



Sentralstyrets forslag til arbeidsplan for 2019

Forslag på høring til fylkesavdelingene (1. oktober til 29. oktober)
Sist oppdatert: 1.10.18

Arbeidsplan for 2019

Hovedprioriteringer

I 2019 vil vi prioritere interessepolitikk og delta aktivt i den kommende kommunevalgkampen. Vi vil særlig profilere oss på bolig og BPA, som vi anser som våre interessepolitiske hovedsaker.

I tillegg til valgkampsakene vil vi fortsette arbeidet med å styrke oppfølgingen til voksne med CP. Målet vårt er at det skal etableres et systematisk oppfølgingsprogram (CPOP for voksne).

Organisatorisk vil vi prioritere å følge opp regions-reformen og den nye geografiske og politiske inndeling av fylker fra og med 2020. Målet er at en nedsatt arbeidsgruppe skal jobbe fram forslag til løsninger som muliggjør sammenslåinger fra og med landsmøte i 2020.

Vi vil også i 2019 starte et arbeid med hvordan vi skal organisere likemannsarbeidet vårt i foreningen framover. I tillegg skal vi styrke CPU, slik at de fra og med 2020 blir representert i både landsmøtet og sentralstyret.

Interessepolitikk

Interessepolitiske satsningsområder

Valgkampbudskap 2019 – bolig og BPA

Vi vil fortsette arbeidet med overgang til voksenlivet som tema og prioritere bolig og brukerstyrt personlig assistanse (BPA) som våre interessepolitiske hovedsaker i fylkes- og kommunevalgkampen i 2019.

Et overordnet mål for CP-foreningen er å arbeide for likestilling og deltagelse for personer med CP og i den forbindelse anser vi at en god boligsituasjon og BPA som viktige verktøy.

For å få oppnå mer kunnskap om de prioriterte områdene vil vi samle inn erfaringer fra medlemmer, først og fremst gjennom en spørreundersøkelse blant medlemmer mellom 18-30 år. Hva er situasjonen når det gjelder bolig og BPA? Hva slags rettigheter har den enkelte? I hvilken grad får man den oppfølgingen man har krav på? Hva er det viktigste å formidle til politikerne i den kommende kommunevalgkampen? Vi vil også supplere kunnskapsgrunnlaget med å intervju foreldre.

Med utgangspunkt i ny erfarings-basert kunnskap (og eksisterende kunnskap som fakta, relevant forskning, rettighetsgrunnlag osv.) vil vi utvikle et interessepolitisk valgkampbudskap, der vi vil formulere konkrete krav til politikere og politiske partier i kommunevalget 2019. Vi vil også legge til rette for at fylkesavdelingene kan ta i bruk valgkampbudskapet og tilpasse det lokalt.

Målsetning:

- utvikle et valgkampbudskap i kommunevalget 2019 om BPA og Bolig, der vi formulerer konkrete krav til politikerne – med bakgrunn i erfaringer fra egne medlemmer.

CPOP for voksne

Vi vil fortsette arbeidet med at voksne med CP skal få en kunnskapsbasert og systematisk oppfølging (CPOP for voksne) etter fylte 18 år. Siktemålet med arbeidet er å forberede oppstart av CPOP for voksne fra 2020.

I 2018 har vi (hovedsakelig gjennom en faglig arbeidsgruppe og en arbeidsgruppe bestående av voksne med CP) jobbet internt med å utforme hva som skal være våre krav til helseforetakene og politikerne, når det gjelder å styrke oppfølgingen av voksne med CP.

I 2019 blir den viktigste oppgaven å videreføre arbeidet med forankring i Hjernehelsetrategiens handlingsplan. Det blir også viktig å jobbe med informasjon til helsepolitikere og tjenestene i spesialisthelsetjenesten, samt påvirke budsjettarbeidet i helse og omsorgsdepartementet.

Målsetninger:

- arbeide for at myndighetene styrker tilbudet for voksne med CP, gjennom et systematisk oppfølgingsprogram (CPOP for voksne) i voksenhabiliteringstjenestene i de regionale helseforetakene.
- arbeide for at iverksettelsen av CPOP for voksne blir en del av implementeringen av regjeringens hjernehelsetrategi.

Elever med funksjonsnedsettelse i grunnskolen

Gjennom vårt arbeid med skole i 2017 og 2018, har vi et godt grunnlag for å videreføre fokuset på elever med funksjonsnedsettelse. Særlig vil vi følge opp saker/tiltak knyttet til en bedre kvalitet på spesialundervisning, samt et bedre og mer inkluderende skolemiljø. Vi vil arbeide for at den enkeltes rett til spesialundervisning beholdes (hjemlet i lovverk).

Målsetninger:

- synliggjøre våre standpunkt vedrørende spesialundervisning og pedagogiske støttesystemer, ved blant annet å gi innspill til stortingsmeldingen som skal legges fram høsten 2019 om tidlig innsats og inkluderende felleskap i barnehage og skole.
- arbeide for å styrke tilbudet med alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) i skole og barnehage, ved blant annet å knytte dette arbeidet til vårt pågående ASK-likemannsprosjekt (Extrastiftelsen 2018-2019).

Interessepolitiske fora

Arendalsuka 2019.

I 2019 vil vi prioritere opp vår deltagelse på Arendalsuka 12.-19. august siden det er fylkes- og kommunevalgkamp. Hovedfokuset vil være å synliggjøre valgkampbudskapet vårt om bolig og BPA.

Målsetninger:

- delta med stand via FFO.
- arrangere debattmøter om bolig og BPA.
- lage medieutspill med utgangspunkt i egne tall og case.

Statsbudsjettet 2020

Med utgangspunkt i våre interessepolitiske prioriteringer vil vi gi innspill til statsbudsjettet for 2020.

Målsetninger:

- sende skriftlig innspill til budsjettarbeidet i helse og omsorgsdepartementet i januar 2019 når det gjelder å etablere CPOP for voksne.
- delta på åpne høringer og gi skriftlige innspill i minst tre stortingskomiteer fortrinnsvis (helse- og omsorg, arbeid- og sosial og kirke-, utdannings og forskning) når statsbudsjettet for 2020 er framlagt i oktober.

Høringer og stortingsmeldinger

Med utgangspunkt i våre interessepolitiske prioriteringer, vil vi gi relevante høringssvar.

Profilering av budskap/interessepolitisk arbeid

I tillegg til å være synlige på Arendals uka vil vi arbeide med å synliggjøre CP-foreningens interessepolitiske arbeid i media og i egne informasjonskanaler.

Målsetninger:

- være synlig og uttale oss i nasjonale og lokale medier gjennom aktivt innsalg (ikke bare interessepolitiske saker, men også ha fokus på å synliggjøre CP-diagnosen).
- arbeide for at medlemmer i sentralstyret i større grad målbærer saker og politisk budskap.
- profilere valgkampbudskap om bolig og BPA overfor politikere og partier.
- fortsette rutinen med å utarbeide halvårige rapporter om hva som er gjennomført interessepolitisk til fylkesavdelingene.
- videreføre praksis med å publisere høringer på nettsiden og arbeide videre med aktuelle temasider.

Brukermedvirkning

Brukermedvirkning er viktig. Vi vil prioritere å følge opp de henvendelsene vi får nasjonalt og legge til rette for at fylkesavdelingene kan følge opp lokalt.

Mange av våre brukermedvirkere er på oppdrag for FFO, så derfor vil vi oppdatere oss på hva som skjer i FFO sitt treårige organisasjonsprosjekt om brukermedvirkning.

Når det gjelder opplæring vil vi vise til FFO og studieforbundet Funkis.

Målsetninger:

- samarbeide med FFO og Funkis om å nominere og lære opp brukerrepresentanter
- videreføre arbeidet med medvirkning i forskning og faglige prosjekter (se også faglig arbeid).

Informasjonsarbeid

Nettsider

Nettsidene må utvikles kontinuerlig. Satsningen i 2019 blir å knytte til oss både medlemmer og fagpersoner som kan bidra med relevant og oppdatert innhold til nettsidene.

Vi vil også utvide vårt bildearkiv, slik at vi kan oppdatere det visuelle uttrykket vårt, blant annet til forsiden som kan oppfattes noe statisk.

Det nye personvernregulativet som kom i 2018 krever nye løsninger, og vi vil fortsette arbeidet med å implementere disse i tråd med regelverket. Vi vil også prioritere å følge opp fylkesavdelingene vedrørende fylkessidene, arrangementer og dokumentbokser.

Målsetninger:

- knytte til oss både norske og internasjonale fagpersoner slik at vi kan være den ledende informasjonskanalen om CP.
- fortsette arbeidet med å få fram de gode og nære medlemshistoriene.
- oppdatere det visuelle uttrykket på nettsidene.
- følge opp personvernet i tråd med regelverket.

Nyhetsbrev

I 2018 lanserte CP-foreningen sitt første nyhetsbrev og i 2019 skal vi fortsette med å sende dette ut månedlig til abonnenter. Det er viktig at vi markedsfører nyhetsbrevet i alle våre informasjonskanaler, slik at vi oppnår flere abonnenter.

Målsetninger:

- publisere månedlige nyheter om CP-foreningens arbeid, relevant forskning og medlemshistorier gjennom nyhetsbrev.
- oppnå 20% flere abonnenter.

Sosiale medier

Facebook vil fortsatt være høyt prioritert, da nyheter hovedsakelig presenteres via denne kanalen. Vi vil også benytte oss av Instagram (først og fremst for å treffe ungdom) og twitter (først og fremst for nå politikere og andre samfunnsaktører). Vi skal også holde oss oppdatert på hva som finnes av andre SoMe-kanaler (sosiale medier), og vurdere nye plattformer.

Målsetninger:

- lansere minst 2 nyheter på Facebook hver uke og et ukentlig innlegg på Instragram.
- bruke Twitter for å markere oss i interessepolitiske saker.
- bruke SoMe i enda større grad på nasjonale arrangementer.

CP-bladet

Vi skal fortsette å prioritere CP-bladet, både i papirformat og tilgjengelig på nettsidene

Målsetninger:

- fortsette med 4 utgivelser pr. år, der minst ett nummer skal være temanummer.
- alle utgivelser skal være tilgjengelige innlest (lydfiler).

Muntlige medier

Vi vil fortsette å gjøre bruk av lyd og bilde i kommunikasjonen innad i foreningen og ut mot omverdenen. Lyd/bilde/video er et godt supplement til mer tradisjonelle kommunikasjonsformer. Vi vil fortsette å streame viktige arrangementer, gjøre bruk av korte videosnutter i sosiale medier og benytte oss av egen-produserte videoer/film for å synliggjøre viktige saker/synspunkter. Vi har i de siste årene fått god erfaring med produksjon av podkast og vil vurdere bruk av dette også i 2019.

Målsetninger:

- målrette kommunikasjonen i en form som er lettfattelig og lett tilgjengelig
- vurdere fortsatt bruk av podkast, der målet er å engasjere medlemmer i saker som de selv er opptatt av.

Prosjekter

I 2019 vil vi videreføre noen påbegynte prosjekter, samt starte opp noen nye ¹. Noen av prosjektene er rene informasjonsprosjekter, andre er en kombinasjon av informasjons- og likemannsarbeid.

ABC for ASK

Vi skal i 2019 videreføre vårt prosjekt om alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) finansiert av Extrastiftelsen.

Målsetningen med prosjektet er å tilby en møteplass for erfaringsutveksling og kunnskapsoverføring og målgruppen er foreldre til barn som trenger alternativ og supplerende kommunikasjon, og assistenter. Den 8. april 2019 skal det gjennomføres en dagssamling for assistenter til barn som benytter ASK, med faginnlegg og erfarings-basert kunnskap fra foreldre. Prosjektet skal resultere i ny temaside om ASK på nettsidene våre.

På vei til voksenlivet – bolig og BPA

Vi har (høsten 2018) søkt støtte gjennom Extrastiftelsen til et prosjekt kalt «På vei til voksenlivet- bolig og BPA».

Målsetningen med prosjektet er å lage et veiledende informasjonsmaterieell, som både er rettet mot de unge selv og for deres nærmeste. Vi vil lage to hefter - ett om bolig og ett om brukerstyrt personlig assistanse (BPA). Heftene skal være tilgjengelige på nett og som en brukervennlig, fysisk brosjyre. Vi vil lage materialet med utgangspunkt i erfaringer til medlemmene våre. Vi vil blant annet benytte oss av den samme spørreundersøkelsen som er tiltenkt i forbindelse med å utvikle valgkampbudskap.

Mer informasjon til Beste!

Vi har (høsten 2018) søkt støtte gjennom Extrastiftelsen til et prosjekt kalt «Mer informasjon til Beste!»

Målsetningen med prosjektet er: Å utvikle målrettet informasjon (hefte og podkast) til besteforeldre til barn med cerebral parese. Materialet skal bidra til at besteforeldre blir tryggere i rollen som besteforeldre til et barn med CP. Det skal også formidle kunnskap om årsaker og ulike utfall motorisk og kognitivt. Innholdet skal brukes på samlingen «Enda bedre med Beste», som skal arrangeres den 14.-16. juni. Denne samlingen ble første gang arrangert i juni 2018 og omfattet 32 besteforeldre. Materialet skal også sendes ut på forespørsel fra besteforeldre som ikke kan delta på de planlagte besteforeldre-samlingene.

¹ Vi har søkt støtte til to prosjekter gjennom Extrastiftelsen høsten 2018. Vi får beskjed tildeling i desember 2018. Gjennomføringen av prosjektene avhenger av om vi får støtte eller ikke. Det samme gjelder trolig prosjektet til reform.

Min far – nær og omsorgsfull

Vi har (høsten 2018) sagt oss villige til å være samarbeidsorganisasjon til Reform sitt prosjekt som de har kalt «Min far – nær og omsorgsfull». De søker støtte til et prosjekt gjennom Extrastiftelsen.

Målsetningen med prosjektet er å rette fokus mot fedres deltakelse i det daglige omsorgsarbeidet for barn med kronisk sykdom eller nedsatt funksjonsevne. De ønsker å se på om kjønnsstradisjonelle oppfatninger og ordninger står i veien for fedrenes deltakelse i familien. I prosjektet vil Reform blant annet gjennomføre en kartlegging av situasjonen blant FFOs medlemsorganisasjoner (inkludert CP-foreningen), og komme med anbefalinger til tiltak.

Mulig prosjekt-ide: Hva kan vi lære av historien vår?

Målsetningen er å dokumentere historier til de som har vokst opp på institusjon? Hva er deres fortellinger? Vi ser for oss et prosjekt som har start og slutt i 2019 og at sluttproduktet kan knyttes til foreningens 70-års jubileum som vi finner sted i 2020. Sluttproduktet må derfor ikke være alt for omfattende. Prosjektet krever ekstern finansiering og det skal utføres av en ekstern aktør, fortrinnsvis en historiker eller en forfatter.

Likemannsarbeid

Ny organisering av likemannsarbeidet?

I 2019 vil vi gjøre noen endringer i hvordan vi organiserer likemannsarbeidet i foreningen. Vi vil blant annet diskutere hva disse endringene bør bestå i på fylkesledersamlingen i november 2018. Følgende bør tas stilling til: Hva slags rådgivningstelefon-ordning skal vi ha? Hvilke endringer og fornyelser bør vi gjøre innenfor den nasjonale telefonkontaktordningen? I hvilken grad kan vi gjøre våre lokale likemenn tryggere i rollen sin og tilby opplæring?

Bufdir har også varslet at det skal komme nye endringer i regelverket i 2019. Vi vil følge opp endringer i egen organisasjon i tråd med endringer i regelverket.

Målsetninger:

- evaluere og fornye likemannsarbeidet i foreningen (med bakgrunn i diskusjonen på fylkesledersamlingen i 2018)
- arrangere en likemannssamling helgen 1.-2. juni

Storsamlingen 2019

Helgen 13-15. september gjennomfører vi årets Storsamling. Det er vårt største medlemsarrangement, med 10-12 valgfrie likemannskurs, som går parallelt hele lørdagen. Temaene på flere av likemannskursene skal gjenspeile våre interessepolitiske prioriteringer.

Målsetning:

- Gjennomføre en ny storsamling på Lillestrøm med plass for ca. 200 deltagere, inkludert hjelpere og arrangør.
- storsamlingen skal oppleves som særs viktig og vesentlig for deltagerne (medlemmer).

Andre medlemstilbud

Sommertilbud for medlemmer

Vi skal videreføre tilbudet med sommerleir/sommertilbud med rammene som er lagt i Bufdir sitt regelverk for tilskudd. Sommerleirene er et landsdekkende tilbud med tilrettelagte aktiviteter der deltakerne kan oppleve deltakelse og mestring, samt en mulighet til å kunne dele erfaringer med hverandre. Tilbudet kunngjøres til medlemmene før årsskiftet, og leirledere og hjelpere rekrutteres i første kvartal.

Målsetninger:

- Arrangere barneleir på Risøya, 20.-29. juni for barn og unge fra 10-18 år med 40 deltagere.
- Arrangere leir for unge voksne på Eidene, Tjøme 15. - 24. juli for unge mellom 19-25 år med 25 deltagere.
- Arrangere voksenleir på Eidene, Tjøme 25. juli - 3. august for voksne over 25 år med 25 deltagere.

Faglig arbeid

CP-konferansen 2019

CP-konferansen 2019 skal arrangeres 18. og 19. mars i Oslo Kongressenter. I 2019 skjer dette for første gang i samarbeid med CPOP/CPRN. Tema er «tiltak og intervensjoner» Det blir en og en halv dag med fellesprogram og en formiddag med 5 parallellsesjoner.

Annet

Gjennom medlemskap i Extrastiftelsen bidrar CP-foreningen til forsknings- og utviklingsarbeid.

Vi vil også delta med brukerrepresentasjon i CPOP/CPRN fagråd og delta på de møteplassene og prosjektene som er relevante.

Organisasjonsarbeid

Ny regions-reform

I 2019 vil vi arbeide med ny regions-reform, det vil si å se på hvordan vi som forening bør forholde oss til en ny geografisk og politisk fylkesinndeling. For CP-foreningens sin del kan det innebære å redusere dagens 15 fylkesavdelinger til 11.

Landsmøtet har vedtatt at det skal settes ned en arbeidsgruppe, bestående av alle berørte fylkesavdelinger. Arbeidsgruppen skal jobbe fram forslag til løsninger som muliggjør sammenslåinger fra og med landsmøte i 2020.

Konkretisering av mandat og framdriftsplan for denne arbeidsgruppa skal diskuteres på fylkesledersamlingen i november 2018. Det er naturlig at dette arbeidet også blir tema på fylkesledersamlingen i 2019.

Målsetning:

- arbeide med å komme fram til løsninger på hvordan CP-foreningen skal følge opp regionsreformen.

CP-skolen

I 2019 vil vi fortsette vår satsning på skolering av både nye og erfarne tillitsvalgte.

Målsetninger:

- Tilby skoleringskurs til nye og erfarne tillitsvalgte helgen 05.-07. april
- Tilby veiledning og skolering i regnskap og trygg økonomistyring, samt publisering på nettsidene.
- Tilby oppdatert skoleringsmaterieil via CP-skolen, vårt systematiske opplæringstilbud på nettsidene.

Støtte og bistand til fylkesavdelingene

Vi skal videreføre arbeidet med å gi praktisk hjelp, støtte og veiledning til fylkestyrene.

Målsetninger:

- Videreføre velkomstinformasjon til nye styrever
- Videreføre ordningen med praktisk hjelp og bistand
- Videreføre ordningen med veiledning og støtte gjennom kontaktordningen

Møteplasser for fylkesledere

Vi skal arrangere den årlige fylkesledersamlingen 01.-03. november
I tillegg vil vi legge til rette for fire regionale telefonmøter (Skype).

Ungdomsnettverk (CPU)

Vi vil også i 2019 støtte aktivt oppunder det arbeidet CPU gjør innad i foreningen, samt de oppdrag de gjør eksternt.

CPU vil også i 2019 ha fast kontaktperson i administrasjonen og vi vil legge til rette for at ny arbeidsgruppe utnevnes på ungdomssamlingen i oktober og at CPU fra og med 2020 blir representert både i landsmøtet og sentralstyret.

Målsetninger:

- styrke CPU som ungdomsnettverk i CP-foreningen og at ny arbeidsgruppe blir utnevnt på samlingen i oktober.
- bistå CPU med eget kurs på Storsamlingen og en landsdekkende samling den 18.-20. oktober.

Samarbeid

I 2019 vil vi samarbeide både nasjonalt og internasjonalt.

Vi skal videreføre samarbeidet med FFO gjennom deltakelse i nettverk for relevante interessepolitiske temaer og ved å gi innspill i beslutningsprosesser og høringer.

Vi skal også prioritere samarbeidet med de andre organisasjonene innenfor nevrofeltet (4Nevro), samt aktiv deltagelse i Hjernerrådet.

Samarbeidet i CP Norden er også viktig. Det gjennomføres årlige møter med faglige tema, i 2019 er det Sverige som står for tur som vertskap for møtet. Arbeidsgruppen, som CP-foreningen er en del av, bistår vertskapslandet i planleggingen og gjennomføringen av møtene. Vi har foreslått at ASK blir tema for møtet i 2019.

I tillegg vil vi holde kontakten med vår søsterorganisasjon Cerebral Palsy Alliance for å markedsføre World CP Day i Oktober 2019.

Målsetninger:

- delta aktivt i FFO sitt arbeid, blant annet gjennom nettverksmøter.
- delta aktivt i 4Nevro og Hjernerådet.
- bidra i aktivt i planleggingen og delta på det årlige møtet i CP-Norden.
- delta i en internasjonal kampanje i forbindelse med World CP Day for å synliggjøre CP-diagnosen, rettigheter og holdninger.

Flere medlemmer

Medlemstallet har økt de siste årene og vi vil fortsette arbeidet med å tilstrebe medlemsvekst. Dette vil vi først og fremst gjøre ved å opprettholde og videreutvikle et målgruppebasert og spisset medlemstilbud og distribuere det vervemateriellet vi har laget med tanke på å rekruttere medlemmer. Vi oppfordrer også fylkesavdelinger til å utarbeide strategier for medlemsrekruttering lokalt.

Målsetninger:

- bistå fylkesavdelingene med å følge opp medlemmer som faller ut pga. manglende betaling
- følge opp rehabiliterings- og habiliteringsinstitusjoner med tanke på distribusjon og bruk av informasjonsmaterieil.
- bruke sosiale medier (særlig Facebook) aktivt for å rekruttere flere medlemmer.

Økonomi, søknader og rapportering

I 2019 vil vi arbeide med å styrke foreningens økonomiske handlingsrom gjennom å vurdere nye og andre inntektskilder.

Vi skal fortsatt prioritere å søke til ulike prosjekter via statlige støtteordninger og ulike stiftelser. Dette innebærer også å sette av tid til å utvikle prosjekt, budsjettarbeid og innrapportering.

Målsetninger:

- vurdere nye og andre inntektskilder.
- prioritere søknad om driftstilskudd og innrapporteringen av likemannsaktiviteter til Bufdir, voksenopplæringsmidler til studieaktivitet gjennom Funkis og prosjektsøknader til Extrastiftelsen.
- motivere fylkesavdelingene til å søke økonomisk støtte, særlig gjennom Extrastiftelsen Express.