

Hva er utfordringene til voksne med CP?



Brukerinnlegg David Heyerdahl

CP-konferansen 19. mars 2019



«Å bli voksen med en barnesykdom»

Frem til 18 år har mange tett oppfølging i kraft av å være «barn», f.eks.

«Å bli voksen med en barnesykdom»

Frem til 18 år har mange tett oppfølging i kraft av å være «barn», f.eks.

- familie, barnelege, fysio-/ergoterapeut, logoped, lærere, rådgiver osv.

«Å bli voksen med en barnesykdom»

Frem til 18 år har mange tett oppfølging i kraft av å være «barn», f.eks.

- familie, barnelege, fysio-/ergoterapeut, logoped, lærere, rådgiver osv.

Etterpå er vi mer «on our own», samtidig med at vi skal etablere oss...

«Å bli voksen med en barnesykdom»

Frem til 18 år har mange tett oppfølging i kraft av å være «barn», f.eks.

- familie, barnelege, fysio-/ergoterapeut, logoped, lærere, rådgiver osv.

Etterpå er vi mer «on our own», samtidig med at vi skal etablere oss...

- bolig/assistanse – hvordan skal jeg forlate «redet» og hva må til?

«Å bli voksen med en barnesykdom»

Frem til 18 år har mange tett oppfølging i kraft av å være «barn», f.eks.

- familie, barnelege, fysio-/ergoterapeut, logoped, lærere, rådgiver osv.

Etterpå er vi mer «on our own», samtidig med at vi skal etablere oss...

- bolig/assistanse – hvordan skal jeg forlate «redet» og hva må til?
- utdanning/jobb – hva og hvor mye? Hva har CP å si for meg?

«Å bli voksen med en barnesykdom»

Frem til 18 år har mange tett oppfølging i kraft av å være «barn», f.eks.

- familie, barnelege, fysio-/ergoterapeut, logoped, lærere, rådgiver osv.

Etterpå er vi mer «on our own», samtidig med at vi skal etablere oss...

- bolig/assistanse – hvordan skal jeg forlate «redet» og hva må til?
- utdanning/jobb – hva og hvor mye? Hva har CP å si for meg?
- helse/hjelpemidler – hvordan får jeg ting til å fungere?

«Å bli voksen med en barnesykdom»

Frem til 18 år har mange tett oppfølging i kraft av å være «barn», f.eks.

- familie, barnelege, fysio-/ergoterapeut, logoped, lærere, rådgiver osv.

Etterpå er vi mer «on our own», samtidig med at vi skal etablere oss...

- bolig/assistanse – hvordan skal jeg forlate «redet» og hva må til?
- utdanning/jobb – hva og hvor mye? Hva har CP å si for meg?
- helse/hjelpemidler – hvordan får jeg ting til å fungere?
- sosiale relasjoner – hvem er jeg? Vil noen ha meg (venner/kjæreste)?

«Å bli voksen med en barnesykdom»

Frem til 18 år har mange tett oppfølging i kraft av å være «barn», f.eks.

- familie, barnelege, fysio-/ergoterapeut, logoped, lærere, rådgiver osv.

Etterpå er vi mer «on our own», samtidig med at vi skal etablere oss...

- bolig/assistanse – hvordan skal jeg forlate «redet» og hva må til?
- utdanning/jobb – hva og hvor mye? Hva har CP å si for meg?
- helse/hjelpemidler – hvordan får jeg ting til å fungere?
- sosiale relasjoner – hvem er jeg? Vil noen ha meg (venner/kjæreste)?
- aktiviteter - økende smerter - psykisk helse - fatigueproblematikk osv.

«Random access» - dagens virkelighet der ute

«Random access» - dagens virkelighet der ute

Ta følgende med en klype



, men...

«Random access» - dagens virkelighet der ute

Ta følgende med en klype



, men...

- **Reaktiv oppfølging** - først når problemet er etablert kan du få hjelp

«Random access» - dagens virkelighet der ute

Ta følgende med en klype



, men...

- **Reaktiv oppfølging** - først når problemet er etablert kan du få hjelp
- **Begrenset kunnskap** hos (fast)leger og (kommunale) fysioterapeuter

«Random access» - dagens virkelighet der ute

Ta følgende med en klype



, men...

- **Reaktiv oppfølging** - først når problemet er etablert kan du få hjelp
- **Begrenset kunnskap** hos (fast)leger og (kommunale) fysioterapeuter
- **«Normalitetens tyranni»** - vi prøver være som alle andre til vi «faller»

«Random access» - dagens virkelighet der ute

Ta følgende med en klype , men...

- **Reaktiv oppfølging** - først når problemet er etablert kan du få hjelp
- **Begrenset kunnskap** hos (fast)leger og (kommunale) fysioterapeuter
- **«Normalitetens tyranni»** - vi prøver være som alle andre til vi «faller»
- **Skjulte systemfordommer** - full uføretrygd «easy way out» der og da

«Random access» - dagens virkelighet der ute

Ta følgende med en klype , men...

- **Reaktiv oppfølging** - først når problemet er etablert kan du få hjelp
- **Begrenset kunnskap** hos (fast)leger og (kommunale) fysioterapeuter
- **«Normalitetens tyranni»** - vi prøver være som alle andre til vi «faller»
- **Skjulte systemfordommer** - full uføretrygd «easy way out» der og da
- **«Det har jo gått bra frem til nå»** - kommunisere endrede premisser

Du våkner opp seint fordi at du har CP
Du kjenner at nå er spasmene på
og du få'kke fri

Skaffe resept - med CP
Ringe til NAV - med CP
For nå ska' du leve med CP sjæl

Du gir ikke opp, og søker om praktisk bistand
Kommunen er med
og hjelper deg med å ha CP sjæl

Lage et liv - med CP
Takle en kropp - med CP
For da (For da) Får du fri (Får du fri)
Får du prøvd hva du kan bli

CP sjæl og trene
Må forklare hva som skjer
Ikke la deg kue, ikke være likeglad
Ikke late som du ikke mente være sta
Ikke helt som andre
Du har CP sjæl

En dag er det ut, får prøve deg helt aleine
Du kan ikke gå på barnehab' nå, du må starte sjæl

Skaffe 'ræ hjelp - med CP
Finne ut alt - med CP
For da (For da) Får du fri (Får du fri)
Får du prøvd hva du kan bli



CP sjæl og trene
Må forklare hva som skjer
Ikke la deg kue, ikke være likeglad
Ikke late som du ikke mente være sta
Ikke helt som andre
Du har CP sjæl