsskolen startet Anna på restaurant- og matfaglinjen ved Rosenvilde videregående skole, og det var der veien mot sjømathandlerfaget begynte å ta form.

– Jeg har alltid vært glad i å lage mat og tenkte at det har jeg lyst til å gjøre, sier hun. Hun får ofte spørsmål om hvorfor hun valgte sjømat, og det ærlige svaret er at det egentlig ikke var hun som valgte det. Det var en av livets mange tilfeldigheter, og den dag i dag er hun veldig glad for at det ble som det ble. Hele tiden har hun vært åpen om CP-en og de

utfordringene den kan bringe med seg.

– Jeg har vært ærlig hele veien, og jeg tror det viktigste er å være positiv, stå på og vise at dette er noe du har lyst til. Jeg tenker at det er bedre å fokusere på det du får til i stedet for det du ikke får til, samtidig som man bør stå på sitt, hvis det er noe som trengs å tilrettelegges, sier Anna. Det har også vært viktig med en arbeidsplass som ser løsninger fremfor hindringer.

Etter noen uker på utplassering og to år som lærling på Jacobs Majorstuen kunne hun føre opp fagbrevet på CV-en og skilte med fast jobb videre i samme butikk.

– Jeg var så fornøyd som du noen gang kan bli. Jeg er veldig stolt av meg selv, sier hun og

2 TETTE FAMILIEBÅND: Familien betyr mye for Anna, og sammen drar de på utflukter både i inn- og utland. I år gikk sommerferien til Disneyland i Paris. Foto: Privat

3 SJØMATHANDLER: I to og et halvt år har Anna vært å finne bak fiskedisken i matvarebutikken Jacobs på Majorstuen i Oslo.

4 BOR MED FAMILIEN: Anna bor sammen med moren, faren og lillebroren i Bærum utenfor Oslo, men planlegger å flytte for seg selv.

legger til: – Det er ikke så mange med CP som har fagbrev i sjømat-handlerfaget, jeg er stolt av å vise at du kan utdanne deg innen det du vil, at vi med CP også kan ha de jobbene vi vil.

Det har kostet

Anna har alltid gått på vanlig skole, men med spesialtimer og assistent frem til hun begynte på videregående skole.

– Da jeg begynte på ungdomsskolen, fikk jeg karakterer på lik linje med alle andre, forteller hun, men legger også til at det har kostet å gå et normalt løp og at hun vært helt avhengig av å ha et godt apparat i ryggen og foreldre som stiller opp når det trengs.

– Jeg har hatt litt dårlig selvtilitt

og tenker av og til at ting ikke går, mens pappa er mer sånn «yes, dette får vi til, dette får du til», sier Anna. Fra naborommet roper pappa Knut: «Og så gjør du jo det, det er det verste av alt!»

Det å konsentrere seg og gjøre flere ting samtidig, har vært utfordrende. Anna har gjennom årene vært avhengig av skrivehjelp for å kunne konsentrere seg om å høre og lære på den måten. Hun merker også at hun blir fort sliten.

– For å sette det litt på spissen, så har rullegardinene mine gått ned når klokka blir seks, sier hun alvorlig, men med et lite glimt i øyet. For selv om veien mot mål har vært krevende, så har det aldri vært et alternativ å gi seg. Hun når de målene hun setter seg, og det er

ingenting som skal gjøres halvveis. – Det har vært tungt, og jeg ville nok vurdert å ta det over flere år hvis jeg hadde visst det jeg vet i dag, men det har jo funket. I dag har jeg jo fagbrevet og er veldig stolt av det, sier hun.

En inkluderende arbeidsplass og forståelsesfulle kollegaer og ledere har også vært viktig. I tillegg til god støtte fra familien, så har det vært avgjørende med en jobb som følger opp og tilrettelegger der det er behov for det.

– Det har betydd veldig mye med kollegaer som har stilt opp og veiledet og latt meg bruke den tiden jeg trenger, forteller hun, og beskriver et arbeidsmiljø som preges av omsorg, tålmodighet, åpenhet og en solid dose humor.

Som kollega er det viktig for henne å være hyggelig og inkluderende.

– Jeg er en veldig glad person. Jeg har mye energi og er nok ganske høyt og lavt egentlig. Og så er jeg glad i å prate og tar ikke meg selv så høytidelig, ler hun.

Sammen i tykt og tynt

For Anna har støtten fra familien vært uvurderlig. Det tette båndet og de gode samtaleene med både mor, far og lillebror har betydd mye.

– Jeg har venner, men jeg har aldri hatt den bestevenninna du går og sier alt til, så ... jeg snakker mye med mamma, det er ikke så mye mamma ikke vet. Det er noe med at hun er dame hun også. Hun er en veldig aktiv del av det jeg er med på, uavhengig av hva det er. Jeg er

veldig glad i mamma, vi er veldig nære, hun og jeg, forteller Anna åpenhertig.

Begge foreldrene har alltid vært veldig åpne om CP-en og prøvd å tilrettelegge der det har vært mulig, noe som har gjort det lettere for Anna å være åpen. Fra sidelinjen forteller mamma Inger-Lise at det har vært viktig for dem å spille med åpne kort, siden datteren fikk diagnosen som toåring, og at diagnosen ga mange svar og åpnet dører for veien videre. Blant annet har familien vært aktive i CP-foreningen i mange år.

– Det er veldig lite vi som familie ikke får til. Det har gått i mitt tempo, og ting må kanskje gjøres litt annerledes av og til, men vi får det til. Jeg har også fått lov til å være

med på det jeg vil, det er veldig få ganger de har satt foten ned og sagt at det ikke er en aktivitet for meg, sier Anna. Hun ser bort på moren med et lurt smil og legger til: – Unntatt med korps da, men det må være det eneste.

På spørsmål om hva som er det aller viktigste foreldrene har lært henne svarer hun:

– Nei, den oppdragelsen, den uteble. Neida! Anna ler og må tenke litt før hun finner ordene.

– Det må være at alle er like mye verdt. De har også lært meg å stole på meg selv, å ta de valgene jeg vil ta og så vil de uansett støtte meg. Jeg må få prøve og feile og finne mine ting, jeg også. Om jeg skulle tryne, så hjelper de meg opp igjen. ■



Smidig BPA tilpasset ditt liv

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

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

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

Ring oss gjerne! Det er helt uforpliktende.

stendi
assistanse

974 80 800
stendi.no/bpa



Valgmuligheter på Sørlandet!

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

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

Velkommen til oss på Lund i Kristiansand!

Kongsgård Allé 53, 4632 Kristiansand
E-post: drevelin@drevelinsor.no Tlf: +47 4000 4808
www.drevelin.no

dREVELIN
ORTOPEDI

CPUP-DAGARNA 2019:

Økt fokus på brukermedvirkning

Mandag 14. og tirsdag 15. oktober 2019 ble fagkonferansen «CPUP-dagarna», i regi av det svenske oppfølgingsprogrammet for cerebral parese (CPUP), avholdt på Älvsjömässan i Stockholm.

TEKST: HELLE AASHEIM

CPUP er, i likhet med norske CPOP, et oppfølgingsprogram for barn og unge med CP. Formålet er å øke kunnskap om diagnosen, forebygge skader og sikre et likeverdig

behandlingstilbud over hele landet. 570 deltakere fra Sverige, Danmark, Norge og Island var med på å feire at det i år er 25 år siden CPUP ble startet i Sverige. Siden 2005 har

svenskene også hatt et nasjonalt kvalitetsregister.

Mer forebyggende arbeid
Gunnar Hägglund, leder i CPUP,

åpnet konferansen med å presisere at målet videre er å arbeide mer forebyggende og bedre forholdet mellom forelder, behandling og forskning, samtidig som CPUP videreutvikles. Etter at CPUP ble startet i Sverige, har oppfølgingsprogrammet også blitt etablert i Norge, Danmark, på Island og i Skottland. Vera Zmanovskaya, barnenevrolog i Russland, har også innført CPUP i sin region og jobber nå for å «spre» CPUP over hele Russland.

CPUPs årsrapport viser at det har skjedd en del siden fjorårets konferanse. En helserapport for barn med CP er ferdigstilt, og en utredning om kognitiv oppfølging av voksne med CP er påbegynt. Sverige har også et eget oppfølgingsprogram for voksne, CPUP vuxen, som feirer ti år i år. Programmet har 1658 deltakere fra Sveriges 21 regioner, og ansvarlig for denne delen er Elisabet Rodby Bousquet. Leder av norske CPOP, Reidun Jahnsen, er tydelig på at vi ønsker å innføre CPOP for voksne i Norge med bakgrunn i resultatene fra nabolandet.

– Som i Sverige vil vi starte i en voksenhabilitering og utvide arbeidet deretter. Planen er å begynne med dette i 2020, og vi tar gjerne imot hjelp fra Elisabet Bousquet i denne forbindelse, sier hun.

Fokus på brukermedvirkning

Ifølge Hägglund har den gode kommunikasjonen mellom de ulike instansene i Sverige ført til at brukerrådet har kunnet ta en mer aktiv rolle. Anna Myhrman, mor til en 14-åring med CP og aktivt medlem av brukerrådet, fortalte at virksomheten har blitt utviklet i løpet av det siste året. På konferansen hadde rådet for første gang en egen parallellsesjon, «Leva med CP – so what?», hvor brukerne fikk anledning til å diskutere utfordringer og muligheter med CPUPs brukerråd. På denne



sesjonen deltok også representanter fra brukerrådet i det norske CPOP-programmet, David Heyerdahl og Camilla Kløgetvedt.

I plenumsalen holdt Erika Wermeling, journalist, avdelingssjef og mor til en gutt på seks år, et sterkt innlegg. Erika og mannen, som også har CP, fikk hjelp til å få barn med IVF (prøverørsbefruktning). Paret opplevde at IVF-klinikken kun fokuserte på behandlingen med IVF og ikke så på CP-diagnosen som en utfordring. I dag er Erika opptatt av at det er mange med funksjonshemning som får barn og som har behov for å få hjelp til at hverdagen skal gå opp.

Av seks ulike parallellsesjoner deltok CP-foreningen på en om blant annet ASK. Emma

1 BRUKERREPRESENTANTER: Et større fokus på brukermedvirkning kom godt frem på årets konferanse. Fra Norge deltok også brukerrepresentantene David Heyerdahl og Camilla Kløgetvedt, her med rådgiver Helle Aasheim mellom seg. Foto: Eva Buschmann

2 FRA NORGE: Fra den norske CP-foreningen deltok generalsekretær Eva Buschmann og rådgiver Helle Aasheim på konferansen. Foto: Privat

Kristoffersson, spesialist i ASK, formidlet at 50 prosent av personer med CP har utfordringer knyttet til språk. Det er derfor viktig å begynne med ASK så tidlig som mulig og å benytte ulike kommunikasjonsmidler. Forskning viser at eldre barn i større grad bruker ASK, noe som kan indikere at vi begynner med ASK for sent. Det er også mange som trenger ASK, men som ikke har tilgang på det. Dette samsvarer med resultater fra norske undersøkelser.

Må ta smerte på alvor

Tirsdagsprogrammet startet i plenumsalen med et innlegg ved Kerstin Hellgren. Kerstin snakket om synsproblemer som oppstår ved hjerneskade og at for tidlig fødte barn ofte er ekstra utsatt, fordi hjernen ikke er ferdig utviklet. Deretter holdt Maria Dahlin innlegg om epilepsi. Cirka 5 av 1000 personer får epilepsi, mens undersøkelser viser at hele 25–45 prosent av barn med CP får epilepsi.

CP-foreningen deltok også på en parallellsesjon om smerter hos barn. Smerter er det vanligste tilleggsproblemet til personer med CP, og avhengig av hvordan spørsmålene formuleres, vil mellom 14 og 76 prosent av personene som blir spurt, rapportere at de har smerter. Vi vet at smerte underdiagnostiseres og underbehandles, og det er viktig at vi tar smerte i hverdagslivet på alvor.

CP i Uganda

Etter tirsdagens parallellsesjoner holdt Carin Andrew et innlegg om en studie om barn med CP i Uganda, som ga oss et annet perspektiv på hvordan det er å leve med CP i andre deler av verden. Et tankevekkende innlegg om at forekomsten av CP er høyere på landsbygda i Uganda enn i høyinntektsland og at foreldre i Uganda ofte ikke vet hva de motoriske utfordringene og tilleggsvanskene skyldes. Mange foreldre blir lovet at barnet deres

kan begynne å gå, hvis de betaler for ulike medisiner. Nesten ingen av barna har hjelpemidler, og det finnes ingen strukturert oppfølgingsvirksomhet fra frivillige organisasjoner. Carin og hennes team fant også at det i Uganda er større sjanse for at premature barn ikke overlever og at barn på GMFCS-nivå IV og V ofte ikke overlever. Av 16–17 åringer i Uganda er det kun rundt 30 prosent som går på skole mot 87 prosent av funksjonsfriske. «Walkabout Foundation» er en organisasjon som deler ut rullestoler i lavinntektsland, og de har også vært i Uganda og delt ut hjelpemidler.

Konferansen ble avsluttet med et innlegg om viktigheten av tidlig innsats og ble så oppsummert av Gunnar Hägglund. Representanter fra oppfølgingsprogrammet i de andre nordiske landene fikk også mulighet til å fortelle fra sine land.

Vi ser allerede fram til neste års «CPUP-dagarna» i Malmö. ■



■ **SPRÅKFORSTÅELSESTEST:** Kristine Stadskleiv fra nevrohabiliteringen på OUS (nr 2 fra høyre), her omgitt av sine nederlandske samarbeidspartnere under presentasjonen av nyutviklete C-biLLT, som tester språkforståelse.

På CP-konferanse i Los Angeles

CP-foreningen fikk en flott anledning til å presentere for fagpersoner fra mange steder i verden, da vi ble invitert til den internasjonale CP-konferansen American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM), som ble arrangert i Los Angeles i september.

TEKST OG FOTO: MARIT HELENE GULLIEN

Konferansen ble arrangert 18.–21. september og hadde totalt 1600 deltakere. Deltakerne kom fra alle kontinenter, og det var representanter fra alle fagområder som har relevans for CP.

Forelesning om kognisjon

Forelesningen vi fikk delta i, het «Kognisjon hos barn med cerebral parese». De to fagpersonene som innledet var psykologspesialist Ann Alriksson-Schmidt fra Lunds universitet og CPUP i Sverige og psykologspesialist Kristine Stadskleiv fra CPOP og nevrohabiliteringen av barn og unge på Ullevål universitetssykehus. Alriksson-Schmidt og Stadskleiv presenterte sitt arbeid med systematisk oppfølging av kognisjon hos barn med CP, CPkog, i Skandinavia. Ett av de viktigste budskapene i forelesningen var at fordi det ofte ikke er noen opplagt sammenheng mellom store motoriske utfordringer og store kognitive vansker, er det

avgjørende at hvert barn utredes grundig for å sikre best mulig tilrettelegging og tilpasning av undervisning og skolehverdag.

CP-foreningens rådgiver Marit Helene Gullien presenterte CP-foreningens pedagogiske støttemateriell, våre såkalte skolepakker. Det ble også tid til en gjennomgang av den nye barnehagepakka «Inkluderte småtasser». I salen satt i underkant av hundre personer som alle på en eller annen måte arbeider med og for personer med CP.

Test av språkforståelse

Psykologspesialist Kristine Stadskleiv deltok også i presentasjonen av nyutviklete C-BiLLT (Computer-Based Instrument of Low motor Language Testing), som tester språkforståelse. Testen er utviklet i Nederland av logoped ph.d. Johanna Geytenbeek ved Amsterdam universitets medisinske senter. C-BiLLT tester forståelse for enkeltord og setninger ved at barnet som

testes, skal peke ut det bildealternativet som svarer til det som leses opp. Det brukes tydelige fotografier, og testen begynner med at barnet skal vise forståelse ved å velge mellom to alternativer før det utvides til fire alternativer. Barnet kan svare med å peke, å bruke brytere eller ved å peke med blikket på en øyestyr PC. Testen egner seg derfor godt for barn som har store tale- og bevegelsesvansker. Testen er dessuten nettbasert, og ingen sensitive data om barn lagres i forbindelse med administrering av den. Høsten 2017 ledet Kristine Stadskleiv arbeidet med å oversette språkforståelsestesten til norsk. Den norske versjonen av testen er nå prøvd ut på 235 barn i alderen ett og et halvt til syv og et halvt år.

– Kvaliteten i den norske versjonen er undersøkt og funnet tilfredsstillende, og publisasjon av resultatene er under utarbeidelse, forteller Stadskleiv. ■

FØLG OSS PÅ FACEBOOK

Se våre Facebook-sider
«Cerebral Pareseforeningen i Norge»





Kurs i organisasjon og politikk

Cerebral Parese-foreningene i Agder ønsker å styrke deltakelsen til ungdommer med nedsatt funksjonsevne i organisasjonslivet og i politisk arbeid. Derfor ble det i høst arrangert kurs på Arkivet freds- og menneskerettighetssenter i Kristiansand.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Torsdag 26. september var det tid for andre kurskveld, og nærmere 20 medlemmer, assistenter og andre interesserte var til stede. På besøk var rådgiver Kristin Benestad og redaktør Charlotte Åsland Larsen fra sekretariatet.

Kursleder Stein Christian Salvesen startet med å ønske velkommen, takke for sist og hilse på nye fremmøtte. Med høstens lokalvalg friskt i minne ble dette en naturlig kontekst for teorien og et gjennomgående tema for kvelden.

Medienes makt

Da CP-bladet var på besøk, sto medias posisjon som den fjerde

statsmakt og det å tenke kritisk blant postene på programmet.

– Én ting er å lese avisen, som er den tradisjonelle måten vi har tilegnet oss informasjon, men i dag har vi også internett og de sosiale mediene, sa Salvesen. Han forklarte hvordan mediene bidrar til å sette dagsorden og bestemme hva vi skal mene noe om i samfunnet. Forsamlingen kom deretter inn på hvordan de sosiale mediene har gjort det mulig for alle og enhver å skrive og dele det man vil med omverdenen.

– Muligheten til å like og kommentere innlegg i sosiale medier, gjør at vi bare får mer og mer om det vi liker, og mindre og mindre

om det vi ikke liker. Det gjør at vi får det vi kaller for polarisering, som viser seg å bli et større og større problem, forklarte kurslederen.

Valgresultatene i Kristiansand og Agder ble også lagt frem og diskutert før kvelden var omme. Kursdeltakerne fulgte konsentrert med, stilte spørsmål og delte tanker.

Fem kurskvelder

Kurset strakk seg over fem kvelder med et mål om å gi deltakerne kompetanse og innsikt som trengs for å være aktiv i organisasjonslivet og i politikken. Det var også lagt inn tid til nettverksbygging og sosialt

■ **ENGASJERTE:** Ungdommene på kurset delte tanker og innspill med hverandre og kursleder Stein Christian Salvesen.

Nye informasjonsfilmer på cp.no

I høst har vi i CP-foreningen arbeidet med å lage ni korte informasjonsfilmer om ulike sider ved CP-diagnosen. Filmene er mange og korte, men veldig nyttige.

TEKST OG FOTO: MARIT HELENE GULLIEN



■ **FILMSTUDIO:** Sjefen for Filmkonsulentene AS, Hans Munkevik, måtte opp på gardintrappa for å lage «filmstudio» av stua vår på Berg gård.

I skrivende stund jobbes det med klipping og etterarbeid på filmene, men når du leser dette, kan det hende at filmene allerede er lagt ut på www.cp.no. Hver film skal vare fra to til tre minutter, og innholdet skal være konkret og avgrenset. Vi har samarbeidet med et firma som heter Filmkonsulentene, og dette er folk som har laget film om CP før.

Dyktige folk

Vi har vært så heldige å få med oss noen av de aller beste fagpersonene til å behandle temaene. Fagpersonene fikk i oppgave å snakke konkret om sine fagfelt i maks to og et halvt minutt på et så hverdagslig og ikke-faglig språk som mulig. Det var ikke lett for så engasjerte folk å begrense seg så mye,

men med litt justering underveis leverte alle sammen kjempefine resultater. De temaene filmene tar for seg, er kognisjon hos barn, kognisjon hos voksne, ASK, hva er CP?, hva kan være årsaker til CP, hvorfor blir vi så slitne, ortoser, finmotorikk og håndfunksjon og CP og smerter.

Å dele med andre

Filmene er laget med tanke på at du som har CP kan ha nytte av dem, men de skal også fungere som kort og lett tilgjengelig informasjon for søsken, øvrig familie, de andre i klassen eller på jobben eller kanskje til og med en fastlege. Filmene er laget korte og konkrete nettopp fordi kunnskapen skal bli så lett tilgjengelig som mulig. ■



Lek med mening hos PTØ Norge

PTØ Norge tilbyr et spesialisert og intensivt habiliteringstilbud til mennesker med nevrologiske sykdommer eller skader fra 0 til 30 år. PTØ driver to sentre, et nasjonalt hovedsenter på Gardermoen og et senter i Stavanger. I oktober besøkte CP-bladet senteret på Gardermoen under ett av gruppeoppholdene for barn med cerebral parese og fikk møte både ansatte, deltakere og foreldre.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN



2

En dør åpner seg, og ut på gangen strømmer gladmusikk og en dansende gruppe barn og voksne. Det er ansatte, deltakere mellom fire og tolv år og foreldre. På gulvet ligger store klosser i alle regnbuens farger, som skal brukes i hinderløype senere på dagen.

– Her bruker vi hele lokalet. Barna skal ha det gøy, de skal ikke føle at de bare har vært på trening, sier Vibeke Johnsen. Hun er direktør ved PTØ Norges nye hovedsenter på Gardermoen og har vært med på laget siden senteret åpnet dørene i de nye lokalene i februar 2018. Sammen med administrerende leder Lise Udclit forteller hun om PTØ og hva det innebærer å trene hos dem.

PTØ står for pedagogisk trening og øving og er basert på en ungarsk habiliteringsmetode som kom til Norge for 25 år siden. Den intensive treningsmetoden har blitt videreutviklet og tilpasset norske forhold og faglige anbefalinger gjennom årenes løp.

– Det er den samme pedagogiske tilnærmingen som ligger til grunn, men den praktiske tilnærmingen er

noe annerledes, sier Udclit, og forklarer at intensive treningsformer har nærmet seg hverandre mer og mer.

Tanken bak treningen er at den enkelte, gjennom intensiv trening og opplæring, skal få så gode forutsetninger som mulig for å håndtere dagliglivets utfordringer.

Individuelle og konkrete mål

Siden 2002 har PTØ gjennom avtaler med helseforetakene vært en del av spesialisthelsetjenesten og er et supplement til tilbudet brukerne får i den kommunale helse-tjenesten. For å trene på PTØ må brukeren vurderes og henvises fra barnehabiliteringen eller fastlegen. Tilbudet er kostnadsfritt, opphold og reise dekkes også. PTØ tar imot brukere fra hele landet, og pasienthotellet ligger vegg i vegg.

Det er den enkeltes livssituasjon, funksjonsnivå og personlige mål som står i fokus og bestemmer retningen for treningen. For de små settes det konkrete mål i samarbeid med foreldre og lokale fysioterapeuter og ergoterapeuter fra kommunen barnet er tilknyttet.

1 LEK MED MENING: Nadine oppmuntres av ergoterapeut Ann Helen Amundsen, mens hun samler sandsekker i bøtta.

2 HINDERLØYPE: I ett av rommene er det laget flere hindre som barna skal igjennom.

– Et opphold her starter alltid med en dialog med foreldre og bruker. Hva ønsker man spesielt å trene på i den perioden man er her? Hvilke mål setter man? Det settes alltid helt konkrete mål, det kan for eksempel være at man trener på å trekke opp glidelåsen eller sette opp strikk i håret eller andre ting som gjør at man blir mer selvstendig i hverdagen, forteller Vibeke Johnsen. Treningen bygges deretter opp av fagfolk med utgangspunkt i disse målene, som hele tiden kan justeres underveis ved behov.

Samarbeidet med barnehabiliteringen og fagpersonene ute i kommunene som har ansvar for barnet i et forløp, står også sentralt.



1

– Vi ønsker en tett dialog med dem med tanke på hva de ser behov for å trene på, mens barnet er her, siden de også kjenner barnet, sier Johnsen, og forteller at det også er for at treningen på PTØ skal følges opp i hverdagen.

Hun trekker frem viktigheten av tidlig innsats på habiliteringsfeltet, men understreker at det aldri er for sent å begynne med intensiv trening. Etter hvert som brukerne blir eldre, får de en indre motivasjon. De merker endringene på egen kropp, kjenner selv at de blir bedre og får en egen driv. PTØ har derfor egne grupper for ungdommer opp til 30 år.

Deltakerne trener først og fremst med habiliteringspedagoger, som er spesialister på habilitering av nevrologiske skader og sykdommer, men staben har også blitt utvidet med idrettspedagoger og ergoterapeuter for å styrke kompetansen og gi et bredere tilbud.

Lystbetont trening

– Hvor skal vi kjøre i dag, da? spør habiliteringspedagog Reka Varga. Femåringene Olivia og Kasper sitter på hver sin side av en benk med fargerike plastringer i hendene, som for anledningen fungerer som ratt. Svaret kommer kjapt, det er

ingen tvil. – Lekebutikken, roper de nærmest i kor. Etterpå skal de kjøre videre og kjøpe is, vanilje er en soleklar favoritt hos dem begge.

Sammen med femåringene sitter Reka og idrettspedagog Rune Heggedal, som passer på at alt går riktig for seg. Rett i ryggen og armene frem. Skuldrene bak. Alt har en hensikt.

Olivia og Kasper har begge CP og er omtrent halvveis i et tre uker langt gruppeopphold. Olivia har trent sammen med Kasper lenge, og mamma Camilla Sagstuen forteller at datteren ser frem til oppholdene og at hun gleder seg til å møte vennen sin igjen.

Familiens første møte med PTØ var for tre år siden, da Olivia og tvillingsøsteren Aurora var to år gamle. Aurora har også CP, men i mindre grad enn søsteren. Foreløpig er det bare Olivia som trener hos PTØ, men planen er at Aurora også skal begynne etter hvert. Enn så lenge er det viktig for familien at Aurora er med og at søstrene får ta del i hverandres hverdag. Mens CP-bladet er på besøk, er Aurora med på kjøkkenet for å lage smoothie til søsteren før hun skal trene, og mens Olivia trener, koser hun seg med ark og fargeblyanter og får kvalitetstid sammen med mamma.

På spørsmål om hvordan hun har det her, kommer det et svar i form av et sjenert blick og et stort smil.

Avgjørende med god gruppedynamikk

En typisk dag for denne aldersgruppen hos PTØ starter med en felles samling, barn som voksne. Noen trenger mer oppvarming enn andre, og samlingene legges opp etter behov. Deretter fortsetter dagen med opplegg for hver enkelt bruker.

– De minste er fra et halvt til to år, og da er det primært individuell trening og veiledning av foreldre. Når de er rundt tre-fire år begynner de å snuse seg inn på gruppetrening, såfremt det er barn som er tilpasset det. Det er det ikke alle som er, og da vil vi fortsette med trening på individuelt nivå, sier Udclit og fortsetter:

– De barna som er her nå har veldig god nytte av å komme i gruppe, fordi da får du den motivasjonen der de spiller hverandre sterke. Da kan de holde på i noen timer, fordi det kan gjøres til lek og barna ikke egentlig får med seg at de trener. Det er her den pedagogiske biter kommer inn som vi har så mye fokus på.

God gruppedynamikk er alfa og omega hos PTØ. Med et lignende



2

funksjonsnivå hos deltakerne i gruppene som settes sammen, vet man at målene er innenfor en viss ramme som gjør det mulig for gruppen å trene godt sammen. Noe er gruppetrening, mens andre øvelser er tilspisset for den enkelte.

– På den måten ivaretar du at treningen er målrettet og at barna møter andre barn som er like seg selv, noe de ikke gjør så ofte i hverdagen. Og i tillegg ivaretar du at foreldre møter andre foreldre på samme arena, med samme utfordringer, sier Udclit.

Viktig å kjenne mestringsfølelse

For Camilla Sagstuen og familien har den intensive treningen på PTØ betydd mye. Hun merker hvor myk datteren blir i kroppen etter oppholdene og forteller at Olivia ikke hadde vært der hun er i dag uten disse ukene. Den sosiale siden og det å utveksle erfaringer med andre foreldre i samme situasjon, både på godt og vondt, er også verdifullt for Camilla.

Bosatt på Lillehammer, og med fem barn er det en kabal som skal gå opp i hverdagen. Hun får ofte spørsmål om det er slitsomt. – For meg er det ikke sånn, det er her jeg får energipåfyll. Jeg kan slappe skikkelig av, jeg føler jeg får puste

her, sier hun. Hun forteller videre at det er betryggende og godt å ha flinke og imøtekomende fagfolk rundt seg, at det alltid er noen som kan svare på det hun lurte på samt at treningen blir fulgt opp hjemme.

– Nettopp videreføring av kompetanse og foreldreopplæring er en viktig del her. Trening er ferskvare, så det er viktig at foreldrene har innblikk i hvordan vi jobber. Det er ofte på slutten av programmet at de blir involvert, for da har pedagogene testet og funnet ut hvilke løsninger som fungerer for å oppnå målet som er satt, sier Udclit.

– Denne gangen øver hun blant annet på å reise seg opp fra liggende til stående og på å gå med rullator, svarer mammaen på spørsmål om hva som er Olivia, som sitter i rullestol, sine konkrete mål under dette oppholdet. Hun opplever at de ansatte gir mye av seg selv for å motivere barna. – De er veldig opptatt av mestring og det at du skal få til ting selv. Alt pakkes inn som lek, og det er jo når det er gøy at du lærer, sier hun før hun konkluderer med følgende:

– Jeg kan sitte og prate i vei om hvor bra dette er, men jeg kan egentlig bare vise frem barna mine. Vi kan se på dem at det fungerer. ■



3

1 FOKUSERT: En konsentrert Olivia trener sammen med habiliteringspedagog Reka.

2 PÅ KJØRETUR: Kasper og Olivia, med hvert sitt ratt i hendene, på kjøretur til lekebutikken sammen med habiliteringspedagog Reka og idrettspedagog Rune.

3 TVILLINGDØTRE: Mamma Camilla sammen med døtrene, Aurora i armkroken til venstre og Olivia på fanget.

Nå kan du søke plass på sommerleir i 2020

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: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Aktiviteter som fisking, 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 2020. 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 18. juni. Hjemreise fra leiren er lørdag 27. juni innen klokken 12.

LEIR FOR UNGE VOKSNE

- For deg som er mellom 19 og 25 år.
- Leiren gjennomføres på Eidene senter på Tjøme 13.–22. 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 23. juli–1. 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.



Hyggelig samvær og gode samtaler på årets fylkesleder-samling

Den første helgen i november var det tid for fylkesledersamling; en arena for å ta opp saker og spørsmål med betydning for foreningen og for å utveksle erfaringer.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN



1



2

– Vi med CP bruker mye tid på å kompensere i hverdagen. Det er godt å komme et sted hvor det ikke spiller noen rolle hvordan kroppen din er. Her er du akseptert, sa Tor-Helge Gundersen, leder i sentralstyret, da han ønsket velkommen til årets fylkesledersamling lørdag 2. november.

Både fylkesledere, sentralstyret og sekretariatet var samlet i Oslo for en helg med sosialt samvær, læring og konstruktive diskusjoner. På programmet sto blant annet arbeidsplanen for det kommende året og jubileumsmarkering i forbindelse med at CP-foreningen fyller 70 år til neste år. Innspill ble tatt godt imot og spørsmål ble besvart.

Blikket mot 2020

Det har lenge vært tradisjon for å belyse og diskutere et tema som er

viktig for foreningen på de årlige fylkesledersamlingene. I år var det regionreformen som var i fokus.

– Sentralstyret har ikke konkludert med noe. Vi må finne løsninger som gagnar organisasjonen og medlemmene våre, sa sentralstyrelederen i sin innledning.

I forbindelse med sammenslåing av fylker fra 1. januar 2020 diskuteres det hvordan foreningens fylkesavdelinger skal organiseres i fremtiden. Kristin Benestad, rådgiver i CP-foreningen, reddegjorde først for arbeidsgruppens arbeid og videre forslag. Deretter la fylkesleder i Vest-Agder, Monica Myhre, frem egne erfaringer knyttet til pilotprosjektet i Agder-fylkene.

– Det har vært viktig å snakke sammen og å ha en god dialog, understreket hun.

Fylkesårsmøtene i CP-foreningen

i Aust- og Vest-Agder vedtok at Agder-fylkene skal utgjøre en pilot i regionreformen og har gjennom året jobbet mot en potensiell felles avdeling i Agder.

Det ble også gruppearbeid, hvor fylkesrepresentantene jobbet sammen i mindre grupper og fikk diskutere utfordringer og fordeler ved en eventuell sammenslåing.

Fortellinger fra fylkene

Det bugner av aktiviteter for både store og små ute i fylkene. I løpet av helgen ble fylkesavdelinger også invitert til å fortelle om et vellykket arrangement, et nytt tiltak eller noe annet de ønsket å vise frem. Uten de frivillige og den innsatsen som legges ned ute i fylkene, hadde ikke CP-foreningen vært det den er i dag.

Hege H. Spjøtvold, nestleder og kasserer i Trøndelag, fortalte om

CP-mums som feirer 20 år i år. CP-mums er en gjeng mødre til barn med CP, som møtes jevnlig for å hygge seg og prate sammen. Forståelsen er stor for at alt kan skje i livet, og man er velkommen når man har tid.

– Det er godt å ha noen å snakke med som forstår. Du er ikke alene. Vi ler masse og har utrolig mye humor. Vi deler erfaringer, gleder, problemstillinger og diskuterer utfordringer. Vi gir råd, veiledning, trøst, ros og oppmuntring. Vi har godt av å treffe andre i samme situasjon, sa Hege, som selv er mamma til en jente med CP. Se egen artikkel om CP-mums side 42.

Bente Heggø Olsen, leder i Hordaland Sogn og Fjordane, kunne fortelle om en vellykket fellestur med direktefly fra Bergen til Solgården ferie- og helsesenter i

Spania tidligere i år. Det var første gangen de arrangerte en slik tur, men sannsynligvis ikke den siste. Fylkeslederen kunne melde om fint vær, innholdsrike dager og fornøyde medlemmer.

Før det var tid for å pakke kofferten og takke for denne gang, ble det også et innlegg om brukermedvirkning, dagens informasjonspraksis og hvordan vi jobber med nettside og sosiale medier. Helt til slutt ble regionreformen oppsummert, og fylkene fikk komme med sine innspill, som danner grunnlaget for sentralstyrets videre arbeid frem mot landsmøtet i 2020. ■

1 ERFARINGER FRA AGDER: Monica Myhre, fylkesleder i Vest-Agder, fortalte om arbeidet med pilotprosjektet i Agder.

2 GODT OPPMØTE: Fylkesrepresentanter fra hele landet var samlet på Thon Hotel Storo i Oslo.

Psykisk helse hos barn og unge med cerebral parese

Barn og unge med cerebral parese har som andre barn en psykisk helse. Kunnskap om hva som fremmer god psykisk helse og mestring i hverdagen, er viktig for familien, barnehagen, skolen og helsetjenesten.

TEKST: MARIANNE HALVORSEN OG HANNE MARIT BJØRGÅS
ILLUSTRASJONSFOTO: JNEMCHINOVA/ISTOCK

I de siste årene har det vært fokus på psykisk helse hos barn og unge med språkforstyrrelser, lærevansker og utviklingshemning (dvs. nevroutviklingsforstyrrelser) og nevrologiske tilstander som cerebral parese (CP), i helsetjenesten og i forskningsstudier. I den følgende artikkelen vil vi først ta for oss denne utviklingen generelt i habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) som mange av barna har et tilbud i. Dernest vil vi fokusere på gruppen barn og unge med CP og oppsummere forskningsbasert kunnskap om psykisk helse, før vi avslutter med noen innspill om veien videre.

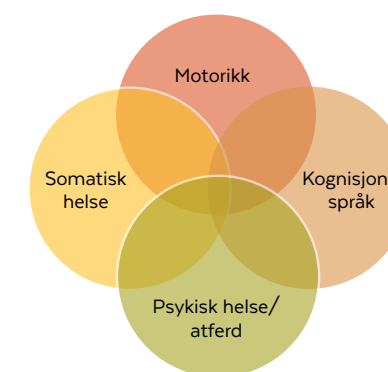
Habiliteringstjenesten og psykisk helse

HABU i spesialisthelsetjenesten gir tilbud til barn og unge med medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse. Tilbudet vil ofte innebære kartlegging av sterke og svake sider hos den unge, herunder diagnostikk og tiltak i form av veiledning og behandling for å fremme deltakelse og trivsel i hverdagen. Pasientgruppen som HABU gir tilbud til, er mangeartetet fra f.eks. alvorlig utviklingshemning til avgrensede bevegelsehemninger. Det er derfor stor variasjon i hverdagsfungering mellom barn innad og på tvers av

diagnosegrupper. Tradisjonelt har HABU hatt fokus på områdene motorikk, språk/kommunikasjon og kognisjon (læreprofil) hos barnet og ungdommen, mens psykisk helse og atferdsvansker har vært viet mindre oppmerksomhet. Det gjenspeiler også organiseringen av tjenesten som ligger i somatikken og derfor er avgrenset/atskilt fra psykisk helsevern for barn og unge (BUP).

Spørsmålet om HABU møter barn og unges behov er sentralt for utviklingen av tjenesten. Det er godt dokumentert i forskning at barn og unge med nevroutviklingsforstyrrelser og nevrologiske tilstander, dvs. hjerneorganisk forankrede tilstander, f.eks. CP, som gruppe har en betydelige forhøyet forekomst av psykiske helseplager sammenlignet med andre barn. Det dreier seg oftest om vanlige vansker som angst, depresjon og atferdsvansker. Som illustrert i figur 1 vet vi i dag at barn og unge med hjerneorganisk forankrede tilstander ofte kan vise vansker på flere områder som inkluderer følelsesmessig fungering og atferd.

Hvorfor har barn og unge med hjerneorganisk forankrede tilstander som nevroutviklingsforstyrrelser og CP forhøyet sårbarhet for å utvikle psykiske helsevansker? Vi har ikke noe enkelt svar på dette.



Figur 1. Barn med nevroutviklingsforstyrrelser og nevrologiske tilstander (inkl. CP) har ofte samtidige vansker.



Marianne Halvorsen, PhD, psykologspesialist ved habilitering for barn og unge, Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø



Hanne Marit Bjørngaas, PhD, overlege/barne- og ungdomspsykiater, habilitering for barn og unge, Stavanger universitetssykehus

Vi vet at mange barn og unge med funksjonsnedsettelse kan være utsatt for mange samtidige risikofaktorer. Det kan være hjerneorganiske forhold som ligger til grunn for økt sårbarhet for psykiske helsevansker. Kognitive utfordringer kan svekke evnen til problemløsning, læring og mestring ved uforutsette hendelser og belastninger. I tillegg kommer en rekke andre risikofaktorer som kan være til stede i større eller mindre grad, som lavere sosioøkonomisk status, flere negative livshendelser, herunder diskriminering og mobbing, færre venner og fritidsaktiviteter samt dårligere somatisk helse. Samtidige psykiske helsevansker debuterer ofte tidlig, og tiltak som fremmer psykisk helse og trivsel bør derfor settes inn tidlig for barn og unge med funksjonsnedsettelse.

CP og psykisk helse

Psykisk helse blir nå viet oppmerksomhet i barnehabiliteringsfeltet, og dette gjenspeiles i utviklingen av kunnskapsbaserte retningslinjer for oppfølging av barn og ungdom med CP. Det nasjonale helseregisteret for barn og unge med CP og oppfølgingsprogrammene CPOP er nå utvidet til å inkludere kartleggingsmål på psykisk helse og atferd. Det gir mening i HABU at vi også systematisk kartlegger disse områdene hos barnet eller den unge med CP av flere grunner. I en norsk studie har vi funnet at over halvparten av barn med CP oppfyller kriterier for en eller flere psykiatriske lidelser ved skolestart og ved elleveårsalderen finner vi at tre av fire barn oppfyller kriterier for en psykiatrisk lidelse. Ved skolestart er det primært oppmerksomhetsvansker som gjør seg gjeldende, men etter hvert som barna blir eldre, ser vi at angst og depresjoner kommer i tillegg. Kanskje skyldes dette at de etter hvert tar inn over seg sorg over en tilstand som de må leve med resten av livet – eller kanskje det skyldes gjentatte opplevelser av



Det er ikke uvanlig at vi ser følgende situasjon:

Jente, 11 år gammel med CP, og GMFCS nivå III. Helt siden skolestart har hun strevd med oppmerksomhetsvansker, men har ingen hyperaktivitet. Hun bruker mye mer tid enn de andre i klassen på å gjennomføre hjemmelekser og blir lett avledet av det som skjer rundt henne. Hun har venninner på skolen, men er ikke så mye sammen med venninnene på fritiden. Hun strever litt med å henge med de andre i samtalen og klarer ikke alltid å skyte inn egne innspill før de andre har kommet videre i samtalen. Hun forstår ikke alltid de sosiale kodene og føler seg ofte utenfor og misforstått. I det siste har hun blitt mer engstelig for å dumme seg ut foran andre i klassen. Hun har også blitt tiltakende trist og gir ofte uttrykk for at hun skulle ønske hun var som de andre i klassen.

å komme til kort. Noen internasjonale studier viser at barn og unge med CP og best motorisk funksjon, ofte er de som ser ut til å slite mest med psykiske vansker. Kanskje skyldes dette at de oftere kommer i situasjoner der de – til tross for sine utfordringer knyttet til CP – stiller på lik linje med andre unge på fotballbanen, i matematikk og i forhold til å skjønne det subtile spillet som ofte foregår ungdommer imellom.

I tillegg til å ha forhøyet forekomst av psykiske vansker, vet vi at

barn med CP ofte kan ha kognitive tilleggsvansker med en sprikende evneprofil og eksekutive vansker som rammer både planlegging, konsentrasjon og det å ha oversikt over situasjonen. Dette øker sårbarheten for å falle igjennom både skolefaglig og sosialt og ser ut til forsterke seg etter hvert som det sosiale spillet ungdommene imellom blir mer komplisert. Somatiske problemer som epilepsi, søvnvansker, syn- og hørselsvansker og smerter kan også spille en rolle og øke angst og opplevelse av utenfor-

skap og manglende sosial tilhørighet.

Det er viktig at disse vanskene bli adressert tidlig for å unngå at tilleggsvanskene gir nedsatt deltakelse i hverdagslivet og påvirker utbyttet barnet har av tiltak og habilitering for CP. Det er også viktig at tiltak skreddersys rundt det enkelte barnet eller ungdommens behov for å kunne ivareta både ungdommen og familien rundt.

Hvem har ansvaret for hva og forbedringsområder

I veiledere for spesialisthelsetjenesten for barn og unge utarbeidet av helsemyndighetene, er psykisk helsevern for barn og unge (BUP) tillagt ansvar for kartlegging og behandling av psykiske lidelser for barn og unge som inkluderer barn og unge med inntil moderat grad av generelle læreversker (dvs. moderat utviklingshemning). HABU på sin side har ansvar for kartlegging og behandling av psykiske lidelser som inkluderer atferdsvansker for barn og unge med alvorligere læreversker (alvorlig og dyp utviklingshemning). I tillegg har noen HABU-er ansvar for autismespekterforstyrrelser og ADHD som tilleggsvanske, mens andre HABU-er ikke har dette ansvaret. Det vi imidlertid ser noen ganger, er at barn med CP, som i tillegg har ADHD eller andre psykiatriske diagnoser, blir fulgt opp både i kommunen, HABU og BUP. Ofte har de blitt fulgt opp fra HABU siden diagnosen ble stilt i småbarnsalder, mens de noen ganger er sendt til BUP for ADHD-utredning og -behandling. Disse barna/ungdommene faller ofte mellom flere stoler til stor frustrasjon for både ungdommen og familien. Utfordringene vi ser hos barn og unge med CP og andre utviklingsforstyrrelser, er komplekse, og det er ofte behov for spesialisert kompetanse for å skille somatiske og psykiske lidelser fra hverandre og for å forstå betydning

gen av de ulike psykiske lidelsene som ofte opptrer samtidig. I noen tilfeller er det også behov for medisiner, noe som vi ser kan være mer utfordrende enn hos ellers friske unge med psykiske lidelser. Selv om forståelsen av disse tilstandene krever erfaring og spisskompetanse og bør gjøres av spesialist, ser vi ofte at behandling og oppfølging med fordel kan og bør gjøres nær barnets hjemmemiljø, der de kjenner seg trygge og lettere kan gjøre seg forstått. Ofte spiller de psykiske vanskene seg ut i relasjoner til familie eller venner, og behandling og oppfølging bør derfor gis i tett samarbeid med nære personer rundt barnet som foreldre, lærer, assistent eller helsesøster og fastlege. Kanskje betyr dette at vi bør tenke nytt rundt organisering av det psykiske helsetilbudet til denne pasientgruppen, der både kommunale tjenester og spesialisttjenestene har sin rolle i et samarbeid for å gi et mest mulig helhetlig tilbud til disse barna/ungdommene. Det er et behov for å øke kompetanse rundt denne problemstillingen på alle nivåer i helsetjenesten, der barnet/ungdommen og familien står i sentrum.

Avslutning og konklusjon

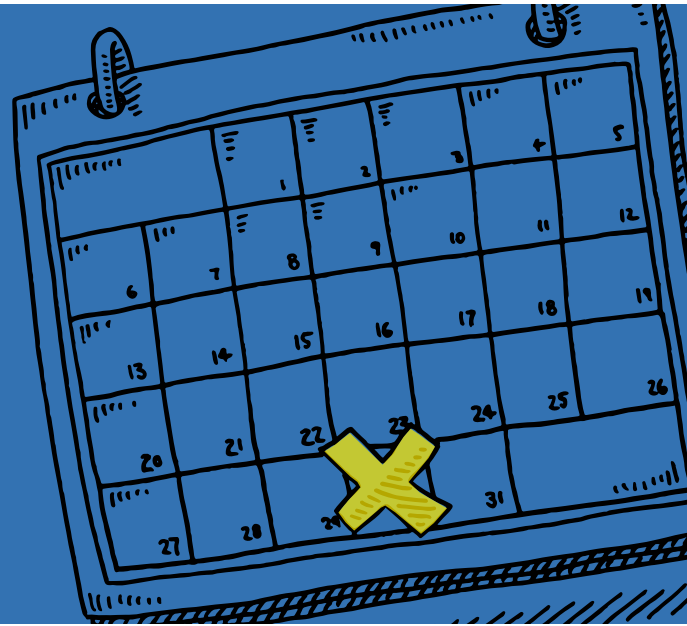
Barn og unge med CP og andre nevrouviklingsforstyrrelser har økt forekomst av psykiske vansker. Både hjerneorganiske forhold og opplevelser av å komme til kort kan spille en rolle. I tillegg kommer psykososiale belastninger som også er vanskelige for ellers friske barn og unge. Det er viktig at disse vanskene blir adressert tidlig og at hjelpetiltak rundt barnet/ungdommene og familiene settes inn før vanskene er blitt store. Utfordringen er at disse barna/ungdommene ofte faller mellom flere stoler, og det kreves et godt samarbeid mellom kommune og spesialisthelsetjeneste for å tilby best mulig tjenester nær barnet/ungdommen. ■

Kilder

- Björgaas, H. M., Elgen, I., Bøe, T., & Hysing, M. (2013). Mental health in children with cerebral palsy: does screening capture the complexity? The Scientific World Journal. <http://dx.doi.org/10.1155/2013/468402>
- Björgaas, H. M., Hysing, M., & Elgen, I. (2012). Psychiatric disorders among children with cerebral palsy at school starting age. Research in Developmental Disabilities, 33, 1287–1293. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.02.024>
- Björgaas, H. M., Hysing, M., & Elgen, I. (2019). Do mental health disorders matter in pre-adolescents with cerebral palsy? Pediatric Dimensions, 4, 1–5. doi:10.15761/PD.1000183
- Bottcher, L., Flachs, E. M., & Uldall, P. (2010). Attentional and executive impairments in children with spastic cerebral palsy. Developmental Medicine and Child Neurology, 52(2), e42–47. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03533.x
- Downs, J., Blackmore, A. M., Epstein, A., Skoss, R., Langdon, K., Jacoby, P., . . . Cerebral Palsy Mental Health. G. The prevalence of mental health disorders and symptoms in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis.
- Halvorsen, M., Mathiassen, B., Myrbakk, E., Brøndbo, P. H., Sætrum, A., Steinsvik, O.O., Martinussen, M. (2019). Neurodevelopmental correlates of behavioural and emotional problems in a neuro-paediatric sample. Research in Developmental Disabilities, 85, 217–228. doi:10.1016/j.ridd.2018.11.
- Halvorsen, M., Mathiassen, B., Sundby, J., Myrbakk, E., Brøndbo, P.H., Steinsvik, O. O., & Martinussen, M. Psykisk helse hos barn og unge med lavt evnenivå. (2014). Tidsskrift for Norsk psykologforening, 51(3),210–215.
- Halvorsen, M., & Steinsvik O. O. (2019). Barn og unge med nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom. I Hansen, M. B., Adolfsen, F., Martinussen, M. (red.). Familiens hus: Organisering og faglige perspektiver 2. utgave. Kapittel 16 (s. 205–215) Tromsø: RKBUNord, UiT. Lastet ned fra <http://familienshus.uit.no>
- Helsedirektoratet (2015). Psykisk helsevern for barn og unge. Prioriteringsveileder. Lastet ned fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/psykisk-helsevern-for-barn-og-unge/fagspesifikk-innledning-psykisk-helsevern-for-barn-og-unge>
- Helsedirektoratet (2015). Habilitering av barn og unge i spesialisthelsetjenesten. Prioriteringsveileder. Lastet ned fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/prioriteringsveiledere/habilitering-av-barn-og-unge-i-spesialisthelsetjenesten/fagspesifikk-innledning-habilitering-av-barn-og-unge-i-spesialisthelsetjenesten>

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. februar så omtaler vi tilbudene i CP-bladet nummer 1-2020.



Beitostølen Helsesportsenter

Sommeropphold 2020 for unge voksne (18 - 30 år)

17. juni - 14. juli

8.-28. juli

15. juli - 4. august

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

Nærmere opplysninger

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

DESEMBER
JANUAR
FEBRUAR
MARS
APRIL
MAI
JUNI

Trening på PTØ 2020

PTØ Gardermoen er et habiliteringssenter som tilbyr intensiv trening og habilitering til barn og unge i alderen 0-30 år med cerebral parese og andre nevrologiske sykdommer eller skader. Vi er en del av spesialisthelsetjenesten gjennom avtaler med helseforetakene og kan ta imot brukere fra hele landet. Våre fagpersoner har spisskompetanse på CP.

PTØ Gardermoen kursoversikt for 2020 er nå satt opp, se vår hjemmeside 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 kontakt med vår administrative leder Lise Udclit, lu@ptonorge.no eller på telefon 976 93 966.

Foredrag med Per Brodal

PTØ Norge har i samarbeid med CP-foreningen i Oslo/Akershus og HBF Oslo/Akershus invitert Per Brodal, professor emeritus i medisin (anatomi) til å snakke om temaet:

Hjernen, læring og habilitering

Foredraget tar utgangspunkt i at habilitering og rehabilitering handler om læring. Uansett hvem som skal lære - barn eller voksen, med et intakt eller skadet nervesystem - er det noen grunnleggende betingelser som gjelder. Kunnskap om hva som skjer i hjernen ved læring, gir nyttige innspill til å forstå hvordan man best kan påvirke læringsprosesser.

Tid

Foredraget holdes lørdag 18. januar kl 13.00-15.00 i PTØ Norges lokaler på Gardermoen Campus på Jessheim, rett ved E6 (se veibeskrivelse på www.pto.no). Medlemmer og alle andre interesserte er hjertelig velkommen. Påmelding er ikke nødvendig.

Dine svar er viktige for barna

Familien Thorkildsen fra Skien lever et aktivt liv. Pappa Jørgen er også med i styret i CP-foreningen i Telemark og han ønsker å forbedre situasjonen for personer som lever med CP og deres familier. Smerter er en vanlig konsekvens av en CP-diagnose, men har fått lite oppmerksomhet. Som pappa til Ulrik har Jørgen Thorkildsen opplevd hvor viktig det er å gjøre noe med dette.

TEKST: RANDI DOVLAND ANDERSEN

LOGO: SINDRE KLAKEGG BRUFLOT

FOTO: PRIVAT

Jørgen er én av to foreldrerepresentanter i brukerpanelet til forskningsprogrammet CPPain. Forskningsprogrammet som ledes fra Sykehuset Telemark skal både kartlegge dagens situasjon og deretter gjennomføre og evaluere effekten av et forbedringsprosjekt, der målet er å minske smertebyrden hos barn og unge med CP.

CPPain-programmets visjon er at alle barn og ungdommer som lever med CP skal kunne glede seg over livet uten å plages eller begrenses av smerter. Jørgen og resten av brukerpanelet, Lisa Holte og Sindre Klakegg Bruflot, jobber tett sammen med forskere for å gjøre denne visjonen til virkelighet.

En sentral forutsetning for programmet er at det er barn og unge med CP og deres foreldre som kjenner barnets eller ungdommens smertebyrde. De har derfor den beste forutsetningen for å beskrive problemer, hvordan de bør løses og deretter vurdere om disse løsnin-

gene virker. Dette kan vi bare få til i et tett samarbeid mellom brukere, klinikere og forskere. CPPain gjennomføres i samarbeid med CP-foreningen, Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN)/Cerebral parese oppfølgingsprogrammet (CPOP) og andre samarbeidspartnere.

På nyåret vil CPRN sende ut en invitasjon til å delta i en stor spørreundersøkelse om CP og smerter. Invitasjonen blir sendt til alle familier som har et barn eller en ungdom med CP.

Vi ønsker svar fra både barnet og ungdommen selv, der det er mulig, og fra foreldre og søsken. Svarene vil gi oss mer kunnskap om smerter hos barn og unge med CP, og det vil danne grunnlaget for brukerstyrt forbedring.

Da vi spurte Jørgen hva han ville si for å oppfordre andre til å delta i undersøkelsen var svaret kort og konsist:

– Dine svar er viktig for barna! ■



■ **ULRIK OG PAPPA:** Jørgen er glad i å spille fotball.



MER INFO

Dersom du ønsker mer informasjon om spørreundersøkelsen, se www.sthf.no/cppain.

Du kan også kontakte CPPain-programmet på cppain@sthf.no

AUST- OG VEST-AGDER

Solgården 2019 – feriegleder og dans for alle!



Igen har små og store i CP-foreningene i Agder vært så heldige å kunne forlenge sommeren helt frem til høstferien. Tirsdag 1. oktober reiste en samlet, glad tropp full av forventninger fra Kjevik flyplass i Kristiansand direkte til Spania – herlige Solgården ferie- og helsesenter – venneplassen hvor solstrålene alltid skinner og feriegleden er stor for alle! Noen reiste fra Gardemoen. Dette er den femte familieturen vi arrangerer til Solgården, denne gangen med 130 deltakere i alle aldre, noe som er påmeldingsrekord!

For mange, særlig de minste av oss, er Solgården ensbetydende med bading og atter bading fra morgen til kveld, med rullestoler og rullatorer godt parkert ved bassengkanten. Flere var med på guidet, tilrette-

lagte dagsturer til spennende steder som Guadalest, en flott maurisk fjell-landsby, markert i Albir, strandturer i vakre Villajoyosa med de fargerike husene, safaritur og shoppingtur til Benidorm.

Det spesielle for årets familietur var at vi denne gang, i godt samarbeid med aktivitetsteamet på Solgården, satte opp vårt eget program med dansekurs. Det kunne vi gjøre fordi vår egen Nora var med oss! Nora er utdannet dansepedagog og har arrangert tilrettelagte dansekurs i regi av CP-foreningene i Agder for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres søsken de to siste årene. Årets Sommerdans ble flyttet til Solgården, og det ble en uke med dansekurs nesten hver dag – med stor suksess!



Nora underviste i dans ikke bare for barn og unge på Solgården, men også for godt voksne og seniorer – så mangfoldet var stort og verdt gull! Etter en uke med dans og moro hadde danserne en kveldsforestilling på festplassen for alle, og det ble utdeling av priser, diplomer og det viktigste av alt – masse klemmer. Ikke bare var det dansekurs på ettermiddagene, men på kvelden var det også disco med Nora. Gjett om det var liv på dansegulvet! Som Nora alltid sier: «Dans er for absolutt alle!»

Som alltid reiste vi hjem med gode opplevelser i herlig fellesskap med verdens beste venner. Det blir ny familietur til Solgården i oktober 2021 – det er helt sikkert! ■

HORDALAND SOGN & FJORDANE

Møte med tema «Reservedeler for hjernen?»

Den 21. oktober hadde vi et spennende temamøte, der vi hadde besøk av Jan Christian Brøgger, overlege i klinisk nevrofysiologi ved neurologisk avdeling, Haukeland universitetssykehus.

Bakgrunnen for at han ønsket å holde foredrag for oss var:

«En av mine pasienter med CP tok kontakt med meg ang. ny forskning om «dingser» som koples til nervesystemet for å forbedre gangfunksjon o.l. Jeg har fulgt litt med på dette, spesielt firmaet Neuralink som arbeider med en superavansert hjernetilkopling. Det slo meg derfor om jeg ikke skulle holde et foredrag for CP-foreningen om dette.

Det er enda tidlig, og vi har ingen konkrete planer på sykehuset. Men



jeg mener det er noe det er verdt å følge med på, også for pasientene. Det skaper håp, som også kan hjelpe for å skape bedre rammevilkår for enklere tiltak. Ikke minst gjør det det viktig å ta vare på funksjon så lenge som mulig, fordi man i fremtiden kanskje, kanskje kan få slike banebrytende tiltak. Det vil også være verdifullt å få innspill fra

potensielle brukere. Jeg er også politiker i Bergen, så lokale innspill er verdifullt.»

19 medlemmer hadde tatt seg tid til å komme – og det var både interessant og engasjerende for oss som var der. Møtet ble avholdt på Hotel Scandic Ørnen i Bergen sentrum. ■

HORDALAND SOGN & FJORDANE

Familietur til Mikkelparken

Helgen 6.–8. september arrangerte CP-foreningen Hordaland og Sogn og Fjordane familietur til Mikkelparken i Kinsarvik. Det var åtte familier med totalt 33 personer. Fredag var det bli-kjent-samling med pizza og brus. Lørdag var alle klare for helgens store høydepunkt – en hel dag i Mikkelparken. Været var på vår side med strålende sol. Inne i Mikkelparken var det egentlig til å utforske parken. Det ble gravd etter gull, kjørt med Mikkeltog, hilst på gårdsdyr og show med Mikkell og Mikkeline. Om kvelden samlet alle seg til grillaften. Her var det god stemning og godt humør. Vi koste oss alle sammen og håper det blir en ny tur en annen gang. ■

PÅ VEGNE AV CPHSF
LENE BRURÅS OG KATRINE SAGSTAD



TRØNDELAG

CP-mums Trøndelag – 20-årsjubileum



12. oktober 1999 møttes en gjeng mammaer med barn med cp og andre sjeldne diagnoser til mammatreff. Dette ble starten på CP-mums Trøndelag. 1. november 2019 feiret CP-mums 20-årsjubileum.

Vi møttes første gang innerst på Puben i Studentersamfundet i Trondheim. Vi kjente hverandre fra før, fordi vi flere ganger hadde møttes sammen med barna våre i ei gruppe som vi kalte Hjul-i-Hjul. Men vi mammaene endte ofte opp med å prate over hodet på barna, fordi vi hadde så mye vi gjerne skulle ha snakket om – og bestemte oss for at vi måtte treffes alene. Det ble en kjempekveld, og etter det har vi møttes jevnlig i løpet av disse 20 årene. Vi bestemte å kalle oss for CP-mums.

Målet med treffene har vært å få påfyll. Både mentalt og faglig. Vi har vært opptatt av at vi ikke skulle bli en syteklubb. Og vi har passet litt på, hvis det ble altfor mye snakk om negative ting. Vi ville at folk

skulle komme hjem oppløftet og i gladhumør!

Treffene har vært ekstremt viktige for oss. Vi har fulgt hverandre på opp- og nedturer. Flere har blitt bestevenner.

Vi tøyser, tuller, er litt gale og ler masse. Faktisk har vi ledd så høyt noen ganger at vi har blitt bedt om å dempe oss. Da har vi egentlig vært litt stolte!

Vi har også grått og rast over urettferdighet og uforstand. Vi har lært masse av hverandre om symptomer, barnehagestart, skolestart, søknader, hjelpemidler, trening osv.

Vi har møttes på kafeer og restauranter rundt omkring i Trondheim. Vi har vært på hytteturer. Hatt julebord. Tiårsjubileet feiret vi i Åre.

Etter hvert som det ble et større sprik i alder på barna våre, følte vi at behovet til CP-mumsene ble litt forskjellig. Vi ble enige om å dele gruppa i to: CP-mums liten og

CP-mums stor. Målet var også at vi skulle møtes en gang iblant alle sammen. Vi har ikke vært så flinke til å få til det siste, og derfor var det ekstra hyggelig at vi nå fikk til å samle alle CP-mumsene til jubileumsfest.

Og det var en herlig bukett med CP-mumser som møttes fredag 1. november for å feire 20-årsjubileet på Scandic Bakklundet i Trondheim. Nidelva rant stille forbi. 29 CP-mumser i alle aldre var ikke like stille. Masse latter og glede! CP-mums Gudrun hadde laget egen sang som hun fremførte med ukulele. Vi hadde bildekavalkade fra alle de 20 årene. Og det ble enda en påminnelse om hvor viktig og godt det er for oss å møtes. Alt blir enklere sammen med andre. Og en ting er sikkert – det blir flere fellestreff! Og CP-mums-gruppa vår kommer til å leve videre.

Livet ble annerledes enn vi hadde tenkt, men annerledes er også bra. Og CP-mums gjør det enklere! ■

HEDMARK & OPPLAND

Hundekjøring med CP-foreningen

Søndag 6. oktober, i strålende høstvær, arrangerte CP-foreningen hundekjøring med Hedmarksvidda Husky på Budor i Løten. Dette var et arrangement for ungdom og voksne fra 16 år og oppover. Hundekjøring er en super aktivitet. Vi fikk være ute og drakk kaffe, te og brus. Det ble også bålkos og pølsegrilling. Det smaker alltid med pølse fra bålet. Arrangementet gikk støtte fra Extrastiftelsen. Vi håper dette kan gjentas, kanskje kan vi prøve på vinterføre neste gang. Det var god service og snille hunder hos Hedmarksvidda Husky. ■



Send oss fylkesnyheter på post@cp.no

TRØNDELAG

Voksenweekend



Helga 25.–27. oktober 2019 inntok 30 personer Scandic Hell, 15 voksne medlemmer, 13 ledsagere og to fra styret.

Vi møttes i lobbyen til mingling før vi dro på møterommet for en presentasjonsrunde. Deretter gikk vi gjennom programmet for helga. Om kvelden ble det middag på hotellet, en innholdsrik og velsmakende buffet. Vi avsluttet med quiz.

Lørdag hadde vi to foredrag.

Først fortalte Kastvollen Rehabiliteringssenter om deres tilbud til voksne med CP. Etterpå kom habiliteringstjenesten for voksne og fortalte om hva de kan hjelpe med og hvordan man skal gå frem for å søke om hjelp. Etter lunsj ble det fritid. Noen slappet av, mens andre brukte fritiden til shopping. På ettermiddagen spilte vi bingo. Herlig middagsbuffet igjen til kvelds, før de fleste tilbrakte resten

av kvelden med felles hygge i baren. Søndag var det tid for nytt foredrag. Meråker kurbad fortalte om tilbudet de hadde for personer med CP og om hvordan man søker om plass der. Det ble også litt tid til å reflektere over helga, og medlemmene kom med ønsker om hvilke temamøter og kurs vi bør ha. Lunsj var helgas siste måltid, før vi bokstavelig talt trillet ut alle mann etter å ha spist godt hele helga. ■

Telefon:



CP-foreningen

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

Sekretariatet



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



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



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



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



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



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



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

Fylkesavdelinger

Avdeling Aust-Agder

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

Avdeling Buskerud

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

Avdeling Finnmark

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

Avdeling Hedmark og Oppland

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

Avdeling Hordaland og Sogn og Fjordane

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

Avdeling Møre og Romsdal

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

Avdeling Nordland

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

Avdeling Oslo og Akershus

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

Avdeling Rogaland

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

Avdeling Telemark

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

Avdeling Troms

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

Avdeling Trøndelag

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

Avdeling Vest-Agder

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

Avdeling Vestfold

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

Avdeling Østfold

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

Smågrupper tilsluttet CP-foreningen

Gruppe Hunter/Hurler (MPS)

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

Gruppe Ataxia Teleangiectasia (AT)

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

Ålesund og Sunnmøre hjelpelag for cerebral parese

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

Gruppe MLD Norge

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

Sentralstyret

Leder

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

Styremedlemmer

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

Marte Broderstad Sandvik
 Troms
 Epost: martebsandvik@gmail.com

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

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

Varamedlemmer

Sigrun Bjerke Fosse,
 Oslo og Akershus



Følg oss på Facebook:
 Cerebral Parese-foreningen
 i Norge

Intensiv trening for barn og unge

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

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

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

post@ptonorge.no
 PTØ Gardermoen: tlf 976 93 966
 PTØ Stavanger: tlf 52 10 99 10
www.pto.no
 /PTONorge



Lytt til CP-bladet

Ønsker du
 CP-bladet innlest?

Norsk lyd- og
 blindeskrift-
 bibliotek (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.



En som forstår hva du snakker om

Unge med CP

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

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

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

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

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

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

Voksne med CP

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Foreldre til store barn med CP (over 18 år)

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

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

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

Foreldre til små barn med CP

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

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

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

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

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

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

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

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

Vil du vite mer om
likemannsarbeid?

Kontakt
CP-foreningen på
telefon 22 59 99 00

Returadresse:
CP-foreningen
Bergsalléen 21
0854 Oslo



Pakka koster
350 kr

Bestill på
www.cp.no



BARNEHAGEPAKKE INKLUDERTE SMÅTASSER

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

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