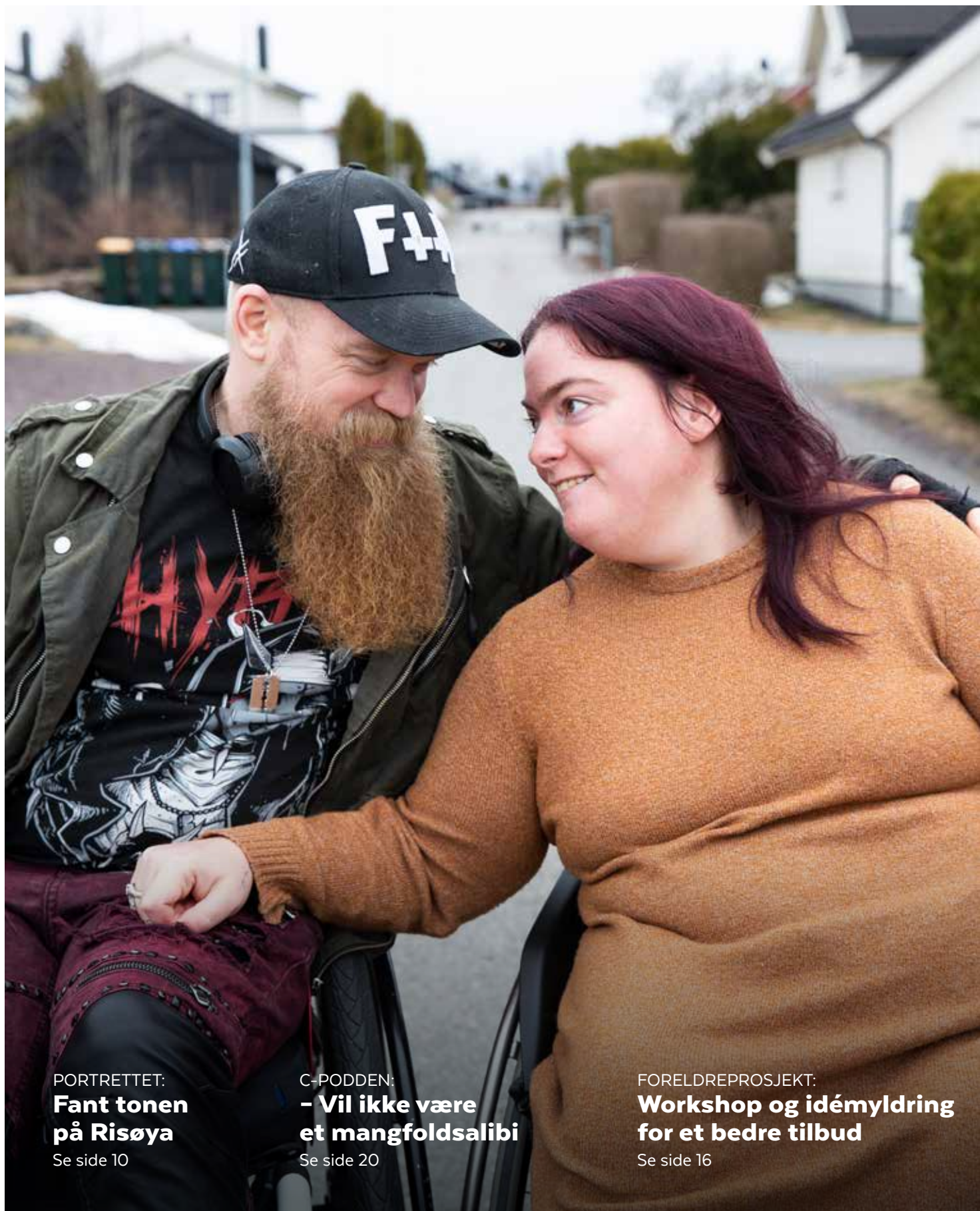


CP-bladet

Nr 2 - 2024 - Tidsskrift for Cerebral Parese-foreningen



PORTRETET:
**Fant tonen
på Risøya**
Se side 10

C-PODDEN:
**- Vil ikke være
et mangfoldsalibi**
Se side 20

FORELDREPROSJEKT:
**Workshop og idémyldring
for et bedre tilbud**
Se side 16

God lesning!

Innhold

ARTIKLER

Generalsekretæren har ordet 4

CP-konferansen 2024:
Vellykket konferanse med
internasjonal deltakelse 5

Lanserte kampanjen:
«Oi, feil i virkeligheten» 8

Generalsekretær Eva Bushmann
går av 14

Foreldreprosjekt: Workshop og
idémyldring for et bedre tilbud 16

C-Podden:
– Vil ikke være et mangfoldsalibi 20

Landsmøtet:
Engasjement og samhold 27

Stor interesse for Storsamlingen 32

Samlet inn over 3000 underskrifter
så langt 37

CPU

Fem på gata 22

Innspurten av semesteret 24

Kjempefornøyd med jobb
i barnehage 25

CPU på landsmøte 30

PORTRETET

Fant tonen på Risøya 10

FAG

Lanserte ny retningslinje for CP 34

HVA SKJER? 38

FRA FYLKESLAGENE

Troms 40

Oslo og Akershus 40

Østfold 41

Trøndelag 41

Agder 42

KONTAKTINFORMASJON

Likepersoner 44

Sentralstyret 46

Fylkeslagene 46

Sekretariatet 47



CP-bladet – Tidsskrift for
Cerebral Parese-foreningen
Nr. 2– 2024 – 70. 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 Aasland 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. 3–2024:
4. september 2024
CP-foreningen forbeholder seg
retten til å publisere innsendt
og bestilt stoff på cp.no, enten
i direkte eller bearbejdet form.

ANNONSER

Kontakt CP-foreningen
Tlf: 22 59 99 00

ANNONSEPRISER

Helside: 10 500
Halvside: 7500
Tospalter: 8000/5000
Enspalter: 4500/3000
Bakside: 12 500
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.



De magiske menneskemøtene

Sommervarmen meldte sin ankomst tidlig i år, og når dette bladet går i trykken, er det mange som lengter etter ferie og nye opplevelser. Sommerleirene våre er like rundt hjørnet, og for mange er dette en arena hvor de møter nye mennesker og knytter vennskap for livet. I portrettintervjuet kan du lese om Silje Johanne og Helge som møttes for første gang på sommerleir for 25 år siden. Veien har vært lang og kronglete for dem, men vi heier på kjærligheten og mennesker som finner ut at de hører sammen!

Det har det skjedd mye i CP-foreningen denne våren, både nasjonalt og lokalt. Det er imponerende å lese om all den gode aktiviteten fylkeslagene våre arrangerer! Vi har også igangsatt et spennende prosjekt for småbarnsforeldre, med en prosjektgruppe på åtte foreldre som hjelper oss å utvikle tilbudet til nye foreldre. De sitter med verdifull kompetanse og mange erfaringer som de gjerne vil dele, og flere av dem har sagt ja til å være likepersoner for de aller ferskeste foreldrene. Tidligere i år møttes de til den første prosjektsamlingen i Lillestrøm. Vi ser at det samme skjer hver gang vi kobler foreldre sammen; møtene mellom dem kan best beskrives som magiske. Det er noe i samtalene mellom dem som gjør oss overbevist om at foreldre trenger andre foreldre. Vi kan vanskelig overdrive betydningen av å tidlig skaffe seg et nettverk med andre foreldre som kan relatere seg til deres situasjon. Og det er nettopp det vi ønsker å bidra med i foreldreprosjektet som dere kan lese mer om på side 16.

Magisk er det også når ungdom finner arenaer hvor de kan si sine meninger, både på konferanser, i podkast og under landsmøtet. I år var hele ungdomsnettverket CPU representert på landsmøtet, og flere av dem ble valgt inn i sentralstyret. Det er viktig for at vi skal vite hvordan det er å være ungdom med CP og hvordan det er å være student og arbeidstaker med tilretteleggingsbehov. De er flinke til å identifisere hvor skoen trykker og komme med konstruktive forslag på hva som må endres til det bedre. Det skal vi lytte til.

I samme åndedrag som vi fikk et nytt sentralstyre under landsmøtet, ble det også kunngjort at vår kjære generalsekretær gjennom 16 år går av med pensjon til høsten. Nå starter arbeidet med å ansette ny generalsekretær. Til høsten står Storsamlingen for tur, og det har vært stor interesse for å melde seg på vårt største medlemsarrangement.

Under en vellykket CP-konferanse i mars ble det lansert en ny retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med cerebral parese. CP-konferansen kan du lese om fra side 5, og den nye retningslinjen har fått plass på side 34.

Jeg ønsker alle en riktig god sommer!

Charlotte Åsland Larsen,
redaktør



Kunnskapsbasert retningslinje for CP markerer et tidsskille

Det har vært hektisk aktivitet hos oss, med CP-konferanse og nå nylig gjennomført landsmøte. Retningslinjen for cerebral parese, som ble lansert på CP-konferansen representerer et tidsskille. Nå starter prosessen med å innarbeide retningslinjen i praksis, dette ansvaret ligger hos lederne. Retningslinjer er faglig normerende, som det heter. Det betyr at retningslinjer utarbeides for å unngå uønsket variasjon og sikre god kvalitet og riktige prioriteringer. Selv om retningslinjene ikke er rettslig bindende, er de ment å fungere som et verktøy for kvalitetsutvikling og riktig behandling. I habiliteringsfeltet er det fortsatt svært få retningslinjer. Vi er derfor stolte over at vi har fått delta i arbeidet med CP-retningslinjen. Jeg håper den blir til nytte både for vår gruppe og for andre som har lignende funksjonsnedsettelse. Se også egen artikkel i dette bladet.

Om noen måneder settes punktum for mitt virke i CP-foreningen, jeg blir pensjonist fra 1. november. Da har jeg jobbet 16 år i CP-foreningen. Hvert år har jeg stilt på høring i helse- og omsorgskomiteen på Stortinget og snakket om behovene til vår gruppe, og særlig voksne som ikke har et oppfølgingstilbud. Nå er det i gang et arbeid for å innføre oppfølging også for voksne. Her har vi hatt et godt samarbeid med fagmiljøet. Det handler om ressurser, men også om kunnskap. Derfor har mitt mantra vært register, retningslinje og systematisk oppfølging. Register for voksenalderen blir nå en realitet, og vi har fått en retningslinje som også gjelder for voksenalderen. Det betyr at vi står mye bedre rustet.

Landsmøtet har valgt et nytt sentralstyre som skal ha sitt første møte i juni. Sentralstyret har i oppdrag å sette i verk arbeid med ny strategi og følge opp det

interessepolitiske programmet. Den nye strategien betyr at vi skal prioritere interessepolitisk arbeid høyt og styrke organisasjonens arbeid særlig på dette området. For å lykkes med det trenger vi også å ha med oss våre fylkeslag, som har en viktig rolle i å løfte fram behovene til vår gruppe og skape gode møteplasser. Nettverkene som er etablert, har selvsagt også en rolle i å løfte fram deres viktige saker – ungdommene, småbarnsforeldre og voksne med lett grad av CP. Landsmøtedebatten viste med all tydelighet at det er mange utfordringer å jobbe med. Vi har en stor ressurs i våre medlemmers store engasjement og kunnskap. Tusen takk for at dere engasjerer dere og bidrar med hjertevarme og sterke argumenter i arbeidet vårt!

Nå pågår arbeidet med å gi høringsvar til ekspertutvalgets utredning om inkorporering av CRPD. Funksjonshemmede er den største minoriteten, men likestilling for vår gruppe står dessverre ikke høyt på politikernes agenda. Ekspertutvalget har levert et solidt og grundig arbeid. Flertallet har gjennomarbeidede vurderinger og konkluderer med at inkorporering av FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter bør skje i menneskerettsloven. Denne vurderingen deles av hele organisasjonsnettverket av funksjonshemmedes organisasjoner. CP-foreningen vil levere et høringssvar med de samme argumentene. Regjeringen får et samlet og tydelig svar fra hele miljøet som representerer funksjonshemmedes interesser, deriblant også Norsk Institutt for Menneskerettigheter (NIM) og Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) i tillegg til funksjonshemmedes organisasjoner og deres sammenlutninger.

Jeg ønsker dere alle en riktig god sommerferie!

Eva Buschmann, generalsekretær

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



Vellykket konferanse med internasjonal deltakelse

Tilbakemeldingene har vært svært gode etter CP-konferansen 21.-22. mars 2024 på Oslo Kongressenter. Tittelen på årets konferanse var «Samlet kunnskap, bedre oppfølging».

TEKST: CHARLOTTE AASLAND LARSEN OG ANITA HANKEN

FOTO: CHARLOTTE AASLAND LARSEN

Norges største fagkonferanse om CP ble arrangert gjennom et samarbeid mellom CP-foreningen og NorCP. I år deltok nærmere 450 deltakere under konferansen, og det var et solid program som ventet dem.

Eva Buschmann, generalsekretær i CP-foreningen, og Guro L. Andersen, leder i NorCP, ønsket deltakerne velkommen under åpningen – før dagens første innleder fikk ordet. Bernard Dan, barnenevrolog fra

1 BRUKERINNLEGG: Even Hodne Valaker (21) snakket om sitt liv som student i Trondheim, om hvordan mange tror at livet hans er og om hvordan det faktisk er! Med humor og alvor fanget han publikummet.



1



2



3



4



5



6

Belgia, snakket om hva vi vet om CP i dag og viktigheten av en helhetlig oppfølging.

Lanserte ny retningslinje

Høydepunktet under konferansen var likevel presentasjonen av den nye retningslinjen for diagnostisering og oppfølging av personer med CP, som denne dagen ble offentliggjort også på nettsiden metodebok.no. Retningslinjen danner grunnlaget for likeverdig og kunnskapsbasert oppfølging av barn, unge og voksne med cerebral parese uavhengig av hvor de bor i landet, og det ligger utallige timer med arbeid bak denne. Nina Kløve fra NorCP presenterte retningslinjen, og Caroline Hodt Billington fra Helsedirektoratet orienterte om den juridiske betydningen av slike retningslinjer. Den nye retningslinjen var et gjennomgående tema under hele konferansen.

Omfattende og variert program

I tillegg til et variert fellesprogram var det i år hele åtte parallellsesjoner tilpasset ulike målgrupper fordelt på begge dagene. Det var flere deltakere som gjerne skulle ha vært flere steder samtidig. En av disse var Areej Elkamil, overlege ved barnehabiliteringen på Ullevål sykehus, som var på CP-konferansen for første gang.

– Programmet er veldig bra. Jeg skulle gjerne ha fått med meg enda flere parallellsesjoner, sa hun.

Konferansen ga en unik mulighet til å få oppdatert fagkunnskap om oppfølging av personer med CP i et livsløpsperspektiv med innhold som spente fra genetikk og diagnostisering, motorisk funksjon og ortopediske problemstillinger til kommunikasjon, psykisk helse, ernæring og medisinske tilleggstilstander. Deltakerne kunne også velge mellom tema som «overgang til voksenlivet», «spise, drikke,

svelge» og ernæring og spastisitet. For første gang, var det en egen parallellsesjon for voksne som selv har CP.

Dyktige fagpersoner og brukerinnlegg

På scenen sto en rekke dyktige fagpersoner fra inn- og utland. Elisabet Rodby Bousquet fra NorCP har jobbet med oppfølging av voksne med CP i Sverige i 15 år og jobber nå også med å utvikle og implementere oppfølging av voksne i Norge.

Den svenske barnelegen og muskelforskeren Ferdinand Von Walden snakket om muskelfysiologi og effektene av fysisk aktivitet hos barn og unge med CP. Jennifer Ryan, fysioterapeut fra Irland, presenterte resultater fra deres forskning om fysiske og psykiske helseutfordringer ved CP og om generelt behov for bruk av helsetjenester.

Innenfor kognisjon og psykisk helse presenterte nevropsykologene

Olga Laporta-Hoyos og Roser Pueyo fra sitt arbeid med retningslinjer for nevropsykologisk utredning og kartlegging av autisme hos personer med CP.

Hele 16 utstillere

I pausene var det hjelpemiddelutstilling med hele 16 utstillere som sto på stand, viste fram og fortalte om sine tjenester og om produkter som er aktuelle for personer med CP. Her var det mulig å slå av en prat og prøve ut nye hjelpemidler.

Som avslutning på konferansen samlet ansatte i NorCP og CP-foreningen seg på scenen for å feire fysioterapeut Reidun Jahnsen, en dyktig og dedikert fagperson som har betydd og betyr mye for veldig mange!

For dem som ønsker å se nærmere på presentasjonene fra CP-konferansen, ligger de fleste av disse ute på CP-foreningens nettside cp.no. ■

1 HELHETLIG OPPFØLGING: Guro Andersen, leder i NorCP, ønsket deltakerne velkommen under åpningen og presenterte Bernard Dan, barnenevrolog fra Belgia. Han innledet konferansen med å snakke om hva vi vet om CP i dag og viktigheten av en helhetlig oppfølging.

2 ERFARINGER FRA DANMARK: Bo Biering-Sørensen, nevrolog fra Danmark, delte erfaringer fra eget arbeid med retningslinjer og viktigheten av retningslinjer for fagmiljøene.

3 NY TEKNOLOGI: Lars Adde, forsker og spesialist i barnefysioterapi, fortalte om hvordan kunstig intelligens kan brukes for å vurdere risiko for en senere CP-diagnose hos spedbarn.

4 OMFATTENDE PROGRAM: Det var et rikholdig og omfattende program som møtte de 450 deltakerne under årets CP-konferanse.

5 FORSKNING: På scenen sto også Jennifer Ryan, fysioterapeut fra Irland. Hun presenterte resultater fra deres forskning, om fysiske og psykiske helseutfordringer ved CP og om generelt behov for bruk av helsetjenester. Ryan er også aktiv i organisasjonen «UP, the adult cerebral palsy movement» og er engasjert i utviklingen av et irsk CP-register.

6 DELTE KUNNSKAP: Logoped Emma Livingstone er grunnlegger av organisasjonen «UP - the adult cerebral palsy movement» og delte kunnskap både som fagperson og med erfaringer fra eget liv med CP.



Lanserte kampanjen: «Oi, feil i virkeligheten»

TEKST: FFO
FOTO: FFO / GERD MARIE STANGELAND

Den nye kampanjen til Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) setter fokus på manglende universell utforming i samfunnet. Og du kan delta, om du vil!

I et samfunn der fysiske barrierer fortsetter å ekskludere hundretusener av mennesker fra det sosiale fellesskapet, er det på tide å handle. Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) har lansert en kampanje for å synliggjøre og adressere de utfordringene som personer med funksjonsnedsettelser står overfor hver dag.

Gjenstår mye arbeid

Bakgrunnen for kampanjen ligger i behov for bevisstgjøring og

1 KLISTREMERKER: Kampanjen går ut på å sette klistremerker på steder som ikke oppfyller kravene til universell utforming og fotografere dem.

handling når det gjelder universell utforming. Til tross for at over én sjettedel av den norske befolkningen har en funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom, gjenstår det mye arbeid når det kommer til tilgjengelighet og inkludering. Kampanjen har fått navnet «Oi, feil i virkeligheten» og skal vare ut 2024.

Kampanjen tar form gjennom markeringen av tusener av feil og hindringer i samfunnet, symbolisert ved klistremerket «404 – Universell utforming not found». Dette er en direkte referanse til den kjente feilmeldingen på nettsider, som indikerer at noe har gått galt. Ved å plassere dette klistremerket på arbeidsplasser, restauranter og offentlige bygninger som ikke oppfyller kravene til universell utforming, ønsker FFO å synliggjøre behovet for endring.

En verden der alle kan delta

FFO oppfordrer enkeltpersoner, organisasjoner og bedrifter til å delta i kampanjen ved å markere feil og hindringer i sine lokal-

miljøer. Dette kan gjøres ved å bestille klistremerket fra FFO eller laste det ned fra nettsiden deres, og plassere det på barrierer som fører til utestengelse. Sammen kan vi bidra til å skape et samfunn som inkluderer alle.

– Det er på tide å protestere mot fysiske barrierer og kreve en verden der alle kan delta på lik linje og like vilkår. Vår kampanje er en oppfordring til handling, og vi håper å se en bred deltakelse fra enkeltpersoner og samfunnet som helhet, sier kampanjeleder Kine Larsen. ■

Mer informasjon

om kampanjen og hvordan du kan delta, ligger på nettsiden www.ffa.no.



Fant tonen på Risøya

Silje Johanne Husum (37) og Helge Kvamme-Solvik (37) møtte hverandre på CP-foreningens sommerleir på Risøya for snart 25 år siden. Nå er de forlovet og planlegger bryllup, men veien dit har ikke vært en dans på roser.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

CP-bladet møter paret i Horten, hvor de har bodd sammen i ett år. Det var i juni i fjor at Helge pakket sakene sine, solgte leiligheten i Stavanger og vendte nesa østover mot et liv sammen med sin store kjærlighet.

– Vi er ikke så gode på timeline, svarer Silje på spørsmål om når paret bestemte seg for å satse på hverandre.

– Da er det greit å bruke Midgardsblot som et utgangspunkt, sier Helge, og forteller om metallfestivalen som arrangeres i august hvert år. Det var her han møtte Silje igjen for snart to år siden, etter mange år fra hverandre.

Møttes på sommerleir

Paret møttes for første gang på sommerleir for barn og unge på Risøya folkehøyskole i 2000.

– Vi ble bestevenner ganske fort, for vi har alltid hatt felles interesser, sier Silje, og fortsetter:

– Leirene var sommerens høydepunkt for meg. Der møtte jeg de

gode vennene jeg hadde i oppveksten og fikk det samholdet som jeg ellers følte at jeg manglet i hverdagen.

– Det var mye det samme for meg. På den tiden hadde jeg ikke det samme sosiale nettverket som jeg har i dag, sier Helge.

Første gang de turte å definere seg som noe mer enn veldig gode venner, var i tenårene.

– Men vi fant ut at avstanden mellom Oslo og Stavanger er veldig stor, og vi var veldig unge. Det føltes vondt at

Helge var i Stavanger og jeg var i Oslo. Vi hadde bare ett holdepunkt hvor vi møttes, og det var på Risøya, sier Silje.

– Da var vi ikke voksne nok til at vi hadde egen økonomi og kunne reise for å treffe hverandre, så et avstandsforhold fungerte ikke, sier Helge.

Flyttet til Stavanger

I 2005 begynte Silje på folkehøyskole på Moi, som ligger mellom Stavanger og Flekkefjord.

– Du begynte der rett etter at vi

ble for gamle til å dra på leir. Det var kjempetrist at vi ikke kunne møtes der lenger, sier Helge.

– Men så ble det mye lettere å gå inn i et forhold da jeg hadde bestemt meg for å gå på folkehøyskole, sier Silje. At hun bodde på Moi, gjorde det enklere for dem å treffes.

Etter året på folkehøyskole sto paret på nytt overfor et valg, da Silje egentlig skulle flytte tilbake til Oslo.

– Denne gangen var det enda vanskeligere, fordi vi hadde blitt så tette, sier Silje, og legger til:

– Det var sikkert

fordi vi har den funksjonsnedsettelsen vi har også. Bare det å være ungdom med CP er ganske krevende.

Derfor valgte hun å flytte til Stavanger for å være nærmere Helge.

– Da var vi sammen i fire år. Det ble slutt, fordi vi så for oss ulike ting i fremtiden, ikke fordi følelsene var borte. Derfor har det nok alltid ligget der i bakhodet på begge to, sier Silje.

Hun dro tilbake til Østlandet, og

” Vi ble bestevenner ganske fort, for vi har alltid hatt felles interesser, sier Silje.

Helge fortsatte livet på Vestlandet, men det var alltid en følelse av å ha noe uoppgjort.

Ulike drømmer

Bruddet var vanskelig for begge, men aller tyngst for Silje.

– Jeg reagerte veldig kraftig og prøvde å komme meg videre og prøvde å finne noen som hadde de samme, gode verdiene som Helge har, men som også ønsket det samme for fremtiden som meg, sier Silje.

– For å kalle en spade en spade, så var vel den største uenigheten mellom oss på den tiden at du ville ha det klassiske familielivet med barn og hele pakken, sier Helge, og ser på kjæresten sin før han fortsetter:

– Jeg synes det er viktig å snakke om, fordi jeg kjente veldig på at vi er to personer som begge har CP og utfordringer i våre egne liv, og så skulle vi ta ansvar for ett liv til. Det klarte jeg ikke.

Silje nikker og legger til:

– Helge var nok litt mer realistisk enn meg på den tiden.

Forstår hverandre

– Det vi begge ønsker for fremtiden nå, er den tryggheten vi har sammen og den kjærligheten vi føler for hverandre. Det veier tyngre enn alt annet, sier Helge.

Samstemte planer for fremtiden var avgjørende for at det skulle bli de to igjen.

– Nå føler jeg at vi begge jobber mot samme mål og at vi står mye sterkere enn tidligere, sier Helge.

– Enig! Det tok bare litt lang tid før jeg klarte å se det selv. Jeg måtte erfare ting for meg selv og finne ut hva som er viktigst her i livet, sier Silje.

– Vi kjenner hverandres gode og dårlige sider, og det er så mye vi ikke trenger å forklare, sier Helge. – Det er deilig å ikke måtte forklare hva CP er, fordi vi vet, sier Silje.

I tiden før paret fant tilbake til hverandre, kom Silje inn i et destruktivt forhold.

” Det vi begge ønsker for fremtiden nå, er den tryggheten vi har sammen og den kjærligheten vi føler for hverandre. Det veier tyngre enn alt annet, sier Helge.

– Det hører med til historien at når jeg hadde det på det vanskeligste, følte jeg at den eneste jeg kunne åpne meg ordentlig til, var Helge. Han kjente hele historien min fra vi var unge. Vi hadde litt sporadisk

kontakt etter at det ble slutt, men det var ikke snakk om noen relasjon, for jeg var ganske sikker på at det kapittelet var over, sier hun.

– Det var du tydelig på da vi gikk fra hverandre også, at det var alt eller ingenting, sier Helge.

– Ja, for jeg var så såret. Jeg klarte ikke å bare være venn med ham når jeg hadde vært kjæresten hans, sier Silje.

En ny vår

For få år siden var det Silje som tok kontakt med Helge igjen, og det skulle raskt vise seg at kapittelet deres sammen ikke var helt over likevel.

– Jeg har alltid har vært glad i deg, og da du tok kontakt og hadde det vanskelig, tenkte jeg at jeg selvfølgelig ville hjelpe deg, sier Helge, og ser bort på Silje.

Tilfeldigvis skulle han på

Midgardsblot-festivalen i Borre kort tid etter, og anledningen til å møtes bød seg.

– Da sa jeg til Helge at jeg ikke kunne være hjemme, når han var et kvarter unna meg en hel uke. Jeg måtte i alle fall komme og si hei, sier Silje.

Et møte utenfor inngangen den ene dagen førte til at hun kjøpte dagspass og ble med på festival neste dag.

– Vi fant ganske fort ut at kjemien fortsatt var der. Det var som om vi ikke hadde vært borte fra hverandre, sier Helge.

– Vi begynte rett på mimring, så på gamle bilder fra CP-leir og vi snakket mye om hvor vi sto nå med tanke på verdier. Det var egentlig ganske tilfeldig at vi møttes igjen, men samtidig tror jeg at det var meningen, sier Silje.

Forlovelse

Etter at Silje og Helge ble et par igjen, har de blant annet tatt tatovering sammen. Et motiv som symboliserer skjebnen.

– Da vi hadde bestemt oss, følte vi at det var skjebnen, at det var meningen at det skulle skje, sier Silje.

– Og så fikk hun seg jo en kraftig overraskelse på Midgardsblot i fjor, smiler Helge, og nikker mot Silje.

Han forteller at det tenner et stort bål på stranden hvor folk treffes om kvelden. Sammen med

en kompis dro han på Vikingmarked for å finne ringer, informerte vennegjengen og samlet dem rundt bålet uten å si noe til Silje.

– Jeg skjønte det på en måte, men jeg ville ikke

helt skjønne det. Jeg tenkte: «Er han virkelig så gal?» Allerede nå, liksom, ler Silje.

– Jeg hadde bare tenkt å dulte

borti Silje der jeg sto, men plutselig fikk kompisene min alle til å følge med, sier Helge, som måtte hoppe i det og fri til sin kjære med 250 tilskuere.

– Ingen på Midgardsblot gikk glipp av det, for å si det sånn, sier Silje.

Kamp mot kommunen

Nå drømmer paret om bygge nytt, tilrettelagt hus sammen. Hvor de skal bosette seg, vet de ikke ennå.

– Akkurat nå er vi begge i en kamp mot kommunen når det kommer til BPA, sier Silje.

– Her har jeg virkelig blitt kappet beina av, sier Helge, som flyttet fra et stabilt vedtak i Stavanger til Horten hvor han ikke har fått innvilget en eneste BPA-time.

Silje har bodd i Vestfold i ti år, men får kun en brøkdel av den hjelpen hun har behov for.

– Jeg føler at vi må holde ut denne kampen sammen. Jeg vil ikke at kommunen skal vinne og at vi skal gi opp hverandre, fordi vi ikke får den hjelpen vi trenger, sier Helge.

– Det er ganske brutalt. Det å ikke kunne være selvstendig, er vanskelig å svelge, sier Silje.

Sterkere sammen

Til tross for motgang, har paret troen på fremtiden og gleder seg over hverdagen sammen.

– Vi klarer å dra hverandre opp og balansere hverandre på en god måte. Vi har samme type humor, er snille med hverandre og trygge på hverandre, svarer Silje, når CP-bladet spør hva de setter mest pris på ved hverandre.

– Jeg har alltid følt på at Silje har en sånn trygg utstråling. Selv om jeg er ganske utadventt, hadde jeg ikke turt å åpne meg i så stor grad hvis jeg ikke følte meg trygg, sier Helge.

– Man skal jo kunne vise det når man ikke har det bra også, sier Silje, og trekker frem betydningen av at de var gode venner i mange år før de ble kjærester.



– Vi ble kjent i trygge omgivelser på CP-leir også, hvor fokuset ble tatt bort fra at vi har en funksjonsnedsettelse, sier hun.

– Nå tåler vi hverandre og er glade i hverandre på både gode og dårlige dager. Vi vet hva som utløser reaksjoner og kan snakke om det etterpå. Hvis vi ikke hadde hatt det grunnlaget, hadde forholdet vårt røket for lenge siden, sier Helge.

Begge er enige om at de utfyller hverandre bra og at de er flinke til å se hverandre.

– Og de gangene vi føler at vi ikke blir sett av den andre, så klarer vi også å si ifra og snakke om det, sier Silje. ■

1 SER HVERANDRE: Helge og Silje Johanne utfyller hverandre og er flinke til å se hverandre.

2 FORLOVET: Helge fridde under Midgardsblot i fjor, med 250 tilskuere. Foto: Privat

3 MØTTES IGJEN: Helge og Silje Johanne møttes igjen på festival etter flere år fra hverandre. Foto: Privat

GENERALSEKRETÆR EVA BUSCHMANN GÅR AV:

- Opptatt av mulighetene

Etter 16 år i CP-foreningen går generalsekretær Eva Buschmann av med pensjon fra 1. november.

TEKST OG FOTO: ANITA HANKEN

– Det har vært lærerikt, givende og krevende. Alt samtidig, og mer eller mindre, i ulike faser, oppsummerer hun.

Avgjørende pensjonsordning

Pensjonsordningen har styrt tidspunktet for at generalsekretæren velger å pensjonere seg nå. Opprinnelig hadde hun tenkt å fortsette en stund til.

– Jeg er frisk og hadde jo tenkt å fortsette til jeg var 70 og et halvt år. Men for akkurat mitt årskull er det blitt slik at vi taper på å jobbe etter fylte 69 år og tre måneder.

Et stort mangfold

– CP-foreningen er en organisasjon med folk i mange ulike livssituasjoner. Vi har et stort mangfold i medlemsgruppa vår, og det å se ressursene hos folk, har gjort arbeidet lærerikt og givende. Det interessepolitiske arbeidet blir aldri ferdig, for det er alltid noe vi kunne ha gjort bedre. Det er kanskje ikke for alle, men dette har gitt meg motivasjon i hverdagen, og jeg har trivdes med det, sier Buschmann.

Som generalsekretær i CP-foreningen har hun deltatt i mange ulike fora, forskningsarbeid og offentlig politikk for å bedre vilkårene til medlemsgruppa.

– Det har vært en viktig pådriver i mitt arbeid og har gitt meg muligheten til å arbeide med noe meningsfullt. Så er det frustrerende at jeg har jobbet for å bedre situasjonen til de voksne fra den dagen jeg var inne i organisasjonen – og vi

holder fortsatt på. Hvis man ikke skal bli desillusjonert, må man ha et realistisk forventningsbilde. Selv om jeg mener det også er sunt å være utålmodig, sier Buschmann.

Hun trekker fram at hun ikke har vært alene om arbeidet.

– Det har vært stimulerende å jobbe sammen med ansatte, tillitsvalgte og andre organisasjoner. Det gir større gjennomslagskraft når vi er flere, sier hun.

Kognitiv kartlegging inn i oppfølgingsprogrammet

På spørsmål om hva hun er mest stolt av å ha oppnådd i perioden som generalsekretær, nevner hun innføring av CPCog og kognitiv kartlegging.

– Arbeidsgruppa for CP Norden satte seg fore å få i gang kognitiv utredning i tillegg til den motoriske utredningen som var etablert. Åren for at det nå finnes en kunnskapsbasert oppfølgingsprotokoll er det nevropsykologene som skal ha, men vi i de nordiske organisasjonene jobbet sammen om å få satt i gang arbeidet.

Spesielt én hendelse har festet seg hos generalsekretæren fra tiden hun var ny i organisasjonen.

– Det var under et årsmøte i Nordland hvor likepersonsarbeid var tema. Der var det en person som fortalte om hvordan det var å bli mistolket og nedvurdert av omgivelsene og hvordan det var å bli oppfattet som utviklingshemmet uten å være det. Det ble helt elektrisk i rommet under denne talen. Og jeg tenkte at dette var et viktig tema! Det at folk blir diskriminert

på grunn av fordommer og har kjent på det gjennom hele voksenlivet sitt, forteller Buschmann.

Kampen om likestilling er ikke over

Derfor har også arbeidet for å motvirke fordommer og fremme likestilling vært meningsfullt.

– Kampen om likestilling handler om mange ting. Nå gjelder det å få FN-konvensjonen inn i menneskerettsloven. Vi må lykkes med det, fordi det vil gi en viktig signaleffekt, sier hun.

Buschmann understreker også at ungdomsnettverket CPU er svært viktig for organisasjonen.

– Jeg er glad for at vi har et aktivt ungdomsnettverk som bidrar til å bygge organisasjonen, både interessepolitisk og organisatorisk. Det er så mange dyktige ungdommer i vår organisasjon, de er reflekterte og tar så godt vare på hverandre. Det er enestående sløsing med ressurser at ikke flere kommer i jobb.

Som generalsekretær har hun fått lære mye om hvordan hjernen fungerer, og hun har fortsatt et stort engasjement for forskning og kunnskapsutvikling.

– Nevrologi er et spennende fagområde, og det kommer stadig ny forskning. Så har det ikke kommet så mange gjennombrudd når det gjelder CP. Takket være arbeidet med registeret øker også forskningen. De som jobber med det, fortjener flere ressurser og mer honnør, sier hun.

Idet CP-bladet går i trykken, er det fortsatt noen måneder igjen av

BLIR PENSJONIST:

Fra 1. november går Eva Buschmann over i pensjonistenes rekke etter 16 år i organisasjonen. Hun har fortsatt et stort engasjement for medlemsgruppa.



arbeidsperioden. Eva Buschmann har derfor ikke rukket å tenke så mye over at pensjonisttilværelsen nærmer seg. Hun skal også fortsette som leder i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) ut perioden.

– Det er vanskelig å se for seg nå,

men jeg tror det blir fint å ha mer tid. Man må skape sin egen hverdag og fylle dagene med mening, har jeg hørt. Jeg liker å være ute og holde meg i form. Jeg bor også i en stor by med mange muligheter. Og jeg har stor glede av å lese. Nå er jeg mest

nysgjerrig på hva som åpner seg.

Eva Buschmann har ikke for vane å se seg tilbake, men liker bedre å se framover.

– Jeg er opptatt av mulighetene og alt som ligger foran meg, avslutter hun. ■



1

Workshop og idémyldring for et bedre tilbud

Helgen 1.-3. mars deltok åtte foreldre på den første samlingen i prosjektgruppa som skal tenke nytt om CP-foreningens tilbud til nye foreldre.

TEKST OG FOTO: ANITA HANKEN

Prosjektet «Nettverk for nye foreldre» ble sparket i gang med en helgesamling på Thon Hotel Arena Lillestrøm, hvor deltakerne jobbet sammen om å komme opp med nye ideer. Målet er at nye foreldre lettere skal finne veien til CP-foreningen og et nettverk med andre foreldre til barn med CP.

Kurset i likepersonsarbeid

I tillegg til å komme med innspill og tanker om hvordan foreningen skal

ta imot de ferskeste foreldrene, ble prosjektgruppa også kurset i likepersonsarbeid. Flere av foreldrene har sagt ja til å bli dedikerte likepersoner for nye foreldre til barn 0-3 år.

Rådgiver i CP-foreningen Kristin Benestad snakket om likepersonrollen, hvordan man bør ha et bearbejdet forhold til sin egen situasjon og at det er viktig å ha et positivt fokus i likepersonsamta-

– Likepersonarbeidet er det som

gjør at vi får et godt og variert tilbud. Dere er jo ekstremt løsningsorienterte, og det gjør dere unike i dette arbeidet, sa hun.

Ferske erfaringer

Foreldrene i prosjektgruppa har i dag barn i aldersgruppen 4-10 år. De har ferskt i minne hvordan den første tiden var etter at de fikk beskjed om at barna deres hadde CP.

– For oss var det viktig å ikke føle



2

oss så alene den første tida. Vi måtte finne noen som hadde vært igjen- nom det samme, sa Inna Ulrike Ødegård.

– Det er viktig å bare prate med noen, sa Per Roar Johansen.

Foreldrene var også klare på at samtaler med andre foreldre ga dem den mest verdifulle informasjonen i den første tiden.

– Det er lettere å finne ut av ting når man snakker med andre foreldre, sa Kim Bergin.

– Uansett om det man lurer på er lite eller stort, er det viktig for den det gjelder, sa Lisa Maria Hansen.

– Det er noe med disse tingene som du ikke vet, og som ingen forteller deg, hvis du ikke møter andre foreldre, sa Lars-Ole Floen.

Motivert for å hjelpe

Helene Næss er med i prosjektgruppa som eneste likeperson per i dag og delte sine erfaringer. Hun har vært likeperson siden 2020.

– Jeg får flest spørsmål om praktiske ting, og en del om søsken. Det er ikke vanskelig å være likeperson, og folk er alltid veldig høflige når de tar kontakt, sa Helene.

Som likeperson har hun aldri opplevd å få henvendelser som har vært for vanskelig å håndtere.

– Som forelder søkte jeg mye på nettet i begynnelsen for å finne informasjon. Hovedmotivasjonen for å være likeperson, er å bidra til at andre får en lettere vei å gå enn jeg hadde. Det er veldig fint å være likeperson og dele informasjon. Det er viktig for nye foreldre å skape et nettverk, og ved å være likeperson, får også jeg et større nettverk. Sammen får vi større muligheter, sa Helene.

Hun forteller at folk sjelden ringer, men heller tar kontakt via sms, messenger og e-post. Hun er også aktiv i flere Facebook-grupper og sosiale medier og deler sine erfaringer og kunnskap der.

1 FEDRE PÅ BANEN: Kim Bergin og Per Roar Johansen var to av fire fedre som engasjerer seg i det viktige arbeidet og deltok på samlingen.

2 WORKSHOP: Helene Næss, Tonje Petersen, Inna Ulrike Ødegård og Lisa Maria Hansen diskuterte hva som vil være viktig i dette prosjektet og hvordan vi kan få det til.



– Mange har høy terskel for å ringe en likeperson, så vi kommuniserer mest via sosiale medier og Facebook-grupper. Som likeperson er jeg mer aktiv i disse gruppene enn jeg kanskje ville ha vært ellers, fortalte hun.

Tema som går igjen er pleiepenger, BPA, hjelpemidler, bolig, praktiske ting og intensiv habilitering.

– Det er ingen som forventer at du som likeperson skal kunne alt, og det er ikke mye jobb å være likeperson. Mange ganger henviser jeg videre til FFOs Rettighetssenter når jeg ikke kan svare selv, sa Helene.

Aktiviteter i fylkeslagene

Betydningen av å skaffe seg et nettverk med andre foreldre var tema under samlingen. Noen av

foreldrene i prosjektgruppa er i dag engasjerte i gode, etablerte aktiviteter for barnefamilier i sine fylkeslag.

Lars-Ole Floen og Espen Brurås fra CP Vestland fortalte om aktivitetene de er med på å arrangere i sitt fylkeslag. Fylkeslaget arrangerer familieaktiviteter som bowling og pizza, sommerfest på sjøsportsenter med båttur og førjulsfest hvor alle barna får en gave hver. De arrangerer også egne foreldrekvelder uten barn, hvor det serveres tapas/pizza og holdes foredrag. Arrangementene har mange påmeldte og skaper et godt nettverk mellom foreldre lokalt. Fylkeslaget har egen Facebook-gruppe for barnefamilier og tar aktivt kontakt med nye foreldre.

– Det eneste som kreves, er egentlig at noen tar tak. Og det er

viktig å få med alle. Hele familien med søsken er velkomne, og det er også helt ok om noen vil ha med seg en kompis eller en venninne. Det kan være viktig at de også får et innblikk i hva CP er, sa Lars-Ole.

Ønsker samarbeid

Gjennom prosjektet ønsker CP-foreningen å få til et tettere samarbeid med habiliteringstjenestene i landet. Til denne samlingen var derfor rådgiver Anita Sjøstrøm ved Lærings- og mestringssenteret på Ullevål sykehus invitert. Hun fortalte om starthjelpkurset som Ullevål og mange andre sykehus tilbyr nye foreldre.

– Alle sykehus skal ha tilbud om starthjelpkurs, men de drives litt ulikt. Ta kontakt med ditt sykehus eller søk deg inn på kurs ved et annet sykehus enn dere tilhører,

for det er også mulig, oppfordret hun.

Anita Sjøstrøm delte også sine erfaringer og tanker som mor til et voksent barn med CP.

– Dere må passe på at dere får sove. Hvis dere ikke får sove, må dere be om hjelp. Og behold drømmene deres. Husk på alt dere gjør bra! sa hun.

Viktig utviklingsarbeid

Prosjektleder og organisasjonsrådgiver i CP-foreningen Marie Skramstad var strålende fornøyd etter den første samlingen med prosjektgruppa.

– Jeg er stolt og glad over å ha med en slik fin gjeng på dette prosjektarbeidet. Det er utrolig viktig for oss at erfaringene og de gode ideene på hvordan vi i CP-foreningen kan utvikle et bedre

tilbud og nettverk for de nyeste foreldrene, kommer fra foreldrene selv, sa hun.

Nå gjenstår to nettsamlinger med prosjektgruppa før sommeren og en fysisk samling mot slutten av året.

– Det blir veldig spennende å se hva som kommer ut av prosjektet og hva vi kan klare å få til sammen! sa Marie. ■

1 GODE INNSPILL: Deltakerne hadde mange gode refleksjoner rundt hva nye foreldre trenger. Fra venstre. Inna Ulrike Ødegård, Lisa Maria Hansen, Helene Nøss, Lars-Ole Floen, Espen Brurås og rådgiver i CP-foreningen Kristin Benestad.

2 LIKEPERSONSARBEID: Rådgiver Kristin Benestad kurset deltakerne i likepersonsarbeid.

3 ØNSKER Å HJELPE: Lisa Maria Hansen, Helene Nøss og Lars-Ole Floen har engasjert seg i prosjektet som skal hjelpe nye foreldre.

4 DELTE ERFARINGER: Helene Nøss delte sine erfaringer fra fire år som likeperson og fortalte om sin motivasjon for å hjelpe andre.

5 STARTHJELP: Rådgiver ved Lærings- og mestringssenteret for barn på Ullevål sykehus, Anita Sjøstrøm, fortalte deltakerne om kurset «Starthjelp» og delte sine erfaringer som mor til et voksent barn med CP.



- Vil ikke være et mangfoldsalibi

I den ferskeste episoden av CP-foreningens podkast, C-Podden, snakker Even Hodne Valaker (21) og Oskar Eikeseth (25) om det å etablere seg som student i ny by. De er også opptatt av hvordan det å skaffe nettverk og venner kan motvirke fordommer og ikke minst overgangen til arbeidslivet.

TEKST: ANITA HANKEN
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

I podkast-episoden «Studentliv og arbeidsliv», som ble publisert i begynnelsen av mars, møter vi to unge menn med ambisjoner og klare mål. Begge har cerebral

parese, og sammen snakker de om hvordan det er å være student og arbeidstaker med talevansker og tilretteleggingsbehov. Vi får høre deres erfaringer med det

å etablere seg som student i en helt ny by. Studenttilværelsen med fadderuke, nye vennskap og møtet med andres fordommer er tema. Og når utdannelsen er i boks og man skal ut og søke jobb, hva da?

Krevende start på studentlivet
Programleder Even Hodne Valaker råder andre studenter til å be om hjelp til å organisere flytting til nytt studiested.

– Jeg husker den første tiden som ganske krevende. Jeg hadde ikke nødvendig assistanse før langt ut på høsten. Det gikk mye tid til bare det

1 OPP OG FRAM: Oskar Eikeseth (25) og Even Hodne Valaker (21) har valgt samme utdanning ved NTNU i Trondheim. – Vi har ikke tatt den enkleste veien, men vi har tatt en vei som er riktig for oss, sier de. Tekniker Henning Bortne i forgrunnen.

å overleve og lære teknikker for å komme gjennom hverdagen. Jeg tror mange studenter opplever den første høsten som tung, også de som ikke har CP. Det er mange inntrykk og mye nytt å forholde seg til, sier han.

- En helt vanlig 21-åring

Episoden setter også fokus på det sosiale, fadderuka og forhold til alkohol.

– Først og fremst er jeg bare en vanlig 21-åring som vil gjøre helt vanlige ting. Da handler det om å være med og delta. Det å skaffe seg et nettverk bidrar til at jeg får flere venner og et sosialt liv, men det bidrar også til å motvirke fordommer, sier Even.

Etter hvert er han blitt en del av en stor vennegjeng som studerer sammen, og han drikker ikke nødvendigvis alkohol når de er ute på byen.

– Jeg sjangler når jeg er edru, så jeg bruker å si at jeg savner edru, sier Even.

En god arbeidsplass

I dag er han godt i gang med studiene i samfunnsøkonomi ved NTNU i Trondheim og jobber hardt for å skaffe seg en god jobb etter studiene.

– Jeg vil ikke være et mangfoldsalibi. Jeg vil at de skal ansette meg fordi jeg flink, ikke fordi jeg har CP, sier Even.

Han får støtte fra Oskar Eikeseth

som er ferdig med sin utdanning og som nylig kapret drømmejobben.

– Jeg fikk beskjed om at jeg fikk jobben fordi jeg var kompetent, forteller Oskar.

Samtidig møtte han en arbeidsgiver som så på det å ha cerebral parese som en nyttig tilleggskompetanse. Som nyansatt ytret Oskar bekymring for hva som ville skje om kunder oppførte seg dårlig i møte med ham og talevanskene hans. Svaret han fikk fra øverste sjef ga ham trygghet og motivasjon.

– Svaret var at det ikke ville bli akseptert, sier Oskar.

- Må tåle å gå på snørra

Begge har full forståelse for at det ikke passer for alle å ta høyere utdanning og komme ut i full jobb. – Men jeg tror dessverre at mange med CP er litt for flinke til å isolere seg selv og driver med det jeg kaller selvseleksjon. Det betyr at du tenker at du ikke er bra nok til å ta en utdanning, til å få en jobb og at du aldri kan bli en god kjæreste. Og det kommer jo fra et sted. Men du må ta tak i det selv og tørre å gå på snørra. Du må bare tåle det, sier Oskar. ■



5 på gata

- 1 Hva er din favoritt-sommerdrikk?
- 2 Hva har vært ditt favoritt-sted å reise til om sommeren?
- 3 Er det en fin tur i nær-området du liker å gå?
- 4 Har du en favoritt-badeplass å dra til?
- 5 Hva er ditt knep for å ikke bli overopphetet i varmen?



Sofie

- 1 Frus med bringebærsmak eller ein mojito
- 2 Sommaren er friidretts-sesong for meg, og eg konkurrerer ein del. Eg deltar på eit årleg stemne i Danmark der eg liker både plassen og omgivnadane veldig godt. Elles er eg glad i sol og varme og tar meg gjerne ein tur til utlandet, men då på hausten eller om vinteren.
- 3 Eg er glad i å gå meg ein tur ned til fjorden.
- 4 Eg har vass-skrekk, så bading er ikkje noko for meg.
- 5 Holde væskebalansen ved å drikke nok, bruke solbriller og caps eller kjøle meg ned med ein is.



Even

- 1 Jeg digger iste med ferskensmak.
- 2 Hmm, vanskelig å velge ett sted. Men, om jeg må velge, ville jeg ha valgt hytta til tantene mine i Tvedestrand, hvor jeg har vært nesten hver sommer siden jeg var liten. Det er veldig deilig å bare kose seg max med familien.
- 3 Jeg er veldig glad i å ta meg en tur mot Kristiansten festning. Da får jeg utsikt over hele Trondheim, og det er veldig fint.
- 4 Bading og meg er ikke en så sykt god kombo, kroppen min stivner med én gang vannet er for kaldt, noe det alltid er i Norge, he-he.
- 5 Drikke mye vann og oppsøke skygge om det blir for varmt.



Dina

- 1 Min beste sommerdrikk må være enten Capri-Sun multivitamin eller Tines iste med smak av fersken.
- 2 Det er vanskelig å velge ett sted, fordi jeg elsker å dra til nye plasser for å få nye inntrykk. Hvis jeg må velge én plass, så må det bli Furuflaten, et tettsted utenfor Tromsø. Der har jeg vært siden jeg var født, og mange i familien/slekta bor der. I tillegg er det så vakkert turterreng for å ta seg en tur eller to.
- 3 Jeg har ikke et fast sted jeg liker å gå, men å gå rundt Semsvannet i Asker eller å ta toget til Tønsberg for å gå opp til Slottsfjellet, er jeg veldig glad i.
- 4 Jeg elsker å bade i ferier og på turer. Jeg har oppdaget to steder hvor det er veldig fint å ta seg en dukkert. Nemlig Risøya og Bjørkøya.
- 5 Det beste tipset mitt er å drikke mye for å unngå kjipe hendelser og spise masse is for å kjøle seg ned.



Una

- 1 Min favoritt-sommerdrikk er iste med fersken og Capri sun med mangosmak.
- 2 Jeg er veldig glad i å dra til Danmark om sommeren og Norefjell hotell om vinteren.
- 3 Jeg liker å gå turer i området der jeg bor, men også i Moss sentrum.
- 4 Min favoritt-badeplass er Paradisbukta. Det er et veldig fint område med sandbunn i vannet, så det er veldig fint å bade der.
- 5 Mitt triks for å kjøle seg ned, er å drikke masse vann, spise masse is og holde seg i skyggen.



Iver

- 1 Q sin sjokomelk!
- 2 Hytta!! Det er et gammelt småbruk rett ved vannet.
- 3 Kyststien går rett ved og har fantastiske utsiktspunkter.
- 4 Vi er så heldige at vi har strand på hytta, selvfølgelig den fineste!
- 5 Bade! Og kjøre fort med motorbåt.

Innspurten av semesteret



Det er vår, og for mange betyr dette at semesteret går mot slutten og at det nærmer seg eksamen. Når man har CP, kan det ofte bety at det blir noen ekstra ting man må tenke på, både i forhold til selve eksamen, i forberedelsestiden og i livet rundt.

TEKST: EVEN HODNE VALAKER, CPU
FOTO: CAIAIMAGE/SAM EDWARDS/ISTOCK

Det finnes mange ulike måter å tilrettelegge eksamen på, og hva som passer for en student, passer ikke nødvendigvis for andre. De tilretteleggingsformene vi har, innebærer blant annet dobbel tilleggstid, sekretær og helt eller delvis muntlig eksamen, når de andre har skriftlig eksamen. Vår erfaring er at de fleste vi møter på NTNU er gode på å tilrettelegge eksamen. Likevel opplever vi at det ofte er vi som må følge opp at vi får den tilretteleggingen vi trenger, og dette skape en del usikkerhet. Et

eksempel på det er å skaffe sekretær, der jeg fikk en mail fire dager før eksamen om at universitetet ikke hadde fått tak i sekretær. En annen utfordring er at det ofte er slik at du aldri har møtt sekretæren du skal ha før eksamen. Dette kan, i verste fall, føre til utfordringer knyttet til kommunikasjon med sekretæren.

Når det er sagt, er universitetet ofte flinke til å se løsninger, men dette varierer fra institutt til institutt. Noen har erfaring med tilrettelegging som gjør at de ofte selv finner løsninger. Et godt eksempel er der instituttet selv har erfaring med CP. Der har vi opplevd at de med en gang diagnosen kom opp,

foreslo hvordan eksamen kunne gjennomføres. Dette kalles for støttet muntlig, som innebærer at vi har ordinær skriftlig eksamen, men vi har mulighet til å bruke inntil en time av eksamen på å gå gjennom besvarelsen muntlig. Dette gjør at vi får vist alt vi kan uten å bli helt utslitt av å måtte skrive ned absolutt alt.

Krevende balanse

I eksamensperioden er det krevende å balansere bruken av BPA-timer, hvor man ofte må velge mellom hjelp til eksamensforberedelser eller nødvendige praktiske gjøremål, f.eks. matlaging. En

annen utfordring er å lage en arbeidsplan som sikrer oss den hjelpen vi trenger, samtidig som vi ikke ødelegger for assistentenes eksamensforberedelser. Vi ender opp i en situasjon med motstridende ønsker: Vi har ofte et større hjelpebehov, samtidig som assistentene gjerne skulle ha jobbet mindre for å kunne fokusere på egne eksamener. Men, med godt samarbeid og god planlegging, er vår erfaring at dette helt klart lar seg løse.

Det er også viktig å huske at livet er mer enn bare eksamen, og det er viktig å koble av med noe man liker, enten det er å trene, henge med venner eller bare ta seg en tur ut i det fine været. Det å ta pauser er viktig, både for motivasjonen, men også for å være uthvilt. Er du uthvilt, jobber du ofte mer effektivt med fagstoffet, noe som gjør at du kommer gjennom pensum raskere før eksamen. ■

Kjempefornøyd med jobb i barnehage!

Jeg heter Una Helene Selvik, er 20 år og vil fortelle litt om min jobbsituasjon.



Jeg har gått på videregående i fire år. Jeg gikk på BUA og ble utdannet barne- og ungdomsarbeider. Jeg var i praksis i barnehage og ble veldig godt tatt imot der. Jeg gledet meg til hver eneste arbeidsdag og koste meg veldig!

Jeg var lenge i denne barnehagen og ble veldig godt kjent med de ansatte og alle barna. Jeg fikk svært hyggelige tilbakemeldinger og etter hvert spurte de om jeg hadde lyst til å jobbe der! Selvfølgelig hadde jeg veldig lyst til det!

Jeg fikk en VTO-plass i barnehagen og er kjempeglad for det! Prosessen startet med innspill og informasjon fra sosionom, og etter forespørsel fra lederen i barnehagen min ble det arrangert et møte med lederen, koordinatoren min og en representant fra NAV i kommunen. Jeg er kjempetakknemlig for at jeg har en jobb som jeg er så glad i.

VTO betyr varig tilrettelagt arbeid i ordinær bedrift. Det vil si at det jeg gjør i barnehagen blir tilrettelagt sånn at ting er lettere for meg å gjøre. En VTO-plass er veldig viktig for meg, slik at jeg kan jobbe litt når jeg orker, men at jeg også får hvile når kroppen trenger det.

Jeg er kjempefornøyd med å ha fått en VTO-plass og får være en del av de ansatte! Jeg får delta på foreldremøter, personalmøter, julebord og andre sosiale aktiviteter. Jeg vil anbefale dette til alle som føler at dette kan være interessant! ■

TEKST: UNA HELENE SELVIK
FOTO: PRIVAT

Engasjement og samhold under CP-foreningens landsmøte

Landsmøtet 2024 ble avholdt på Scandic Fornebu 24.-26. mai i vakre omgivelser og strålende vær. Her ble det tatt viktige beslutninger for de to neste årene.

TEKST: ANITA HANKEN
FOTO: EVA BUSCHMANN

Landsmøtet er CP-foreningens øverste myndighet og avholdes annet hvert år på ulike steder i landet. Det består av sentralstyret og delegater valgt av fylkesavdelingene og CPU, og er CP-foreningens høyeste organ. Alle de viktigste beslutningene til foreningen blir tatt av landsmøtet, og i år stilte 50 delegater med stemmerett.

Åpningen

Torbjørn Espelien, leder av hoved-Bærum, fikk æren av å åpne møtet. Han benyttet muligheten til å snakke om BPA-ordningen, politiske prioriteringer, fysio- og ergoterapeut-tjenesten, utdanning og bolig. – Jeg tror dere må være enda mer synlige. Prioriter litt tøffere og si hva som er aller viktigst for dere, oppfordret han forsamlingen.

Leder av sentralstyret Bente Heggø Olsen ønsket hjertelig velkommen til landsmøtet, som besto av deltakere fra hele landet.

– Vi skal vedta interessepolitisk program, uttalelser og organisasjonsstrategi, og det er lagt ned et stort arbeid i dette. Og så er det CRPD som står først og det å få inkorporert den i menneskerettsloven, sa hun.

Heggø Olsen takket for alt det gode arbeidet som skjer i fylkeslagene, spesielt med tanke på de ulike nettverkene og gruppetilbudene som er etablert de siste årene.

– Så får vi en endring i sekreta-

riatet i løpet av høsten når vår generalsekretær går av med pensjon. Hun har satt spor etter seg, har gjort en god jobb og profilert foreningen til det beste. Vi kommer til å savne Eva, men det nye sentralstyret skal finne en habil etterfølger. Nå starter prosessen med å ansette ny generalsekretær, sa hun.

Årsberetningene

Simen Bondevik ble valgt som ordstyrer for landsmøtet og gjorde en strålende jobb. Det var god stemning, engasjement og ryddig meningsutveksling under det to dager lange møtet.

Synne Guro Haugseng presenterte årsberetningen for 2022 og trakk fram at det hadde vært et aktivt år med digital CP-konferanse, sommerleirer og Storsamling. I tillegg gjennomførte CP-foreningen flere prosjekter som filmprosjektet «Usynlig CP som ingen ser», informasjonspakke til nye foreldre og ny bok om Sivert. CP-foreningen jobbet ikke minst godt med interessepolitikk innen temaene CPRPD, BPA, et styrket habiliteringstilbud, ASK i språkloven, utdanningspolitikk, syn og CP. Foreningen vedtok også satsing på inntektsarbeid og nettverk i 2022.

Kristin Benestad presenterte årsberetningen for 2023. Hun trakk fram det interessepolitiske arbeidet rundt kommunevalget, manglende oppfølging i kommunene, barnekoordinator og etableringen av et

godt samarbeid med andre organisasjoner i Arendalsuka. CP-foreningen har også vært delaktige i det store arbeidet CPNor har gjort med utvikling av retningslinjen for diagnostisering og oppfølging av personer med CP. Det ble også publisert fire nye podkast-episoder i fjor med støtte fra Helsedirektoratet.

– Så må jeg skryte av dere i fylkeslagene for den store likepersonaktiviteten i 2023. Den er et kraftig bevis på at det skjer mye rundt i landet vårt. Og det skjer mye rundt i nettverkene og CPU også, sa hun.

Økonomirådgiver Ole Kristian Fagersand la fram årsregnskapene

1 AVSTEMNING: Tellekorpset fikk det travelt med å telle stemmer for og imot forslagene.

2 GOD STEMNING: Linda Blålid var delegat fra fylkesstyret i Vestland.

3 INNTEKTSARBEID: Innsamlingsrådgiver Vegard Hauge og Maren Lier fra b.bold orienterte om inntektsarbeidet. – Vi er godt i gang og har nå en økning i faste givere, sa Vegard.

4 PAUSEMAT: Hotellet sørget for god mat hele helga, og i pausene var det mulighet for påfyll.

5 INTERESSEPOLITIKK: Enkelte måtte ta pausene i bruk for å jobbe med innstillingene, og her får de hjelp av rådgiver i CP-foreningen Kristin Benestad. Fra venstre: Even Hodne Valaker, Kristin Benestad, Stine Dybvig og Monica Tangen.





1

for 2022 og 2023, som begge var revidert og godkjent. Fra underskudd i 2022 fikk foreningen et overskudd i 2023 som følge av svingninger i avkastningen på investeringsporteføljen.

Interessepolitisk program

Stine Dybvig er leder av redaksjonskomiteen for politiske saker og presenterte sentralstyrets forslag til interessepolitisk program og uttalelser for 2024–2026.

Hun snakket overordnet om arbeidet og hvordan komiteen har tenkt. Dybvig trakk spesielt fram ferietilbud, eldrepolitikk og BPA.

– Ferie er vanskelig for mange.

Personer i boliger er ofte prisgitt det tilbudet de får. Vi ønsker at kommunene skal ta større ansvar for tilbud og assistanse, sa hun.

Styreleder i fylkeslaget Oslo og Akershus, Kristin Sander Viken, fremmet flere forslag angående skole, oppvekst og gode overganger, og fikk gjennomslag for dette. Hun var også opptatt av å gjøre behandlingstilbud tilgjengelig for alle.

Even Hodne Valaker fra CPU var opptatt av utdanning, bolig, BPA og tilrettelegging for studier.

– Det er et problem i dag at personer med CP bruker mye tid på å finne ut av ting som kommunen burde hjelpe med, sa han.

Interessepolitiske uttalelser

Det skapte også engasjement, da Stine Dybvig la fram forslag til interessepolitiske uttalelser.

– Vi opplever at tilgang til habilitering er avgjørende for vår gruppe og for at vi skal fungere i hverdagen. Men tilbudet er under press. Flere får avslag fra spesialisthelsetjenesten, fordi det må ivaretas av kommunene. Det skal bli mer poliklinisk behandling, men vi

mener at de tilbudene som fins, gir et godt tilbud og ønsker at de skal fortsette driften sin. Kommunene kan ikke erstatte dette. Vi er skuffet over dagens fysioterapitilbud, som vi mener er blitt dårligere etter at diagnoselisten ble fjernet, sa hun.

Eldrepolitikk og ensomhet blant eldre ble også løftet fram som en viktig sak for CP-foreningen.

Følgende uttalelser ble til slutt vedtatt, og disse kan leses i sin helhet på CP-foreningens nettside: <https://www.cp.no/om-oss/vi-mener/styringsdokumenter/>

- «CRPD må inkorporeres i norsk menneskerettslov!»
- «Stopp kuttene i habiliteringstjenestene!»
- «På tide med en eldrepolitikk for personer med funksjonsnedsettelse!»
- «Det burde ikke være ein pott på det å vere i aktivitet»

Organisatorisk strategi

Monica Myhre, leder av redaksjonskomiteen for organisatoriske saker la fram forslag til organisatorisk strategi, vedtekter og innkomne saker.



2



3



4

– Strategien viser våre overordnede målsettinger som skal være utgangspunktet for arbeidsplanen vår. Vi er opptatt av interessepolitikk, skal delta mer i samfunnsdebatten og være synlige. Organisasjonen skal øke sitt økonomiske handlingsrom. Innenfor faglig arbeid skal vi bidra til å oppnå mer likeverdige behandlingstilbud ved implementering av den nye retningslinjen. Og angående informasjon skal vi være relevante for alle med CP, innledet hun.

I budsjettet var det ikke lagt inn sommerleir de neste to årene. Dette ble blant annet begrunnet med behovet for å finne nye løsninger.

– Vi trenger å legge sommerleirene på is de neste to årene. For å utvikle tilbud som er bærekraftige må vi sette aktiviteten på pause og tenke nytt. Det er flere forhold som ligger til grunn, og det har vært en utvikling over tid, sa generalsekretær Eva Buschmann i sitt innlegg om dette.

I debatten rundt dette ble det uttrykt både bekymring, skuffelse og ønske om å videreføre leiritilbud i en eller annen form. Det ble

imidlertid ikke fremmet alternative forslag, og den organisatoriske strategien ble enstemmig vedtatt til slutt etter at alle spørsmål var svart ut. Monica Myhre takket avslutningsvis for engasjementet og den gode debatten.

Innførte studentmedlemskap

Andre nestleder i sentralstyret Sigrun Bjerke Fosse la fram sentralstyrets forslag til vedtektsendringer, og her fikk Ungdomsnettverket CPU flertall for sitt forslag om innføring av studentmedlemskap. Dermed vil CP-foreningen tilby både enkeltmedlemskap, familiemedlemskap og studentmedlemskap framover med kontingentsatser på henholdsvis 350 kroner, 450 kroner og 175 kroner.

Eva Buschmann tok ordet da landsmøtet nærmet seg slutten.

– Tenk at det er over! Det er litt rart å stå her nå, siden det er det siste landsmøtet jeg deltar på. Men jeg er veldig godt fornøyd, sa Eva Buschmann, før hun også takket de som gikk ut av i sentralstyret og valgkomiteen. ■

1 NYTT SENTRALSTYRE: Under landsmøtet ble det valgt nytt sentralstyre i CP-foreningen for perioden 2024–2026. Tidligere sentralstyremedlemmer Torstein Torheim og Robert Johnsen ble takket for innsatsen i forrige periode. Samtidig ble Even Hodne Valaker, Per Roar Johansen og Una Helene Selvik ønsket velkommen som nykommere i sentralstyret.

Bakerst fra venstre: Kenneth Olsen, Synne Guro Haugseng, Sigrun Bjerke Fosse, Kristin Bakken (vara), Bente Heggø Olsen (leder) og Tor-Helge Gundersen. Foran fra venstre: Stine Dybvig (2. nestleder), Monica Myhre (1. nestleder), Una Helene Selvik (vara CPU), Even Hodne Valaker (CPU) og Sofie Østerbø Jansen (CPU).

Per Roar Johansen, Ingvild Skarssem Jonassen (vara) og Alexander Sviggum (vara) var ikke til stede under fotograferingen.

2 3 ÅPNING: Torbjørn Espelien, leder av hovedutvalget for bistand og omsorg i Bærum, hadde æren av å åpne landsmøtet 2024, og leder av sentralstyret Bente Heggø Olsen ønsket hjertelig velkommen.

4 ENGASJERT GJENG: Delegationene stilte spørsmål og engasjerte seg i sakene som ble lagt fram.

Mer informasjon

Alle vedtakene som ble gjort under landsmøtet er tilgjengelige på CP-foreningens nettside: <https://www.cp.no/om-oss/vi-mener/styringsdokumenter/>



CPU på landsmøte

Den 24.-26. mai avholdt CP-foreningen sitt landsmøte. Her blei det valt eit nytt sentralstyre og politikk for dei to neste åra.

TEKST: SOFIE ØSTERBØ JANSEN
FOTO: ANITA HANKEN

CPU var i ei særstilling ved dette landsmøtet ved at alle dei fem representantane deltok på landsmøtet denne gongen. Sofie Østerbø Jansen gjennom sentralstyret, Even Hodne Valaker og Dina Hamnvik som CPU sine delegatar, Una Helene Selvik som observatør og Iver Høgden Mæle gjennom fylkeslaget i Oslo og Akershus.

Gode diskusjonar

Landsmøtet blei åpna av Torbjørn Espelien, leiar for hovudutvalet for

bistand og omsorg i Bærum kommune. Laurdagen var fylt med engasjement og gode diskusjonar om politikk, innkomne saker og fundraising blant anna. CPU var godt representerte i debattane og fremma sak om honorar og vedtektsendringar, der CPU blir meir synleg i vedtektene i CP-foreningen. Vi fekk heile 27 stemmer for forslaget vårt, og det kjendest veldig stort for oss, ettersom det er naturleg skepsis på å endre strukturen til CPU.

Mange tok ordet i debattane, og det var god læring for dei nye samt at dei av oss som har vore med før, tar med oss ny læring og vidare

UNGE MED GJENNOMSLAGSKRAFT:

CPU fikk gjennom sitt forslag om innføring av studentmedlemskap under landsmøtet. Frå venstre: Iver Høgden Mæle, Una Helene Selvik, Sofie Østerbø Jansen, Dina Hamnvik og Even Hodne Valaker.

engasjement inn i arbeidet. CPU var òg representert i redaksjonskomiteen for interessepolitisk program og utsegner frå Even Hodne Valaker.

Inn i sentralstyret

Søndagen blei avslutta med val av nytt sentralstyre, der Sofie var innstilt som CPU sin representant i to år til, men med ny vara som er Una Helene. Even var òg innstilt som medlem av sentralstyret via Oslo og Akershus. Alle blei vald, og det er ein stor milepæl for oss å ha så mange unge i det nye sentralstyret. Me er spente og gleder oss til å ta fatt på arbeidet. ■

Med assistanse fra Mio kan jeg...

Med personlig assistanse fra Mio har jeg muligheten til å leve et liv som ligner på mine jevnaldrendes, å utforske, oppleve og delta på måter mange rundt meg i utgangspunktet kanskje ikke trodde var mulig for ei jente med cerebral parese.

Takket være assistentene mine kan jeg dra på konsertene jeg har drømt om, delta på festivaler, reise på storbyweekend med venner og møte utrolige mennesker. Jeg har fått muligheten til å virkelig utforske interessene mine uten å føle på unødige begrensninger som følge av funksjonsnedsettelsen min.

Med assistanse kan jeg være en aktiv deltaker på skolen, både faglig og sosialt. Assistansen har gitt meg fleksibiliteten som skal til for å skape en balanse mellom studier og utforskning av andre interesser. Med assistanse kan jeg delta i aktiviteter som bidrar til min personlige vekst, som gir meg nye erfaringer og nye ferdigheter. Det har gitt meg troen på at jeg kan oppnå mine drømmer og mål.

Mio BPA er en av Norges største leverandører av brukerstyrt personlig assistanse. Vi leverer et bredt spekter av tjenester til personer med både fysiske og kognitive funksjonsnedsettelser i mer enn 130 norske kommuner over hele landet, og har erfaring med BPA både til barn, ungdom, voksne og eldre.

Jeg ønsker å være en del av samfunnet på lik linje med alle andre. Assistansen har gjort det mulig for meg å engasjere meg, delta i diskusjoner og påvirke saker som er viktige for meg. Det føles fantastisk å bli hørt og å kunne påvirke mitt eget samfunn, både det lille der hjemme, og det store der ute.

Mio har gitt meg friheten til å forme mitt liv slik jeg ønsker det. Å ha en funksjonsnedsettelse har sine unike utfordringer, men assistansen min gjør det mulig for meg å leve et liv så likt mine jevnaldrende som mulig.

Jeg håper at flere får muligheten til å oppleve den friheten som personlig assistanse har gitt meg. Det handler ikke bare om assistanse, det handler om å kunne leve sitt eget liv – et liv uten begrensninger. Med assistanse fra Mio kan jeg det.



SCAN MEG

Vil du vite mer?
Ring oss på 40 05 40 07,
eller besøk oss på mio.no/bpa

Stor interesse for Storsamlingen



CP-foreningens største medlemsarrangement, Storsamlingen, arrangeres 6.–8. september 2024 på Thon Hotel Arena i Lillestrøm. Det er fortsatt mulig å sette seg på venteliste hvis du har vært for sent ute med å bestille billett.

TEKST: ANITA HANKEN
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Det har vært stor pågang for å sikre seg plass på årets Storsamling, og etter at påmeldingsfristen går ut 10. juni, vil CP-foreningen ta kontakt med dem som har fått plass. Om noen takker nei til plassen, vil de som står på venteliste få tilbud om plass.

1 POPULÆR SAMLING: Storsamlingen er arena for erfaringsutveksling, inspirasjon og påfyll av ny kunnskap. Bordtennis var en populær aktivitet i 2022, og det blir det også mulighet for å være med på i år.

Syv ulike kurs

Storsamlingen er for medlemmer over 18 år, og målet er at alle skal finne et kurs de kan tenke seg å være med på. Storsamlingen er et likepersonarrangement med fokus på erfaringsdeling, og alle kursene ledes av likepersoner. Blant annet har alle CP-foreningens nettverk fått sine egne kurs. Totalt 100 plasser skal fordeles på syv parallele kurs som deltakerne kan velge mellom:

Kurs 1: Foreldre til barn med CP i alderen 0–12 år

Kurs 2: Foreldre til barn med alvorlig grad av CP mellom 13–18 år

Kurs 3: Livet i ulike faser – fra ungdom til voksen (18–30 år)

Kurs 4: Å leve med lett motorisk grad av CP – for deg over 26 år

Kurs 5: CP i arbeidslivet – utfordringer og muligheter for unge voksne 30–45 år

Kurs 6: Aktivitet, dans og bevegelse

Kurs 7: Livskvalitet, motivasjon og glede gjennom livet – for deg over 50 år

På CP-foreningens nettside cp.no kan du lese mer om de ulike kursene. Her blir det også lagt ut program for helgen, både fellesprogram med innlegg og underholdning og program for de ulike kursene.

Kursavgift

Deltakerne betaler ikke for kursplassen før de er tilbudt plass og har takket ja til denne i juni. Kursavgiften er på 2000 kroner, og CP-foreningen dekker reiseutgifter som overstiger 1000 kroner. Det er også mulig å kun delta lørdag for 950 kroner.

Deltakere med assistansebehov er selv ansvarlig for å melde på egne assistenter. Det er ikke kursavgift for assistenter. CP-foreningen har ansatt fire hjelpere som vil passe på at alle har det bra og finner seg til rette under samlingen. Ved behov vil de også bistå med å hente mat til bordet og andre lettere oppgaver.

Storsamlingen samler nærmere 200 personer, og på grunn av kapasitet er det ikke anledning å ta med seg venner, barn eller andre familiemedlemmer. ■

SPØRSMÅL?

Har du spørsmål om Storsamlingen eller ønske om å stå på venteliste, kan du sende e-post til: anita@cp.no.

Etter at avbestillingsfristen er gått ut 5. august, vil det ikke lenger være mulig å få tilbake deltakeravgiften.



Lanserte ny retningslinje for CP

Den nye kunnskapsbaserte retningslinjen for CP ble lansert under CP-konferansen i mars 2024. Den skal bidra til likeverdige tjenester og bedre kvalitet på behandlingstilbudet til personer med CP, uansett hvor i landet de bor.

TEKST: ANITA HANKEN

FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Det er lagt ned et stort arbeid for å få på plass den nye, kunnskapsbaserte retningslinjen som nå ligger tilgjengelig på metodebok.no/cp.

— Et av de viktigste bruksområdene for innsamlede data fra medisinske kvalitetsregistre er at en systematisk oppsummering kan bidra til likeverdige tjenester og forbedret kvalitet på behandlingstilbudet, sier leder av NorCP og redaktør for CP-retningslinjen, Guro Lillemoen Andersen.

Kunnskapsbasert oppfølging

Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) har

1 | LANSERING: NorCP har hatt nytte av et godt samarbeid med CP-foreningen under utarbeidelsen av den nye retningslinjen som ble lansert under CP-konferansen i mars. Fra venstre: Guro Andersen fra NorCP, Eva Buschmann fra CP-foreningen og Nina Kløve fra NorCP.

2 | I PRAKSIS: Reidun Jahnsen fra NorCP orienterte en gruppe deltakere under CP-konferansen om hva den nye retningslinjen vil bety i praksis.

siden 2006 vært et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. I samarbeid med CP-foreningen har de tatt initiativ til å utarbeide den nye faglige retningslinjen for diagnostisering og oppfølging av personer med CP. Regional kompetansetjeneste for rehabilitering (RKHAB) har også bidratt gjennom hele prosessen

– *Hvordan knytter retningslinjen seg til kvalitetsregisterarbeidet?*

– Som et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister må vi svare for om den nasjonale retningslinjen følges for den tilstanden registeret omfatter, altså cerebral parese. Vi har ikke hatt en slik retningslinje, og kvalitetsregistermiljøet i Norge oppfordrer kvalitetsregistre (inklusive NorCP) til å bidra med utarbeidelse av retningslinje. Som medisinsk kvalitetsregister har NorCP også en nøkkelrolle når det gjelder å vise og bidra til god kvalitet i helsetjenesten. Videre er vi oppfordret til å drive kvalitetsforbedringsarbeid på områder med dårlig kvalitet på tjenesten og å bidra til mer likeverdige oppfølgings- og behandlingstilbud i landet. Gjennom en kunnskapsbasert retningslinje med konkrete,

faglige anbefalinger som er lett tilgjengelig, håper vi å være ett skritt nærmere mer likeverdige tjenester uavhengig av bosted, sier Andersen.

Om lag 70 fagpersoner fra spesialisthelsetjenesten har bidratt i tolv ulike grupper knyttet til de tolv temaene i retningslinjen. Medlemmene i hver temagruppe har gjennomgått kunnskapsgrunnlaget og utarbeidet konkrete anbefalinger i samarbeid med sekretariatet/redaksjonen.

– *Hvordan er retningslinjen bygget opp?*

– Retningslinjen gir anbefalinger på tolv tema, hvor hvert kapittel innledes med kort informasjon om tema, deretter følger hovedanbefalinger (1–6). Hver hovedanbefaling har utvidede anbefalinger som gir mer spesifikke råd, etterfulgt av et avsnitt kalt «Praktisk, slik kan anbefalingene følges». Hvert tema har avslutningsvis et avsnitt som beskriver kunnskapsgrunnlaget, det vil si hvilken forskning anbefalingene er basert på, erfaringsbasert kunnskap fra fagpersonene og kunnskap, erfaringer og synspunkter fra brukerne knyttet til de konkrete anbefalingene. Vi har



gjort en såkalt Evidence to Decision-diskusjon av alle anbefalingene med tanke på ressursbruk, opplevd nytte og gjennomførbarhet, sier Andersen.

Lang prosess

– *Hvordan har prosessen med å utarbeide retningslinjen vært, og hvordan har CP-foreningen medvirket?*

– Det har vært en lang og arbeidskrevende, men også en veldig lærerik prosess. Vi opprettet først en styringsgruppe og en referansegruppe samt et eget brukerpanel. Det er gjort omfattende litteratursøk for å sikre at vi hadde siste oppdaterte forskning som grunnlag, noe vi fikk meget god hjelp med fra Medisinsk bibliotek ved Universitetet i Oslo. Vi fikk også veiledning fra Folkehelseinstituttet på metode, sier Andersen.

Hun forteller at CP-foreningen har vært helt uunnværlig i dette arbeidet.

– Det har de vært allerede fra første planleggingsmøte. Representanter fra CP-foreningen var med i planleggingen av hvordan arbeidet kunne organiseres, hvilke tema som skulle inkluderes og ikke minst i beslutningen om at retningslinjen skulle ha et livsløpsperspektiv. Representantene i brukerpanelet er rekruttert gjennom CP-foreningen, og vi har hatt stor nytte av innspill og kommentarer som har kommet gjennom alle diskusjoner vi har hatt både med representanter fra

foreningen sentralt, fra NorCPs brukerråd og retningslinjens brukerpanel, sier Andersen.

Implementering

Nå starter arbeidet med å få retningslinjen implementert i alle habiliteringstjenestene i landet og med å spre kunnskap til kommunehelsetjenesten, slik at anbefalingene følges og tiltak iverksettes nærmest mulig personens hverdagsliv. Retningslinjen skal bidra til at alle med CP skal få likeverdig og kunnskapsbasert oppfølging uavhengig av hvor de bor. Per i dag er det fortsatt store forskjeller på hvordan personer med CP blir utredet og fulgt opp med behandling.

– *Hvordan er prosessen framover, og hvordan ser det ut når retningslinjen er implementert?*

– Målet er at retningslinjen blir implementert i alle landets kommuner og i spesialisthelsetjenesten. Det er en lang prosess. Men ved å ha involvert så mange fagpersoner fra hele landet samt involvert lederne ved alle habiliteringsavdelinger i Norge, er vi på vei. Vi tilbyr oss å holde kurs og gi info til hver habiliteringstjeneste, vi vil informere på webinar og kurs og gjøre den kjent blant annet ved denne artikkelen, sier Andersen.

Veileder for barnesykdømmer har inkludert den og Norsk elektronisk legehåndbok (som er hyppig brukt av fastleger) er informert og har lenker til retningslinjen fra kapittelet om CP.

Målgruppen

Den nasjonale retningslinjen retter seg i første omgang til fagpersoner i kommune- og spesialisthelsetjenesten som yter tjenester til personer med CP.

– Den vil også være nyttig for fagpersoner og tjenesteytere innenfor opplæring, omsorg og sosialtjeneste samt for NAV. Retningslinjen vil også være av interesse for personer med CP og deres

nærpersoner, fordi de vil kunne sjekke ut hva som er anbefalt utredning og behandling av tilstanden de har. Det vil øke helsekompetansen på egen tilstand og gjøre at de kan medvirke i samvalg, sier Guro Lillemoen Andersen.

– *Hva vil retningslinjen bety for tilbudet til personer med CP, og særskilt for voksne som ikke har systematisk oppfølging i dag?*

– Vi tror den betyr at fagpersoner blir tryggere på hva som bør gjøres av tiltak og behandling og at personer med CP dermed kan være tryggere på at de får rett og lik behandling. Spesielt for voksne mener vi at kunnskapen vi har fått frem, får betydning ved å ha direkte anbefalinger om hvordan voksne med CP bør følges og behandles, sier Andersen.

Ikke juridisk bindende

– *Kan man henvise til retningslinjen i samtale med fastlege og spesialisthelsetjeneste?*

– Jeg vil absolutt anbefale at personer med CP gjør fastlegen og annet helsepersonell oppmerksomme på retningslinjen som altså ligger på metodebok.no, sier Andersen.

Retningslinjen er likevel ikke juridisk bindende, ettersom det bare er Helsedirektoratet som kan opprette en slik juridisk bindende nasjonal retningslinje.

– Helsedirektoratet sier imidlertid at kunnskapsbaserte retningslinjer skal være faglig normerende for valg man anser fremmer kvalitet, god praksis og likhet i tjenesten på utgivelsestidspunktet. Dette betyr at det skal litt til for å ikke følge retningslinjen når den nå faktisk eksisterer, sier Andersen. ■

Kilder

Artikkelen er basert på et intervju i kombinasjon med denne kilden: <https://www.kvalitetsregistre.no/artikkel/ny-og-kunnskapsbasert-retningslinje-pa-plass-cp>



stott.cp.no/
underskriftskampanje-

Samlet inn over 3000 underskrifter så langt

I en tid hvor engasjement og aktiv deltakelse er viktig, har CP-foreningen oppnådd en bemerkelsesverdig milepæl. Vår nylig lanserte underskriftskampanje har samlet inn over 3000 underskrifter for kravet om at mennesker med assistansebehov skal få reise utenfor egen hjemkommune.

TEKST: VEGARD HAUGE

Dette er ikke bare et bevis på hvor kraftfullt budskapet vårt er, men også en bekreftelse på at vi har truffet en nerve blant våre medlemmer og utover.

Denne kampanjen er mer enn bare tall og signaturer; den representerer et kollektivt rop fra vårt fellesskap, et sterkt og klart budskap som resonnerer dypt hos alle som har støttet oss. Hver eneste signatur bærer med seg en stemme, en bekreftelse på at vår sak er viktig og at vårt arbeid blir sett og verdsett.

For å sikre at budskapet virkelig traff blink har vi investert betydelig tid og ressurser. Vi har nøye formulert teksten slik at den ikke bare representerer vår kjerneverdier, men også adresserer de unike utfordringene våre medlemmer står overfor. Ressursgruppen vår har jobbet iherdig med å finpusse og dobbeltsjekke hver linje for å forsikre oss om at dette er noe hele foreningen kan stå samlet bak.

Det er en rekke mål med denne kampanjen. Først og fremst ønsker vi å synliggjøre hva foreningen arbeider med. Vi vil skape engasjement og fremheve våre hjertesaker.

Ved å nå et bredere publikum håper vi å bygge broer mellom oss som forening og de mange som har vist sin støtte ved å skrive under.

Dette er en seier for oss alle. Det er en påminnelse om kraften i fellesskapet og betydningen av å stå sammen for en felles sak. Takk til alle som har skrevet under, delt våre innlegg og støttet oss på denne reisen. Sammen skaper vi forandring, og sammen fortsetter vi å kjempe for det vi tror på. Dette er bare begynnelsen. ■



HVA SKJER?

Dette skjer rundt om i landet de nærmeste månedene. Vet du om et arrangement, kurs, konferanse eller et annet relevant tilbud som vi bør skrive om på disse sidene? Send dine tips til post@cp.no innen 4. september, så omtaler vi tilbudene i CP-bladet nummer 3-2024.

Trening på PTØ våren 2024



PTØ Norge er en ideell virksomhet som har levert spesialisert re-/habilitering i over 30 år. Tilbudet er rettet mot barn og voksne med medfødte, ervervede eller progressive nevrologiske skader, herunder CP. Re-/habiliteringen er tverrfaglig og leveres gjennom avtaler med regionale helseforetak. Faggruppene på PTØ inkluderer fysioterapeut, ergoterapeut, idrettspedagog og habiliteringspedagog. Utgangspunktet er den enkeltes livssituasjon og mål, i tråd med definisjonen av habilitering og rehabilitering. Tilnærmingen er helhetlig, og motoriske, kognitive, sosiale og språklige funksjoner utvikles samtidig i habiliteringsprosessen. Målet er at hver enkelt i størst mulig grad skal nå sine habiliteringsmål. Dette gjøres gjennom pedagogisk trening av funksjon og ferdigheter på et spesialisert nivå. Samhandling står i fokus, og opplæring gis også til nærpersoner rundt brukerne. Overføring til hverdagen står

sentralt i habiliteringen. Dette er spesielt viktig i overgangsfaser for å unngå funksjonsfall og ivareta livsmestring.

Vi har ledig kapasitet både intensivt i gruppe og individuell regelmessig trening.

Henvisninger

Dersom barnet er i et forløp i habiliteringstjenesten, er det her behovet for spesialisert rehabilitering vurderes. Innvilges retten, kan man gjennom fritt behandlingsvalg velge PTØ.

Brukere som ikke er i et forløp eller som er over 18 år, kan få henvisning fra fastlege. Henvisningen rettighetsvurderes da hos den regionale vurderingsenheten.

Ytterligere informasjon

Se vår hjemmeside www.pto.no for mer informasjon. Du er velkommen til å ta kontakt med oss dersom du vil komme på besøk og se hvordan vi trener, har spørsmål om kurs eller behov for mer informasjon. Ta gjerne kontakt med oss via e-post på post@ptonorge.no eller på telefon 976 93 966.

Kastvollen Rehabiliteringssenter



Kastvollen arrangerer gruppetilbud til lett motorisk grad av CP i perio-

den 3/6-1/7. Dette gruppetilbudet fylles raskt opp, men om tilbagemeldingene blir gode og det viser seg å være flere med behov for et slikt tilbud, vil vi gjenta dette senere også.

Det er også mulig å komme på individuelle opphold. Hvis du har behov for spesialisert rehabilitering, er det bare å søke.

Mer informasjon

For mer informasjon om tilbud og søknadsprosess, se vår nettside www.kastvollen.no

Sommeropphold for unge voksne (18-30 år) på Beitostølen Helsesportsenter



- 10.07.24 – 30.07.24
- 17.07.24 – 06.08.24

Målgruppen er unge voksne med fysiske, psykiske og/eller kognitive funksjonsnedsettelse i alderen 18-30 år som fysisk og sosialt kan gjøre seg nytte av et tilbud tilrettelagt i gruppe.

Mer informasjon

Mer informasjon om gruppeoppholdene finnes på www.bhss.no.

Valnesfjord Helsesportsenter



Valnesfjord Helsesportsenter har tilbud til personer med CP i alle aldre. Målet med et opphold hos oss er økt deltakelse i skole, fritid og arbeid. De som kommer til oss har ofte prøvd mye hjemme med hjelp fra kommunen, men har behov for ekstra tilrettelegginger og tips til hva som er viktig videre.

Vi er opptatt av at alle skal få prøve forskjellige aktiviteter og delta ut fra egne forutsetninger og ønsker. Vi vet at med gode tilrettelegginger får vi til veldig mye. Mange synes det er fint å komme hit og se andre med lignende utfordringer. Vi heier på, lærer og hjelper hverandre. I tillegg har vi mye utstyr og hjelpemidler man kan prøve mens man er her. Man kan også komme hit for å lære seg for eksempel sykling, svømming og friluftsliv.

Våre ansatte er spesielt gode på å lage trygge og rolige omgivelser med muligheter til å prøve, feile, øve og mestre. Vi har blant annet nevrolog, fysioterapeut, ergoterapeut, sykepleier og idrettspedagog som har jobbet lenge med personer med CP.

Mer informasjon

For mer informasjon se vår hjemmeside, vhss.no, eller ta kontakt med:

- Avdelingsleder habilitering barn og unge: Renate.alexandersen@vhss.no
- Avdelingsleder rehabilitering voksne: Tine-LiseLarsen.Solhaug@vhss.no

Med BPA er du sjefen

Vi leverer BPA-tjenester basert på skreddersøm, respekt og brukerstyring – for at du skal få den beste hverdagen.



Vi tilbyr:

- Fast rådgiver
- Fagansvarlig vernepleier og sykepleier
- God opplæring
- Bistand til rekruttering
- Gode betingelser for assistentene
- 6% driftskonto*
- Enkle digitale løsninger

Ditt liv – dine valg

AssisterMeg.no

Telefon: 4000 2203 post@assistermeg.no

*Kan avvike i enkelte kommuner som har egne regler angående driftskonto.

FYSIKALSKE HJELPEMIDLER FOR BARN OG VOKSNE



Nå med instruksjonsvideoer på nettsiden!

www.bamseprodukter.no



Vi har rammeavtale med NAV og leverer fysiske hjelpemidler for barn, ungdom og voksne til fysioterapeuter, klinikker, institusjoner og privatpersoner i hele landet.

TROMS

Aktiv vinterhelg i nord

Helgen 15.–17. mars var 30 medlemmer fra Troms samlet på Bardufosstun hotell. Vi møttes til middag fredag.

Lørdag kunne vi velge mellom hundesledekjøring og slalåm. De som var med på hundesledekjøring, syntes det var stas å hilse på valpene. Til lunsj fikk vi servert bidos. De som ønsket å kjøre slalåm, dro til Målselv fjellandsby. Der var det kjempeslott skiføre. Etter litt slalåmkjøring ble det servert pizza i kafeen. Innimellom ble det mye fotballspilling i gymsalen på hotellet. Omtrent alle var med og spilte. Om kvelden var vi samlet til felles middag.

Søndag hadde vi årsmøte med vafler og frukt, før vi reiste hjem. ■

OSLO OG AKERSHUS

Svømming, skjærgårdstur, lasergames og Sabeltanngym!

CPOA har flere faste aktiviteter som går sin gang gjennom året. Det er svømming hver lørdag på Haukåsen skole, delt inn i aldersgrupper.

Sjøløvegruppa (3–6 år) trener fra klokka 11 til 12, delfingruppa (7–14 år) og ungdom fra 14 år og voksne fra klokka 12 til 13. Det er plass til flere i vannet! Aktivitetene holder på noen uker til før de tar sommerferie. Det er instruktører fra Lambertseter Svømmeklubb.

Ungdommene i lokallaget treffes vanligvis torsdager én gang i måneden. Denne våren har vi hatt tilbud om teater med en utvidet aldersgruppe, pizza og kino før påske, og 30. mai møtes vi på Oslo Street Food og spiller lasergames på Megazone.

Lørdag 15. juni skal voksne med lett grad av motorisk CP ha treff på Sognsvann klokka 11.

Åpent hus har egentlig treff den andre onsdagen hver måned på Berg gård. Akkurat nå har det vært utfordringer med å ha rullestoler inne i stua, fordi konstruksjonen må sjekkes. Det har medført at det ikke har vært treff i det siste, men vi håper å komme i gang igjen snart. Vi ønsker oss flere deltakere, og det eneste kriteriet er at du er voksen med cp.

Nå står snart vårt store medlemsarrangement på Quality Hotel Skjærgården i Langesund for tur. Vi gleder oss også i år til å være 100 medlemmer samlet for treff. Vi er en liten arrangementskomité som er i gang med organiseringen. I dag kom det en stor forsendelse med reklameeffekter til goodiebagene, så nå nærmer det seg. Økonomien tilsier per nå at vi ikke kan ha enda et stort arrangement i

år. Vi må derfor avlyse dyreparken i august, men prøver å få til dette arrangementet på nytt neste år, men da kanskje før sommeren 2025.

Vi har veldig lyst til å få i gang Sabeltanngym igjen for de yngste barna og deres familier og vil gjerne komme i kontakt med familier som kan tenke seg å benytte tilbudet. Her kan styret ta på seg å leie lokale og skaffe gode instruktører.

Styret i CPOA består nå av Cecilie, Guro, Camilla, Rune, Kari, Kristin, Inger Helene og Miriam. ■

Send oss fylkesnyheter på post@cp.no

ØSTFOLD

Senior i sentrum

CP-foreningen i Østfold ble invitert til «Senior i sentrum» 15. mai, et flott arrangement av Sarpsborg kommune for å fremme aktivitet og sosialt samvær blant de eldre innbyggerne. Det ble en dag fylt av hyggelige samtaler og møter! ■



TRØNDELAG

Gaming på Jotunheimen E-Sportsenter

Den 14. mars 2024 møttes barn og unge fra åtte år og oppover på Jotunheimen E-Sportsenter i Trondheim for gaming sammen. Det var 26 påmeldte, inkludert ledsagere.

Jotunheimen E-Sportsenter er Norges største og har også bestemt seg for å tilrettelegge for at alle kan få muligheten til å spille. Man kan

ha med sine egne kontroller, men de har også kontroller som de fleste som kan trykke på en knapp, kan bruke. Dette gir spilleglede, mestring, inkludering og samhold for de fleste.

Først ble det servert pizza til alle sammen, før det ble gaming for dem som hadde meldt seg på. Mens

barna og ungdommene gamet, var det nyttig erfaringsutveksling blant foreldrene. Det ble en fin kveld med gaming og gode samtaler. ■

TEKST: TONJE RAAVAND OVESEN OG LISE LØKKEBERG

TRØNDELAG

Påskeeggjakt

Søndag 10. mars møttes barnegruppa i Trøndelag på Selsbakk skole. Der ble det lek i gymsal og servering av pizza. Det var syv familier med til sammen 26 personer som møtte opp og hadde noen koselige timer sammen. Helt til slutt ble det arrangert påskeeggjakt for barna. ■

TEKST OG FOTO: TONJE RAAVAND OVESEN



AGDER

En vår full av fellesskap og glede i CP-foreningen Agder!



Årsmøtet 2024
- gode og nyttige foredrag

Tirsdag 5. mars ble årsmøtet, CP-familien i Agders bursdag, avholdt på koselige Kalvild Gård i Lillesand. Nytt fylkesstyre er på plass med dyktige, nye og gjenvalgte medlemmer som samlet er klare for viktige arbeidsoppgaver fremover!

Vi hadde besøk av spennende gjester. Margretha Saga, journalist i Fædrelandsvennen, holdt innlegg

om hvordan man kan håndtere media med en god, synlig tilnæringsmåte. Charlotte Beckmann Finnestad, varaordfører i Kristiansand, fokuserte på hvordan CP-foreningen Agder, som en frivillig tydelig og klar organisasjon, kan samhandle med kommunene i Agder. Kristin Benestad var gjest fra CP-foreningen sentralt og informerte om arbeidet i foreningen og prioriteringer i 2024.

Katry Skårdal, vårt kloke, gode medlem fra Lyngdal, innledet møtet med fremføring av noen av sine flotte, strålende dikt. Tusen takk til Katry!

Så er det alltid slik på årsmøtene at vi koser oss med deilig mat og gode samtaler. Humøret var på topp, og årsrapporten 2023 ble utlevert til alle deltakerne. Vi koste oss alle sammen, hele gjengen var med og stemningen var på topp

sammen med gjestene våre! Det er lov å nevne at vi fikk mye god omtale og skryt fra gjestene våre også, og det er vi glade for i CP-familien Agder!

Pinsetreff i CPU Agder

Ungdomsgruppa hadde et kjempekoselig treff med et knippe av de beste unge i CP-foreningen Agder på Strand Hotel Fevik 1. pinsedag. Strålende vær, flott service fra hotellet, quiz og deilig mat. Sverre, nyvalgt leder i CPU Agder, informerte fra arbeidsgruppemøtene i prosjektet «Interessepolitisk Ungdomsverksted, del 2» og den planlagte turen til Stortinget den siste helgen i september.

Denne gjengen som var samlet 1. pinsedag på Fevik og flere unge fra Agder og Vestland, er klare for Oslo-turen med Stein Christian Salvesen, Arkivet freds- og menneskerettighetscenter som guide.

Dette er virkelig en gjeng å være stolte av!

Mestring, glede og fellesskap i CP-foreningen Agder

Vennskap er en stor skatt! Det vet vi alt om, og vi har jobbet aktivt med ulike treff for barn og tenåringer gjennom hele våren. Det har vært veldig hyggelige familietreff i Bulder Lekeland i Arendal for små og store, og Funky Fox Kids Club i Kristiansand, har hatt svømmetreff og bademoro i Aquarama, Kristiansand og Bjorbekk varmtvannsbasseng i Arendal og ikke minst har det vært flere koselige treff i tenåringsklubben Funky Fox Teens Club.

Disse treffene fortsetter fremover mot sommerferien og starter opp igjen til høsten etter skolestart. Det er alltid veldig godt å få bekreftet at det å ha venner gir god livskvalitet – og fellesskap gir styrke! ■

God sommer ønskes fra oss i Agder til alle i sekretariatet og alle fylkeslagene!

FØLG OSS PÅ
FACEBOOK OG
INSTAGRAM



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!

En som forstår hva du snakker om

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

Foreldre til barn under 10 år med CP



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



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



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



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



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

Foreldre til barn 10-18 år med CP



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



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



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

Foreldre til voksne med CP



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

Vil du vite mer om
likepersonsarbeid?

Kontakt
CP-foreningen på
telefon 22 59 99 00

Voksne 18-35 år med CP



Even Hodne Valaker
Bosted: Trondheim, Trøndelag
Født: 2002
Telefon: 901 18 333
E-post: e-valake@online.no



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



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



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



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



Snorre Spilling Øvereng
Bosted: Østfold
Født: 1989
Telefon: 975 84 361
E-post: snorreov@gmail.com



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

Voksne 35-50 år med CP



Alexander Sviggum
Bosted: Bergen, Vestland
Født: 1984
Telefon: 414 39 384
E-post: sviggum@icloud.com



Aina Myrseth
Bosted: Enebakk, Viken
Født: 1980
Telefon: 938 35 267
E-post: aithmy@gmail.com



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



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

Voksne over 50 år med CP



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



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



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



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



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



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



Sentralstyret



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



Styremedlem
 Per Roar Johansen,
 Trøndelag



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



Styremedlem
 Even Hodne
 Valaker, Trøndelag



2. nestleder
 Stine Dybvig,
 Oslo og Akershus
 E-post: stine.dybvig@gmail.com



Styremedlem CPU
 Sofie Østerbø Jansen



Styremedlem
 Tor-Helge Gundersen,
 Vestland



1. varamedlem
 Kristin Bakken,
 Innlandet



Styremedlem
 Synne Guro Haugseng,
 Innlandet



2. varamedlem
 Ingvild Skarsen
 Jonassen, Agder



Styremedlem
 Kenneth Olsen,
 Vestfold



3. varamedlem
 Alexander Sviggum,
 Vestland



Styremedlem
 Sigrun Bjerke Fosse,
 Oslo og Akershus



Varamedlem CPU
 Una Helene Selvik

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

Nordland
 Leder: Ann-Inger Mortensen
 E-post: leder.nordland@cp.no

Oslo og Akershus
 Leder: Kristin Sander Viken
 E-post: styreleder@cpoa.no

Rogaland
 Leder: Irene Hovland
 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: Elina Hardy
 E-post: leder.ostfold@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
 Rådgiver
 E-post: kristin@cp.no
 Telefon: 930 62 084



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



Vegard Hauge
 Innsamlingsrådgiver
 E-post: vegard@cp.no
 Telefon: 907 69 371



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



Marie Skramstad
 Rådgiver
 E-post: marie@cp.no
 Telefon: 959 46 476



Følg oss på Facebook:
 Cerebral Parese-foreningen
 i Norge

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.

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.

Returadresse:
CP-foreningen
Bergsalléen 21
0854 Oslo

Super sommerlesning!

Bøkene om Sivert er skrevet for barn i barnehage og småskolen. «Sivert kan» forteller om en gutt med utfordringer, men også med pågangsmot, fine hjelpemidler og mye moro. Sivert mestrer mye, men blir sjelden best. I bok nummer to, «Sivert vil ikke», har Sivert blitt lei. Han har en kropp som ikke alltid gjør som han vil, og nå er han lei av å streve.

Med en tekst på rim og fargerike illustrasjoner inviterer boka om Sivert til en dialog om viktige temaer, for både store og små.

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 kan bestilles på cp.no