

CP-bladet

Nr 4 - 2022 - Tidsskrift for Cerebral Parese-foreningen



PORTRETET:

Fra to til tre

Se side 14

UNGDOMSSAMLINGEN:

**Sosialt samvær
og gode diskusjoner**

Se side 18

FAG:

**Nye milepæler for tidlig
oppdagelse av CP**

Se side 28

Innhold

God lesning!

ARTIKLER

Generalsekretæren har ordet 4

Nordisk møte om
lett grad av CP 5

Fylkesledersamlingen 2022:
Fylkeslagene i fokus 8

«Sivert vil ikke»
til Litteraturhuset 10

«Usynlig CP» på vår nettside 12

For småbarnsforeldre:
Ny brosjyre pakke går i trykken 13

Julebingo 23

Nå kan du søke om plass på
sommerleir i 2023! 24

Leserbrev: Funksjonshemmede
karakterer i litteraturen 26

Dikt 27

CPU

Sosialt samvær og gode diskusjoner
på ungdomssamlinga 18

Mitt liv med CP 22

PORTRETTE

Fra to til tre 14

FAG

Nye milepæler for tidlig
oppdagelse av CP 28

FRA FYLKESLAGENE

Vestland 32

Vestfold 34

Trøndelag 34

Oslo og Akershus 35

Agder 36

Østfold 38

Nordland 39

Innlandet 39

KONTAKTINFORMASJON

Likepersoner 40

Sekretariatet 42

Sentralstyret 42

Fylkeslagene 43



CP-bladet – Tidsskrift for
Cerebral Parese-foreningen
Nr. 4– 2022 – 68. årgang

UTGIVER

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

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

STOFF TIL CP-BLADET

Henvendelse til CP-foreningen
Frist for nr. 1–2023:
6. februar 2023
CP-foreningen forbeholder seg
retten til å publisere innsendt og
bestilt stoff på cp.no, enten i direkte
eller bearbeidet form.

ANNONSER

Kontakt CP-foreningen
Tlf: 22 59 99 00

ANNONSEPRISER

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

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



Nå er det jul igjen!

Desember står på trappene når disse ordene skrives, og det nærmer seg jul med stormskritt når du sitter med dette bladet i hendene. Snart blir 2022 til 2023. Før den tid skal det bakes julekaker, støvsuges under møblene, finne frem julepynt, skrive julekort og hente inn juletreet. Det er mange som gleder seg til jul, men vi vet at det også er mange som gruer seg. Det har vært en vanskelig tid med pandemi, restriksjoner og ensomhet, dyrere strøm og dyrere matvarer. Det kan være mange grunner til at julen også kan være vond. Vi trenger alle å føle oss sett og ha noe å glede oss til. Jeg håper at vi alle kan være flinke til å se, inkludere og ta vare på hverandre. Bidra med gode ord og gode handlinger, der vi kan – og gjøre jula så fin som mulig for så mange som mulig.

Vi ser frem til å åpne døra til et nytt år og fortsette å jobbe for medlemmene våre. Til neste år er det kommune- og fylkestingsvalg, og vi er godt i gang med å utforme et valgkampbudskap. Det var et av flere temaer på programmet på årets fylkesledersamling som fant sted i Oslo den første helgen i november. Det kan du lese om på side 8.

I portrettet på side 14 får du møte Siv Rita Lye Larsen, som forteller om mammalivet. Hun og mannen Jack møttes for snart åtte år siden og fant raskt ut at de delte ønsket om å stifte familie. Siv Rita ble mamma for første gang høsten 2020 og deler erfaringer fra svangerskapet og de to første årene som mamma til lille Tobias.

Lørdag 10. desember inviterer vi til boklansering på Litteraturhuset i Oslo. Den andre barneboken om Sivert kan også bestilles på vår nettside. Mer om det finner du på side 10.

Det finnes mange aktiviteter ute i fylkene for både små og store, og vi ønsker å rette en stor takk til alle frivillige som sørger for at det rører seg ute i fylkene. CP-foreningen er helt avhengig av denne frivilligheten og hadde ikke vært den samme uten. I dette bladet har vi satt av ekstra god plass til saker fra fylkeslagene våre, og du kan lese om mye av det som har skjedd siden sist på side 32–39. I desember arrangeres det julebord og andre julete aktiviteter over hele landet.

I dette nummeret finner du også en reportasje fra årets ungdomssamling som blant annet hadde idrett, BPA og identitet på programmet, leserbrev om funksjonshemmede karakterer i litteraturen og en fagartikkel om nye milepæler for tidlig oppdagelse av CP. Du kan delta på årets julebingo og vinne flotte premier – og du kan endelig søke om plass på neste års sommerleir!

God jul og godt nytt år!

Charlotte Åsland Larsen,
redaktør



En innholdsrik høst

Når denne teksten skrives, pågår forhandlingene om neste års statsbudsjett. Vi har som tidligere år deltatt i debatten og vært på høringer i tre stortingskomiteer. Vi mener vi har fått fram budskapet vårt. Det er mange politiske prosesser og prioriteringer som påvirker hverdagen for vår medlemsgruppe. Å delta i det interessepolitiske arbeidet blir ikke mindre viktig når prioriteringene hardner til, som er varslet nå.

Krigen i Ukraina har påvirket oss alle. Vi har fått henvendelser fra mennesker som har flyktet til Norge med sine barn, siden noen av barna har CP. Vi har lagt ut informasjon på nettsiden om våre tilbud og rettighetene de har til hjelp og bistand fra spesialisthelsetjenesten og kommunene. Vi oppfordrer også til å bruke tilbudet vi har med våre likepersoner og fylkeslagenes tilbud. Å snakke med andre i samme situasjon er mange ganger den beste hjelpen. Det er fint at de ukrainske familiene finner oss. Vi skal hjelpe så langt vi kan.

Det er ikke så lett å orientere seg i de ulike hjelpeordningene. Heller ikke for nye norske familier som får et barn med CP. Derfor skal vi lansere et nytt informasjonstilbud. Den nye informasjonspakken skal distribueres via habiliteringstjenestene. Det blir sannsynligvis også det første møtet med CP-foreningen. Vi ser at mange venter med å ta kontakt. Det er forståelig, siden det er mye å forholde seg til i den første tiden. Likevel, gjennom mange år har vi erfart at de som er medlemmer hos oss, har lettere tilgang til informasjon om både rettigheter og behandlingstilbud. Og ikke minst; hos oss finnes et fellesskap som gir støtte.

Vi har det siste året satset på nettverk for ulike medlemsgrupper. Småbarnsgruppen er en av disse. En annen nettverksgruppe er for dem med lett motorisk grad av CP. Filmprosjektet om usynlig CP som har gått på sosiale medier i høst, har bidratt til å løfte fram hverdagen deres. Vi har fått stifte bekjentskap med en gruppe unge mennesker som setter ord på hva diagnosen betyr i hverdagen, om prosessen med å akseptere situasjonen som den er, om betydningen av trening, om kroniske smerter og erfaringer med økt trøtthet. De har vært imponerende modige som har delt så mye. Sammen skaper de håp, og de er klare for alt livet har å by på. Det er et fint budskap til andre, også til nye foreldre.

Den store nyheten denne høsten er at regjeringen setter i gang arbeidet med å inkorporere FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i norsk lov. Et ekspertutvalg skal særskilt vurdere inkorporering i menneskerettsloven. Ekspertutvalget skal levere anbefalinger sine i løpet av neste år. Vi skal følge dette arbeidet.

Vi har tidligere informert om at CP-foreningen arbeider med å skaffe nye inntekter. Et første skritt er medlemsbrev nå før jul med mulighet for å gi penge-gave. Kommende år vil vi teste ut flere nye kanaler, også utenfor organisasjonens rekke. Det gir oss muligheter til å fortelle flere om arbeidet vårt, og lykkes vi, vil vi få til mer.

God jul, og riktig godt nytt år!

Eva Buschmann, generalsekretær

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



Nordisk møte om lett grad av CP

– Går personer med lett grad av CP under radaren i organisasjonene og i helsetjenesten? Det var fagtema på det årlige møtet i CP Norden, som ble arrangert i Oslo 22.–23. september.

Les mer på neste side

TEKST: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN OG EVA BUSCHMANN

FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN



■ **DELTE EGNE ERFARINGER:** Nynne Suzet Kristiansen er styreleder i danske CP Ung og har selv lett grad av CP. Hun bidro med brukerinnlegg på møtet, hvor hun fortalte om sitt liv med CP og at det har vært vanskelig å finne sin plass.



1

Det innledende spørsmålet ble stilt med bakgrunn i at personer med GMFCS grad 1 og 2, lett motorisk grad av CP, utgjør rundt 70 prosent av alle med en CP-diagnose.

– Til tross for dette opplever organisasjonene i Norden å ha liten kontakt med medlemsgruppen, og derfor også mindre kjennskap til både utfordringer og ønsker. I Norge har det vært en satsing på å samle gruppen og søke svar på disse spørsmålene, sa generalsekretær i CP-foreningen, Eva Buschmann, som ledet årets nordiske møte.

Prioriteringskriteriene i helsetjenesten er basert på at de alvorligste tilfellene skal ha høyest prioritet. Skaden i hjernen blir ikke forverret, men konsekvensene av den forverres i voksenlivet. Får gruppen god nok oppfølging eller går de under radaren fordi motorisk funksjon viser lav alvorlighetsgrad?

De usynlige

Vi vet at usynlig eller lite synlig funksjonsnedsettelse skaper ekstra byrde ved å ikke bli forstått eller

anerkjent. Når forskjellen til majoritetsbefolkningen er så liten, er det lett å legge samme standard som for alle andre.

– Hvordan kan vi i organisasjonene støtte disse personene, slik at de får informasjon og aksepterer sin egen situasjon? Vi ønsker at denne gruppen skal få ordet nå, slik at vi i organisasjonene og fagpersonene kan lære mer av deres erfaringer, sa Buschmann, og inviterte representantene til å fortelle om tilbud som gis, innspill som er mottatt fra medlemsgruppen og tanker om framtidig prioritering i de respektive landene.

Fra norsk side ble filmkampanjen «Usynlig CP», som har gått i sosiale medier i høst, presentert. Delta-kerne i kampanjen berører flere temaer som er aktuelle for personer med lett grad av CP. Representantene fra de andre landene kjente seg godt igjen i temaene. Flere forteller at til tross for merkbare nedsatt funksjon, både motorisk og kognitivt, er det først i voksen alder diagnosen blir tatt på alvor. Det

oppstår mer smerter, mer behov for å kompensere med hvile og mer behov for å forstå hvorfor kroppen strever.

Bryte ned barrierer

En del med GMFCS nivå 1 og 2 klarer seg godt, men vi vet at utfordringene også her øker i ung voksen-alder. Det er i denne livsfasen at det skjer mye på én gang, med tanke på bosituasjon, utdanning, arbeid og etablering med partner og å stifte familie. Samtidig skal en overføres fra barnehabiliteringen til helsetjenesten for voksne, hvor en selv må ta ansvar. Det kunne ha vært en lettelse å slippe å være i motbakke også i helsetjenesten ved at oppfølgingstilbudet videreføres i denne viktige brytningstiden.

– Statistikk viser at mennesker med funksjonsnedsettelse har lavere utdanning, større arbeidsledighet og at det er færre som gifter seg og får barn, sa Halvor Hanisch, sosiolog og forsker ved OsloMet, som selv har CP. Han var invitert for å fortelle om hva vet vi om hvordan helsesitua-



2

sjonen påvirker utdanning, arbeid, familieliv og fritid.

Hanisch hadde også et innlegg om synet på funksjonshemming hos den enkelte og samfunnet, sett i lys av Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). CRPD handler om å gå bort fra den medisinske modellen. I stedet for å betrakte mennesker med funksjonsnedsettelse som ufullstendige, som trenger å korrigeres ved medisinske inngrep, bygger menneskerettstenkingen på at vi må bygge ned barrierene i samfunnet til beste for alle.

Behov for systematisk oppfølging

I møtet ble det også stilt spørsmål ved om det er riktig å omtale situasjonen som lett motorisk grad. Det er viktig at foreldre, så vel som barn, unge og voksne får bedre innsikt i forløpet gjennom livet. Derfor er det av så stor betydning at flere av landene kommer i gang med systematisk oppfølging av voksne.

– Det er fortsatt bare Sverige som

har etablert et slikt tilbud, de andre landene ser med misunnelse på CPUP Vuxen i Sverige, sa Buschmann.

I Norge arbeider NorCP målbevisst mot dette, og nevropsykolog Kristine Stadskleiv deltok på møtet med gjennomgang av kunnskapsstatus for gruppen. Det er for lengst dokumentert behovet for både registerdata og oppfølgingstilbud. For dem som vokser opp med motorisk grad 1 og 2, har det stor betydning å få oppfølging. Usynlig CP og lett grad av motorisk funksjonsnedsettelse sier ikke noe om graden av nedsatt funksjonsevne når det gjelder kognisjon eller psykisk helse. Vi vet at CP-diagnosen er sammensatt, og for å se helheten må vi også ha med kognitiv fungering, syn og hørsel, kommunikasjon, psykisk helse og tilleggsdiagnoser.

Inspirerende samarbeid

Siden 2010 har Norge, Sverige, Danmark, Island og Færøyene møttes årlig for å støtte hverandre,

1 ENGASJERT FORSAMLING: Represantene fra de ulike nordiske landene hadde to innholdsrike, inspirerende og lærerike dager sammen.

2 VISER TIL FORSKNING: Halvor Hanisch er sosiolog og forsker ved Oslo Met. Han innledet blant annet om hvordan helsesituasjonen påvirker utdanning, arbeid og familieliv med bakgrunn i den kunnskapen som finnes.

utveksle informasjon om hva som står på agendaen i organisasjonene, hva som skjer på CP-feltet i de ulike landene og utvikle nye ideer.

– Det er alltid fint å høre de personlige historiene, det er lærerikt og til ettertanke. Jeg synes vi fikk satt de personlige erfaringene inn i en større sammenheng ved innleggene fra forskerne. Likestillingsutfordringene er store. Å gjøre noe med det handler om politisk vilje, sa Buschmann etter møtet.

Generalsekretæren er godt fornøyd med årets møte og forteller at CP Norden gir inspirasjon og kraft til arbeidet i hver av organisasjonene.

– Det skyldes ikke minst rausheten og viljen til å dele, sa hun. ■

2023

Til neste år arrangeres det nordiske møtet på Island, og da skal det handle om å bli eldre med CP.



1

FYLKESLEDERSAMLINGEN 2022:

Fylkeslagene i fokus

Den første helgen i november ble den årlige fylkesledersamlingen gjennomført med 30 deltakere fra fylkeslagene, sentralstyret og sekretariatet. Samlingen er en arena for å peke ut CP-foreningens videre arbeid, diskutere aktuelle saker og dele erfaringer om hva som rører seg ute i fylkene.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

– Hvordan får vi til et godt samspill mellom sivilsamfunnet og politikken? Vi må huske på at en gruppe har noen fellestrekk, men at det er store forskjeller innad i gruppen. Det er politikken store dilemma.

Det sa Cato Brunvand Ellingsen, stortingsrepresentant for SV, som var første faglige innleder på årets fylkesledersamling. Det har lenge vært tradisjon for å belyse og diskutere temaer som er viktig for foreningen på disse samlingene. Neste års kommune- og fylkestingsvalg hadde god plass på helgens faglige program, og Cato var invitert for å prate om hvilke interessepolitiske saker som vil være aktuelle i tiden som kommer og i valgkampen.

Et tema som engasjerte, var be-

hovet for bedre kommunale tjenester, styrking av samspillet mellom søker og innvilger samt synet på mennesker med nedsatt funksjonsevne.

– Man skulle tro at man søkte om tjenester man trengte – og fikk det. Det er enkelte tjenester man har krav på ifølge loven, men det er ikke det samme som at man får det. Dette bruker det offentlige og den enkelte søker mye energi på, sa Ellingsen.

Veien mot et valgkampbudskap

Kristin Benestad, rådgiver i CP-foreningen og ansvarlig for samlingen, la frem foreløpige planer om CP-foreningens valgkampbudskap i det kommende valget og hvordan vi kan jobbe for å utvikle dette budskapet. Overordnet skal det dreie

seg om nettopp tjeneste- og oppfølgingstilbudet i kommunene.

– Vi vet at det er store forskjeller og at det mangler tilbud noen steder. Det er også mangel på likeverdige og sammenhengende tjeneste samt uklarheter når det kommer til ansvarsforhold, sa hun.

Deltakerne fikk bryne seg på spørsmål knyttet til hvordan vi kan gjøre valgkampbudskapet relevant i fylkeslagene.

– CP er noe man har hele livet, og vi ønsker å gå inn i dette med en bred tilnærming på bakgrunn av en stor og variert målgruppe, sa Benestad, før deltakerne samlet seg i grupper for å diskutere hva de synes er viktig, hva som kan være aktuelle valgkampsaker og hvilken



2

rolle det er ønskelig at fylkene har både i valgkamparbeidet og det interessepolitiske arbeidet.

Nettverk og fundraising

Blant organisatoriske saker på agendaen sto formalisering og oppfølging av nettverk. Målet med formelle nettverk er å skape økt aktivitet, legge til rette for at flere føler tilhørighet og få innspill i viktige saker.

– Nettverkene skal være tilknyttet CP-foreningen nasjonalt, men det vil også legges til rette for nettverksaktivitet ute i fylkene, sa Benestad. Vi har i dag tre formelle nettverk: Ungdomsnettverket (CPU), Nettverket for småbarnsforeldre og Nettverket for voksne med lett grad av CP. Disse kan du lese mer om på cp.no under «Om oss».

Videre fortalte generalsekretær Eva Buschmann om arbeidet med nye inntekter og fundraising. Hun la frem nåværende status i arbeidet og planer for arbeidet videre inn i 2023.

– Vi ønsker å vise betydningen av det interessepolitiske arbeidet og har som mål at satsing på nye inntekter skal skape større handlingsrom både i det interessepolitiske arbeidet og i tilbudet til medlemmene, sa hun.



3

Erfaringer fra fylkene

Etter godt over to år med pandemi og restriksjoner ser vi at det igjen bugner av aktivitet ute i fylkene. Det er aktiviteter for både store og små, familier og barn, ungdom og voksne rundt om i hele landet. Denne frivilligheten er helt uvurderlig for CP-foreningen, og på samlingen ble fylkeslagene invitert til å fortelle om vellykkede arrangementer eller andre tiltak de ønsket å vise frem.

– Vennskap er den største skatten av alle, sa Monica Myhre, fylkesleder i Agder. Hun fortalte om et variert tilbud til medlemmene på Sørlandet og betydningen av det å komme sammen og å arrangere aktiviteter ulike steder i hele fylket. Dette er særlig viktig etter tøffe år som følge av koronapandemien.

Mangeårig fylkesleder i Trøndelag, Lise Løkkeberg, fortalte om en vellykket tur til Solgården helse- og feriesenter tidligere i høst. Du kan lese om høstens aktiviteter i både Agder, Trøndelag og mange andre fylkeslag på fylkessidene som begynner på side 32.

Før det var tid for å takke for denne gang, var det også innlegg om filmkampanjen «Usynlig CP»

1 INGEN OSS UTEN DERE: CP-foreningen hadde ikke vært det den er i dag uten innsatsen og engasjementet til de frivillige ute i fylkene.

2 POLITIKK PÅ AGENDAEN: Vi er takknemlige for at Cato Brunvand Ellingsen fra SV tok seg tid i en travel hverdag til å innlede om aktuelle interessepolitiske saker for oss.

3 UNGDOMSARBEID: Sofie Østerbø Jansen og Noomi Alexandersen (vara) fra CPU sitter begge i sentralstyret. På samlingen fortalte de om sitt arbeid og planene for det kommende året.

og regnskapsrutiner og nyttige funksjoner i medlemssystemet vårt. Avslutningsvis ble utvalgte områder i sentralstyrets arbeidsplan for det kommende året presentert. Vi ønsker å takke for en inspirerende og lærerik helg med masse engasjement, konstruktive diskusjoner og gode samtaler. ■

«Sivert vil ikke» til Litteraturhuset

Lørdag 10. desember lanserer CP-foreningen en ny barnebok om Sivert på Litteraturhuset i Oslo.

TEKST: ANITA HANKEN OG SEKRETARIATET
ILLUSTRASJON: IRENE MARIENBORG
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

– Det har vært så hyggelig å jobbe med Sivert igjen! Jeg har lenge tenkt at han kunne være en god formidler av flere temaer og følelser. Nå håper jeg vi lykkes med å snakke om hvordan også sinne og skuffelse er en del av følelsesregisteret som man verken trenger å skamme seg over eller frykte, sier forfatter Lise H. Eide.

Å føle seg annerledes

Den første boka om Sivert, «Sivert kan», ble utgitt i 2015, og er fremdeles svært populær blant våre yngste medlemmer. CP-foreningen trykker den i nytt opplag i forbindelse med lanseringen av den andre boka om Sivert.

– Sivert-bøkene omhandler det å føle seg annerledes som barn. Dette er noe mange barn kan kjenne seg igjen i. Vi opplever også at barnehager og skoler viser stor interesse for skjønnlitterære bøker som kan danne utgangspunkt for å snakke med barn om dette, sier rådgiver i CP-foreningen Anita Hanken.

CP-foreningen er derfor stolt over å være forlag for begge Sivert-bøkene, som gir et viktig bidrag til barnelitteraturen. Begge utgivelsene har fått støtte fra Helsedirektoratet.

De vanskelige følelsene

I den første boka var Sivert full av pågangsmot og viste at alle kan ha



behov for hjelp av og til. Men nå er Sivert blitt lei av å streve: *Sivert kan ikke skryte av å være best, selv om det er han som står på mest. Nå er han blitt skikkelig lei, og orker ikke lenger smile og være grei.*

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

Bøkene er skrevet på rim, er rikt illustrert og inviterer til en god prat om vanskelige temaer for både store og små.

Forhåndsbestilling via nettsiden

– Irene og jeg er et godt team, og det har vært en fornøyelse å samarbeide igjen. Forhåpentligvis blir det ikke siste gang, sier Lise.

Under boklanseringen vil Lise lese fra den nye boka, og Irene Marienborg vise illustrasjonene. Sammen skal de også snakke litt

IKKE BARE GREIT: Sivert tør å kjenne på de vanskelige følelsene i ny bok.

om hvordan boka ble til. Barna er i fokus denne ettermiddagen, og det blir enkel og barnevennlig servering. Arrangementet er åpent for alle, og vi håper mange har anledning til å komme og feire bokutgivelsen med oss! ■

For dem som vil være helt sikre på å få boka til jul, er det mulig å forhåndsbestille den via CP-foreningens nettside cp.no

■ **SNAKKER OM FØLELSER:** Illustratør Irene Marienborg (t.v.) og forfatter Lise H. Eide har laget et fyrverkeri av en ny barnebok. De håper den nye Sivert-boka kan åpne for å snakke om sinne og skuffelse som en naturlig del av følelsesregisteret.

«Usynlig CP» på vår nettside



Fra onsdag 14. september slapp vi en ukentlig ny episode av serien «Usynlig CP» på vår nettside og på Facebook. Serien består av åtte deler og er nå tilgjengelig i sin helhet på vår nettside. Du finner alle episodene under «Tilbud til deg». Serien er laget i samarbeid med Filmkonsulentene, og er laget

for og med unge med lett grad av CP. I serien møter du Ane, Mille, Simen, Guro, Sandra og August, som alle har lett grad av CP. Temaene som tas opp er også relevante langt utover prosjektets hovedmålgruppe, som er unge med lett grad av CP i alderen 15 til 35 år, og vi håper at mange kan ha god nytte av den.

Vi ønsker å rette en stor takk til Filmkonsulentene, deltakerne, ambassadørene som har bidratt med egenprodusert innhold til våre sosiale medier og alle andre som har bidratt til det endelige resultatet.

Prosjektet er støttet av Stiftelsen Dam.



Ny brosjyrepakke går i trykken

Fire brosjyrer i én informasjonspakke blir ny veiviser for foreldre som nylig har fått et barn med cerebral parese.

TEKST: ANITA HANKEN OG SEKRETARIATET
FOTO: SHUTTERSTOCK

Nye foreldre skal slippe å lete etter informasjon om CP-diagnosen og alt den fører med seg. Når informasjonspakken går i trykken før jul, er tanken at den skal romme det mest grunnleggende foreldre trenger å vite den første tiden.

Mellom fire permer

Pakken vil få et utseende som likner CP-foreningens barnehage- og skolepakker, med en mappe som samler fire brosjyrer. Tema vil være informasjon om CP-diagnosen, rettigheter, hjelpemidler og behandling samt familieliv og søsken.

– Brosjyrene skal være tilgjengelige for alle som trenger dem. Nye

medlemmer vil få tilbud om pakken, og det vil være mulig å bestille den gratis gjennom nettsiden vår. Vi ønsker også et samarbeid med sykehusene. Vi vet at de fleste får CP-diagnosen mens barnet er lite, men vi håper også at informasjonen skal være nyttig for dem som får en sen diagnose, sier prosjektleder Anita Hanken.

Foreldre har bidratt

For å vite hva nye foreldre trenger av informasjon har CP-foreningen spurt foreldre i Nettverket for småbarnsforeldre. Det ble gjennomført et digitalt møte med foreldre i oppstartsfasen, og flere foreldre har gitt tilbakemelding på manus.

– Så skal vi også gjennomføre en fysisk arbeidshelg med foreldre i nettverket før pakken sendes til trykk. Vi får god hjelp til å kvalitetssikre manus nå i innspurten. Det er rørende å oppleve hvor mange foreldre som ønsker å bidra for andre. Deres erfaringer er gull verdt, sier Anita.

Hun retter også en stor takk til jurist Atle Larsen ved FFOs rettighetssenter, som har lest og kvalitetssikret brosjyren om rettigheter. ■

FØRSTE FASE:

Informasjonspakken fra CP-foreningen skal gi nye foreldre nyttig informasjon og oversikt i den første tiden. Prosjektet er støttet av Helsedirektoratet.

Sivert er tilbake!

CP-foreningen lanserer ny barnebok om Sivert.

Den første boka om Sivert, «Sivert kan», handlet om å være annerledes – og å mestre det. Men nå er Sivert lei. «Sivert vil ikke» er en bok om å være sint når alt er tungt – og at det kan gjøre godt.

Sivert-bøkene er skrevet av Lise H. Eide og illustrert av Irene Marienborg.

Årets julegave!

Bøkene kan bestilles på cp.no

Fra to til tre

For to år siden ble Siv Rita Lye Larsen (33) mamma for første gang. En tidlig høstdag i 2020 kom lille Tobias til verden og ble ny sjef i rekkehusleiligheten innerst i en gate på Kvernaland i Rogaland.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Siv Rita Rye Larsen har alltid hatt et ønske om å bli mamma, og høsten 2020 meldte sønnen Tobias sin ankomst. CP-bladet møter 33-åringen hjemme i leiligheten som hun deler med mann og barn. På kjøkkenbordet ligger en grønn bursdagskrone dekorert med fargerike klistremerker og teksten «Tobias 2 år».

– Den fikk han i barnehagen, og den er han veldig stolt av, smiler Siv Rita.

For det er allerede godt og vel to år siden sønnen kom til verden, og i dag er han en aktiv liten kar som sprer mye glede. Når CP-bladet er på besøk, er han ikke helt i form og tilbringer dagen med besteforeldrene på mammas barndomsgård.

– Jeg er oppvokst på gård, så jeg er vant med å jobbe og har alltid fått gjøre det jeg ville. Jeg husker mor fortalte at det ikke skulle legges noen begrensning for meg, selv om jeg har CP, sier hun.

Aktivt svangerskap

Siv Rita og ektemannen Jack møtte hverandre for første gang i 2015. Paret snakket ganske tidlig om at de ønsket seg barn, og helt i starten av 2020 fant de ut at de skulle gå fra å være to til tre.

– Jeg merket først at jeg var veldig sliten. Jeg hadde hatt det travelt på jobb, men trodde ikke

jeg var så utslitt. Det viste seg at jeg var gravid, sier Siv Rita, som er utdannet vernepleier.

Bekken- og hofteplagene kom tidlig og førte med seg en bekymring for gangfunksjonen.

– Jeg var redd for at den skulle forsvinne. Det er kanskje ulogisk, men det var sånn det føltes, forteller hun. Treningen ble derfor svært viktig for henne.

For å styrke kroppen og forberede seg på de neste månedene begynte hun å gå fjelltur et par ganger i uken.

– I tillegg har jeg trent med fysioterapeut én til to ganger i uken. Jeg trente en del hjemme også da alt stengte ned. Jeg ble litt bekymret for hvordan jeg skulle holde meg på føttene, men fysisk gikk det greit, selv om det var tungt, sier Siv Rita, som var gravid da koronapandemien nådde Norge.

– Jeg har aldri vært så frisk som jeg var under graviditeten, jeg. Både fordi jeg trente mye og fordi jeg slapp å treffe på all verdens forkjølelse, sier hun.

Stor overgang

Under svangerskapet hadde hun hyppigere kontroller, først og

”Jeg er oppvokst på gård, så jeg er vant med å jobbe og har alltid fått gjøre det jeg ville.

■ **TRIVES SOM MAMMA:** Det kan være utfordrende å finne ut av hverdagen med et lite barn og en CP-diagnose, men Siv Rita er ved godt mot og trives godt i den nye rollen som mamma.

fremst som følge av mistanke om svangerskapsforgiftning og oppfølging av shunten. På grunn av hydrocefalus, har Siv Rita operert inn en shunt som drenerer hjernevæsken. Selv om hun gledet seg stort til å bli mamma, er hun åpen om at det også var skummelt. Det var noe ukjent. Noe helt nytt.

– Jeg har kjent på at siden jeg har CP, må jeg håndtere ting litt bedre, sier hun. Hun møtte få fordommer gjennom graviditeten, men var streng mot seg selv.

– Det er synd, for man skal ikke kjenne på at man trenger å prestere, sier hun og forteller at hun har vært både sint og lei. – Jeg har tenkt at «dette skal jeg bare takle», men det er en stor ting å få barn, CP eller ei.

Hverdagen med barn ble annerledes enn hun hadde sett for seg, og CP-en påvirker kanskje mer enn hun trodde.

– Jeg hadde nok tenkt at det skulle gå lettere, så jeg ble ganske overrasket, sier hun, og er klar på at man aldri kan bli helt forberedt uansett hvor mye man forbereder seg. Det er umulig å vite hva som er i vente.

– Jeg har alltid tenkt at jeg skulle ha unger, men da jeg sto midt oppi det, ble det plutselig mer alvor. Jeg tenkte, «hva innebærer egentlig dette her?», og måtte jobbe for å finne ut av det.

Mammalivet

Tiden etter fødselen var overveldende for den nybakte mammaen. Til en eventuell neste fødsel blir det viktig for henne med god smertelindring så tidlig som mulig for å spare på kreftene. Mannen måtte overta mye av permisjonen etter fødselen, fordi hun var utmattet og trengte tid til å komme seg.

– Det må dokumenteres til NAV, og da synes jeg han sa det veldig

godt. «Siv Rita kan egentlig gjøre alt, men i veldig begrensede mengder.» Og det stemmer jo, hvis ikke blir jeg veldig sliten. Han er

kjempeklok og skulle egentlig hatt kongens fortjenstmedalje eller noe sånt, sier hun med et glimt i øyet.

Etter fødselen fant hun ikke den strukturen hun var vant med og har

jobbet med å finne lure løsninger.

– Jeg liker system og orden, så jeg tenker noen ganger at «her har jeg jammen funnet på en utfordring», ler hun. – For disse ungene forandrer rutiner og ønsker hele tiden. Når man har funnet noe som fungerer, tar det ikke lange tiden før det skal gjøres på en annen måte.

I dag har hun blant annet begynt med ukeplaner, hvor hun skriver ned ukens middager og hva som må gjøres.

– Denne uken har det vært avvik, siden Tobias har vært syk, og jeg prøver å tenke at ting er godt nok. Ta én dag av gangen og tenke «pytt, pytt, vi dør jo ikke av at det blir litt støv» eller om det ikke ble middag den dagen. Det går fint med skiver også, sier hun.

En ny hverdag

Siv Rita har alltid vært åpen om CP-diagnosen. Hun har alltid visst at hun har CP og har alltid fortalt det til folk.

– I voksen alder har jeg begynt å lure på om jeg ikke har tatt helt innover meg hva det innebærer. Det kan også hende at jeg har tatt det innover meg, men at ting endrer seg når du blir voksen. Jeg har mindre overskudd og blir fortore sliten nå, sier hun.

Det er lett å sammenligne seg med andre og kjenne på at hun ikke strekker til.

– Vi har gjort mye kjekt i barseltiden, men det kostet mye og krasjet nok litt med forventningene. Men så er det noe med det at man ikke kan vite hvordan det er å være mor før man blir det heller, det gjelder nok alle. Det er en stor omveltning, sier hun.

Siv Rita har mye omtanke for menneskene rundt seg og er opptatt av å stille opp for venner og familie. Nå kan hun ikke lenger risikere å gå på en smell, fordi hun skal ha overskudd til å være mor.

– Før gjorde jeg alt mulig. Jeg prøver alltid å finne en løsning for å få det til å gå, men nå må jeg passe på. Det er en ny måte å tenke på, og jeg blir litt begrenset i hva jeg kan gjøre, men det er veldig fint å være mor, sier hun.

Gode forberedelser

– Du må ha lyst på barn selv, ikke tenke at du må få det fordi «alle andre» har det eller at andre forventer det, svarer Siv Rita på spørsmål om hvilket råd hun vil gi andre som har begynt å tenke på barn.

– Det kan også være lurt å starte gode treningsvaner, hvis du ikke har det. Hvis du starter allerede når du planlegger barn, ligger du i forkant. Det kan også være lurt å si ifra tidlig på arbeid for å få en god tilrettelegging der, forteller hun.

På jobb opplevde Siv Rita at tilretteleggingen var god og at hun ble tatt godt vare på før hun ble sykmeldt.

– Det var de på jobben som fikk vite at jeg var gravid først. Det er kanskje mest vanlig å fortelle til foreldrene sine først, men sånn ble det, ler hun.

Selv er hun glad i å forberede seg og tenker at det kan lønne seg å ha mest mulig klart på forhånd.

– Jeg har ataksi, som gir balanseproblemer, og tenkte blant annet en del på det med å løfte barnet, sier hun. Barnesengen de bruker i dag, fikk foreldrene hennes av fysioterapeuten da hun selv var liten. Der kan bunnen heves, så hun ikke trenger å bøye seg så langt ned.



uten da hun selv var liten. Der kan bunnen heves, så hun ikke trenger å bøye seg så langt ned.

– Det kan også være fint å lære ungene til å være selvstendige, de liker godt å hjelpe til. Når du føler de er modne for det, kan du for eksempel lære dem å klatre opp i bilstol eller å kle på seg selv. Det er det mye god læring i, forteller hun.

Det å snakke om hvem som skal gjøre hva, og hvordan det kan gjøres, er også viktig for å få familielivet til å fungere.

– Det kan være fint å være åpen og ærlig med partner om hva en tenker kan være utfordrende. På den måten kan en få den andres synspunkt og lage gode strategier i forkant, sier Siv Rita.

Kjenner på takknemlighet

Småbarnsmoren har lagt bak seg et tøft år med flere helseutfordringer. Hun står midt i en arbeidsavklaring og forteller at erfaringene den siste tiden har gjort henne mer opptatt av «her og nå».

– Jeg setter mer pris på det. Livet går ikke alltid på skinner, og det er greit. Alt i alt er jeg heldig og takknemlig for livet, sier hun.

Erfaringene har gjort henne bedre rustet for fremtiden, tror hun. På den måten er hun fornøyd med å ha CP, for egentlig går det helt fint. Nå ser hun frem til mer tid sammen med sønnen, som har blitt en nysgjerrig og bestemt liten kar.

– Han er veldig glad i å lese og å finne ut hvordan ting fungerer. Min

PÅ BARNEROMMET: Fargerike kunstverk og bilder fra barnehagen pryder veggene på barnerommet til Tobias (2).

far er lastebilmekaniker og kjører traktor siden han bor på gård, og svigerfar er byggmester, så Tobias er veldig interessert i å mekke på ting. Han liker å konsentrere seg om en oppgave og er ganske bestemt. Han har nok arvet litt fra faren der, for han var visst også bestemt som liten. ■



Sosialt samvær og gode diskusjonar på ungdomssamlinga

Helga 21.–23. oktober var 25 ungdommar og unge vaksne samla i Lillestrøm for årets ungdomssamling. Ei helg med interessepolitikk, påverknad, spennande tema og ikkje minst mykje sosialt, god mat, treffa igjen venner og få nye venner.

TEKST: SOFIE ØSTERBØ JANSEN
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Deltakarane møttest til middag i hotellrestauranten på fredag. Ein såg fort at folk fant kvarandre, praten gjekk lett og det var god stemning. Dette lova godt for helga vidare og programmet som starta dagen etter.

Politikk og idrett

Laurdagen starta med ein presentasjon av programmet og innleia-

rane, før mikrofonen blei sendt rundt slik at deltakarane fekk introdusera seg. For mange var det aller første gong på nasjonal ungdomssamling i regi av CP-foreininga.

Deretter fekk me besøk av styreleiar i Unge Funksjonshemmede, Ingrid Thunem. Ho hadde ein interessant bolk om rettigheter og BPA. Her var det også lagt opp til

AKTIV FORSAMLING: Engasjerte deltakarar stilte spørsmål, kom med forslag og delte erfaringar på årets ungdomssamlinga i oktober.



1

gruppearbeid, og Ingrid hadde utforma nokre spørsmål som skulle svarast på. Ho spurde blant anna om kva forskjellar livet med BPA gir og om ein kunne tenkja seg kvifor kommunane ikkje gjer BPA til dei som treng det. Ho spurde også kva deltakarane meinte skulle til for at ordninga skal fungera etter intensjonen. Det førte til gode refleksjonar og tema som me kan ta med oss vidare i jobben på BPA-feltet.

I bolk nummer sto paraiddrett på programmet. Marte Aasvang og

eg er begge aktive parafridrettsutøvarar og fortalte om parafridrett og moglegheit for å starte med dette. Me snakka om dei ulike greinene innan parafridrett og viste film rundt egne prestasjonar og mål. Dagen blei avslutta av generalsekretær Eva Buschmann, som fortalte korleis foreininga jobbe med ungdomspolitikkk. Det blei òg presisert at ungdommen si stemme er viktig, og ho oppfordra til å snakke om det ein brenn for. På kvelden var det middag og

Kahoot-quiz laga av arbeidsgruppa. Det var god stemning og premie til vinnaren.

Strategiplan og identitet

Søndag starta med at arbeidsgruppa la fram sin strategiplan med område dei vil fokusere på dei neste to åra. BPA, utdanning og bustad var nokre av tema som kom fram. Vidare fekk deltakarane moglegheit til å komme med innspel om det dei synst er viktig å jobbe med.

Identitet var temaet for den siste



2



3



4

delen av helga, og her fekk Noomi Alexandersen og eg frå arbeidsgruppa med oss psykolog Inna Ulrike Ødegård. Det blei ein fin bolk med tema som sjølvbilde, sjølvtilit, identitetsutvikling og det å ha CP. Deltakarane fekk reflektere over store spørsmål som: «Kven er du og kven ønskjer du å vera?» «Tenkjer du at CP-diagnosen er ein stor del av den du er?» Og: «Når kjenner du deg mest sett? Når var sist gong du opplevde deg sett og kva gjorde den andre då?»

Det var stort engasjement og mange som delte tankane sine. Dette var ein del av programmet som vart opplevd sterkt og fint.

Helga blei avslutta med lunsj og den gode samtalen rundt bordet. Me i CPU vil takke for ei fin helg saman og ser fram til neste samling i 2023. ■

1 VIKTIGHEITA AV BPA: Ingrid Thunem frå Unge Funksjonshemmede snakka om viktigheita av BPA og kvifor det er på tide at ordninga blir betre..

2 IDENTITET: Psykolog Inna Ulrike Ødegård snakka om identitet og identitetsutvikling den siste dagen på samlinga.

3 VEIEN VIDARE: Sofie (leiar) og Noomi frå arbeidsgruppa i CPU la fram vidare planer for arbeidet sitt og tok imot innspel fra deltakarane.

4 GRUPPEARBEID: Deltakarane blei delt inn i grupper og fikk fleire mogelegheiter til å diskutere aktuelle spørsmål og dele tankane sine i plenum gjennom helga.

Dele hverdagen
din på Instagram?
Send oss en melding på
cpu@cp.no

Mitt liv med CP

Hei. Jeg heter Hanna Myhre, er 17 år og har lett grad av CP. Jeg går helsefag på VG2. Jeg har dysartri og ataksi. Jeg skal fortelle deg litt om livet mitt.

TEKST: HANNA MYHRE

Passe inn i et samfunn

Jeg bor på et lite sted, hvor alle kjenner alle. Ikke noe mangfold, ikke noen andre med mine utfordringer. Det som er vanskelig, er at jeg var den som var annerledes. Jeg var den som andre kunne erte, være frekk mot og som ikke passet helt inn.

Etter hvert begynte jeg med idrett, på el-innebandy. Der fant jeg gleden og fikk venner som også hadde funksjonsnedsettelse. Da følte jeg meg ikke lenger som den som var annerledes, men som en del av et samfunn. Det er viktig å få opplevelsen av å være med. Idretten hjalp meg, takket være en venn som fikk meg til å begynne der. Men

samtidig var det ikke så lett å passe inn, for ofte ser ikke folk at jeg sliter fysisk, hvis jeg ikke sitter i en rullestol. Med en gang jeg setter meg i en rullestol, blir jeg sett og med en gang jeg går, blir jeg mindre sett av folk. Det kan gå begge veier.

Behandlet annerledes

Folk kan behandle folk annerledes, hvis man har en diagnose. Dette tror jeg er en av de verste tingene, når folk for eksempel snakker med babystemme til en som er funksjonshemmet. Det å bli diskriminert på grunn av diagnoser, skjer dessverre ofte. Men de erfaringene har lært meg så mye. Man lærer mye av å leve med en funksjons-

nedsettelse, for man har gått gjennom så mye på både godt og vondt, at man blir sterkere.

Å endelig bli sett

Men selvfølgelig er det vanskelig å passe inn som funksjonshemmet, selv om man ikke sitter i rullestol. Det jeg har slitt mest med, er to forskjellige ting som jeg ofte får høre: «Du kan ikke gjøre det» eller «du klarer ikke», og «du kan gjøre alt du vil». Og hele livet har det vært slik.

Det er vanskelig å finne folk med samme utfordringene som meg. Jeg var på CP-foreningens Storsamling, og der følte jeg meg endelig sett og ikke alene. Det kan være godt å

snakke eller bare henge med andre som har litt av de samme utfordringene, for da føler man seg ikke alene. Jeg slapper mer av når jeg er med folk som har litt av mine utfordringer. Storsamlingen er å anbefale.

Brenner for helse og skriving

Noen ting jeg brenner for, er helse og skriving. Jeg går som sagt på helsefag på VG2 og har planer om å bli helsefagarbeider. Med CP-utfordringene mine har jeg hørt at det kan være vanskelig å være det, for man blir så fort sliten. Men jeg tror det kan være best å ta sjansen. Det er det jeg vil jobbe med, jeg liker å hjelpe mennesker. Hvis det ikke går, så har jeg i alle fall prøvd, og det viktigste er å prøve.

For et år siden begynte jeg å skrive. Den første teksten om psykisk helse skulle bare være til meg selv. Jeg viste teksten til en jeg kjenner, og han sa at dette var så bra at du burde sende den til avisen. Jeg sendte den til Budstikka og fikk den på trykk. Det ble så mange positive ting rundt det innlegget, så jeg begynte å skrive om andre temaer som er viktige for meg også. Jeg tror at hvis jeg ikke hadde fått den kommentaren, hadde jeg ikke turt å sende den inn eller å skrive mer. Før var jeg redd for å skrive om utfordringene mine, at det ikke ble bra. Poenget mitt med dette er at hvis du har utfordringer, men vil noe, så er det verdt å prøve! ■

CP-FORENINGENS JULEBINGO DESEMBER 2022

 BAKE JULEKAKER	 PAKKE INN JULEGAVE	 PYNTE JULETRE	 VÆRE UTE I SNØEN
 TENNE LYS	 SE EN JULEFILM	 HA PÅ NISSELUE	 SKRIVE JULEKORT
 SPISE JULEMAT	 HØRE PÅ JULEMUSIKK	 DIN JULEPYNT	 MØTE EN DU ER GLAD I
 SPISE JULEGODTERI	 LAGE SNØMANN	 GÅ RUNDT JULETREET	 GI EN GAVE



BLI MED PÅ JULEBINGO OG VINN PREMIER!

Vi er tilbake med CP-foreningens julebingo og håper at mange av dere ønsker å dele hyggelige øyeblikk og julete aktiviteter med oss gjennom desember. Hvert symbol på bingoarket representerer en aktivitet eller en ting, og vi ønsker at du tar bilde av tingen (f.eks. «din julepynt») eller aktiviteten (f.eks. «pakke inn julegave») og sender til redaktør Charlotte Åsland Larsen på e-post charlotte@cp.no.

Du velger selv hvor mye du ønsker å gjøre, men vinneransjansene øker med antall bilder. Skriv gjerne ut bingoarket og kryss av for hver oppgave som er gjennomført. Alle som er medlem i CP-foreningen kan delta, og hvert bilde du sender inn utgjør ett lodd i konkurransen. Det vil si at hvis du gjennomfører alle oppgavene, vil du få totalt 16 lodd. Det kan også hende at nettopp dine bilder blir publisert på vår Facebook-side i løpet av desember!

Frist for å bli med på julebingo og sende inn bilder, er 23. desember. Vinneren trekkes kl. 12.00 på selveste julaften!

Vinneren blir kontaktet og får bildene sine publisert i neste nummer av CP-bladet.

Nå kan du søke om plass på SOMMERLEIR i 2023!



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 22. juni. Hjemreise fra leiren er lørdag 1. juli innen klokken 12.

LEIR FOR UNGE VOKSNE

- For deg som er mellom 19 og 25 år.
- Leiren gjennomføres på Eidene senter på Tjøme 17.–26. 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 27. juli–5. 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.

Innhold

Å være på sommerleir betyr fellesskap og sosialt samvær. Her blir du kjent med nye venner og kan treffe igjen gamle venner. Aktiviteter som fiske, bading, båtturer, ridning, dans, diskotek og film er noen av de ulike tingene du kan være med på, hvis du vil.

Hjelp

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

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

Søknadsfrist

Søknadsfristen er 1. februar 2023. 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.

TEKST: SEKRETARIATET

FOTO: NORA HELENA DYRHOLM

Landsdekkede intensiv trening for barn og unge

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

Målet med den intensive treningen på PTØ er økt mestring av dagliglivets aktiviteter. Vi tar imot barn med større og mindre utfordringer, og møter barnet der det er. Grupper settes sammen ut fra alder og funksjonsnivå. Vi tilbyr intensive kurs og regelmessig oppfølging.

Ring oss gjerne for mer informasjon, eller se 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 934 39 910
www.pto.no

 /PTONorge



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.



Funksjonshemmede karakterer i litteraturen

Jeg heter Synne og er 20 år. Helt fra jeg var liten har jeg elsket historier.



Mamma og pappa pleide å lese for broren min og meg før vi la oss om kvelden. Jeg begynte også å lese mye selv etter hvert. Favorittsjangeren min er fantasy, og den første serien jeg leste på egen hånd var Percy Jackson-bøkene. Jeg pleide å lese i timene på skolen, da vi hadde om noe jeg kunne fra før. Jeg tror ikke lærerne visste om de skulle få meg til å følge med eller bare var glade for at jeg faktisk leste bøker. Jeg begynte også å lese mye på engelsk.

Forfatterdrømmen

I 2021 begynte jeg på bachelorgrad i allmenn litteraturvitenskap på Universitetet i Oslo (UiO). Jeg valgte dette på samme måte som broren min valgte sin bachelorgrad året før. Jeg tenkte på hva jeg likte å drive med. En annen grunn til at jeg valgte det er at jeg også, siden jeg var åtte år, har hatt lyst til å bli forfatter. Grunnen til at jeg liker bøker så godt, er at det fascinerer meg hvordan de er egne små univers. Bøker kan også gi en slags forståelse av verden vi lever i og menneskene som lever i den. Det har også vært

karakterer med kvaliteter jeg har kjent meg igjen i. Selv om jeg har lest bøker så lenge jeg kan huske, er det én ting som alltid har plaget meg. Hver gang jeg ser en funksjonshemmet karakter, vet jeg ikke om jeg vil fortsette å lese boka, fordi funksjonshemmede karakterer vanligvis er dårlig beskrevet fra funksjonsfriskes perspektiv. Jeg har selv en lettere grad av CP. Den er ikke alltid synlig, men den er alltid der.

Funksjonsnedsettelse i litteraturen

Funksjonshemmede karakterer er ofte et frustrerende tema, fordi funksjonsfriske ikke alltid ser hvor stereotypiske og fordomsfulle disse karakterene er. Jeg har tre eksempler på dette. Den første er skurken. I eventyr er ofte skurken funksjonshemmet eller blir det. Tenk Kaptein Krok. Funksjonshemming i eventyr er også ofte brukt som en straff, som i Rapunsel hvor prinsen blir

blind og selvfølgelig blir helbredet av Rapunsel på slutten av eventyret. I eventyr dør også skurkene helt på slutten. Den andre er inspirasjonen, karakteren

som bare er der for å inspirere de funksjonsfriske. Denne karakteren ender ofte med å dø av en eller annen merkelig grunn. Tenk Will Traynor i «Et helt halvt år» eller lille

“Jeg har alltid likt historier og har kun funnet én bok som jeg liker om en funksjonshemmet karakter.

Tim i «En julefortelling» av Charles Dickens. De funksjonsfriske blir ikke inspirert av at den funksjonshemmede faktisk er en inspirerende person. De blir inspirert av at de ser på livet som funksjonshemmet som en tragedie, og det som er inspi-

rerende er at vi i det hele tatt klarer å fungere. Den tredje er en tragedie, som ligner litt på den andre måten å beskrive funksjonshemming på. Dette er en karakter som hele livet deres er forferdelig på grunn av sin funksjonshemming. Tenk «Den lille havfruen». Originalen, ikke Ariel som de fleste kjenner. Den lille havfruen mister stemmen, får smerter i beina sine og ender med å dø på tragisk vis.

Et ønske om å kjenne seg igjen

Dette er ikke de eneste eksemplene på hvordan funksjonshemmede karakterer blir beskrevet dårlig. Det har vært sånn siden antikken. Den greske sagnskikkelsen Kong Oidipus (ofte skrevet Ødipus på norsk) er funksjonshemmet. Det er heller ikke så mange funksjonshemmede karakterer med lettere grad av funksjonshemming. Dette er nok fordi de fleste funksjonshemmede karakterer er skrevet av og for funksjonsfriske mennesker, noe som frustrerer meg veldig. Jeg har alltid likt historier og har kun funnet én bok som jeg liker om en funksjonshemmet karakter. Det

morsomme er at jeg ikke engang visste at karakteren var funksjonshemmet, da jeg plukket opp boka. Det var bare en bok jeg tilfeldigvis tok med meg. Den heter «You, Me and our Heartstrings» og er skrevet av Melissa See, som selv er funksjonshemmet. Det er nok ikke den beste boka jeg har lest, men det er den første hvor jeg faktisk har sett

en god presentasjon av det å leve med CP. Det tok 20 år før jeg fant en slik bok.

En av grunnene til at jeg har ønsket å skrive historier siden jeg var åtte år, er at jeg vil skrive en historie som noen kan kjenne seg igjen i. Dette var veldig viktig for meg da jeg var mindre. Hvis en karakter jeg kjente meg igjen i,

Har du noe på hjertet?
Send leserbrev til
charlotte@cp.no

klarte noe stort, tenkte jeg at jeg sikkert kunne klare det jeg vil klare jeg også. Bøker kan også hjelpe å få mennesker til å tenke annerledes, og jeg vil gjerne at funksjonsfriske skal tenke annerledes om oss som er funksjonshemmede.

Synne Moen-Duran

Hvis jeg kunne

Hvis jeg kunne ville jeg gått alene i skogen for å plukke blåbær og kjenne myk jord under føttene

Hvis jeg kunne skulle jeg sitte på et svaberg og vippe med tærne og kjenne sjøluften stryke over naken hud

Hvis jeg kunne skulle jeg ligge på knærne i hagen og rydde bort ugress og kvister mens svetten rant fra pannen

Hvis jeg kunne ville jeg klatret i en stige for å fikse et ødelagt bord og malt vinduskarmen

Ewy Halseth



Nye milepæler for tidlig oppdagelse av CP

Ved hjelp av observasjon av spedbarnets spontane bevegelser og kunstig intelligens har en gruppe klinikere og forskere ved St. Olavs hospital og NTNU tatt i bruk nye verktøy for å kunne identifisere risiko for utvikling av cerebral parese før fem måneders alder. De får nå internasjonal anerkjennelse for et omfattende vitenskapelig arbeid gjennom mange år.

TEKST: LARS ADDE

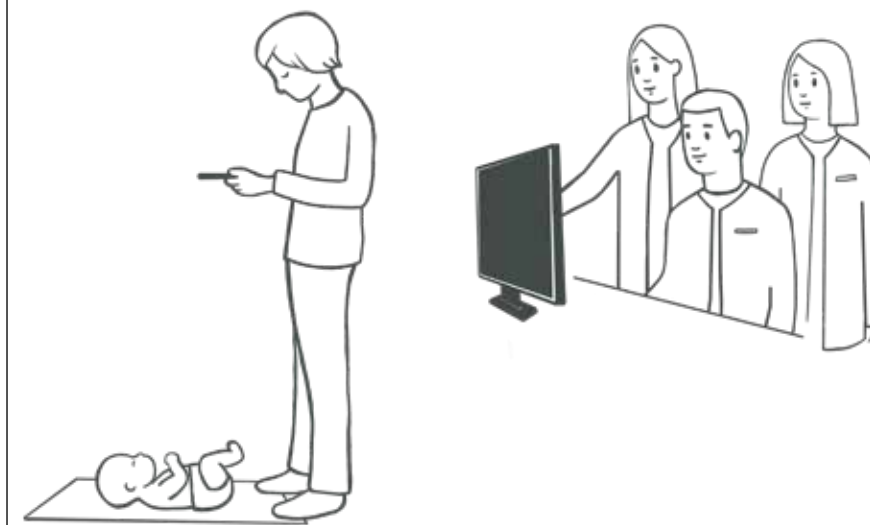
FOTO: GEIR OTTO JOHANSEN/ST. OLAVS HOSPITAL

ILLUSTRASJON: IN-MOTION PROSJEKTET, ST. OLAVS HOSPITAL OG NTNU

Forskningsstudiene er et klassisk eksempel på at systematisk medisinsk forskning over mange år og at bruk av moderne teknologi skaper verktøy som vil kunne ha stor betydning for barn som er født for tidlig eller som har vært syke i nyfødtp perioden. Spesialist i barnefysioterapi og forsker Lars Adde har sammen med nyfødtelege Ragnhild Støen, fysioterapeut Toril Fjørtoft samt dataingeniørene Daniel Groos, Espen Ihlen og professor Heri Ramampiaro ved Laboratoriet for kunstig intelligens ved NTNU nylig nådd en milepæl som i juli fikk internasjonal oppmerksomhet gjennom publisering av en vitenskapelig artikkel i det anerkjente medisinske tidsskriftet JAMA Network Open. Forskerne har studert hvordan man kan analysere spedbarns spontane bevegelser i en videofilm ved hjelp av trenede medisinske eksperter og et dataprogram for på den måten tidlig å plukke ut de barna som har høyest risiko for å utvikle CP.

Tidlig identifisering av CP ved observasjon av spedbarnets spontane bevegelser

For tidlig fødte barn og andre barn som har vært syke i nyfødtp perioden kan ha økt risiko for ulike typer hjerneskader, deriblant cerebral parese (CP). Det er ikke enkelt å identifisere barn med CP tidlig, og diagnosen stilles ved ett- til to-årsalder i Norge i dag. De siste 20 årene har en observasjonsmetode (General Movement Assessment – GMA) av spedbarns spontane bevegelsesmønstre vært under utvikling og metoden har vist å ha høy nøyaktighet i å kunne identifisere barn med høy risiko for CP før fem måneders alder. Metoden kan ikke si noe sikkert om hvilken type CP barnet eventuelt får. Tidlig identifisering av CP er viktig. Cerebral parese kan ikke kureres, men tidlig behandling med støtte fra fysioterapeut og/eller ergoterapeut i perioden når hjernens evne til omstilling



Spedbarnets spontane bevegelser kan filmes av foreldre hjemme (eller ved kontroll i helsetjenesten) i to til fire måneders alder etter termin og trenede GMA-eksperter kan undersøke risikoen for CP ved å observere filmen.

er størst, kan forebygge komplikasjoner og gi bedret funksjon. Det kan også være viktig å forebygge vanlige følgetilstander som epilepsi, syns- og hørselsvansker samt ernæringsproblematikk. Tidlig avklaring om barnet kan utvikle CP eller ikke vil også redusere bekymringen til foreldre og legge til rette for bedre ressursutnyttelse i helsetjenestene.

GMA-metoden krever spesiell opplæring og mye erfaring, og det er bygget opp en del fagmiljøer i Norge med slik spisskompetanse gjennom de siste 10–15 år. Miljøene er foreløpig relativt små, og ikke alle pasienter som trenger det, har tilgang til slik tidlig risikovurdering for CP. Gruppen ved St. Olavs hospital har derfor nylig tatt initiativ om å søke støtte til etablering av en nasjonal kompetansetjeneste innen fagområdet. Formålet er å bygge opp og spre kompetanse om GMA-metoden og knytte sammen eksisterende fagmiljøer i et nasjonalt nettverk, slik at tilbud om tidlig risikovurdering for CP kan tilbys alle aktuelle pasienter i Norge. Det er foreløpig usikkert hvorvidt man vil lykkes med etablering av en slik

kompetansetjeneste, men det arbeides målrettet for å oppnå dette.

Ønsker å effektivisere observasjonsmetoden

Ekspertene som utfører GMA-metoden har ikke kapasitet til å undersøke alle aktuelle pasienter, og dette gjelder spesielt internasjonalt og i lav- og middelsinntektsland. Det er derfor en ulik og mangelfull helsetjeneste både nasjonalt og internasjonalt for denne pasientgruppen. Forskerne ved St. Olavs hospital og NTNU



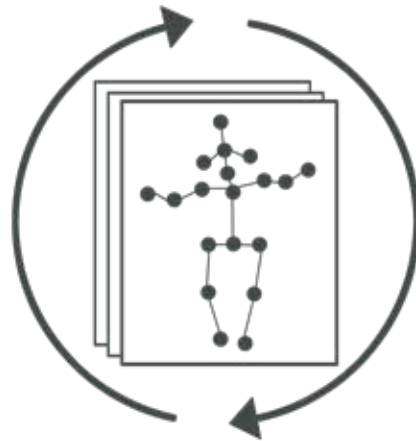
Lars Adde

Forsker, ph.d. og spesialist i barnefysioterapi, Lars Adde, St. Olavs hospital og NTNU, er sammen med nyfødtelege Ragnhild Støen ansvarlig for de kliniske studiene.

ønsket å gjøre noe med dette og har gjennom flere år forsket på utviklingen av et dataprogram, som utfører bevegelsesanalysene og gir en beslutningsstøtte til klinikerne.

Forskningsstudiene, der videoer er samlet inn og gir dokumentasjon på observasjonsmetoden GMA, har foregått helt siden tidlig på 2000-tallet i samarbeid med sykehus i Norge, USA, India, Tyrkia, Belgia og Danmark. Det er først de siste årene at teknologien har vært tilgjengelig og god nok til å kunne utvikle dataanalyser for sporing av bevegelse i de innsamlede filmene og at programmer for risikovurdering for CP har blitt utviklet.

Såkalt maskinlæring eller kunstig intelligens har vært brukt av doktorgradskandidat Daniel Groos og hans veiledere Espen Ihlen og Heri Ramampiaro ved NTNU. De har brukt dyplæring, en form for avansert maskinlæring, der man har sporet avanserte bevegelsesmønstre hos spedbarnet. Sporingen av bevegelsene til barnet skjer automatisk fra filmen, og man kan følge posisjonen til 19 kroppspunkter. Posisjonene gir data som har vært brukt til å trene opp en data-maskin til å gjenkjenne spontane bevegelser ved to til fire måneders alder etter termin, som er typisk for barn som viser seg å ha CP og som ikke har CP. Metoden er fortsatt under utvikling, men viser nå lovende resultater på et stort utvalg



Spedbarnets spontane bevegelser i videofilmen spores med 19 kroppspunkter, og «skjelettgrafer» med bevegelsesdata legger grunnlaget for automatisk undersøkelse av risiko for CP.

deltakere som er publisert i artikkelen fra JAMA Network Open.

Forskerne arbeider nå videre for å videreutvikle den automatiske analysen til å kunne gi nøyaktig den informasjon legen og fysioterapeuten vil ha som støtte for sine kliniske beslutninger. Forskingen er finansiert av Norges Forskningsråd, Helse Midt-Norge og Stiftelsen DAM med CP-foreningen som bruker-organisasjon. Fremover skal man utvikle dataprogrammet til å kunne skille ut de åpenbart enkleste undersøkelsene, slik at GMA-ekspertene kan sette søkelys på de komplekse tilfellene som krever deres helt spesielle erfaring og

kompetanse og som maskinen fortsatt vil ha noen vansker med å kunne undersøke.

Videre fremover

Det vil fortsatt ta tid før en automatisk undersøkelse kan godkjennes og brukes i helsetjenesten i Norge. Det viktigste nå er derfor å få bygget opp og spredd kunnskapen og kompetansen om den kliniske observasjonsmetoden GMA, slik at aktuelle barn i hele Norge kan få hjelp med tidlig identifisering av CP. Dette vil være hovedfokus i nærmeste fremtid. Kunstig intelligens-verktøyet vil bli videreutviklet parallelt med dette. ■



MIO
BPA

5 tips til valg av BPA-leverandør

Alle BPA-leverandører er ikke like. Derfor er det viktig at du tenker gjennom hva det er som er viktig for deg når du skal velge leverandør.

1. Får du bistand i BPA-søknadsprosessen?

En god BPA-søknad øker sjansene for å få en realistisk behovsvurdering og dermed et riktig vedtak. Mios BPA-rådgivere kjenner søknadsprosessen godt og har hjulpet hundrevis av mennesker med å få gode BPA-vedtak.

2. Har leverandørens BPA-rådgivere BPA selv?

Når det gjelder BPA er praktisk erfaring vel så viktig som teoretisk kunnskap, derfor har alle Mios BPA-rådgivere egen erfaring som BPA-arbeidsledere. Ville du valgt en kjøreskolelærer som ikke har førerkort, og som aldri har kjørt bil selv?

3. Får du hjelp til rekruttering av assistenter?

Uten assistenter, ingen assistanse. Vi har egne folk som kan bistå i rekrutteringsprosessen - i annonseutforming, i intervjuer, med sjekk av referanser og innhenting av politiattest - slik at du får de assistentene som best passer dine ønsker og behov.

4. Refunderes utgifter i forbindelse med ordningen?

Å ha BPA medfører ofte ekstra kostnader, for eksempel når du skal ha med deg assistenter på reise. Det er urimelig å forvente at du som arbeidsleder skal dekke disse selv, og derfor har vi i Mio en ordning hvor du får refusjon for faktiske ekstraavgifter som følge av assistansen din.

5. Får du tilbud om oppfølging og veiledning?

Arbeidslederopplæringen vår favner det meste, men vi forventer ikke at du skal klare alt på egenhånd med én gang. I Mio får du din egen BPA-koordinator som gir deg systematisk oppfølging og veiledning underveis gjennom driftsåret, i tillegg til å svare på alle spørsmål du måtte ha om ordningen din.

Det hjelper å snakke med noen som har peiling, og våre rådgivere har personlig erfaring med BPA. Ta kontakt med oss så bistår vi med det du måtte lure på og hjelper deg med å skrive søknaden din - helt kostnadsfritt.

FØLG OSS PÅ FACEBOOK

for oppdatert informasjon



BPA trenger ikke være vanskelig.

Besøk oss på www.mio.no for å få vite mer.



VESTLAND

Vellykket fellesskapstur til Voss



CP-foreningen i Vestland hadde en kjempefin fellesskapstur til Voss helgen 16.–18. september.

Vi var 48 deltagere, en fin blanding av små og store, og bodde på Scandic Voss.

Vi møttes fredag ettermiddag. Da hadde vi et foredrag med «Anti-coach» (som han selv kaller seg) Andreas Gravdal, før vi hadde middag.

Lørdag formiddag hadde vi uteaktiviteter/ konkurranser med Vossamoro, og konkurranseinstinktet var like stort hos alle. På etter-

middagen tok vi Voss Gondol tur/ retur – med rusletur og innlagt pause på kaféen på toppen for dem som ønsket det. Søndag besøkte halve gruppen Voss Folkemuseum og den andre halvparten var på bowling. Deretter var det lunsj på hotellet, før vi tok avskjed.

Vi fikk høre at helgeturen var en kjempefin opplevelse for dem som var med fra småbarnsgruppen. Barna og foreldrene koste seg på tilrettelagte aktiviteter som fikk frem konkurranseinstinktet hos små og store. Barna fikk nye venn-

skap og hadde en helg med mange nye og spennende inntrykk, som tur med Gondolen. På kveldene startet middagen litt tidligere for familier med mindre barn. Det ga foreldrene mulighet til å bli kjent og snakke sammen, og det var godt humør og god stemning.

Vi fikk mange gode tilbakemeldinger på turen, og vi vil rette en stor takk til alle som var med – for at hver og en bidro til at helgen ble så vellykket. ■

VESTLAND

Tur til Solgården

Vi var 20 deltakere fra CP-foreningen i Vestland som hadde en kjempefin tur til solgården 9.–16. august i år. Til tross for høye temperaturer (maks 39,7) den uken vi var der, hadde vi det bra.

Som følge av varmen var det ikke mange som orket utflukter, men det var noen som tok turen til markedet i Alfaz del Pi. En del tok også spaserturen til stranden på 3,7 kilometer hver vei. I tillegg delte vi oss i to grupper som tok hver sin helaften i Villajoyosa. Flere fikk også en innholdsrik, guidet tur til fjellandsbyen Guadalest. God informasjon om nærområdet på bussturen opp. Flott vær, litt avkjølende vind i varmen, og gode muligheter både til å nyte en kaffe med panoramautsikt, til og med shopping fikk vi tid til.

Tilretteleggingen på Solgården er svært bra. Maten var god, og badetemperaturene likeså, og om kveldene fikk vi førsteklasses underholdning – både av lokale dansere/artister (flamenco med mer) og av våre egne artister – sanger og dansere. Aktivitetslederne Marianne og Camilla gjorde en kjempefin innsats med kveldsarrangementer og underholdning, og stemningen var på topp under hele oppholdet. Vi var mange som fikk nye venner og bekjentskaper den uken vi var sammen på Solgården.

Vi synes det er synd at det er så få av våre medlemmer som vil benytte seg av dette tilbudet og vi ville satt pris på eventuelle tilbakemeldinger om det er noe som kunne ha vært gjort annerledes.

Send gjerne en e-post til **leder. vestland@cp.no** med dine tanker og ideer. Neste gang håper vi å kunne arrangere en høsttur – med enda større oppslutning. ■



VESTLAND

Frivillighetens år

Lørdag 1. oktober ble Frivillighetens år 2022 markert på Festplassen i Bergen. Dette er en viktig markering for frivillige lag og organisasjoner etter at det har vært to år med pandemi. CP Vestland var sterkt representert sammen med andre organisasjoner i FFO-familien. Frivillig arbeid er viktig å sette fokus på i tiden som kommer. På bildet ser du fylkesleder Bjørn Greve sammen med Camilla Eliassen og Alexander Sviggum. ■



VESTFOLD

Vil du være med på vårt bassengtilbud?

CP-foreningen i Vestfold har i år fått til et svømmetilbud på Sandefjord medisinske senter, og alle medlemmer er velkomne til å svømme med oss på mandager mellom kl. 16.30 og 18.30.

Antallsbegrensning er satt til 10, i tillegg til ledsagere. Hvert medlem har altså anledning til å ta med seg én ledsager.

Påmelding gjøres til vår leder Tanja på e-post leder.vestfold@cp.no eller telefon 414 99 366.

Så vil du være med, meld deg på. Vi håper på å se deg! ■



TRØNDELAG

Medlemstur til Solgården i Spania



CP-foreningen i Trøndelag arrangerte tur til Solgården ferie- og helsesenter i Spania 11.–18. oktober. Det var en fortreffelig uke med storfamilien. Vi var 77 personer fra CP-foreningen og 120 andre familie-medlemmer fra andre foreninger i Trøndelag. Ja, for på Solgården

fungerer alle som en stor familie. Der kan alle være seg selv, alle hjelper hverandre og alle bidrar med sitt til en fin uke. Det er masse aktiviteter man kan delta på, hvis man vil, både på Solgården og utflukter. Det er underholdning på festplassen hver kveld, og ukas



høydepunkter er når de tilreisende selv kan få stå for underholdningen. Her snakker vi om teaterforestilling og ikke minst «Åpen mikrofon». Den beste underholdningen lager vi selv! ■

OSLO OG AKERSHUS

Treff for voksne med lett grad av CP

Landsmøtet til CP-foreningen vedtok i mai 2022 at CP-foreningen skal etablere nettverk, og høsten 2022 har vi arbeidet med å formalisere to nye nasjonale nettverk: «Nettverket for voksne med lett grad av CP» og «Nettverket for småbarnsforeldre». I tillegg har vi «Ungdomsnettverket (CPU)», som ble etablert allerede i 2008. En viktig forutsetning for at vi lykkes med nettverkene i foreningen, er at det også legges til rette for nettverksarbeid i fylkeslagene.

Vellykket treff i Oslo og Akershus

Den 28. september ble det arrangert et treff for voksne over 25 år med lett grad av CP (GMFCS 1 og 2). Møtet ble avholdt i CP-foreningens lokaler på Berg gård i Oslo.

Det var 26 deltagere og enda flere interesserte. Det var også noen som deltok fra Buskerud og Østfold, da



medlemmer fra omliggende fylkeslag også ble invitert.

Programmet var todelt, og det startet med at Reidun Jahnsen, professor i fysioterapi og forsker ved NorCP, innledet om hva det innebærer å ha lett grad av CP og hva utfordringene kan bestå av. Deretter var det tid for erfaringsutveksling, pizza og sosialt samvær.

Planlegging av jevnlig treff

Ett av målene med dette treffet var

å undersøke interessen for å kunne arrangere jevnlig treff. Det var det interesse for, og foreløpig er det planlagt nye to nye treff i 2022 og ytterligere fem-seks treff i 2023. Det som foreløpig er tenkt, er å ha en god blanding av faglige møter og sosiale treff, der vi også kan legge opp til ulike aktiviteter. Det viktigste er å få til en møteplass for voksne med lett grad av CP, noe som vi opplever har vært etterspurt i flere år. ■

OSLO OG AKERSHUS

Åpent hus på Gamle Berg Gård



Vi samles på Gamle Berg Gård den andre onsdagen i hver måned kl. 18–20.30. Knut stiller opp for oss og kjøper inn snacks, mineralvann, sjokolade samt lager kaffe og bestiller pizza. Vi har det koselig med sosialt samvær. Alle er velkomne! Ingen påmelding. Kom til åpent hus og se hvor koselig vi har det. ■

Vennlig hilsen Sylvia og Sigrun



AGDER

Godt å være sammen i CP-familien Agder!



Helgen 21.–23. oktober var rundt 180 medlemmer i CP-foreningen Agder og HBF Agder samlet på Quality Hotel Skjærgården i Langesund til noen dager med bading, trening, gode måltider, underholdning og turer i nydelige skjærgårdsomgivelser. Det aller viktigste er at det er en helg som alltid skinner av fellesskap og samhold med gode venner. Dette året var det flere familier som deltok for første gang, og det er ekstra gøy. Vi hadde for første gang med oss vår egen piccolo. Tusen takk for godt utført arbeid, Jonas.

Som alltid blir det mye bading og

gode måltider, men vi samles også til underholdning lørdagskvelden. Kahoot, bingo og litt informasjon om hva som rører seg i CP-foreningen er alltid høydepunktet. Stor suksess med premier og god lagånd! Så ble det satt frem egen soft-is og popkornmaskin til oss. Gjett om vi koste oss! I år prøvde vi også ut et nytt tilbud. Kim veiledet en gruppe yngre medlemmer i hotellets treningsstudio. Det var en gjeng som ble både inspirert og trygg på det å trene i fellesskap. Det er noe som må fortsette året rundt, og planlegging av nytt medlemstilbud i 2023 er allerede i gang. Tusen takk

til Kim og Eirunn for inspirasjon, veiledning og motivasjon.

Det er alltid slik at disse dyrebare dagene i Langesund «går så altfor fort», plutselig er det lunsj på søndag, og vi skal hjem til hverdagen. Men vi reiser hjem sammen med vennene våre, og da er det ikke så ille likevel, fordi det alltid er noe nytt å glede seg til i CP-familien vår.

Samarbeid med CPU Agder og Midt-Agder Friluftsråd

Torsdag 22. september inviterte CPU Agder sammen med Midt-Agder Friluftsråd og vår egen fysioterapeut Maylinn tenåringer



og unge voksne til en kveld med masse gøy aktiviteter i Helleviga i Søgne. Det var frisbeegolf, natursti, monsterball og noe sunt og godt å spise sammen. Midt-Agder Friluftsråd fortalte om stier og områder rundt om i Agder som er tilrettelagt for rullestolbrukere og for dem som har litt vansker med å orientere seg. Alle fikk brosjyrer og kart med disse områdene. Det frister med nye slike treff i Helleviga og andre fine friluftsområder i kommunene våre til våren.

Funky Fox Club

Denne høsten er vi i gang igjen med

Funky Fox Kids Club og har leid Justvik Grendehus én søndag i måneden. Oppstart var søndag 11. september med DJ og disko, neste treff var det dans og forestilling og ikke minst var det Halloweenparty 30. oktober. Kjempegøy med nye barn, og takket være noen ildsjeler av foreldre, fortsetter denne viktige møteplassen vår. Det er planlagt søndagstreff helt frem til desember med juleverksted. Det blir nye treff i 2023, og vi takker HBF Agder for det verdifulle fellesskapet vårt! Det har også vært flere tenåringstreff i Funky Fox Teens Club denne høsten, og gjengen

Send oss fylkesnyheter på post@cp.no

fortsetter å vokse. Noen ganger har «teens-ene» treff alene, andre ganger er det treff sammen med CPU Agder med kinobesøk, friluftsturer og bowling. På alle treffene er det tenåringer fra flere kommuner i Agder. Det er godt å være en del av Funky Fox Teens Club og ikke være barn lenger, men ungdom. Gjett om CP-foreningen Agder er stolt av denne gjengen her!

Bademoro

I høst har vi faste svømmetreff og bademoro på Bjorbekk og Aquarama i Kristiansand. Alle disse treffene avsluttes i sosialt fellesskap med et godt måltid. Igjen – det er godt å være sammen. Disse svømmetreffene er en ypperlig møteplass både for barn, ungdom, unge voksne og ikke minst for foreldre. Likepersonstreff til vanns skaper vennskap til lands!

CP-foreningen Agder ønsker sekretariatet og alle fylkeslag gledelig jul og alt det beste for 2023! ■

ØSTFOLD

Det rører på seg i CP-foreningen i Østfold igjen



Fylkeslaget i Østfold ble stiftet i 1999 og har i dag rundt 225 medlemmer. Det er styret i fylkeslaget som er ansvarlig for aktiviteter og andre tilbud som medlemmene kan delta på. Styret består av voksne som selv har CP eller foreldre til barn med CP. Styremedlemmene jobber på frivillig basis.

Styret forsøker å finne aktiviteter, turer og samlinger som flest mulig kan ha utbytte av. Som følge av koronapandemien har vi ikke hatt anledning til å møtes fysisk en lang periode, men nå er det full aktivitet igjen i foreningen. Det er styret svært glade for.

Vi arrangerer bowlingkvelder med pizza og drikke til medlemmene. Dette er en populær aktivitet for alle aldre. Bowlingsenteret er tilrettelagt for personer med utfordringer, så det er mulighet for alle å delta. Vi har også hatt et vellykket ungdomstreff på vårparten og inviterer til et nytt ungdomstreff før jul i år.

Noen av foreningens medlemmer har vært på en koselig og svært vellykket Strømstad-Sandefjordtur



i mai, og det er allerede planlagt og bestilt ny tur i november. Videre har vi planlagt en tur til Kiel for medlemmene over nyttår. Vi har hatt sommerfest med grilling, kjøring med hest og rebusløp på Balke gård, og vi har reservert for førjulsfest på samme sted. Den siste helgen i august var vi på Beitostølen og hadde et fantastisk opphold der. Deltagerne håper at vi kan gjenta slike turer årlig.

Vi jobber for at de yngre barna skal møtes for tilpassede aktiviteter. Nå i høst skal det også holdes et barnetreff som foreningen gleder

seg til å arrangere. Det er også et ønske om at det kan bli enklere med likepersonsarbeidet for denne gruppen. Alle aktiviteter sponses av fylkeslaget, og deltagerne betaler kun en liten egenandel. Vi planlegger også å invitere til gruppesammenkomst for de familiene som har barn med CP, hvor vi tenker å informere om ønskede og aktuelle temaer.

Vi kan nås på Facebook «Cerebral Parese-foreningen i Østfold» eller via cp.no: <https://www.cp.no/om-oss/fylkeslag/ostfold/> ■

NORDLAND

CP-treff i Bodø



Den 4. november møttes 28 medlemmer til ei lærerik og sosial helg på Scandic Bodø. Vi startet med at Tone og Ingunn, ergoterapeuter i Bodø kommune, viste oss noen hjelpemidler knyttet til dataspill. De hadde blant annet med seg VR-briller. De hadde også med seg en X-box, slik at deltakerne fikk prøve ut ulike kontrollere ut fra eget funksjonsnivå. Dette var veldig populært blant de yngste deltakerne.

Etter lunsj hadde vi leid inn psykolog Jeanette Rødseth. Temaet var livssorg i familien. Hun var veldig flink og brukte erfaringer fra egen hverdag som både pårørende og kronisk syk for å gjøre foredraget mer interessant. Dette foredraget skapte godt engasjement blant deltakerne, og det ble en fin dialog mellom foreleser og deltakere.

Etterpå dro noen på lasertag. Lasertag er et spill som går ut på

å treffe motstanderne med laserstråler. Dette var en populær aktivitet, selv om en del av deltakerne ble ganske slitne i beina. På kvelden var det middag med julemat og litt andre retter på hotellet for både små og store. Det ble en koselig kveld med god mat og drikke og hyggelig samvær.

Dette ble et vellykket treff, der nye vennskap ble knyttet. ■



INNLANDET

Bowling og pizza

En søndag i oktober møttes medlemmer i Innlandet til bowling på Gjøvik. Det ble en hyggelig ettermiddag, der man møtte gamle kjente og nye medlemmer. Etter en runde med bowling koste vi oss med pizza og en hyggelig prat. ■

Send oss fylkesnyheter på post@cp.no

En som forstår hva du snakker om

Foreldre til små barn med CP



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



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



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



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



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



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



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



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



Helene Næss
Bosted: Eidsvoll
Mor til gutt født 2017
Telefon: 977 55 135
E-post: noss.helene@gmail.com



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



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

Foreldre til store barn med CP (over 18 år)



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



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



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

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

Unge med CP



Stine Dybvig
Bosted: Oslo
Født: 1991
Student
Telefon: 952 56 511
E-post: stine.dybvig@gmail.com



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



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



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



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



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

Voksne med CP



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



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



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



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



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



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



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



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

Vil du vite mer om
likepersonsarbeid?

Kontakt
CP-foreningen på
telefon 22 59 99 00



CP-foreningen

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

Sekretariatet



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



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



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



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



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



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

Sentralstyret



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



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



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



Styremedlem
 Tor-Helge Gundersen,
 Vestland



Styremedlem
 Synne Guro Haugseng,
 Innlandet



Styremedlem
 Torstein Torheim,
 Troms



Styremedlem
 Stine Dybvig,
 Oslo og Akershus



Styremedlem
 Robert Johnsen,
 Trøndelag



Styremedlem
 Kenneth Olsen,
 Vestfold



Styremedlem
 Sofie Østerbø Jansen,
 CPU



Varamedlem
 Renate Mathisen,
 Vestfold



Varamedlem
 Ingvild Skarsen
 Jonassen, Agder



Varamedlem
 Kristin Bakken,
 Innlandet



Varamedlem
 Noomi Alexandersen,
 CPU

Vil du ha en annonse i CP-bladet?

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

CP-bladet utgis fire ganger i året. Opplaget er på 3300, og bladet sendes til alle medlemmer. Medlemsmassen omfatter både privatpersoner og sentrale fagmiljøer innenfor helse- og skolesektoren. Bladet er et aktualitetsmagasin med en blanding av reportasjer fra fylkeslagene og fagmiljøene, presentasjoner fra seminarer og fagkonferanser, leserinnlegg og fagartikler.

Fylkeslagene

Agder

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

Buskerud

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

Finnmark

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

Innlandet

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

Møre og Romsdal

Kontaktperson: Tove Kroknes
 E-post: leder.more-romsdal@cp.no

Nordland

Leder: Kristin Gjærde
 E-post: leder.nordland@cp.no

Oslo og Akershus

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

Rogaland

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

Telemark

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

Troms

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

Trøndelag

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

Vestland

Leder: Bjørn Greve
 E-post: leder.vestland@cp.no

Vestfold

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

Østfold

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



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!

Bamse Produkter AS

Du har kunnskapen, vi har produktene.



- Barn og voksne
- Posisjonering
- Trening
- Behandling



For mer informasjon se:
www.bamseprodukter.no
www.hjelpemiddeldatabasen.no
 Varekataloger og brosjyrer.

Returadresse:
CP-foreningen
Bergsalléen 21
0854 Oslo

ERGOSEAT

– NÅR KVALITET BETYR NOE!



Visste du at Ergoseat

- aldri har blitt slått på kvalitet siden det ble etablert i 2004.
- designer, utvikler og produserer i Norge.
- leverer individuelle produkter for sitte-, stå- og toalett-løsninger som alle er på rammeavtale.
- har terapeuter som ivrer etter å hjelpe deg uansett hvor du bor i landet.

