

STORSAMLINGEN 2019

## En viktig møteplass

Helgen 15.-17. september gikk årets Storsamling av stabelen. Det ble en helg fylt med erfaringsutveksling, kunnskapspåfyll og sterke inntrykk.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

«Halla!» roper en ivrig deltaker som kommer rullende inn døra på Thon Hotel Arena i Lillestrøm tidlig fredag ettermiddag. Den niende Storsamlingen i CP-foreningens historie sparkes i gang, og i hotellkorridorene vrir det av unge og gamle, store og små. Det er nybakte foreldre, tenåringer, voksne og besteforeldre som har CP selv eller er i familie med noen som har det. Noen er der for aller første gang, mens andre har vært med siden starten og kommer trofaste tilbake hvert eneste år. Til sammen var over 200 deltakere, hjelpere og kursledere innom i løpet av helgen.

Fredag startet samlingen med fellesprogram i plenumsalen, hvor det ble ønsket varmt velkommen.

Det ble et møte med Kristoffer Væhle Rodriguez og mamma Randi Væhle, tidligere rådgiver i CP-foreningen, som kunne fortelle at det nytter å kjempe – og at «Kristoffer-saken» har fått en lykkelig slutt. Det var i fjor at Kristoffer, som er uføretrygdet, opplevde at kommunen doblet husleien hans. Nå er den, etter mye om og men, tilbake på opprinnelig nivå.

På scenen sto også filosof Einar Øverenget, som snakket om det gode liv på en måte som sendte latterbølger gjennom salen.

Kveldens program ble avsluttet med praktiske opplysninger og introduksjon av lørdagens kurs.

### Læerike kurs

I år kunne deltakerne velge mellom elleve ulike kurs, og et nytt innslag på programmet var kurs for besteforeldre til barn med CP. Kurset ble ledet av Marit Helene Gullien, prosjektleder i CP-foreningen, og hadde fem deltakere. En av dem var bestefar Tor Heien.

– Vi lærte om både kognitive og motoriske utfordringer, men det aller fineste var samtalene oss imellom, sier han.

**1 AKTIVT KURS:** Det ble både teori og praksis for deltakerne på kurset «Aktivitet og en god hverdag».





## Tre på Storsamlingen

1. Hvilket kurs deltok du på?
2. Hva synes du om kurset?
3. Hva er det beste med Storsamlingen?



**Linda Blålid (55)**

Fjerde gang på Storsamlingen

1. «Å bli eldre med CP».
2. Jeg synes det var veldig bra, det er viktig med fokus

på å bli eldre med CP.

3. Det er spennende kurs, og så er det sosialt samvær med andre. Jeg synes det har vært en veldig vellykka og fin helg.



**Sofie Jansen (23)**

Fjerde gang på Storsamlingen

1. Kursleder på «For deg med CP «av og til» mellom 13 og 18 år».
2. Å være kursleder

var en ny setting for meg. Jeg har vært innleder før, men aldri kursleder. Det var spennende, utfordrende, givende og utrolig lærerikt.

3. Det beste med samlingen er å møte igjen folk en ikke ser så ofte samt gode venner. Det er ei helg med latter, smil, glede, læring inspirasjon og nye bekjentskap.



**Trond Rosåsen (37)**

Syvende gang på Storsamlingen

1. «Aktivitet og en god hverdag».
2. Det var et kult kurs. Vi fikk prøve litt forskjellige

aktiviteter og snakket om at det gode liv ikke handler om å trene mest mulig, men om å ha det greiest mulig totalt sett.

3. Det er først og fremst å se igjen gamle kjente, men også å være med på det som skjer og støtte opp om CP-foreningens arbeid.



1

Et annet populært kurs var «Aktivitet og en god hverdag». Plenumsalen ble åpnet, og deltakerne fikk prøve ulike aktiviteter. Det ble også pratet om det å ha en god hverdag, at trening og fysisk aktivitet skal være lystbetont.

– Vi snakket om at vi må bestemme selv hvordan vi har det. Vi må ikke la andre bestemme over oss å si «dette klarer du ikke». Det må vi bestemme selv, sier kursdeltaker Caroline Haugli Stone (29).

I tillegg var det kurs for foreldre med barn i ulik alder og for unge med CP «av og til», om det å flytte hjemmefra til egen bolig, BPA (brukerstyrt personlig assistanse), ASK (alternativ og supplerende kommunikasjon), seksualitet og «usynlig» CP. Kursene ga deltakerne en fin mulighet til å stille spørsmål,

dele erfaringer med andre og tilegne seg ny kunnskap. Flere kunne fortelle at de satte pris på gode, lærerike kurs.

### Sterke inntrykk

Ann Myrbakk Andersen (45) fra Sortland er på Storsamlingen for andre gang og beskriver det som en følelsesmessig berg- og dalbane. Hun er fostermor til Andreas på seks år, som har CP, og er i år som i fjor deltaker på kurset «Foreldre til barn med CP 0–6 år».

– Etter Storsamlingen i fjor fikk jeg en ganske voldsom sorgreaksjon. Jeg kjenner litt på det samme i år også, men ikke i samme grad. Jeg var kanskje litt mer forberedt i år, sier hun.

Storsamlingen er et sted hvor mennesker med CP i ulike livsfaser



2

møtes, og du får se og høre om hvilke utfordringer andre har og som kan komme i fremtiden. For Ann ble Storsamlingen et hardt møte med realitetene, og det tror hun flere kan kjenne seg igjen i. Det er sterke inntrykk og mange følelser i sving, og det er helt normalt å kjenne på sorgen også.

– Det var ikke en ørefik, det var en skikkelig smell. Det er mange som ikke ser de utfordringene Andreas har fordi han har lett CP, men jeg hadde heller aldri gjort meg opp noen tanker om at han kan havne i rullestol. Jeg hadde aldri hørt om energiøkonomisering, og jeg trodde egentlig at jeg kunne ganske masse om CP, forteller hun åpenhjertig.

Det er mye som har vært hardt å ta innover seg som småbarnsmor.

Usikkerheten ved det å ikke vite hvilke følger diagnosen vil få for barnet og hvordan fremtiden vil bli. Ann legger stor vekt på å formidle at samlingen er nyttig og lærerik, at møteplasser som dette uten tvil er svært viktig både med tanke på å møte likesinnede og tilegne seg kunnskap, men at det også kan være ganske tøft. Hun oppfordrer til åpenhet og til å snakke om det som kan være vanskelig også og avslutter med noen ord om kurset hun deltok på:

– Det gir fremtidshåp. For det går bra, det gjør det, selv om du skal opp noen motbakker.

### Et møte med likesinnede

– Noe av det viktigste med disse storsamlingene er å møte andre som forstår, var noe av det første

**1 KURSLEDERE:** Sofie Jansen og Marte Lia fra CPU var kursledere sammen for første gang.

**2 KURS OM BPA:** Konsentrerte deltakere og leder på kurset «Helt sjef med BPA».





1



2



3

Til neste år fyller Storsamlingen hele ti år, og datoene er allerede satt. 11.-13. september 2020 braker det løs igjen.

kursleder og psykolog Inna Ulrike Ødegård sa til deltakerne på kurset for foreldre til små barn med CP.

For mange er det nettopp det å møte andre i samme eller lignende situasjon som en selv som er det viktigste ved Storsamlingen. Mange blir godt kjent gjennom helgen og holder kontakten også etter at Storsamlingen er over.

Etter at lørdagens kurs var over, ble det tid til en pust i bakken for dem som trengte det. Bordene ble dekket med hvite duker og levende lys, og det var klart for treretters festmiddag etterfulgt av diskotek for ungdommen. Nytt av året var musikkbingo som underholdning til desserten, noe som falt i smak hos de aller fleste. Det ble allsang og dansing rundt flere av bordene, og det er ikke utenkelig at musikkbingo dukker opp igjen ved en senere anledning på CP-foreningens arrangementer. Søndag, medlems-samlingens siste dag for denne gang, startet med en morgenstrek i regi av Sigrun Bjerke Fosse fra sentralstyret. Etter litt tøy og bøy ble det vist bilder fra helgen, erfaringer og tanker fra de ulike kursene ble delt fra scenen, og forsker Halvor Hanisch kåserte om «mesterfikserne». Helt til slutt ble nyheter fra CP-foreningen presentert. ■

**1 LÆRERIKE KURS:** Deltakerne på kurset «For deg mellom 13 og 18 år som har «CP av og til» lærer om hvordan smerter kan forebygges.

**2 ERFARINGINGSUTVEKSLING:** Det deles erfaringer, både på godt og vondt, på kurset «Å bli eldre med CP».

**3 TØFT:** For Ann Myrbakk Andersen er Storsamlingen en god, men også tøff opplevelse.



**NYTT I ÅR:** Årets konferanse hadde et større fokus på overgangen til voksenlivet enn tidligere.

EUROPEAN ACADEMY OF CHILDHOOD DISABILITY (EACD) 2019

## Sterke innlegg på den europeiske fagkonferansen

Før sommerferien deltok sekretariatet i CP-foreningen på den årlige EACD-konferansen, som denne gangen var lagt til City of Sciences and Industry-senteret i Paris.

**TEKST:** HELLE AASHEIM  
**FOTO:** EVA BUSCHMANN

Fagkonferansen ble avholdt for 31. gang, og strakk seg over tre dager fra torsdag 23. til lørdag 25. mai. Den ga oss en ypperlig mulighet til å holde oss oppdatert og få innblikk i de nyeste forskningsresultatene, som er relevante for CP-diagnosen. Konferansen samlet 1332 engasjerte deltakere fra 67 forskjellige land og var virkelig en arena for å lære, bli inspirert og knytte kontakter.

**Overgang til voksenlivet**  
Tema for konferansen i år var «innovasjon som fremmer delta-

gelse», inspirert av den teknologiske framgangen som er med på å endre mønsteret for sosial deltagelse blant barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres familier. Generalsekretær Eva Buschmann og rådgiver Helle Aasheim hadde gleden av å representere CP-foreningen. Nytt i år var et større fokus på overgangen til voksenlivet eller «transition», som det heter på fagspråket. Dette blir også hovedtema for neste års konferanse, som vil finne sted i Poznan i Polen. Årets konferanse tok også opp FN-kon-

vensjonen for rettigheter til mennesker med funksjonsnedsettelse (CRPD), som ble understreket med flere innlegg fra voksne med CP.

### Kunnskapspåfyll

Konferansen var delt opp i keynote-sesjoner, parallellsesjoner og workshops, og det var foredrag fra halv åtte om morgen til syv på kvelden. CP-foreningen var til stede hele tiden og prøvde å få med seg det som var relevant for CP-gruppa samt litt ekstra påfyll om andre ting. Vi fikk blant annet presentert