

BENTE HEGGØ OLSEN

Den nye lederen av sentralstyret

Se side 16

Småbarnsforeldre på likepersonsamling

Se side 14

ØKONOMI

Statsbudsjettet 2021

Se side 24



Innhold



ARTIKLER

- 4** Generalsekretæren har ordet
- 5** Landsmøtet 2020:
Første heldigitale landsmøte!
- 8** Bli kjent med sentralstyret
- 10** Besteforeldrebrosjyre
- 14** Småbarnsforeldre deltok
på likepersonsamling
- 16** Bente Heggø Olsen
Den nye lederen av sentralstyret
- 24** Statsbudsjettet 2021
- 28** Digital jubileumsfeiring
– en suksess



FAG

- 30** Hva vet vi om risiko og sykdom
ved covid-19-infeksjon?

CPU

- 20** Kastet av flyet
- 22** Landsmøtet 2020:
Det store møtet

FRA FYLKESAVDELINGENE

- 32** Innlandet
- 33** Agder
- 35** Nordland

KONTAKTINFORMASJON

- 36** Sekretariatet
- 36** Fylkesavdelinger
- 37** Sentralstyret
- 38** Likepersoner

God
lesning!



CP-bladet – Tidsskrift for
Cerebral Parese-foreningen
Nr. 4– 2020 – 66. årgang

UTGIVER

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

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

STOFF TIL CP-BLADET

Henvendelse til CP-foreningen
Frist for nr. 1–2021:
8. februar 2021
CP-foreningen forbeholder seg
retten til å publisere innsendt og
bestilt stoff på cp.no, enten i direkte
eller bearbeidet form.

ANNONSER

Kontakt CP-foreningen
Tlf: 22 59 99 00

ANNONSEPRISER

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

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



Et annerledes år, en annerledes jul og et usikkert 2021

I dette nummeret pleier jeg å bruke denne plassen til å skrive litt om alt vi har å glede oss til i ukene foran oss. I år blir også denne tiden veldig annerledes. Koronaen herjer som aldri før over store deler av landet og legger en demper på både førjulstid og julefeiring. De fleste steder blir det ikke julebord, ikke store familiesammenkomster, ikke juleavslutning i barnehage og skole, og den koselige julegavehandelen bør kanskje aller helst gjøres på nettet.

Vi vet at mange av våre medlemmer har kjent på ensomheten det siste året – og at mange kommer til å gjøre dette også i månedene som kommer. Noen er i risikogrupper, andre har mistet aktiviteter og tilbud på grunn av alle smitteverntiltakene og restriksjonene. Kjenner du noen som har vært mye alene og isolert siden pandemien startet? Send dem en hyggelig melding, ring dem eller inviter dem til en digital sammenkomst – det være seg middag, fredagsquiz eller filmkveld. Det er så viktig å skape møteplasser i denne tøffe tiden, selv om det bare er digitalt. Det har vi i CP-foreningen prøvd å gjøre siden mars, og det håper vi fylkeslag og medlemmer vil fortsette med i tiden fremover.

En liten trøst er at vi vet at det vil bli bedre, at det kommer en vaksine og at vi skal tilbake til normalen – vi vet bare ikke når. Kanskje blir den nye normalen litt annerledes – og kanskje er det en bra ting?

For å være annerledes er bra, det er vi i CP-foreningen opptatt av. Så kanskje er dette året hvor vi kan finne på nye førjulstradisjoner, ha mer kvalitetstid med våre aller nærmeste og kanskje kan det også bli mindre stress, mas og kjas?

Jeg håper iallfall at dette nummeret av CP-bladet kan gi deg et lite pusterom og lysglimt i en grå og usikker vinterhverdag. På side 5 kan du lese om årets digitale landsmøte og møte det nyvalgte sentralstyret. Sentralstyreleder Bente Heggø Olsen forteller om sitt forhold til CP-foreningen i portrettintervjuet.

I tillegg kan du lese om vårt arbeid med statsbudsjettet, vår nye besteforeldrebrosjyre og mye, mye mer.

God lesning, og jeg ønsker deg en riktig god jul og et godt nytt år!

PS: Husk at om du trenger noen å snakke med, kan du kontakte CP-foreningens likemenn, vår rådgivnings-telefon eller sende en epost til post@cp.no.

Heidi Østhus Erikssen



Et helt spesielt år ...

På en merkelig måte har vi blitt vant til smittevernregler og tiltak, selv om vi alle er drittlei herjingene til viruset som har ført oss inn i en global pandemi. Vi planlegger de kommende månedene med den usikkerheten smittesituasjonen medfører. Ingen kan vite med sikkerhet hvordan pandemien utvikler seg.

Nå er vårt håp at det kommer en vaksine, og helsemyndighetene antyder årsskiftet. Det gjør oss optimistiske, men vi har lært å ta våre forbehold. Vi er slett ikke sikre på at det lar seg gjøre å gjennomføre landsdekkende sommerleir og storsamling.

Våre medlemmer har blitt ekstra hardt rammet. Noen familier har vært temmelig isolert fra andre, barna har ikke kunnet gå i barnehage eller på skole, og kommunene har ikke kompensert med mer BPA eller avlastning. Barn har også mistet tilpasset undervisning og spesialundervisning. Voksne med CP har måttet stå over fysioterapi,

treningsstilbud og rehabiliteringsopphold, og det kjennes i kroppen med større smerter. Unge voksne har mistet sine dag- og jobbtilbud. Personer som bor i kommunale bofellesskap har blitt nektet besøk av sine nærmeste, uten lovhjemmel for så inngripende tiltak. Heldigvis har mye kommet på plass igjen etter sommeren, men ikke for alle. Vi kjenner likevel på en bekymring for virkningene inngripende tiltak har for vår gruppe. Det kan være tilfeldig, men i det siste har vi hatt kontakt med medlemmer som har en uvanlig tøff hverdag. Dessverre er inntrykket vårt at mange av våre medlemmer har tunge hverdager, kjenner seg maktesløse, strever med mer angst og andre psykiske plager, mer smerter og uro for framtiden.

Mens vi venter på vaksinen, fortsetter vi med våre digitale møteplasser, som «Lunsjprat med Helle» og digital småbarnsgruppe. Her er det mulig å stille spørsmål til fagfolk, snakke med andre og dele erfaringer. I tillegg har vi våre likepersoner som kan kontaktes – og rådgivningstelefonen.

Staten har bevilget ekstra tilskudd til kommunene for å unngå at sårbare rammes. Noen av forslagene er lagt fram i forslag til statsbudsjett for 2021, blant annet 100 millioner til kommunale habilite-

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

ringstiltak. Vi foreslo at kommunene bevilget flere BPA-timer og avlastning. Senere har det blitt bevilget ytterligere tilskudd, men kommunene svarer at det ikke er nok.

Vår jobb med statsbudsjettet for 2021 har vært relativt upåvirket av pandemien. Vi har lest, kommentert og deltatt på budsjettkonferanse i FFO sammen med mange andre organisasjoner. Siden konferansen foregikk digitalt, kunne enda flere delta i år. Høringene har vært gjennomført digitalt, men ellers som vanlig. Det var mulighet for å levere et notat på to sider og holde Innlegg på tre minutter. Det innebar at vi måtte gjøre ganske tøffe prioriteringer i det vi tar opp og antall saker vi skal mene noe om. Alle merknadene våre er publisert på cp.no.

Vi som jobber med disse sakene, brenner for det vi tar opp, men er fullt klar over at komiteene mottar et stort antall representanter med andre godt begrunnede forslag. Nå pågår det forhandlinger og møtevirksomhet, og komiteene skal levere sin innstilling.

Vi kommer til å jobbe videre med mange av temaene også i 2021, interessepolitisk arbeid har et langiktig perspektiv.

Selv om julefeiringen ser ut til å bli annerledes i år, ønsker vi dere alle en riktig god jul!

Eva Buschmann, generalsekretær



■ PÅ SKJERM: Det digitale landsmøtet foregikk via Zoom, og her ser du noen av de 51 delegatene.

LANDSMØTET 2020:

Første heldigitale landsmøte!

Helgen 10.-11. oktober avholdt CP-foreningen sitt landsmøte. Korona-epidemien satte en stopper for et fysisk møte, men det fungerte fint å samle 51 delegater, 3 observatører og sekretariatet digitalt via Zoom.

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN OG KRISTIN BENESTAD

FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN OG HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

Koronaen satte sitt preg på nok et stort arrangement i regi av CP-foreningen, men også denne gangen fant vi et godt digitalt alternativ. Flere steder i landet satt delegater fra samme fylkeslag samlet på

møterom, og på Berg Gård i Oslo satt et samlet sekretariat og møteleder. Smittevernreglene ble godt ivarettatt og alle holdt to meters-regelen. Landsmøtet består av sentral-

styret, delegater valgt av fylkeslagene og ungdomsnettverket CPU og er CP-foreningens øverste myndighet. Ordinært landsmøte avholdes annethvert år, innen utgangen av mai måned i lands-



■ **STILLE FØR STORMEN:** Deler av sekretariatet og møteleder tok en siste sjekk av teknikken før landsmøtet startet lørdag formiddag.

møteåret. Opprinnelig skulle landsmøtet ha funnet sted i slutten av april, men på grunn av omstendighetene med koronasmitten, ble det utsatt og avholdt digitalt.

Engasjement

Det var på forhånd knyttet litt spenning til teknikken, ettersom dette var det største og viktigste digitale arrangementet CP-foreningen har hatt til nå. Organisasjonsrådgiver Kristin Benestad var primus motor for arrangementet og hadde full kontroll og oversikt over både deltakere, protokoll, avstemninger og alle store og små utfordringer gjennom hele helgen. Rådgiver Charlotte Åsland Larsen var teknisk ansvarlig for arrange-

mentet. Alle deltakerne var samlet torsdag kveld for en generalprøve, slik at alt var klart til oppstart lørdag morgen.

På lørdagen, landsmøtets første dag, ble alle saker som det var viktig å få debattert behandlet, blant annet det nye interessepolitiske programmet for 2020–2022. Engasjerte deltakere hadde på forhånd sendt inn endringsforslag, og mange tok til orde i debatten. Delegatene fra CPU bemerket seg særlig under behandlingen av programmet, der de kom med mye engasjement og gode innspill. De er viktige stemmer for foreningens unge, og innspillene deres er nyttige for vårt arbeid. En stor takk til Even Hodne Valaker og Noomi Alexandersen i CPU.

– Jeg har alltid hatt stor nytte av

å møtes for å kunne lære av medlemmenes erfaringer. Nå er det det digitale møteplattformer som gjelder, så vi skal gjøre det beste ut av disse mulighetene. Det interessepolitiske programmet inneholder mange saker, og jeg er veldig glad for å se at ungdomsnettverket bidro til å løfte debatten under behandlingen av programmet, sier generalsekretær Eva Buschmann.

Viktige vedtak

På søndagen ble de fleste vedtakene fattet, blant annet etter at Marte Broderstad Sandvik og Monica Myhre fra sentralstyret stødig la fram redaksjonskomiteens innstilling på endringsforslagene på henholdsvis interessepolitisk program og vedtekter. Det ble også

valgt nytt sentralstyre, kontrollkomité og valgkomité. Alt som vedtas av landsmøtet styrer CP-foreningens arbeid for de to neste årene.

– Jeg synes det gikk over all forventning, sier Buschmann, og utdyper:

– Det var få tekniske problemer, vi fikk innlegg, kommentarer og forslag fra delegatene – og vi holdt rede på stemmeberettigede underveis under hele møtet. Det betyr at vi kan være trygge på at vedtakene som er gjort, er gyldige. Selvsagt ser vi noen forbedringspunkter, og vi kan nå gi tips til dem som skal gjennomføre landsmøte digitalt.

I tillegg til vedtekter og program ble det også vedtatt en ny organisatorisk strategi for 2020–2022 og tre interessepolitiske uttalelser: «Kamp for økt likestilling», «Vi vil reversere ny boligtilskuddsordning» og «Vi vil kjempe for ASK». Sentralstyrets forslag om å arbeide for å øke foreningens inntektsgrunnlag ble også vedtatt.

– Den nye organisatoriske strategien er spennende! Den inneholder blant annet et punkt om å utvikle tilbudet og kunnskapen om voksne med CP-grad I og II, altså de med små motoriske utfall av diagnosen. Det blir spennende å få bedre kontakt med denne delen av medlemsgruppen vår, sier generalsekretæren.

Nytt sentralstyre

Det nye sentralstyret ble enstemmig vedtatt og Bente Heggø Olsen ble valgt som leder. Hun er allerede et kjent fjes for mange av våre medlemmer. Bente har vært medlem av CP-foreningen i 31 år og har i flere år vært leder av fylkeslaget Hordaland og Sogn og Fjordane, nå Vestland.

– CP-foreningen har alltid gitt meg en følelse av tilhørighet, og som leder har jeg satt meg som mål at alle skal føle seg velkommen i foreningen vår, sa Bente i sin tale til landsmøtet.

Hun takket tidligere leder

Tor-Helge Gundersen for hans innsats – og for tilliten fra landsmøtet.

– Jeg gleder meg til å ta fatt på oppgaven og er veldig forventningsfull!

Landsmøtet valgte et utvidet sentralstyre, med god kjønnsbalanse og medlemmer fra ulike deler av landet.

Det nye sentralstyret

Leder

Bente Heggø Olsen, Vestland

Nestledere

Monica Myhre, Agder

Sigrun Bjerke Fosse, Oslo og Akershus

Styremedlemmer

Tor-Helge Gundersen, Vestland
Marte Broderstad Sandvik, Troms

Kjetil Haraldseid, Agder
Stine Dybvig, Oslo og Akershus
Robert Johnsen, Trøndelag
Tanja Leegaard, Vestfold
Torstein Torheim, CPU

Varamedlemmer

Kenneth Olsen, Vestfold
Ingvild Skarsem Jonassen, Agder
Kristin Gjørde, Nordland

Les mer om sentralstyremedlemmene på neste side. ■

MER INFO

Ønsker du å lese mer om styringsdokumentene som ble vedtatt av landsmøtet og som legger føringer for vårt arbeid de to neste årene?

Mer informasjon finner du på nettsiden vår her:
www.cp.no/om-oss/vi-mener/styringsdokumenter/

Bli kjent med sentralstyret 2020–2022

På årets landsmøte ble det valgt et helt nytt og utvidet sentralstyre. Her kan du bli litt bedre kjent med de nye medlemmene.



SPØRSMÅL

Vi stilte dem følgende spørsmål:

1. Hvor lenge har du vært medlem i CP-foreningen?
2. Hvorfor har du sagt ja til å sitte i sentralstyret?
3. Hva betyr CP-foreningen for deg?

Leder Bente Heggø Olsen, Vestland

1. Jeg vært medlem siden desember 1989.
2. Jeg synes det er fint å kunne være med på å påvirke i saker som berører hverdagen til mennesker med CP.
3. For meg betyr CP-foreningen mange gode vennskap og enkel tilgang på god og nyttig informasjon om rettigheter, kurs (CP-skolen) og veiledere (f. eks BPA og bolig).

1. nestleder Monica Myhre, Agder

1. Jeg har vært medlem i cirka 12 år.
2. Først og fremst fordi jeg gjerne vil gi noe tilbake som takk for alt det CP-foreningen betyr og gjør for sønnen min. Sekretariatets medarbeidere motiverer meg til å være en del av sentralstyret. Og her får jeg muligheten til å bidra aktivt for å utvikle CP-foreningen videre i det å være synlig i samfunnsdebatten og interessepolitisk.
3. CP-foreningen betyr stadig mer for meg, fordi CP-familien har blitt en viktig del av livet mitt. Fellesskap, tilhørighet – CP-foreningen er «mitt tuntre». Vi vil det beste for hverandre og vi tar vare på hverandre.

2. nestleder Sigrun Fosse, Oslo og Akershus

1. Jeg har vært medlem i cirka 30 år.
2. Jeg vil gjerne gi noe tilbake til en forening som har betydd mye for

meg i mange år. Jeg brenner spesielt for at de med lett CP også skal finne seg til rette i foreningen vår.

3. CP-foreningen er min andre familie; et sted jeg kan komme og bli akseptert akkurat sånn som jeg er.

Styremedlem Tor-Helge Gundersen, Vestland

1. Jeg har vært medlem i 12 år.
2. Jeg har sittet i sentralstyret i tre perioder og har hatt ulike styrefunksjoner i løpet av disse årene. Det har vært en veldig givende og lærerik tid som jeg er utrolig takknemlig for. Jeg er fortsatt motivert til å gjøre en innsats for CP-saken, slik at alle med diagnosen skal ha mulighet til å leve gode og meningsfulle liv.
3. CP-foreningen er en fantastisk organisasjon som betyr mye for meg. Det er så mange rause, varme og inkluderende mennes-

ker i foreningen, og det skaper trygghet. Det er få steder jeg kjenner at jeg kan være meg selv med min CP-diagnose på godt og vondt slik som i CP-foreningen. Det er befriende!

Styremedlem Marte Broderstad Sandvik, Troms

1. Jeg tror familien min ble medlem av foreningen da fylkeslaget i Troms ble opprettet i 2002.
2. Jeg sitter i styret fordi det er meningsfylt, interessant og man får treffe mange hyggelige mennesker i foreningen.
3. For meg betyr CP-foreningen personlig samhold og tilhørighet. I et større perspektiv betyr foreningen å ha en viktig stemme i samfunnsdebatten.

Styremedlem Tanja Leegaard, Vestfold

1. Jeg har vært medlem siden 2017.
2. Jeg har sagt ja til å sitte i sentralstyret, fordi at jeg ønsker å fremme bevisstheten rundt og rettigheter for mennesker med CP og deres pårørende.
3. CP-foreningen betyr mye for meg. Jeg har møtt så mange flotte mennesker og lært så mye i de årene jeg har vært medlem. Følelsen av å treffe andre med samme utfordringer og lik type hverdag er befriende. Jeg trives med å kunne bidra til at rettigheter og hverdagen kan bli bedre for våre medlemmer. Jeg gleder meg til å ta fatt på en ny periode.

Styremedlem Kjetil Haraldseid, Agder

1. Jeg har vært medlem i cirka åtte år.
2. Jeg fikk spørsmål om å være med i styret og syntes det høstes interessant ut. Jeg har lyst til å gi noe tilbake og kunne være til hjelp for andre!
3. Vi har fått mange gode venner gjennom foreningen og mange hjelp og tips. Her i Agder bruker vi begrepet CP-familien!

Styremedlem Stine Dybvig, Oslo og Akershus

1. Jeg har vært medlem siden jeg var to-tre år, vil tippe i cirka 27 år.
2. Jeg er medlem, fordi jeg synes foreningen vår gjør mye bra og at den er viktig. Jeg er opptatt av interessepolitikk og liker å være aktiv. Jeg har lyst til å bidra og er spesielt opptatt av CP i et livsløpsperspektiv, usynlige utfordringer relatert til diagnosen og utdanning/arbeid.
3. Hva CP-foreningen betyr for meg? Mye! CP-foreningen er en arena hvor jeg kan være meg selv og bruke ressursene mine. Jeg har lært masse og blitt kjent med mange fine folk.

Styremedlem Robert Johnsen, Trøndelag

1. Jeg har vært medlem i cirka seks-syv år.
2. Jeg takket ja til å være med i styret fordi jeg ønsker å bidra.
3. CP-foreningen er en plass med mennesker i cirka samme situasjon, så en trenger ikke forklare alle de små tingene. Og man kan få gode løsninger og fint samvær.

Styremedlem Torstein Torheim, CPU

1. Jeg har vært medlem i CP-foreningen siden 2000, men har vært et aktivt medlem siden 2016.
2. Grunnen til at jeg har sagt ja til dette vervet, er for å sørge for at ungdommen blir sett og hørt, og for å kunne påvirke fremtiden til CP-foreningen.
3. CP-foreningen betyr mye for meg. Det er en møteplass, der man har trygge rammer og kan dele erfaringer og kunnskap med hverandre.

1. varamedlem Kenneth Olsen, Vestfold

1. Jeg har vært medlem så lenge at jeg ikke husker det selv, men jeg tror det nærmer seg 20 år.
2. Jeg takket ja til å sitte i sentralstyret da jeg i større grad ønsker å bidra i det spennende arbeidet

som gjør at vi medlemmer får en bedre og enklere hverdag.

3. CP-foreningen for meg betyr vennskap, samhold, trygghet. Samtidig er det veldig kjekt å kunne ha noen å dele sine tanker med når det gjelder utfordringer i hverdagen.

2. varamedlem Ingvild Skarsen Jonassen, Agder

1. Jeg har vært medlem i CP-foreningen siden 2013.
2. Det er veldig ærefullt å få mulighet til å være med i sentralstyret. Jeg sa ja til å sitte som varamedlem fordi jeg liker å engasjere meg i ting jeg brenner for – og jeg brenner blant annet for bedre muligheter og rettigheter for personer med CP. Det at man får være en del av et fellesskap med så mange dyktige og hyggelige «kollegaer», påvirket også valget om å si ja. Jeg er glad jeg fikk sitte som vara, da engasjementet mitt for CP-foreningen ikke står helt i stil med hvor mange timer i døgnet jeg kan sette av til denne jobben.
3. CP-foreningen betyr mye for hele familien min! Den har gitt oss mange fantastiske opplevelser og gitt oss mulighet til å møte utrolig mange fantastiske mennesker! Jeg synes det er godt å kjenne at vi er en del av et større fellesskap og å vite at vi har en solid forening som kjemper for oss og min datters rettigheter og muligheter.

3. varamedlem Kristin Gjerde, Nordland

1. Jeg har vært medlem i cirka 24 år.
2. Jeg ønsker å være med for å bidra for barn, unge og voksne.
3. CP-foreningen betydde utrolig mye for oss da vi fikk et barn med CP. Det gjør den ennå og er vår andre familie.

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

■ **VIKTIG RESSURS:** Besteforeldre er ofte mer direkte til stede i familier som har barn med en funksjonsnedsettelse.

BESTEFORELDRE

Ny brosjyre til besteforeldre

I november gikk CP-foreningens nye brosjyre til CP-barns besteforeldre i trykken. Nå er den tilgjengelig på nettsiden vår.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

CP-foreningen ønsker å bidra til at besteforeldre til barn med CP blir tryggere i rollen gjennom å gi dem tilpasset kunnskap om barnebarnets diagnose. Som en del av prosjektet «Bedre informasjon til beste!» har vi nå laget en brosjyre med informasjon til deg som er besteforelder til et barn med cerebral parese.

Brosjyren gir besteforeldrene informasjon om diagnosen, helse-tilbud og oppfølging samt et innblikk i erfaringer fra andre besteforeldre i samme situasjon. Den gir også informasjon om hvordan en som besteforelder kan bidra positivt til barnebarnets oppfølgings- og aktivitetsbehov.

Initiativtaker

Rådgiver Marit Helene Gullien er initiativtaker og har vært prosjektleder frem til hun ble pensjonist i mars i år. De siste månedene er det Charlotte Åsland Larsen og Anita Hanken, begge rådgivere i CP-foreningen, som har jobbet med å fullføre Marits gode arbeid med brosjyren.

■ **ERFARINGER:** I brosjyren får du møte besteforeldre til barn med CP i ulike aldre, som deler tanker og erfaringer om det å ha fått et barnebarn med en funksjonsnedsettelse. Tove Kolstad, bestemor til Sonja (4), er en av dem.



– Besteforeldre etterspør kunnskap om CP-diagnosen. Kunnskap gjør dem tryggere, og reduserer uro. Derfor er det viktig at vi inkluderer besteforeldrene i informasjonsarbeidet vårt, sier Marit.

Erfaringer fra besteforeldre
Når barnet som kommer inn i familien har nedsatt funksjonsevne, er det noe som påvirker hele familien. Rollen som besteforelder vil bli annerledes, og hvordan en opplever å få beskjed om diagnosen, varierer fra person til person.

I brosjyren får du et møte med besteforeldre til fire barn med CP i ulike alder, som åpenhertig forteller om sine opplevelser. De deler gode erfaringer, men forteller også om det som er sårt.

En av bestemødrene som fortel-

ler sin historie er Tove Kolstad, bestemor til Sonja på fire år. På spørsmål om hva Sonja trenger mest fra henne, ser hun på barnebarnet som sitter ved siden av henne i sofaen og svarer:

– Hva er det du trenger mest da? Du trenger mest kos, smiler Tove og konkluderer: – Ja, det er kos og omsorg.

Før Sonja fikk diagnosen, visste ikke Tove hva CP var. Hun kjente ingen som hadde det, og det hele var både nytt og skummelt. Hun kjenner på at kunnskap er det eneste som gjør at det blir litt mindre skummelt og deltok blant annet på CP-foreningens besteforeldresamling i 2019 for å lære mer.

– Etter det har jeg ikke bekymret meg like mye. Jeg har lært så mye som gjør at jeg ser på det på en helt

annen måte, sier Tove. Det har også vært godt for henne å møte andre med CP, både unge og voksne, som forteller at de klarer seg bra og at man ikke skal bekymre seg. Nå ser bestemoren frem til at Sonja også kan bli med på samlinger, slik at hun får se at det finnes flere barn som henne.

I brosjyren får du også møte Brit og Jan Halvorsen, besteforeldre til Iver (15), Ingrid og Erik Mathisen, besteforeldre til Sofia (3) og Hanne L. Holtan, som er bestemor til Aksel (8).

På nettsiden

Brosjyren er gratis og tilgjengelig på nettsiden vår under «Tilbud til deg» og «Bøker og brosjyrer». Du vil få muligheten til å bestille et fysisk eksemplar hjem til deg i

posten eller å laste ned en elektronisk versjon.
Som en del av samme prosjekt har vi tidligere laget to episoder av podkasten «Bestepodden». I første episode får du høre bestemødrene Tove og Hanne, som du også møter i brosjyren. I andre episode er det prosjektleder Marit og familierapeut Mia Rafstedt som møtes i studio. Mia jobber på barne- og ungdomshabiliteringen ved sykehuset i Østfold, blant annet med grupper og kurs for pårørende til barn med nedsatt funksjonsevne. Episodene finner du også på nettsiden vår under «Tilbud til deg» og «Podkast for voksne». ■

Prosjektet er støttet av Stiftelsen Dam.



BROSJYREN ER GRATIS og tilgjengelig på nettsiden vår under «Tilbud til deg» og «Bøker og brosjyrer». Du vil få muligheten til å bestille et fysisk eksemplar hjem til deg i posten eller å laste ned en elektronisk versjon.



BPA = frihet + selvstendighet

Totalpakken du får ved å velge Stendi Assistanse gir deg frihet og mulighet til å fylle hverdagen din med det du ønsker å bruke tiden og energien din på.

Ring BPA-telefonen 974 80 800

Våre rådgivere kan svare på spørsmål om BPA 24 timer i døgnet, 365 dager i året.



Har du spørsmål om velferdsrettigheter og diskriminering?

FFOs Rettighetssenter er et lavterskeltilbud som tilbyr gratis rettshjelp til funksjonshemmede, kronisk syke og pårørende.

TA KONTAKT MED FFOS RETTIGHETSSENTER:
FFO.NO/RETTIGHETSSENTRET
TLF: 23 90 51 55 (mandag – torsdag kl. 10 – 14)





1

Småbarnsforeldre deltok på likepersonsamling

Engasjerte småbarnsforeldre ble kurset i likepersonsarbeid under samlingen i Oslo 30.-31.oktober.

FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN
TEKST: SEKRETARIATET

Syv foreldre deltok under samlingen på Thon Hotel Storo i Oslo. Alle er med i pilotgruppa som skal bidra i utviklingen av den digitale småbarnsgruppa, som er et medlemstilbud for foreldre til barn med CP i aldersgruppen 0–6 år.

En god middag – og en god natts søvn

Deltakerne møttes til middag fredag kveld og fant raskt tonen. Ingen av dem kjente hverandre fra før, men alle hadde mye til felles og mye å snakke om. De ble sittende og prate

utover kvelden, og fikk en god natts søvn før neste dags tettpakkede program.

Rådgiver i CP-foreningen Kristin Benestad kurset småbarnsforeldrene i likepersonsarbeid. Underveis fikk de gruppeøvelser de skulle gjøre for å utfordre hverandre i rollen som likepersoner.

– CP-foreningen har hatt et ønske om å kurse flere småbarnsforeldre som likepersoner, fordi vi ønsker noen som står i situasjonen selv, sier hun.

Fra sekretariatet deltok også informasjonsrådgiver Charlotte



2



3

1 FOKUS PÅ PAPPAER: Deltakerne delte også tanker om hvordan flere pappaer kan kjenne seg inkludert i småbarnsgruppa.

2 LIKEPERSONSKURS: Rådgiver Kristin Benestad kurset deltakerne i likepersonsarbeid. Flere av deltakerne kunne tenke seg å bli likepersoner etter samlingen.

3 DELTE ERFARING: Camilla Sagstuen fortalte om sin erfaring som likeperson og hvordan hun selv trengte en likeperson da døtrene CP-diagnose var ny.

Åsland Larsen og rådgiver Anita Hanken.

Fra likeperson til likeperson

Camilla Sagstuen er både likeperson og med i pilotgruppa. Hun fortalte om sin erfaring som mamma til to tvillingjenter på seks år som begge har CP. Deltakerne fikk høre hvordan hun opplevde å være likeperson. Hun fortalte også hvordan hun selv hadde god nytte av samtaler med likepersoner i CP-foreningen i den første tiden etter at CP-diagnosen var stilt.

Annette Berge fra Oslo var en av dem som deltok og som ønsket å bli likeperson etter samlingen.

– Jeg synes kurset var kjempefint! Det var fint å møte andre i samme situasjon og høre deres erfaringer.

CP-foreningen er så viktig, og gjennom dere får jeg så mye kunnskap, sier hun.

Stort engasjement

Foruten kursing i likepersonsarbeid, ble det også tid til diskusjon rundt utviklingen av digital småbarnsgruppe, hvordan CP-foreningen tar imot nye medlemmer samt behov og ønsker fra nye foreldre. Deltakerne hadde stort engasjement og uttrykte ønske om å bidra til at foreldre som kommer etter dem, kan få en lettere vei å gå.

Tema for samlingen var også CP-foreningens interessenpolitiske arbeid og hvordan medlemmene kan bruke foreningen som et talerør til politikere i forbindelse med høringer.

Smittevern i fokus

Strengt smitteverntiltak i Oslo førte til at deltakerne måtte bruke munnbind inne på hotellet, når de ikke satt ved faste plasser. Det var en uventet og rar opplevelse for de fleste, men samtidig en trygghet for å unngå smitte. Dette var det første fysiske arrangementet i regi av sekretariatet siden pandemien brøt ut. Få deltakere og gode smittevernrutiner på hotellet gjorde det mulig å gjennomføre.

– I en tid hvor vi har måttet avlyse alle våre faste arrangementer ut året, kjennes det bra at vi fikk til å gjennomføre denne ene fysiske samlingen, selv om vi bare kunne gjøre det for seks mammaer og én pappa. Det virket som de hadde stor glede og utbytte av å få treffe hverandre, sier prosjektleder Anita Hanken. ■



BENTE HEGGØ OLSEN

Den nye lederen av sentralstyret

Etter åtte år som leder av fylkeslaget Hordaland Sogn og Fjordane (nå Vestland) ga Bente Heggø Olsen (60) stafettpinnen videre i våres. Nå gjør hun comeback, denne gangen som leder av CP-foreningens sentralstyre.

TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN OG PRIVAT

– Jeg synes det er viktig å være med å se hva som skjer sentralt og kunne påvirke arbeidet, sier den nyvalgte fylkeslederen.

CP-bladet møter henne hjemme på Bønes i Bergen. Utenfor huset er det strålende sol og nydelige høstfarger. Inne er det helt strøket, og Bente skynder seg å fortelle at det ikke pleier å være sånn. Huset, hvor familien har bodd i over 20 år, er nemlig nettopp solgt og nå går veien videre til et nytt hjem noen kilometer unna.

– Det er klart det er litt vemodig å skulle flytte fra barnas barndomshjem, men nå er de voksne, og jeg trenger ikke all denne plassen, forteller Bente.

Familien

Bente har tre barn, Fredrik (31), Camilla (29) og Marielle (25). Fredrik har Noonans syndrom, CP og er utviklingshemmet og bor hjemme med Bente. Noonans syndrom er en sjelden, medfødt tilstand som kjennetegnes av bestemte ansiktsstrekk, medfødt hjertefeil, kortvoksthet og ut-

viklingshemning eller varierende grad av lærevansker.

Da Bente fikk Fredrik i 1989, var diagnosen relativt ukjent og hun fikk svært mangelfull informasjon om alle de utfordringene som følger med Noonans syndrom. Den nye hverdagen kom derfor som et stort sjokk.

De første seks månedene som nybakt mamma måtte hun og lille Fredrik tilbringe på sykehus på grunn av alvorlig hjertesvikt, problemer med nyrene og en rekke andre helsemessige utfordringer. Først etter mer enn et halvt år kunne hun ta med seg sin første-fødte hjem.

Men utfordringene stod i kø, og sykehusbesøkene var nesten ukentlige de første årene av Fredriks liv.

– Det var mye styr den første tiden, og når jeg ser tilbake på den tiden nå, ser jeg at jeg nok var deprimert og burde ha fått hjelp. Det var mange dager hvor vi bare lå i sengen, fordi jeg ikke orket å stå opp. Jeg var veldig fortvilet, forteller Bente, og legger til:

– Men det som ikke knekker deg, gjør deg sterkere.

Engasjert mamma

Så med et sterkt ønske om å gjøre hverdagen så god som mulig for det nye familiemedlemmet, bestemte hun seg for å finne ut mer om både Noonans og CP, og engasjerte seg i organisasjonslivet.

– Det var så godt å møte noen i samme situasjon, og selv om mange av utfordringene er ulike, er det også mye som er likt. Det er så utrolig viktig å ha noen å snakke med som faktisk skjønner hvordan det er å ha et barn med funksjonshemning. Sånn sett er CP-foreningen er en unik møteplass, sier hun.

Bente engasjerte seg fra første stund, da hun meldte seg inn i CP-foreningen for 31 år siden. I CP-foreningen lokalt var hun med på å starte foreldregrupper, møteplasser og lagde aktiviteter for hele familien.

Da døtrene Camilla og Marielle kom til verden noen år senere, var de også med på mange av aktivitetene med Fredrik i regi av CP-fore-



FRISKISER: Bente og Fredrik liker å være aktive hele året og her er de på skitur i nydelig vintervær.

ningen, og de syntes det var kjekt. Den eldste datteren, Camilla, har i voksen alder holdt innlegg på kurs for nye foreldre i CP-foreningen, hvor hun blant annet forteller om søskenrollen og hvordan det har vært å vokse opp med en bror med funksjonshemming.

– Fredrik ble sterkere, og da jentene kom, ble det heldigvis lengre og lengre mellom hvert sykehusbesøk.

Da det ble klart for skolestart, var foreldrene tydelige på at de ønsket at Fredrik skulle begynne på en vanlig skole. Han startet på Bønes barneskole og gikk der fra 1.–4. klasse.

– Vi ville at lokalmiljøet skulle vite hvem han var og at han skulle være synlig.

På skolen ble forskjellene større og større, og da Fredrik skulle starte i 5. klasse, valgte foreldrene å flytte ham over til en spesialskole.

– I stedet for å oppleve at han aldri klarte det de andre gjorde, kunne han nå komme hjem fra skolen å fortelle om ting han fikk til som andre i klassen ikke kunne. Vi merket fort at han trivdes på den nye skolen.

Hverdagen

Etter videregående var det flere forsøk på å få Fredrik til å jobbe i vernede bedrifter, men dette fungerte ikke i lengden, da det ble stilt høye krav som det var vanskelig å innfri. Etter hvert fikk han tilbud om å komme på dagsenter, og han er der hver ukedag fra 08–15.30. I tillegg har han støttekontakt, og Bente har 45 dager med avlastning i halvåret.

Fredrik har også epilepsi samt dårlig syn og hørsel. Derfor kan han ikke være alene.

– Det er som å være småbarnsmamma hele livet. Fredrik må passes på hele døgnet. Han har en tendens til å stikke av, så flere ganger har han blitt kjørt hjem av gode naboer som har funnet ham gående midt i veien, forteller Bente.

Med en engasjert mamma skorter det ikke på aktiviteter og tilbud for sønnen. Fredrik går på dans, bowling, disco og svømming, og på somrene har han deltatt på sommerleire både i regi av CP-foreningen og Frambu.

– Han er veldig sosial, så det å komme seg ut og møte andre, betyr mye for ham.

Da koronaen gjorde sin inntreden i mars, og hele landet ble stengt ned, ble hverdagen til familier over hele landet plutselig veldig annerledes. Spesielt hardt har det gått utover familier med barn som har store hjelpe- og avlastningsbehov. Som for Bente og Fredrik.

– Alle tilbud om avlastning og aktiviteter forsvant, og dagsenteret stengte. Så i seks uker var det bare Fredrik og meg. Det var tøft. Jeg måtte jobbe, og Fredrik ble sittende passiv foran TV-en i timevis.

Det påvirket også Fredriks



humør. Han ble mer frustrert, irritert og litt mer utagerende. Han savnet samværet med andre.

Etter sommeren har dagsenteret åpnet for fullt, men fortsatt er ikke de andre aktivitetene i full sving. Og med siste oppdatering fra regjeringen om koronasituasjonen gjennom vinteren, er det mange som nå er redde for at ting må stenges ned igjen.

– Vi er en sårbar gruppe, og jeg håper virkelig ikke vi må tilbake til den situasjonen vi stod i i mars. Jeg vet vi er mange som frykter det nå, sier Bente.

Hendene fulle

Men midt oppi alt dette, i en travel hverdag, full jobb som IT-ingeniør og mye å gjøre på hjemmebane, har vestlendingen altså takket ja til å bli leder av sentralstyret i CP-foreningen. Idet CP-bladet møter henne, har det nyvalgte styret nettopp gjennom-

ført sitt første sentralstyremøte.

– Det gikk veldig bra. Det er en fin gjeng med flinke og engasjerte folk. Det er selvsagt mye å sette seg inn i, men jeg er både spent og gleder meg til fortsettelsen.

Bentes store lidenskap er å gå tur i fjellet, enten til fots eller med ski på beina. Og dersom hun kan kombinere det med reising til eksotiske destinasjoner, er det få ting som kan måle seg med det. De siste årene har hun besteget både Kilimanjaro (Afrikas høyeste fjell) og Elbrus (Europas høyeste fjell), og i januar 2021 stod Aconagua (Sør-Amerikas høyeste fjell) for tur, men den setter koronaen en stopper for.

– Jeg har mer enn nok å holde på med akkurat nå, så det er helt greit å sette toppturene på vent en liten stund og heller bruke naturen vi har her til lands. Men jeg håper ikke det blir altfor lenge til neste gang, sier hun lurt. ■

HJEMMEKONTOR: Bente har travle dager på hjemmekontoret.

Kastet av flyet!

Da jeg skulle tilbake til Lundheim folkehøgskole etter sommeren, skulle jeg dra alene med fly. Det har jeg gjort syv ganger før. Denne gangen ble jeg kastet av flyet.

TEKST: JULIE THOBROE ANDA
FOTO: PRIVAT

Jeg fikk en skikkelig påminnelse om det å være annerledes. Flyet ville ikke ha meg med, fordi jeg ikke hadde med meg assistent.

Jeg satt lenge og ventet i flyet, som jeg vanligvis gjør. Jeg kommer alltid først inn og setter meg på plassen min. Sa «ha det» til pappa med noen tårer i øyene, så kom det en vert og spurte om det gikk bra.

Jeg hadde på meg munnbind og prøvde å svare,; det går bra selv med litt tårer i øyet. Når du har utydelig tale og i tillegg har på munnbind, kan det oppfattes feil. Det blir ikke enkelt å forstå da.

Etter en lang stund kom pappa og hentet meg. Kapteinen hadde sagt nei til å ha meg med uten assistent. De mente jeg ikke kunne dra alene, fordi de mente det vanskelig å få kontakt med meg. Det er jo vanskelig å forstå meg. Jeg snakker jo utydelig, og det hjelper ikke akkurat å ha munnbind på i tillegg.

Jeg har flydd slik flere ganger med dette flyselskapet før, uten at det har vært noe problem. Jeg glemmer aldri den sterke følelsen av frihet og likhet som jeg hadde første gang jeg fløy alene. Det var en sterk følelse.

Det første jeg sa til pappa da han kom og hentet meg, var at dette var urettferdig. Dette var å miste en frihet, kanskje den største friheten jeg har. De kan bare ikke hive meg av et fly når jeg har kjøpt billett, og de vet at jeg har CP og er avhengig av hjelp til å gå.

Jeg har aldri følt meg så annerledes før. Jeg fikk en påminnelse om at samfunnet fortsatt har et stykke å gå når det gjelder inkludering. ■



1 PÅ FLYET: Julie om bord på flyet like før hun fikk beskjed om at hun ikke fikk være med likevel.



2 URETTFERDIG: Dette var som å miste en frihet, kanskje den største friheten jeg har, sier Julie om å bli kastet ut av flyet.

LANDSMØTET 2020:

Det store møtet

I år var første gang CPU hadde mulighet til å sende delegater til landsmøtet, et steg i retning av et enda mer innflytelsesrikt ungdomsorgan i foreningen vår.

TEKST: EVEN HODNE-VALAKER OG NOOMI ALEXANDERSEN
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

I forkant av landsmøtet hadde hele CPU et møte, der vi gikk gjennom alle sakene som skulle opp til behandling. Vi satte oss nøye inn i sakene og fremmet en rekke forslag til endringer i det interessepolitiske programmet som er relevant for ungdom – for eksempel BPA – og en tydeligere skolepolitikk. På tross av ulik erfaring med politiske saker og organisasjonsarbeid kom alle til orde med viktige innspill. Vi hadde en lang og god debatt, hvor vi enstemmig kom frem til alle forslagene vi fremmet på landsmøtet.

Vi var spente på hvordan det kom til å bli ettersom møtet skulle gjennomføres digitalt. Vi ble litt skuffet, da det fysiske møtet ble



CPU: Noomi Alexandersen og Even Hodne-Valaker er to av fem medlemmer i CPUs arbeidsgruppe. CPU er CP-foreningens ungdomsnettverk og deltok for første gang som delegater på landsmøtet. De har fra oktober 2020 også fått en plass i sentralstyret.

avlyst, men vi har forståelse for at det var nødvendig med tanke på koronasituasjonen. Det ga oss en ny erfaring, og vi er imponert over at CP-foreningen klarte å kaste seg rundt på relativt kort varsel og klarte å få til et flott gjennomført møte, helt uten tekniske problemer! Sekretariatet og ordstyrer gjorde en formidabel jobb, som gjorde at opplevelsen var fin og lærerik!

Fikk igjennom forslag

CPU fikk igjennom en del av våre forslag, for eksempel et punkt om BPA som likestillingsverktøy. I tillegg fikk vi igjennom et punkt som handler om praktisk tilrettelegging av eksamen i grunnskole og i videregående skole samt noen andre mindre endringer av programmet. Det er veldig motiverende når det vi jobber og interesserer oss for, blir hørt og vedtatt. Dette viser at vi ungdom blir tatt på alvor og at jobben vi gjør har betydning for det som skjer i foreningen. Det gir oss lyst til å fortsette å jobbe for de sakene vi brenner for. Dette er ikke siste gang vi engasjerer oss i foreningen!

Vi gleder oss til å fortsette samarbeidet med foreningen sentralt, og nå som vi også har et medlem i sentralstyret, vil det kanskje bli enklere å påvirke innad i foreningen. ■

FØLG OSS PÅ FACEBOOK

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



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

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

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

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





Statsbudsjettet 2021

Onsdag 7. oktober la finansminister Jan Tore Sanner (H) frem sitt forslag til statsbudsjett for 2021 på Stortinget. Det var et budsjett preget av den pågående koronaepidemien og uten de helt store overraskelsene for våre medlemmer.

FOTO: ISTOCK OG MARTE GARMANN
TEKST: SEKRETARIATET

– Det er ingen tvil om at korona-situasjonen har satt sitt preg på neste års statsbudsjett. Vi merker oss at det settes inn store ressurser for å redusere arbeidsledigheten, som har rammet funksjonshemmede særlig hardt. Vi skulle gjerne sett flere satsinger som direkte gjelder vår gruppe, sier generalsekretær i CP-foreningen, Eva Buschmann. CP-foreningen har i tiden etter fremleggelsen gjennomgått store deler av budsjettforslaget og bitt oss merke i flere endringer. Under finner du en oversikt over det vi mener er de viktigste endringene for våre medlemmer.

20 milliarder til Husbanken
Regjeringen foreslår en låneramme

til Husbanken på 20 milliarder kroner i 2021.

For 2020 var lånerammen opprinnelig på 16 milliarder kroner, før regjeringen i april kom med en ekstrabevilgning på fem milliarder kroner. Lånerammen ble da på 21 milliarder kroner i 2020.

Nå senker regjeringa igjen lånerammen til 20 milliarder for 2021. Dette er likevel en økning i originalbevilgningen fra tidligere år.

Startlån skal fortsatt prioriteres først. Barnefamilier og personer som «er i en særlig utfordrende situasjon» og som har vanskelig for å få boliglån i vanlig bank, står først i køen.

Bostøtteordningen styrkes med 70 millioner kroner til over tre

milliarder kroner totalt. Eneboende vil få opptil 3830 kroner mer i bostøtte per år, mens større husstander vil kunne få inntil 2430 kroner mer per år.

For familier der barn har delt bosted, foreslår regjeringa at begge foreldrene kan regne med barnet i bostøttesøknaden. Minsteutbetalinga for bostøtte reduseres fra 352 kroner per måned til 50 kroner per måned, slik at flere blir kvalifisert til å få bostøtte.

Kommentar

– Til tross for økt bevilgning til Husbanken, frykter vi at pengene ikke vil gå til startlån. Kommunene må i større grad forplikte seg i sitt boligsosiale arbeid og få kompensert mislighold av startlån. Vi

mener en dreining mot flere kommunale utleieboliger framfor eid bolig vil være svært uheldig, og det må settes inn tiltak for å motvirke dette, sier Eva Buschmann.

100 millioner til avlastning og habilitering for funksjonshemmede barn og unge

Regjeringen har kommet med en ekstrabevilgning på 100 millioner kroner, som en direkte respons på FFOs covid-19-undersøkelse i forbindelse med koronapandemien. Pengene skal gå til avlastning og habilitering for funksjonshemmede barn og unge.

Smitteverntiltakene i forbindelse med koronapandemien har rammet mange barn og unge og deres familier. Som en følge av dette har pårørendes belastninger økt, og det er behov for pårørendestøtte og avlastning. Regjeringen foreslår som en engangsbevilgning 100 millioner kroner til styrking av kommunenes rammetilskudd til barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Midlene skal gå til habiliterings- og avlastningstilbud til barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Midlene gis som en særskilt fordeling i rammetilskuddet til kommunene.

Kommentar

– Vi har sammen med andre organisasjoner dokumentert hvordan pandemien har rammet disse familiene ekstra hardt. Vi håper midlene blir brukt til flere BPA-timer og et styrket tverrfaglig habiliteringstilbud i forståelse med de berørte familiene, sier Eva Buschmann.

Prøver ut statlig finansiering av BPA

Det foreslås 16,9 millioner kroner til utvidelse av forsøk med statlig finansiering av omsorgstjenestene i 2021. Beløpet skal dekke helårs-



FINANSMINISTER: Jan Tore Sanner
(Foto: Marte Garmann)

virksomhet av inntektspluss for seks nye kommuner. Totalt foreslås det 38,1 millioner kroner til utvidelsen i 2021.

Pengene kan blant annet brukes til statlig finansiering av BPA, og forsøket har foregått siden 2016.

Fra før er Lillesand, Bjørnafjorden, Selbu, Stjørdal og Indre Østfold kommune med i forsøksordningen. Nå åpnes det for at flere kommuner kan delta. Målet med ordningen er å teste ut om statlig finansiering kan bidra til økt likebehandling over kommunegrensene og sikre at brukernes

behov dekkes på en bedre måte enn i dag.

Mens prøveordningen pågår, har regjeringen nedsatt et offentlig utvalg som skal gjennomgå og foreslå forbedringer i ordningen med brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Utvalget skal blant annet oppsummere erfaringene med BPA-ordningen med utgangspunkt i gjennomførte evalueringer og utrede og fremme forslag til hvordan BPA kan utformes slik at ordningen fungerer etter hensikten. Utvalget skal også utrede hvordan ordningen kan innrettes for å sikre deltagelse i arbeid, utdanning og fritidsaktiviteter samt vurdere og foreslå hvordan ordningen bør utformes for å sikre reell brukerstyring.

I statsbudsjettet heter det at: «Utvalget er godt i gang med arbeidet, og skal levere sin utredning i 2021. Regjeringen vil komme tilbake til Stortinget på egnet måte.»

Tall fra SSB viser at det ved utgangen av 2019 var om lag 3600 brukere som mottok tjenester organisert som brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Fra 2015 ble det innført en rett til BPA for personer under 67 år med langvarig og stort behov for personlig assistanse. Rettigheten omfatter også personer med foreldreansvar for hjemmeboende barn under 18 år med nedsatt funksjonsevne. Det har vært en økning i antall BPA-mottakere fra 2010 til 2019 på om lag 35 prosent, økningen fra og med 2015 har vært på om lag 20 prosent.

Kommentar

– Vi ser at økningen i helse- og omsorgstjenester i kommunene gjelder brukere i yrkesaktiv alder. Vi erfarer at mange flere ville hatt mer nytte av BPA enn tradisjonelle tjenester. Det gjelder særlig yngre brukere, og vi erfarer dessverre at mange medlemmer ikke får BPA eller får færre timer enn de har behov for, sier Eva Buschmann.

Øker satsingen på arbeidsmarkedstiltak med 825 millioner

Regjeringen foreslår å øke satsingen på arbeidsmarkedstiltak med 825 millioner kroner. Det vil gi 7000 nye tiltaksplasser til personer som i dag står uten arbeid.

Satsingen skal motvirke varig høy ledighet og at flere uten jobb kommer seg i arbeid. Den gir rom for å styrke inkluderingsdugnaden og ungdomssatsingen, herunder oppfølgingen av unge mottakere av arbeidsavklaringspenger.

Kommentar

– Vi trenger mer kraftfulle tiltak for å øke andelen med CP i jobb. Individuell jobbstøtte (IPS) har vist seg effektiv. Vi ønsker at denne ordningen også tas i bruk overfor vår gruppe, fordi mange trenger tettere oppfølging, sier Eva Buschmann.

Styrker VTA-plasser med 39 millioner

Regjeringen foreslår å styrke ordningen med varig tilrettelagt arbeid (VTA) med 39 millioner kroner i 2021. Det betyr en økning på rundt 300 nye VTA-plasser.

Kommentar

– Andel sysselsatte med nedsatt funksjonsevne har vært stabilt (lavt) over lang tid, men har falt i 2020, en nedgang på 3 prosent. Det betyr at koronakrisen i stor grad rammer utsatte grupper hardest. Vi håper at også denne satsingen kan bidra til å snu denne negative utviklingen, slik at flere med CP og lignende funksjonsnedsettelse kommer ut i arbeid, sier Eva Buschmann.

Aktivitetshjelpemiddelordningen styrkes med 30 millioner

Regjeringen foreslår at ordningen med aktivitetshjelpemidler for personer over 26 år styrkes med 30

millioner kroner som en midlertidig bevilgningsøkning i 2021.

Kommentar

– Vi er glade for at bevilgningen øker, det er veldig bra. Dessverre vil økningen likevel ikke dekke behovet, sier Eva Buschmann.

Endring i egenandelstakene

Regjeringen foreslår å slå sammen egenandelstakene i helsetjenesten til ett felles tak på 3183 kroner. Denne endringen betyr lavere utgifter for pasienter som bruker begge frikortene, disse vil spare 1453 kroner. Men endringen betyr samtidig økte egenandeler på 723 kroner i året for 1,1 millioner brukere som kun benytter tak1-ordningen (for eksempel legehjelp).

Kommentar

– Dette forslaget har et høyere egenandelstak enn det vi mener er riktig. Nå finansieres forbedring av ordningen ved at mange får høyere kostnader til helsetjenester, sier Eva Buschmann.

Øker barnetrygden med 3600 kroner i året for barn opp til fylte seks år.

For småbarnsfamilier utgjør dette 300 kroner i måneden, og økningen gjelder fra 1. september 2021.

Øker engangsstøtten ved fødsel og adopsjon

Engangsstøtten for dem som ikke har rett til (foreldrepenger) går fra 84 720 kroner til 90 300 kroner. Økningen gjelder fra 1. januar 2021.

Fritidskort for barn og unge

Regjeringen vil i 2021 bevilge 180 millioner kroner til å videreføre prøveprosjektet med en nasjonal fritidskortordning for barn i alderen seks til atten år og utvide ordningen til å gjelde flere kommuner.

Fritidskortet skal tildeles barn som vokser opp i lavinntektsfamilier. Det skal bidra til å dekke utgifter til faste, organiserte fritidsaktiviteter og gjøre det lettere for barn og unge å delta.

Nasjonal tilskuddsordning

Regjeringen foreslår å styrke «Nasjonal tilskuddsordning» for å inkludere barn og unge med 38,5 millioner kroner. Ordningen vil da være på totalt 355 millioner kroner i 2021.

Tilskuddsordningen bidrar til at barn fra sosialt og økonomisk vanskeligstilte familier kan delta på kultur- og fritidsaktiviteter, ferietilbud eller alternative mestringsarenaer.

Varsler samarbeidsstrategi for barn og ungdom

Regjeringen varsler at de om kort tid vil legge fram en ny samarbeidsstrategi for barn og ungdom i lavinntektsfamilier. Strategien skal handle om økt deltakelse for barn, ungdom og foreldre i familier med lav inntekt på arenaer som barnehage, skole, skolefritidsordninger (SFO), fritidsaktiviteter og i arbeidslivet. ■

HØRINGS-UTTALELSER

CP-foreningen har i år sendt inn tre høringsuttalelser – du finner dem på denne nettsiden:
www.cp.no/om-oss/vi-mener/statsbudsjettet-2021/



TEKST: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

Se
jubileumsfilmen
på vår Facebook-
side

Digital jubileumsfeiring – en suksess

Fredag 18. september var det duket for en storslått digital markering for 70-årsjubilanten – CP-foreningen. Feiringen ble ikke helt som vi hadde sett for oss i fjor, men jammen ble det en flott feiring likevel!

Medlemmer og samarbeidspartnere ble i god tid i forveien bedt om å holde av denne fredagskvelden i september for å feire sammen med oss. Medlemmer i alle aldre og fra hele landet samlet seg foran PC-skjermer, telefoner og iPad-er og fikk med seg premieren på vår en og en halv timer lange jubileumsfilm!

For medlemmene

Vi i sekretariatet startet planleggingen av den digitale markeringen allerede i mai, da vi innså at det kom til å bli vanskelig å få til en fysisk feiring i disse usikre koronatider. Margaretha Nicolaysen, Charlotte Åsland Larsen og Heidi Østhus Eriksen satt i den offisielle jubileumskomiteen, og senere ble også Anita Hanken med på laget. Vi ble tidlig enige om at dette skulle være en feiring både for og med våre medlemmer. Foreningen hadde ikke vært det den er i dag uten våre fantastiske medlemmer!

Bidragene kom

Vi sendte ut utlysninger og oppfordringer i sosiale medier og per e-post og ba fagfolk, medlemmer, fylkeslag, CPU, sentralstyre og andre om å sende inn sine bidrag til feiringen. Og bidragene kom, og redigerings- og teksting-jobben startet for fullt.

Stolte

Resultatet er vi stolte av, det ble nemlig en lang film med alt fra historiske tilbakeblikk, et humoristisk besøk hos sekretariatet på Berg, hilsener fra medlemmer, fagfolk og andre støttespillere, til bursdagssang og musikk. De som så premieren, kunne kommentere underveis i filmen, og mange sa at de hadde både ledd og grått underveis. Det gjorde vi i sekretariatet også!

Det blir ingen ordentlig feiring uten konkurranse, og seerne ble bedt om å følge nøye med på filmen fra start til slutt og svare på spørsmål om innholdet. Mange kommenterte, og det ble i ettertid kåret ti vinnere, som alle har fått tilsendt jubileumspremier!

Vi ønsker å rette en stor takk til alle som har bidratt til filmen, både dere i tillitsverv, medlemmer og fagpersoner – at filmen ble en suksess er takket være dere! Og selvsagt en stor takk til dere som ble med på feiringen, som så premieren (eller har kikket på filmen i ettertid), som har kommentert og sendt oss lykkønskninger. Tusen takk, og HURRA for 70 år med CP-foreningen!

PSST: Filmene har i dag over 1000 visninger og er fortsatt tilgjengelig på vår Facebook-side – så ta gjerne en titt om du ikke allerede har gjort det! ■

BARN OG UNGE MED CP:

Hva vet vi om risiko og sykdom ved covid-19-infeksjon?

Verden er fortsatt hardt rammet av korona-pandemien som slo til vinteren 2020. CP-foreningen arrangerte webinar om dette i begynnelsen av mai 2020. Interessen var stor, og det var naturlig nok stor bekymring hos både barn og unge og deres foreldre.

TEKST: GURO ANDERSEN

Det var den gang kun noen få artikler, fra blant annet Kina og Island, som sa noe om barn og covid-19. (1, 2) Heldigvis viste det seg at barn og unge oftest kun fikk milde symptomer. Vi sa den gang at cerebral parese i seg selv ikke er en risikofaktor for alvorlig forløp av sykdommen, og det mener vi fortsatt!

Det har det siste halve året vært publisert mange artikler om covid-19 generelt, derav over 5000 artikler om covid-19 og barn (3, 4), men også noen få som omhandler barn og unge med cerebral parese og covid-19. (5–7)

Hva vet vi?

Det vi vet per i dag om covid-19 er at det er et koronavirus som smitter som ved forkjølelse og influensa. Det betyr at det smitter ved direkte kontakt, ved indirekte kontakt og

gjennom luften. (8) I Norge har Folkehelseinstituttet gjort en kunnskapsoppsummering som viser at smitte stort sett kan spores tilbake til direkte eller indirekte fysisk kontakt, og at luftsmitte ikke er en sentral smittemåte. Virusset kan sannsynligvis overleve fra timer og opptil flere dager på overflater, avhengig av materiale og temperatur. Derfor er håndvask et viktig tiltak for forebygging.

Videre vet vi at fortsatt blir barn og unge sjeldnere syke, og hvis de blir syke, har de et lettere forløp og virker å være mindre smittsomme enn voksne. (8) Det er mistanke om at viruset kan smitte rett før symptomene inntreffer, men i hovedsak mens pasienten har symptomer. Blant ti barn var den gjennomsnittlige utskillelsestiden tolv dager (spredning 6–22 dager), men det er foreløpig uklart hvor lenge en

pasient er smittsom. Det antas at de fleste barn smittes via familier-medlemmer. (9)

Over halvparten av de barna som får symptomer, har feber og hoste. Andre symptomer fra øvre luftveier som neserennning og sår hals er også vanlig, mens noen har hatt kun diaré eller oppkast som eneste symptom.

Hos voksne er høy alder, diabetes, hjertesykdom og flere andre kroniske sykdommer risikofaktorer for alvorlig covid-19-sykdom.

Det er nå gjort en stor internasjonal multisenterstudie som inkluderte 582 barn med påvist covid-19-infeksjon ved 77 helseinstitusjoner i 21 land i Europa. Gjennomsnittsalderen var fem år (6 måneder–12 år). Studien ble gjort i april 2020, da epidemien var på sitt til da verste. Resultatene viser at 62 prosent av barna var innlagt

sykehus men kun 8 prosent var i behov av intensiv behandling. Det var høyest risiko for å bli innlagt på intensiv hvis barnet var yngre enn en måned, hadde symptomer på nedre luftveisinfeksjon (lungebetennelse), da de ble innlagt, eller hadde kroniske sykdommer fra før. Blant alle de 582 hadde 25 prosent en eller annen kronisk sykdom fra før, oftest kronisk lungesykdom eller hjertesykdom, kun 4 prosent nevrologisk sykdom i form av epilepsi eller cerebral parese. De med nevrologisk sykdom utgjorde kun 10 prosent (5/48) av dem som var innlagt på intensivavdeling. I denne studien var det fire barn (0,7 prosent) som døde, alle med alvorlig hjertesykdom, lungesykdom eller kreft fra før.

Denne studien konkluderer med at barn og unge blir mindre syke av covid-19-infeksjon, at de færreste krever innleggelse og at svært få dør. (4)

CP i seg selv er ikke en risikofaktor for alvorlig covid-19-sykdom

Derfor mener vi fortsatt at CP hos barn og unge i seg selv ikke er en risikofaktor, men om man har CP og samtidig behov for respirasjonsstøtte (pustehjelp), har betydelig nedsatt lungefunksjon eller betydelig nedsatt lungekapasitet, har Norsk barnelegeforening vurdert at man er i risikogruppen for alvorlig forløp av eventuell covid-19-infeksjon. I forhold til risikogrupper er det noen indikasjoner på at barn med «komplekse lidelser» (multisystemsyke) har høyere risiko for innleggelse og for å havne på intensivavdeling, men dette er antagelig barn som også har det ved andre luftveisinfeksjoner (personlig meddelelse fra Margrethe Greve-Isdahl, Folkehelseinstituttet.)

I skrivende stund (9. oktober 2020) er 15 012 registrert smittet i Norge, av dem er 456 barn og unge fra 0–18 år. Det er til nå kun ni barn under ti år og syv i aldersgruppen 10–18 år som har vært innlagt og

henholdsvis kun ett og to barn som har vært innlagt på intensivavdeling, ifølge Norsk intensiv- og pandemiregister. Det er heller ingen barn eller unge som til nå er døde av sykdommen i Norge.

Hvordan har pandemien påvirket barn og unge med CP?

De internasjonale studiene som omhandler barn og unge med CP og covid-19 handler mest om hvordan barn og unge med CP og deres foreldre blir påvirket negativt under pandemien. En stor multisenterstudie fra Frankrike har inkludert over 1000 familier til barn fra 0–18 år med funksjonshemninger og bedt dem svare på hvordan pandemien har påvirket dem under lock-down, 42 prosent av barna hadde CP. Resultatene var bekymringsfulle; barna opplevde betydelig negativ effekt på fysisk og sosial helse sammenlignet med barn uten funksjonshemninger, samtidig som de fikk mindre medisinsk oppfølging og et dårligere habiliteringstilbud. (6)

En annen studie fant at bruk av telemedisin (videokonsultasjoner) økte hos personer med CP under pandemien. (7) Det var forbundet med både utfordringer og noen fordeler, og dette kjenner nok både norske fagfolk, foreldre og personer med CP til nå.

I den nylig lanserte CPPain-undersøkelsen har vi inkludert spørsmål om hvordan covid-19 har påvirket tilbudet til norske barn og unge med CP. Ved det håper vi å få svar på hvordan pandemien har påvirket oppfølging og behandling i Norge.

I skrivende stund (per oktober 2020) registreres flere smittede i Norge, og restriksjoner og smitteverntiltak gjeninnføres. Det betyr at vi sannsynligvis står overfor en «bølge 2», og at vi må forberede oss på at viruset vil være til stede i samfunnet ennå i lang tid. Sannsynligvis vil vi også få mer kunnskap, og innholdet i denne artikkel-

en må leses med forbehold om at dette er det vi vet per nå. ■

Referanser

1. Zhou MY, Xie XL, Peng YG, Wu MJ, Deng XZ, Wu Y, et al. From SARS to COVID-19: What we have learned about children infected with COVID-19. Int J Infect Dis. 2020;96:710–4.
2. Ludvigsson JF. Systematic review of COVID-19 in children shows milder cases and a better prognosis than adults. Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992). 2020;109(6):1088–95.
3. Kuchar E, Załęski A, Wronowski M, Krankowska D, Podsiadly E, Brodaczewska K, et al. Children were less frequently infected with SARS-CoV-2 than adults during 2020 COVID-19 pandemic in Warsaw, Poland. Eur J Clin Microbiol Infect Dis. 2020:1–7.
4. Götzinger F, Santiago-García B, Noguera-Julian A, Lanasa M, Lancella L, Calò Carducci FI, et al. COVID-19 in children and adolescents in Europe: a multinational, multicentre cohort study. Lancet Child Adolesc Health. 2020;4(9):653–61.
5. Miller S, Bone J, Mulpuri K. Suspension of Hip Surveillance for Children with Cerebral Palsy During the COVID-19 Outbreak: The Benefit of Hip Surveillance Does Not Outweigh the Risk of Infection. Indian J Orthop. 2020:1–3.
6. Cacioppo M, Bouvier S, Bailly R, Houx L, Lempereur M, Mensah-Gourmel J, et al. Emerging health challenges for children with physical disabilities and their parents during the COVID-19 pandemic: The ECHO French survey. Ann Phys Rehabil Med. 2020.
7. Ben-Pazi H, Beni-Adani L, Lamdan R. Accelerating Telemedicine for Cerebral Palsy During the COVID-19 Pandemic and Beyond. Front Neurol. 2020;11:746.
8. <https://www.fhi.no/>. Folkehelseinstituttet
9. <https://www.helsebiblioteket.no/pediatricveiledere?menuitemkeylev1=5962&menuitemkeylev2=5965&key=267820>. Pediatriveilederen



Guro Andersen er barnelege og leder av Cerebral parese-registeret i Norge (CPRN).

INNLANDET

Hundekjøring på Budor



En søndag i september arrangerte CP foreningen Innlandet hundekjøring på Budor. Det var rekordstort oppmøte i det covid-19-tilrettelagte arrangementet.

Det var 48 små og store som koste seg med å samles ute i det fri. Det var over 30 hunder som skiftet på å dra kjelkene, slik at alle fikk opp-til flere turer hver. Her var det lavvo med bålkos, lett servering av kjeks og kald og varm drikke samt pølser til alle. Vi fikk kose med hundene, kjøre slede i full fart og ha et hyggelig samvær med hverandre. Vi takker Hedmark Husky for et sikkert og profesjonelt arrangement som delvis var dekket av Stiftelsen Damm-midler. ■

AGDER

BlimE-dans 2020 i NRK Super – Pia er med!



Vår egen Pia Vareberg (10) er med i årets BlimE-dans i NRK Super. Vi i CP-foreningen Agder er kjempestolte. Det er ikke bare fordi Pia er kjempeflink til å danse og viser at det er mulig å danse for dem som tror at de ikke får det til. Mest av alt er vi stolte og takknemlige for at Pia med sin flotte, modige fremtreden viser at alle barn har rett til å bli sett og inkludert, ikke minst at barn selv skal inkludere hverandre! Derfor er Pia helten vår, og vi er så veldig glade fordi hun er vår!

Pia går i 5. klasse ved Kringsjø skole i Kristiansand. Hun elsker å danse og var faktisk den største pådriveren for at CP-foreningen

Agder arrangerte Sommerdans-2017 med Nora. Etter den sommeren har det skjedd mye! Ekstra stas var det å bli med på BlimE i år, da det var den kjente YouTube-eren og NRK-superprogramlederen Victor Solberg som var årets artist. Dette er Pias største helt. Da hun ble valgt ut til å bli med, visste hun ikke hvem årets artist skulle være. Gleden ble derfor ekstra stor, da det viste seg å være Victor.

Når barn øver på å danse sammen, skaper det felles minner og glede, noe som gjør at samholdet i barnehagen og skolen generelt kan bli bedre – fordi dans er for alle og vennskap er for alle. Det har i etterkant av BlimE-dansen i NRK Super vært en stor artikkel om Pia i Fædrelandsvennen. I etterkant av dette intervjuet har hun begynt på hiphop, og da alle elevene på skolen til Pia skulle spille inn sitt bidrag til NRK Super, stod hun sammen med klassen sin foran i fremste rekke.

Line, mor til Pia, forteller at hun

har fått mange tilbakemeldinger fra foreldre, både på Sørlandet og rundt om i landet som takker for at Pia med sitt bidrag i årets BlimE viser at dans er mulig for alle.

– Igjen viser det seg, sier Line, – at gode eksempler på inkludering alltid gir positive ringvirkninger for at andre kan følge etter! Ofte de som trenger det aller mest.

BlimE er NRK Supers årlige vennskapskampanje, og i år er det hele ti år siden første gang NRK Super satte fokus på vennskap en hel uke. I år er hovedbudskapet å se og inkludere hverandre! NRK-Super samarbeider med Redd Barna om et undervisningsopplegg til skolene som handler om klassemiljø og inkludering – her bidrar Pia!

Tusen takk, Pia, for alt du betyr for barna og foreldrene deres i CP-familien. Ikke bare er du flink til å danse og har vilje til å gå for gull, men du er også en så veldig god venn for så mange barn som trenger vennskapet ditt aller mest! ■

AGDER

Badehelg i Langesund!



Helgen 16.–18. oktober ble en etterlengtet drøm oppfylt etter mange annerledes måneder for flere i CP-familien i Agder. Vi var til sammen 112 i gjengen vår som endelig traff hverandre igjen på ordentlig og opplevde noen drømmedager sammen i Langesund på Quality Hotel Skjærgården.

Små og store, unge og «gamle»

strålte om kapp med det fargerike høstværer gjennom hele denne oktoberhelgen. Mange hadde ikke truffet hverandre og vært sammen siden koronaviruset kastet oss alle inn i en helt ukjent tilværelse i mars. Å oppleve så mye glede og gjenforening var helt spesielt og noe som blir godt bevart i hjertene våre i lang tid fremover! Det var bading og atter bading, lek, gode samtaler,

latter, dans – og ikke minst deilige måltider!

Denne gangen var det ikke en tradisjonell badehelg vi arrangerte, men faktisk en rekreasjonshelg. Stresstanker ble godt gjemt vekk i koffertene våre og frem kom badetøy og festantrekk!

Nå var det ikke slik at vi glemte koronaen og smittetiltak denne helgen i Langesund. Det var mye som var annerledes. Alle ble møtt av Monica under ankomsten fredag. Hun var godt plassert ved eget bord med antibac rett ved innkomsten til hotellet. Hun var veldig streng med at alle måtte registrere seg med navn og telefonnummer, før de fikk tildelt rom og nøkkelkort i resepsjonen. Vi var veldig nøye med at alle holdt én meteren, ingen ordentlig klemming (kun klemme-smil), alltid spise sammen med sitt eget reisefølge, skifte på rommet før bading og ikke glemme antibac. Så denne helgen var Monica som «tante Sofie i Kardemomme by». Men alle var snille og greie, og det lønner seg alltid. Flinke barn (og voksne) fortjener påskjønnelser, og det vanket både fredags- og lørdags-godteri (innpakket), popcornmaskin og soft-is-maskin, konkurranser og disco. Ungdommene trakk seg tilbake etter behov, og de «gamle» skravlet og skravlet!

Vi var heldige og fikk unnagjort helgen i Langesund, før nye, nødvendige innskjerpede koronatiltak kom. Så fikk vi i hvert fall tatt noen gode pust i bakken sammen før vi igjen kan samles på nytt – men «den som venter på noe godt, venter jo ikke forgjeves!» Vi har masse å glede oss til, vi må bare fortsette å være tålmodige og ta godt vare på hverandre – vennskap er den største skatten av alle! Tusen takk for en fantastisk helg med verdens beste CP-familie! ■

NORDLAND

Jentene med på ungdomstreffet 2020!



Etter fjorårets suksess med ungdomstreff bestemte vi oss for å arrangere et nytt treff i år. Målet var å få med noen jenter denne gangen, så vi la opp til en aktivitet som jentene også kan like å delta på. Dette lyktes vi med og tre gutter og tre jenter møttes lørdag 26. september.

I år var vi så heldige å få med oss Sofie og Noomi fra CPU (ungdomsnettverket til CP-foreningen). De fortalte litt om hva de jobbet med og hva de kom til å jobbe med fremover. I tillegg hadde de laget en gruppeoppgave, der deltakerne ble utfordret på hva de kan gjøre for fylkesavdelingene og hva vi ønsker at de skal jobbe med fremover. Det ble stort engasjement, og noen av deltakerne ytret ønske om at vi burde få til en egen CPU i Nordland.

Etter en nydelig lunsj var det Dagny Sofie Dahl fra Tomma sin tur til å snakke om det å ha BPA. Hun

fortalte om friheten det gir å ha BPA til å gjøre ting som andre funksjonsfriske gjør. Engasjerte deltakere fikk stille spørsmål og dele egne erfaringer om BPA.

Etter en kort pause dro vi og bowlet. Alle lo og koste seg, og mestringsfølelsen var stor for å klare denne aktiviteten både for dem med og uten rullestol.

Kveldens middag ble spist på Peppes Pizza. Der koste vi oss med god mat og drikke. Praten gikk lett rundt bordene, og det så ut til at alle storkoste seg.

Etter middagen dro de som ville på ett av rommene for litt sosialt samvær. Det var mange slitne deltakere, så det gikk ikke så lenge før de fleste var i seng.

Deltakerne var kjempefornøyde med helga, og alle sa at de ville komme tilbake dersom det ble arrangert et slikt treff neste år også. ■

CP-foreningen

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



Sekretariatet



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



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



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



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



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



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



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

Fylkesavdelinger

Avdeling Agder

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

Avdeling Buskerud

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

Avdeling Finnmark

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

Avdeling Hedmark og Oppland

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

Avdeling Vestland

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

Avdeling Møre og Romsdal

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

Avdeling Nordland

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

Avdeling Oslo og Akershus

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

Avdeling Rogaland

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

Avdeling Telemark

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

Avdeling Troms

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

Avdeling Trøndelag

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

Avdeling Vestfold

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

Avdeling Østfold

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

Smågrupper tilsluttet CP-foreningen

Gruppe Hunter/Hurler (MPS)

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

Gruppe Ataxia Teleangiectasia (AT)

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

Ålesund og Sunnmøre hjelpelag for cerebral parese

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

Gruppe MLD Norge

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

Sentralstyret

Leder

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

1. nestleder

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

2. nestleder

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

Styremedlemmer

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

Varamedlemmer

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



Følg oss på Facebook:
 Cerebral Parese-foreningen
 i Norge

SKATTEFRADRA PÅ GAVER



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

VIL DU HA EN ANNONSE I CP-BLADET?

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

LYTT TIL CP-BLADET

Ønsker du
 CP-bladet innlest?

Norsk lyd- og
 blindeskriftbibliotek
 (NLB) produserer og
 låner ut CP-bladet
 i lydform.

Meld deg inn
 på www.nlb.no,
 eller ved å ringe
 22 06 88 10.

Tjenesten er gratis.



En som forstår hva du snakker om



Unge med CP

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

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

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

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

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

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

Voksne med CP

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Foreldre til store barn med CP (over 18 år)

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

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

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

Foreldre til små barn med CP

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

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

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

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

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

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

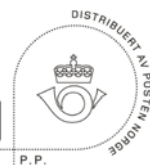
Katrin Austnes
Bosted: Lillehammer, Oppland
Mor til jente født i 2004
Telefon: 920 94 960
E-post: katrinaustnes@hotmail.com

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

Vil du vite mer om
likepersonsarbeid?

Kontakt
CP-foreningen på
telefon 22 59 99 00

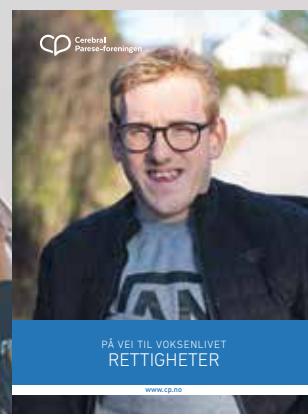
B ØKONOMI
ÉCONOMIQUE
NORGE



Returadresse:
CP-foreningen
Bergsalléen 21
0854 Oslo



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



PÅ VEI TIL VOKSENLIVET BOLIG, BPA OG RETTIGHETER

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

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