

# CP-bladet

Nr 3 - 2024 - Tidsskrift for Cerebral Parese-foreningen



STORSAMLING:

**- Det er en skikkelig vitamininnsprøytning!**

Se side 8

PORTRETET:

**Finner frihet gjennom tastaturet**

Se side 18

FAG:

**Smerte som en brikke i et komplekst puslespill**

Se side 32

God lesning!

# Innhold

## ARTIKLER

Generalsekretæren har ordet ..... 4

Arendalsuka 2024:  
Nøkkel til egen bolig:  
– Det må settes inn tiltak nå! ..... 5

Storsamling 2024:  
– Det er en skikkelig  
vitamininnsprøytning! ..... 8

EACD:  
Presenterte retningslinjearbeid  
på europeisk konferanse ..... 13

Hedret for sitt arbeid  
og engasjement ..... 14

Ønsker å støtte et viktig arbeid! ..... 16

Flotte sommerdager på leir ..... 24

Leserbrev ..... 27

Sommerleir settes på pause ..... 37

## CPU

Erfaringer fra sommerjobb ..... 28

Arbeidshelg i Oslo ..... 29

CPU med egne kurs på Storsamlinga ..... 30

Tre på Storsamling ..... 30

## PORTRETTE

Finner frihet gjennom tastaturet ..... 18

## FAG

Smerte som en brikke  
i et komplekst puslespill ..... 32

HVA SKJER? ..... 38

## FRA FYLKESLAGENE

Oslo og Akershus ..... 40

Vestland ..... 41

Agder ..... 42

Nordland ..... 43

## KONTAKTINFORMASJON

Likepersoner ..... 44

Sentralstyret ..... 46

Fylkeslagene ..... 46

Sekretariatet ..... 47



 Cerebral  
Parese-foreningen

CP-bladet – Tidsskrift for  
Cerebral Parese-foreningen  
Nr. 3– 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. 4–2024:  
7. november 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 forfatterens egen regning.

 Fagpressen

## Frihet til å bestemme selv

Solstrålene varmer ennå, men det nærmer seg høst med stormskritt. Jeg håper at du som leser disse ordene har hatt en sommer fylt med gode øyeblikk. Nå er det bare å trekke inn den friske høstlufta, nyte de gygne fargene og muligheten til å pakke seg inn i varmere klær.

Siden sist har vi, tradisjonen tro, vært godt representert under «Arendalsuka». Arendalsuka er en viktig møteplass for alle som er interessert i politikk, organisasjon og næringsliv. Derfor er det viktig at også vi er til stede for å markere våre saker og standpunkt. I år arrangerte vi debattmøte om hvordan flere unge med funksjonsnedsettelse kan komme seg inn på boligmarkedet. CP-foreningen presenterte startlån, etableringstilskudd og tilskudd til tilpasning av bolig som gode ordninger med et utnyttet potensial. Dette kan du lese mer om på side 5.

I portrettintervjuet møter du forfatter Ragnhild Anita G. Bjørklund. Da hun og ektemannen flyttet fra Oslo til Larvik for fire år siden, mistet hun BPA-ordningen sin – og med det muligheten til å leve det livet hun ønsker. Siden våren 2020 har hun fått hele fem avslag på søknad om BPA i ny hjemkommune, men har ingen planer om å gi opp. Forfatteren finner frihet ved tastaturet, og til tross for svært begrenset assistanse i hverdagen ga hun nylig ut sin sjette bok. CP-foreningen arbeider for en forbedret, utvidet og mer rettferdig BPA-ordning. Vi mener det er på tide å få på plass en assistanseordning som sikrer reell likestilling og som gir den enkelte bedre mulighet til å leve et selvstendig, deltagende og aktivt liv. Det innebærer muligheten til å beholde BPA-vedtaket sitt når man flytter til en ny kommune. Du kan lese mer om Ragnhild Anita og om våre forslag til forbedring av dagens BPA-ordning fra side 18.

Fagartikkelen «Smerte som en brikke i et komplekst puslespill – erfaringer fra foreldre til barn med cerebral parese og smerter» handler om foreldres opplevelser knyttet til smerter hos barn. Studien som beskrives inngår i forskningsprogrammet CPPain, som har som overordnet mål å redusere opplevelsen av smerte hos barn med CP. Artikkelen finner du på side 32.

Hva ønsker du å lese om i CP-bladet fremover? Send dine tips til charlotte@cp.no.

God høst og god lesning!

Charlotte Åsland Larsen,  
redaktør



## Vi trenger endring!

Jeg har hatt en givende og utviklende jobb i 16 år i CP-foreningen. I disse årene har jeg tenkt mye på hvor store menneskelige ressurser arbeidsmarkedet går glipp av. Jeg har møtt mange unge som til slutt ga opp. Heldigvis har jeg også kunnet glede meg sammen med dere som kom dere i arbeid. Hva er det vi må gjøre for å sørge for at enda flere med CP får seg jobb? Det finnes allerede et stort spekter av virkemidler og støtteordninger, samtidig som en vet at en rullestolbruker må søke på dobbelt så mange jobber for å komme på jobbintervju. Diskriminering skjer, selv om det er lovstridig.

Til neste år har CP-foreningen 75 års-jubileum. Foreldregruppen som satte i gang behandlingshjem som det het den gang, hadde en drøm. Det var at barna deres skulle gå på skole og etter hvert komme i jobb og ha noe meningsfylt å bruke evnene sine til. Nå kan barn med CP ta den utdanningen de ønsker og kvalifisere seg for hvilken som helst jobb. Det går ikke akkurat sømløst, men mulighetene er der. Realiteten er likevel at andelen funksjonshemmede i arbeid ikke har økt. Virkemidlene fungerer ikke.

Til neste år er det stortingsvalg, og i CP-foreningen planlegger vi vår kampanje. Det er ikke noe som styrker levekårssituasjonen mer enn jobb. Det er også lønnsomt for samfunnet. Sysselsettingsutvalget hadde i 2021 et eksempel der en person går fra uføretrygd til lønnet arbeid i 75 prosent stilling. Det bidrar til en netto verdiskapning for samfunnet på 0,6 millioner kroner per år og 15 millioner kroner hvis arbeidsforholdet varer i 40 år.

Siden andelen eldre øker, trenger vi mer arbeidskraft. Kan arbeidstakere med funksjonsnedsettelse posisjonere seg bedre i et slikt arbeidsmarked? Erfaringene tilsier at funksjonshemmede ikke bare trenger riktig kompetanse, men et paradigmeskifte i synet på funksjonshemming. At vi fortsatt venter på regjeringens svar på inkorporering av CRPD, BPA-meldingen og oppfølgingen av utredningen «På høy tid», er lite oppløftende.

Når ledende politikere ikke er villige til å løfte sakene våre, hvem kan vi så alliere oss med? På Storsamlingen lyttet jeg til en gruppe voksne med CP, noen av dem hadde bikket 70 år. De hadde alle interessante livshistorier og erfaringer å dele, fra arbeidsliv, familieliv og vennskap. Dette hadde de formidlet i bøker, dikt og bilder. Til sammen viste de fram en imponerende kraft og befriende humør. Jeg kunne også kjenne på et underliggende sinne, som jeg bare må applaudere.

Det er på tide å innse at vi kan ikke ha det slik i enda en generasjon.

Takk for meg!

*Eva Buschmann, generalsekretær*

Kontakt oss på e-post: [post@cp.no](mailto:post@cp.no).



ARENDALSUKA 2024:

## Nøkkel til egen bolig: - Det må settes inn tiltak nå!

Onsdag 14. august arrangerte CP-foreningen debattmøte i Arendalsuka om hvordan flere unge med funksjonsnedsettelse kan komme inn på boligmarkedet.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Å bo og leve selvstendig er viktig for alle, også for unge med nedsatt funksjonsevne, men det er ikke enkelt å komme inn på boligmarkedet. Økonomiske ressurser er ofte begrensede, det finnes få tilgjengelige boliger og det er vanskelig å få tilgang til støtteordninger som startlån, etableringstilskudd og tilskudd til tilpasning av bolig. Derfor stilte vi spørsmålet:

Hvordan kan flere unge med funksjonsnedsettelse komme inn på boligmarkedet?

Debattmøtet fant sted i Hjernetelet på Rådhusbrygga i Arendal sentrum og ble arrangert i godt samarbeid med Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), Fellesorganisasjonen (FO), Unge Funksjonshemmede og Handikappede Barns Foreldreforening (HBF).

### En utfordrende situasjon

– Det må settes inn tiltak nå, slik at unge med funksjonsnedsettelse ikke faller ytterligere ut av boligmarkedet, sa Kristin Benestad,

rådgiver i CP-foreningen i sin innledning. Hun startet møtet med å presentere dagens utfordringsbilde.

– Dyrtid og høye kostnader slår negativt ut også for unge med

**TATT PÅ ALVOR:** CP-foreningen er fornøyd med at utfordringene som ble presentert innledningsvis ble tatt på alvor i debatten. Fra venstre: Tobias Drevland (Rødt), Inger Brokka De Ruiter (SV), Siri Gåsemyr Staalesen (AP), Irene Heng Lauvsnes (Høyre) og ordstyrer Tone Foss Aspevoll.

funksjonsnedsettelse som ønsker å etablere seg i egen bolig, sa hun.

Mange unge med funksjonsnedsettelse har ikke helse til å være i full jobb og er helt eller delvis uføretrygd. Vi ser også at mange voksne med funksjonsnedsettelse, som også er uføre, bor hjemme og at denne andelen er økende. Det er for få som eier selv, og andelen uføre som leier, er også økende.

## Bostøtteordninger

**Startlån** er et tilbud fra kommunen for personer som har utfordringer med å få lån i en vanlig bank. Dette kan for eksempel gjelde de som har lav inntekt eller som står i fare for å miste boligen på grunn av gjeld. Lånet kan brukes til å kjøpe bolig, refinansiere eksisterende boliglån, tilpasse eller utbedre en bolig. Kommunen vurderer søknaden basert på søkerens økonomiske situasjon, og det er ikke krav om egenkapital.

**Etableringstilskudd** er et tilskudd som kommunen kan gi for å hjelpe økonomisk vanskeligstilte personer med å etablere seg i en egen bolig. Det kan dekke utgifter som egenkapital ved kjøp av bolig eller utbedring av en eksisterende bolig. Tilskuddet gis basert på en individuell vurdering av søkerens økonomi og behov, og det er kommunen som avgjør hvor mye tilskudd som kan tildeles.

**Tilskudd til tilpasning av bolig** er ment for å tilpasse boligen slik at den bedre kan møte behovene til personer med nedsatt funksjonsevne eller andre spesielle behov. Tiltak kan inkludere alt fra fjerning av terskler til større ombygginger som gjør boligen mer tilgjengelig. Tilskuddets størrelse vurderes av kommunen, og det kan kreves økonomisk behovsprøving av søkeren.

Kilde: Husbanken

– Kommunen tilbyr ofte boligløsninger som skal passe for «alle», og mange beboere opplever manglende valgfrihet i tildelt bolig, sa Benestad, og forklarte at «Retten til et selvstendig liv og være en del av samfunnet», artikkel 19 i FN-konvensjonen om rettigheter til personer med funksjonsnedsettelse (CRPD), blir brutt gang på gang. Mange unge med funksjonsnedsettelse får ikke bestemme hvor de vil bo og hvem de vil bo med.

Benestad trakk frem startlån, etableringstilskudd og tilskudd til tilrettelegging som gode ordninger med et uutnyttet potensial. Hun uttrykte bekymring for utviklingen vi har sett de siste årene:

– Tall fra Husbankens årsrapporter viser at færre startlån innvilges i kombinasjon med etableringstilskudd. Den samme tendensen ser vi også når det gjelder tilskudd til tilpasning av bolig. Det er store variasjoner mellom kommunene når det gjelder både tildeling og praktisering, og kommunene rapporterer selv om manglende kompetanse.

### Re-institusjonalisering og manglende valgfrihet

Det har vært en økning i antall større bofellesskap, og flere frykter at dette er steg tilbake mot institusjonalisering av personer med funksjonsnedsettelse.

– Vi ser at flere kommuner bygger større bofellesskap for å spare penger, noe som fører til at folk blir tvunget inn i boligformer som ligner på institusjoner, sa Marit Selfors Isaksen fra FO. Dette strider mot prinsippene fra HVPU (Helsevernet for psykisk utviklingshemmede)-reformen fra 1991, som opprinnelig skulle sikre like premisser for alle uavhengig av diagnose eller funksjonsnivå. Institusjonene skulle legges ned fordi de førte til segregering og uakseptable forhold.

– Vi mener at alle skal kunne bo trygt enten man eier eller leier. Boligen er mer enn et sted du

oppbevarer deg. Det er et hjem, sa hun.

Annette Jensen fra Handikappede Barns Foreldreforening (HBF) påpekte at mangelen på tilgjengelige boliger, kombinert med lave inntekter fra uføretrygd, gjør det umulig for mange å flytte hjemmefra. Hun peker også på holdninger som et stort hinder.

– Spesielt hvis du har utviklingshemming, er holdningene i stor grad at du skal bo i bolig. De unge har også drømmer om å kunne bo hvor de vil og leve de livene de ønsker. Vi må begynne å se bak diagnosene og tro på drømmene til våre unge, sa hun.

### Tok utfordringene på alvor

Til debatten møtte Siri Gåsemyr Staalesen (AP), medlem av kommunal- og forvaltningskomiteen på Stortinget, Inger Brokka De Ruiter (SV), varaordfører i Arendal, Tobias Drevland (Rødt), medlem av kommunal- og forvaltningskomiteen på Stortinget og Irene Heng Lauvsnes (Høyre), ordfører i Strand kommune.

– Folk tvinges inn i en bestemt boligform, hvis de er heldige nok til å få bolig. Hvis ikke er det pårørende som har ansvaret for dem. Funksjonshemmede diskrimineres hver dag, også i bolig. De har ikke valgfrihet. Jeg er kjempebekymret for den utviklingen vi ser, sa Inger Brokka De Reuter og understreket:

– Vi er på vei tilbake til masseinstitusjoner, og det er ordentlig rød alarm nå.

Drevland uttrykte også bekymring knyttet til at det bygges flere og større bofellesskap.

– Større og større bofellesskap utfordrer den reelle retten til å velge selv hvor man skal bo. Det er en stor utfordring vi må ta på største alvor, sa han, og pekte på et stort behov for å styrke Husbanken enda mer:

– Det trengs mer penger på bordet, og verktøykassen til Husbanken må utvides. Vi må også se



på hvordan vi regulerer dette og bygge ut en ikke-kommersiell boligsektor i Norge.

Siri Gåsemyr Staalesen trekker også frem nødvendigheten av en sterk Husbank.

– Vi har gode erfaringer med at kommuner setter seg ned med Husbanken og finner gode løsninger for deres innbyggere. Hvis alt skal gå etter en standard, blir det vanskelig, sa hun.

Benestad er fornøyd med at politikerne tok både tema og de ulike problemstillingene innlederne la frem på møtet, på alvor.

– Jeg er veldig glad for at enkelte trakk fram at de ville se nærmere på de tallene og bekymringene vi dro opp omkring startlån, etableringstilskudd og tilskudd til tilrettelegging. Det er viktig at det settes inn flere tiltak for at flere unge med funksjonsnedsettelse gis mulighet

til å komme inn på boligmarkedet, sa hun etter møtet.

Arendalsuka er en viktig møteplass for alle som er interessert i politikk, organisasjon og næringsliv,

**1 EN HOLDNINGSAUTFORDRING:** Annette Jensen, styreleder i HBF, pekte på dårlige holdninger som et hinder for unge skal få bo slik de ønsker.

**2 BEKYMRINGSVERDIG UTVIKLING:** Tall fra Husbankens årsrapporter viser at færre og færre får tilgang på ordninger som startlån, etableringstilskudd og tilskudd til tilpasning av bolig. Rådgiver Kristin Benestad uttrykte bekymring på vegne av CP-foreningen.

**3 PRESSET KOMMUNEØKONOMI:** FOs medlemmer har i flere år fortalt om en anstrengt kommuneøkonomi, sa Marit Selfors Isaksen fra FO. Dette fører til at flere og flere kommuner bygger større bofellesskap for å spare penger.

**4 GODE LIV:** – Det aller viktigste for meg er at alle innbyggerne skal få et verdig liv. Folk er veldig forskjellige, og vi må se på hvordan vi ordner det praktisk i kommunen, sa Irene Heng Lauvsnes (foran), ordfører i Strand kommune.

**4 CRPD:** Inger Brokka De Reuter mener at personer med funksjonsnedsettelse blir diskriminert hver eneste dag, også når det kommer til bolig. Hun peker på dette som én av mange grunner til at CRPD må inn i menneskerettsloven med forrang for norsk lov.

## Vårt politiske hovedbudskap

- Uten etableringstilskudd som kompenserer for manglende egenkapital, faller flere med funksjonsnedsettelse og uføre ut av startlånordningen. De med lavest inntekt faller ut av ordningen.
- Vi mener ordninger som startlån, etableringstilskudd og tilskudd til tilpasning av bolig har et uutnyttet potensial. For eksempel kunne mange av de lavtlønnede og uføre som får avslag på startlån i dag, betjent lånet.
- Ansvar for etableringstilskudd og tilskudd til tilpasning bør tilbakeføres til staten og Husbanken. Kommunene har for stor handlefrihet i dag og nedprioriterer. Det blir mindre utbetalt og færre mottakere.
- Mange kommuner har manglende kompetanse i boligspørsmål. Vi trenger derfor et statlig initiert kompetanseløft, som kan inspirere kommuner til å se større muligheter i å drive et godt boligsosialt arbeid.

**Vårt hovedbudskap er at det må settes inn tiltak nå, slik at unge med funksjonsnedsettelse ikke faller ytterligere ut av boligmarkedet.**



1

STORSAMLINGEN:

## - Det er en skikkelig vitamininnsprøytning!

CP-foreningens største nasjonale medlemsarrangement samlet både unge og eldre fra hele landet til en helg full av faglig og sosialt innhold 6.-8. september.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN



2



3



4

På den ellefte Storsamlingen i CP-foreningens historie deltok hele 140 medlemmer, hjelpere og assistenter, ansatte, kursledere og innledere. Tradisjonen tro ble samlingen arrangert på Thon Hotel Arena i Lillestrøm.

– Likepersonsarbeid handler om å ta i bruk og sette ord på den kompetansen dere har med å leve med CP ved å møtes og snakke sammen, dele opplevelser, refleksjoner og erfaringer. Det handler også om å sette ord på følelser og erfaringer, sånn at andre kan kjenne seg igjen og være en del av dette fellesskapet, sa Eva

Buschmann, generalsekretær i CP-foreningen, da hun åpnet ballet og ønsket alle varmt velkommen fredag ettermiddag.

– Jeg håper at alle får en fin helg og blir beriket av hverandre, avsluttet generalsekretæren før ordet gikk videre til Teodor Sven Bø.

### Viste rørende film

Teodor er filmskaper og har selv en lett motorisk grad av CP. Han viste den egenproduserte kortfilmen «Skyggesiden», som ble laget under studietiden.

– Da jeg begynte å studere film-

### 1 2 4 GODT Å VÆRE SAMMEN:

Storsamlingen gir deltakerne mulighet til å lære noe nytt og dele erfaringer med andre i lignende situasjon.

3 FILMVERKSTED: I år kunne alle som ønsket det, lage sin egen Stop-Motion film, som ble vist i plenum på søndagen.



og TV-produksjon i 2018, var det en lærer som sa at det å kjøre bil er minst like viktig som hele utdannelsen. På det tidspunktet visste jeg ikke helt om jeg kunne kjøre bil eller hva som skulle til for at jeg skulle kjøre bil, sa han.

I filmen, hvor vi møter Teodor og moren hans, er han åpen om CP-diagnosen og de utfordringene den fører med seg. Han forteller ærlig om frykten for at funksjonsnedsettelsen skal hindre ham i å ta lappen og kunne jobbe med det han liker aller best – nemlig å lage film. En rørende og ærlig fortelling ispedd en god porsjon humor. I salen var det både latter og fuktige øyekroker.

– Jeg fikk førerkortet til slutt, sa han til stor applaus fra publikum.

#### Viktig kunnskap

Fra NorCP (Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese) hadde vi besøk av Gunvor L. Klevberg som informerte om den nye kunnskapsbaserte retningslinjen for diagnostisering og oppfølging av personer med CP sammen med Helle Aasheim, rådgiver i CP-foreningen, som har bidratt med et brukerperspektiv i dette arbeidet.

– Retningslinjen skal bidra til likeverdige tjenester og bedre kvalitet på behandlingstilbudet til personer med CP, uansett hvor

i landet de bor, forklarte Gunvor. På scenen sto også Terje Olsen og Gunhild Frisell fra Fafo, som la frem funn fra sin undersøkelse om hverdagsdiskriminering og mikroagresjon mot personer med nedsatt funksjonsevne. Mange kjente seg igjen og satte stor pris på at det settes ord på hvordan det er å leve med nedsatt funksjonsevne.

– Dette er viktig informasjon som burde ut til alle som ikke har CP også, sa deltaker Linda Blålid.

Kveldens program ble avsluttet med en gjennomgang av helgens kurs, introduksjon av kursledere og praktiske opplysninger, før det ble servert middag i hotellets restaurant. Etterpå ble det rigget for quiz

av og med quizmaster Camilla Stenersen.

#### Lærerike kurs

Lørdag morgen vrimlet det igjen av unge, voksne og foreldre til barn med CP i hotellgangene. Noen ferdes selvsikkert rundt, klemmer gamle kjente og finner raskt sin plass. Andre er med for første gang, hilser på andre kursdeltakere og er ekstra spente på hva dagen og helgen vil bringe.

I år kunne deltakerne velge mellom seks ulike kurs. På kurset for foreldre til barn med CP i alderen 0–12 år lå fokus på startfasen når man får et barn med CP, rettigheter og muligheter man har.

Kurset beveget seg også inn på barnehagestart og overgangen til skole samt tema som rettigheter, habilitering, energiøkonomisering og psykisk helse. Kurset for unge med CP mellom 18 og 30 år handlet om livet i ulike faser med fokus på rettigheter, identitet og psykisk helse. Årets største kurs, med nærmere 30 deltakere, handlet om å leve med lett motorisk grad av CP og var for voksne over 26 år. På programmet sto psykisk helse, nære relasjoner, aksept og det å få med seg hodet i de fysiske forandringene kroppen tar deg igjennom. Hvordan finner man balansen mellom aktivitet og hvile i hverdagen når man har (nesten) usynlige utfordringer?

**1 2 3 4 ULIKE TEMA:** På årets samling kunne deltakerne velge mellom seks kurs tilpasset ulike målgrupper.

**5 KURSLEDER:** Camilla Stenersen hadde sin debut som kursleder og skryter av reflekterte og engasjerte kursdeltakere.

**6 STOR JOBB:** Rådgiver Anita Hanken (til høyre), her sammen med rådgiver Marie Skramstad, var prosjektleder for Storsamlingen også i år. Hun holdt i alle trådene og la ned mye arbeid for å sikre at alle involverte fikk en god og lærerik helg.

**7 SOSIALT PÅFILL:** Amir Hashani er fast inventar på Storsamlingen og understreker viktigheten av slike møteplasser.

Helt nytt av året var kurset «CP i arbeidslivet – utfordringer og muligheter for unge voksne 30–45 år». I kjent stil ble det også arrangert et aktivitetskurs for alle som ønsket å utfordre seg selv både fysisk og psykisk. Fra bordtennis med fokus på øye-håndkoordinasjon og teknikk og over i dans og poesi som kunstneriske uttrykksformer. Det sjette og siste kurset hadde tittelen «Livskvalitet, motivasjon og glede gjennom livet – for deg over 50 år» og hadde som mål å gi deltakerne et løft og inspirasjon til en bedre hverdag.

Det var også lagt opp til et kurs for foreldre til barn med alvorlig grad av CP mellom 13–18 år, men dette ble avlyst som følge av få påmeldte.

#### Fersk kursleder

Camilla Stenersen har vært aktiv i CP-foreningen og på Storsamlingen i mange år. I år var hun for første gang med som kursleder. Camilla var selv blant initiativtakerne til kurset «CP i arbeidslivet – utfordringer og muligheter for unge voksne 30–45 år», som hun ledet sammen med likeperson og jurist Stine Dybvig. Kurset handlet om hvilke muligheter som fins for tilrettelegging i arbeidslivet og om senfølger av en CP-diagnose.

– Det har vært veldig spennende å være kursleder for første gang. Det var mange fine spørsmål og refleksjoner fra kursdeltakerne, noe som ga meg en positiv energi. Det var også fint å kunne bruke min sosionomutdanning, selv om jeg ikke kan jobbe som sosionom nå av helsemessige årsaker, sa Camilla, som blant annet snakket om veien til arbeidslivet sammen med Nav.

Som deltaker på Storsamlingen gjennom flere år, syntes hun det var gøy å se nye ansikter. På årets samling var det mange hun ikke kjente fra før.

– Det er alltid koselig å møte både nye mennesker og gamle kjente. Faglig var det også lærerikt å høre

på Stines innlegg om arbeidsgivers tilretteleggingsplikt og om energiøkonomisering. Det var mye jeg ikke visste fra før, blant annet om kravene til arbeidsgiver, sier Camilla, som er fornøyd med både faglig og sosialt utbytte. Hun skryter også av BPA-en sin, som gjorde det mulig for henne å delta på samlingen og å være kursleder.

#### Felleskap med andre

Kursene ga deltakerne en mulighet til å lære noe nytt og dele erfaringer med andre i en lignende situasjon. Mange av deltakerne fortsatte erfaringsutvekslingen også etter kursene, og det ble mange gode samtaler rundt middagsbordet senere på kvelden. For flere er det nettopp det å møte andre i samme eller lignende situasjon som en selv, som er det viktigste ved Storsamlingen.

– På kurset mitt ble vi enige om å opprette en gruppe på Messenger for å holde kontakten videre. Der kan vi dele råd og tips. Det blir gode vennskap og nye bekjentskap. Vi hadde det innmari fint sammen og man lærer så mye av å være på Storsamling, sa Ann Myrbakk Andersen, deltaker på foreldrekurset.

– Jeg føler meg mest sett når jeg er sammen med andre som har CP, sånn som her, og kan prate om livet sammen med dem, sa Anna Emilie Nygaard. Hun deltok på kurset for unge mellom 18 og 30 år.

Da lørdagens kursprogram var over, ble det god tid til en pust i bakken for dem som trengte det. Noen slappet av på rommene, mens andre benyttet anledningen til å nyte sol og varme – og kanskje det siste glimtet av sommervær for i år. Bordene ble dekket med hvite duker, og på kvelden var det klart for treretters festmiddag med musikkbingo som underholdning til desserten. Da siste bingopremie var delt ut, ble bord og stoler pakket bort og dansegulvet klargjort for ungdomsdiskotek.

#### Verdifull erfaringsutveksling

På søndagen, samlingens siste dag, samlet alle deltakerne seg på sine respektive kurs for nye faginnlegg, erfaringsdeling og oppsummering. Deretter fant deltakere veien tilbake til plenumsalen, hvor fellesprogrammet ble sparket i gang med bildevisning fra helgen. Nytt på årets samling var også filmverksted hvor deltakerne kunne lage egne Stop Motion-filmer, som ble vist frem på søndagen.

Det var også satt av god tid til oppsummering og erfaringsdeling fra kursene i fellesskap.

– Vi snakket blant annet om selvbilde, hvordan du ser på deg selv og oppfatter at andre ser på deg, sa Nicolay Lissner, deltaker på ungdomskurset. Han har selv en lett motorisk grad av CP, og kurset ga ham en helt ny bevissthet rundt egen diagnose.

Tom Bugge Pettersen, som hadde fått æren av å oppsummere kurset for voksne over 50 år, introduserte seg selv med et glimt i øyet.

– Jeg er 64 år med CP og en del annet tull, sa han til latter fra salen, før han delte noen kloke ord med forsamlingen.

– Vi har hatt det gøy, gøy, gøy og til tider helt magisk. Vi har funnet ut at 50 pluss ikke er en hindring, men tvert imot. Vi har en del erfaring som andre med CP kan ha godt å lære av. Det har også vært godt å slippe å forklare hele tiden, det tenker jeg er noe av hensikten med å være sammen på denne måten. Her kan vi begynne med å snakke om det vi er opptatt av i stedet for å forklare hvorfor jeg for eksempel sitter her med bein som spenner seg litt og en stemme som rister litt, sa han.

Helt på tampen ble helgen oppsummert av styreleder Bente Heggø Olsen, som også rettet en stor takk til vår generalsekretær Eva Buschmann. Årets Storsamling var hennes siste som ansatt, før hun går av med pensjon i november. ■



**■ GODT REPRESENTERT:** Det var en spent gjeng fra Norge som presenterte arbeidet med retningslinjen og brukerstemmen lørdag 1. juni klokken 07:30.

## Presenterte retningslinjearbeid på europeisk konferanse

I slutten av mai gikk den årlige EACD-konferansen av stabelen i Belgia. For første gang var CP-foreningen medvirkende i det faglige programmet.

TEKST: EVA BUSCHMANN OG HELLE AASHEIM

På årets EACD-konferanse (The European Academy of Childhood-onset Disability), deltok generalsekretær Eva Buschmann og rådgiver Helle Aasheim fra CP-foreningen. Konferansen, som i år ble arrangert i Brugge i Belgia 29. mai til 1. juni, samlet 1250 fagpersoner, brukere og pårørende.

#### På programmet

CP-foreningen deltok i et «Instructional Course» sammen med NorCP (Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese). Helle Aasheim har vært en av brukerrepresentantene i utvikling av retningslinjer for CP. På konferansen redegjorde hun for hvordan CP-foreningen jobber med bruker-

medvirkning i Norge, forankring i lovverket og retningslinjearbeid samt trakk linjer til CRPD som også rammet inn intensjonen med årets konferanse. Presentasjonen i sin helhet ble godt mottatt av salen, og det ble stilt mange spørsmål både fra fagpersoner og fra representanter fra CP-foreninger verden rundt.

Fra NorCP ble parallellsesjonen ledet av Guro L. Andersen, Nina Kløve og Gunvor L. Klevberg. CP-foreningen har bidratt aktivt inn i arbeidet med retningslinjen, både med brukerpanel bestående av medlemmer og med representanter fra sekretariatet.

#### Navneendring

Konferansen het tidligere European

Academy of Childhood Disabilities, men har nå endret navn til The European Academy of Childhood-onset Disability. Emma Livingstone, som selv har CP og startet den engelske organisasjonen Up – The Adult Cerebral Palsy Movement – var en av forkjemperne sammen med et globalt og tverrfaglig fagmiljø. Saken var nå moden, og navneendringen markerer et paradigmeskifte i synet på diagnosen. Stadig flere land ser betydningen av å lykkes med å etablere systematisk oppfølging for voksne. NorCP er tydelige på at det skal vi få til i Norge. I norsk sammenheng har det derfor stor betydning at vi nå har fått retningslinjer som dekker hele livsløpet. ■



## Hedret for sitt arbeid og engasjement

Mandag 17. juni ble fysioterapeut og professor Reidun Birgitta Jahnsen (73) tildelt Kongens Fortjenstmedalje for sitt arbeid og engasjement gjennom 50 år.

TEKST OG FOTO: ANITA HANKEN

**1 VIKTIG:** Reidun og hennes innsats for personer med CP gjennom en årrekke har betydd mye for svært mange.

– Vi har fire kriterier for å tildele denne utmerkelsen, og jeg tror du faller inn under alle. Det er en ære å overrekke deg Kongens Fortjenstmedalje, sa statsforvalter Valgerd Svarstad Haugland under overrekkelsen av medaljen.

### Pionerinnsets

Kriteriene hun listet opp var følgende:

- Pionerinnsets eller annen spesiell innsats av særlig samfunnsgavnlig natur på områder som kunst, kultur, vitenskap, næringsliv, sosialt og humanitært arbeid.
- Særlig fortjenstfull ulønnet innsats over lengre tid i samfunnslivet, i offentlige eller private verv, i frivillige organisasjoner eller i annen virksomhet av samfunnsnyttig betydning.
- Særlig fortjenstfullt arbeid gjennom lang tid i privat eller offentlig tjeneste, hvor innsatsen har ligget betydelig over det normale og hvor vedkommende også har vist aktivt samfunnsengasjement utover sin arbeidsinnsats.
- En livsinnsats som kan stå som eksempel for andre.

### Overrasket

Tildelingen fant sted på en restaurant på Karl Johan i Oslo, og statsforvalteren syntes det var ekstra morsomt å tildele medaljen til noen som ble så overrasket. Reidun hadde nemlig ingen anelse om at NorCP, CP-foreningen, Beitostølen

Helsesportsenter, Ahead Moldova, kolleger og nærmeste familie ventet på henne da hun ankom det hun trodde var et vanlig jobbmøte.

– Jeg blir helt målløs, strålte hun overrasket.

### – Velfortjent

– Jeg vet ikke om noen som hadde fortjent å få Kongens Fortjenstmedalje mer enn deg. Det er veldig velfortjent. Tusen hjertelig takk for alt som du har gitt oss, sa generalsekretær i CP-foreningen Eva Buschmann under markeringen.

– Da du fylte 70 år for tre år siden, gikk du ut av din ordinære stilling hos oss i NorCP, for da skal man frigjøre plassen sin. Du trådte til side for å gi plass. Du gir alltid plass for andre. Men du ga deg ikke, du fortsatte like fullt med det du kaller livsvarig forskerstipend fra Staten. Det er det vi andre kaller pensjon, sa Gunvor Lilleholt Klevberg fra NorCP (Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese) i sin tale.

Hun sa videre at Reidun bidrar med uforminskert styrke i NorCP, på Beitostølen og i alle andre sammenhenger når hun blir bedt om å stille opp.

### Kampen for like rettigheter

– Du kjemper for de svakeste og slåss for respekt og like rettigheter for mennesker som faller utenfor i samfunnet. Din over 50 år lange yrkeskarriere bindes sammen av en rød tråd med utgangspunkt i kampen for de svakestes rettigheter, sa Klevberg.

Som begrunnelse for tildelingen ble Reiduns innsats som fysioterapeut, lærer, forsker og professor trukket fram. Viljen til å stille opp for ulike organisasjoner og det spesielt store engasjementet for personer med cerebral parese, ble også nevnt.

– I ditt doktorgradsarbeid fra 2004 var du banebrytende, og blant de aller første i verden til å dokumentere utfordringer, senskader og

helseutfordringer hos voksne med CP. Med doktorgradsarbeidet ditt med tittelen «Å være voksen med en barnesykdom» var du den som fikk internasjonale forskere til å åpne blikket for at utfordringene knyttet til det å leve med CP ikke mirakuløst blir borte når man fyller 18 år. Siden dine første artikler ble publisert, har antall studier og mengden av kunnskap mangedoblet seg. Takket være deg, Reidun, vet vi mye mer nå enn i 2004. Og du stopper ikke med å dokumentere kunnskap, du vil at det skal få praktiske konsekvenser og føre til forandring. Du har vært en pådriver for å sikre helhetlige og forutsigbare tjenester til voksne med CP, spilt en rolle i utviklingen av CPUP Vuxen i Sverige, og du har mye av takken for at vi i dag er i gang med et prosjekt som vi håper skal bidra til mer forutsigbar og likeverdig oppfølging for personer med cerebral parese, sa Klevberg.

Reidun har mottatt flere priser for sitt mangeårige arbeid for personer med cerebral parese.

– Du har en stor stjerne blant personer med CP i Norge og Norden. Du har alltid hatt brukere aktivt med i din forskning og invitert dem med på konferanser verden rundt, sa Klevberg.

### Engasjert i Moldova

Reiduns 20 år gamle engasjement for funksjonshemmede i Moldova gjennom organisasjonen Ahead Moldova ble også kort presentert.

– Organisasjonen Ahead Moldova jobber for å innføre internasjonal standard for behandling av funksjonshemmede barn i Europas fattigste land. Der har du bidratt med kurs og opplæring av lokale fagpersoner og gitt veiledning til familier. Ikke minst har du bidratt til å styrke deres internasjonale nettverk. Du er en ekstraordinær person som har satset store deler av livet på å fremme andres muligheter for gode og meningsfulle liv. Både faglig og personlig har du vært

en stor rollemodell for oss, sa Klevberg.

Reidun ble feiret med god lunsj, gaver, taler, og fremføring av stev, som hennes søster hadde laget melodien til.

Nå er Reidun Birgitta Jahnsen også invitert til mottakelse på Det kongelige slott, hvor kongeparet er vertskap. ■

## Kongens Fortjenstmedalje

- Kongens Fortjenstmedalje ble stiftet av Kong Haakon VII 1. februar 1908. Den deles ut som belønning for innsats av særlig samfunnsgavnlig natur på områder som kunst, kultur, vitenskap, næringsliv, sosialt og humanitært arbeid.
- Det blir ved vurderingen av kandidater lagt avgjørende vekt på samfunnsnyttig innsats over lengre tid, inkludert frivillig arbeid og engasjement.
- Ved revisjonen i 2012 falt benevnningen «Kongens Fortjenstmedalje i sølv» bort og ble erstattet av «Kongens Fortjenstmedalje». Kongens fortjenstmedalje i gull blir heretter bare tildelt i helt ekstraordinære tilfeller og kan ikke søkes om.
- Kongens Fortjenstmedalje bæres på venstre side av brystet i et bånd med riksbannerets farger, det vil si rødt med en gul stripe i midten.
- Medaljen har portrettet av den regjerende kongen med navn og valgspår på framsiden. På baksiden finnes en krans med omskriften «Kongens Fortjenstmedalje». Innenfor kransen er mottakerens navn inngravert.
- Det er tradisjon at alle mottakere av Kongens Fortjenstmedalje blir invitert til mottakelse på Det kongelige slott. Kongeparet er vertskap for samlingen, der medaljemottakerne og deres ledsager trakteres med servering, taler og gjerne et musikalsk innslag.



# Ønsker å støtte et viktig arbeid!



Rune Staven (60) bidrar med månedlige gaver til CP-foreningens arbeid. CP-bladet tok en telefon til den trofaste giveren, som også er medlem, for en hyggelig prat om bakgrunnen for disse bidragene.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

– Jeg synes det er viktig å bidra slik at foreningen kan fortsette den gode jobben den gjør, sier Staven. Han peker også på at midlene gir mulighet for utvikling, slik at CP-foreningen kan styrke sitt arbeid og gi medlemmene nye muligheter.

– For meg er det spesielt viktig at foreningen jobber for voksne folk, slik at vi får en god alderdom, men også for foreldre til små barn, sier han. Han trekker frem viktigheten av god informasjon og god støtte helt fra starten. De må få hjelp til

å navigere og stake ut veien videre for seg og barnet sitt. Staven understreker også behovet for og nytten av å komme i kontakt med fagfolk som har god kunnskap om CP-diagnosen.

– For eldre synes jeg foreningen bør jobbe for lettere tilgang på rehabilitering, forteller han. Staven ønsker at eldre skal få bedre oppfølging og synes at det bør være tilbud om rehabiliterings/habiliteringsopphold hvert andre år. Det må også bli enklere å få fysioterape-

ut og andre fagfolk til å komme hjem til eldre med CP for oppfølging i hjemmet.

### Sterkere sammen

– Jeg kunne også tenkt meg mer samarbeid med andre organisasjoner, slik at vi blir sterkere, sier Staven. Han mener at samarbeid har mange fordeler. Selv om det er mye som er ulikt fra diagnose til diagnose, er det også mye som er likt.

– Vi må hyle for å bli hørt og skille oss ut i mylderet, sier han.

Selv hadde han sitt første møte med CP-foreningen for mange, mange år siden. På den tiden satt han igjen med en opplevelse av at det ikke var rom for personer med en lettere motorisk grad av CP. I 2016 ble han igjen medlem og engasjerte seg på ny.

– Da så jeg en stor forandring, blant annet at det var blitt jobbet mye mer med lettere grad av CP. Så jeg tok kontakt igjen, fikk hjelp med ulike ting og har vært engasjert siden, sier Staven.

I dag sitter han som styremedlem i Oslo og Akershus og er blant annet med på å arrangere ulike aktiviteter. Oversikt over kommende arrangementer over hele landet finner du i arrangementskalenderen på [cp.no](http://cp.no). ■

## Gi en gave

Ønsker du å gi en gave til CP-foreningen? Med dette bladet følger en «fast giver»-blankett, som gir mulighet for å bli fast giver. Denne kan du også dele med andre i nettverket ditt, som ønsker å bidra. Du kan også lese mer om hvordan det er mulig å støtte arbeidet vårt her:

[www.cp.no/om-oss/gi-en-gave/](http://www.cp.no/om-oss/gi-en-gave/)

Hvert eneste bidrag betyr mye, og vi retter en stor takk til Rune Staven og alle som støtter arbeidet vårt.

Hvis du har spørsmål, tips eller andre innspill, er det bare å ta kontakt med vår innsamlingsrådgiver Vegard Hauge på [vegard@cp.no](mailto:vegard@cp.no).

## 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](http://mio.no/bpa)

# Finner frihet gjennom tastaturet

Forfatter Ragnhild Anita G. Bjørklund (62) ga nylig ut sin sjette bok. Mangel på assistanse i hverdagen etter at hun flyttet, gjør det vanskelig for henne å leve det livet hun ønsker.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Etter 17 år, åtte måneder og fem dager på Furuset i Oslo var det på tide å prøve noe nytt. Våren 2020 bestemte Ragnhild og ektemannen Geir Arne (67) seg for å flytte til Larvik. De hadde ingen kjennskap til byen fra før, men søkte seg til noe mindre og roligere.

– Byen er veldig koselig, sier Geir Arne.

– Og vi trodde at ting ville være litt lettere i en liten by, sier Ragnhild, som har CP.

Det var hun som fant leiligheten. Annonsen hadde ligget ute en stund, og snart skulle Larvik bli ekteparets nye hjem. De skryter av flott utsikt og gunstig beliggenhet, midt i Larvik sentrum – og med den kjente Bøkeskogen som nærmeste nabo.

En velfylt bokhylle, egenprodusert kunst på veggene og en stor stabel med tegneblokker og farge-

blyanter på kjøkkenbordet vitner om at Ragnhild er en kreativ dame.

## BPA-avslag

Kulturtilbud, matbutikk, trenings-senter og andre tilbud ligger like utenfor døren, men mangel på assistanse gjør det vanskelig for Ragnhild å benytte seg av alt byen har å by på.

– Før vi flyttet, hadde vi flere møter med kommunen, sier Geir Arne, og forklarer at de ble forespeilet at det ikke skulle være noe problem å få en BPA-ordning på plass etter at de hadde flyttet.

Han har selv en progredierende muskelsykdom og er avhengig av rullestol i hverdagen.

– Vi fikk hjelp fra assistenten vår i Oslo til å flytte, sier Ragnhild.

– Vi flyttet på en onsdag og så skulle vi ha møte med kommunen mandagen etter. Da var assistenten med på møtet, legger Geir Arne til.

– Vi forsto at det kunne bli litt vanskelig å få det med en gang, siden det var i koronatiden, sier Ragnhild og fortsetter:

– Men vi trodde det skulle gå bra. Nå har vi søkt og fått avslag fem ganger.

## Frihet til å velge

Ekteparet er frustrerte og forteller at kommunen gang på gang sier at de ikke har behov for så mye hjelp som skal til for å få vedtak om en BPA-ordning. I stedet har kommunen fattet vedtak om seks timer støttekontakt i uka, praktisk bistand og punktjenester fra kommunens hjemmetjeneste.

– Nå kommer jeg meg bare ut tre timer to ganger i uka sammen med støttekontakten, sier Ragnhild og legger til: – Men vi trenger jo mer hjelp her inne også. Her hjemme. Og en støttekontakt skal jo ikke være BPA.

Før den nye støttekontakten ble ansatt, var hun også uten støttekontakt i over et halvt år, fordi kommunen ikke klarte å fylle stillingen.

Ragnhild forteller om økende smerter i kroppen og ufrivillige bevegelser som gjør hverdagen utfordrende.

– Jeg kan ikke styre bevegelsene mine, så jeg trenger assistanse til mye, sier hun. De ufrivillige bevegelsene hindrer henne i å manøvrere rullestolen, slå koden når hun betaler med kort på butikken og skrive meldinger på mobilen.

Nå har hun fått kontakt med et BPA-firma, som skal hjelpe henne

” Nå har vi søkt og fått avslag fem ganger.

**TUNGT Å GÅ:** Ragnhild sliter med smerter i hoftene. Det er vondt å gå og krevende å reise seg opp. En rullestol kunne ha spart kropp og krefter, men ufrivillige bevegelser hindrer henne i å styre på egen hånd.

med å formulere sin sjette søknad om BPA-ordning i ny hjemkommune.

– Men jeg vet ikke om det hjelper, sier Ragnhild oppgitt.

**Fant kjærligheten på nett**

Det var i 1999 at Ragnhild traff Geir Arne, etter at hun la ut en digital kontaktannonse.

– Det var ikke noe Tinder da nei, smiler Geir Arne, som var storfornøyd med å møte det han beskriver som en svært oppegående og driftig dame.

Før han solgte leiligheten sin og paret ble samboere, tilbrakte de annenhver helg hos hverandre.

– Jeg bodde på Grønland i Oslo og Ragnhild på Grünerløkka. Det var bare én kilometer mellom oss, så det var heldigvis veldig kort vei, sier han.

Ragnhild tenker tilbake på tiden de tilbrakte i Toftes Gate, på et hjørne rett ved Sofienbergparken. Med biblioteket rett i nærheten. Vindu og balkong ut mot parken. Det var en spennende tid.

– Da var jeg sprekere, jeg var bare i 30-årene. Da kunne jeg gå alene. Jeg gikk på butikken uten rullator også, sier hun. På den tiden var det bare behov for hjemmehjelp.

Et par år etter at de møttes, sto hun i hvit brud. Med vakkert oppsatt hår og fargerik brudebukett.

– Vi giftet seg i 2001, samme året som Haakon og Mette-Marit, smiler Ragnhild.

Vielsen fant sted i Paulus kirke på Grünerløkka etterfulgt av fest på Berg gård, i det som i dag er CP-foreningens kontorlokaler.

**Har gitt ut seks bøker**

– Det har alltid vært der, svarer Ragnhild på spørsmål om når forfatterspiren i henne begynte



1

å gro. I 1989 fullførte hun studier i nordiske språk og litteratur, litteraturvitenskap, livssyn og etikk fra Universitetet i Oslo.

– Jeg har alltid skrevet og diktet, men det har blitt mange avslag, forteller den erfarne forfatteren. Til tross for avslagene ga hun aldri opp forfatterdrømmen, og i dag kan 62-åringen skilte med

hele seks bokutgivelser.

Hennes første roman «Smerten fra en annen tid» kom i 2008. Deretter ga hun ut diktsamlingen «Stemmer og skygger fra andre rom» i 2010, romanen «Kvinnen fra en annen tid» i 2013 og romanen «Skyggen bak drømmen» i 2015. I 2022 kom hennes andre diktsamling «Ukjent venn», og nylig kom hennes

fjerde roman og sjette utgivelse «Det gule huset nederst i svingen».

– I den siste boken skriver jeg om ei som har CP, sier hun, men legger til at boken handler om mye mer enn det. «Det gule huset nederst i svingen» er inspirert av et hus øst i Oslo. I et ellers velstelt område lå det et ganske falleferdig hus, som uten tvil hadde sett bedre dager.

– Det var en assistent som tok bilde da vi gikk forbi, sier Ragnhild, som alltid har vært interessert i gamle hus og historiene bak. Da hun så dette huset, kom historien til henne med én gang. Da var det bare å sette seg ned ved tastaturet og gli inn i skrivebobla.

**På kommunens premisser**

I Oslo fikk Ragnhild den assistansen hun trengte og det hender at hun lengter tilbake. Hun savner å delta på kulturarrangementer og engasjere seg i organisasjonslivet.

– Jeg var blant annet i Stolthets-



2

paraden da jeg hadde BPA. Da gikk jeg under forskjellige paroler. Det savner jeg, sier hun. Hun var også på medlemsarrangementer i CP-foreningen sammen med en assistent.

– Det går ikke lenger. Vi kan ikke reise bare vi to, uten assistanse, sier hun.

Paret frykter hva som vil skje, hvis Geir Arnes helse og funksjon forverrer seg. I dag kan han handle og lage mat, men armene er svake, og det blir få varer av gangen og enkle ovnsretter.

– Jeg har ikke ønsket å skrive om meg selv ennå, men det kan godt hende jeg vil skrive om hvordan det er å være et par hvor begge er funksjonshemmede, sier Ragnhild,

og ser bort på ektemannen. Selv om de er fornøyd med kvaliteten på tjenestene de mottar i hjemmet, ønsker de å styre egen hverdag og timeplan.

– Vi kjenner de fleste som kommer nå, men det er frustrerende å ikke vite hvem som kommer fra gang til gang. Hvis det er nye folk, må vi forklare alt på nytt, sier hun og legger til:

– De kommer i uniform, og det virker så institusjonspreget. De kan også hjelpe bare med akkurat det de kommer for. De har ikke tid til annet, fordi de skal videre til neste på lista.

Før var Ragnhild arbeidsleder i Uloba – nå er hun en bruker i det kommunale systemet. Hun understreker at hun ikke ønsker med-

” Hvis det er nye folk, må vi forklare alt på nytt.

**1 | AVKOBLING:** – Jeg liker å tegne og male. Da slapper jeg av, sier Ragnhild. De ufrivillige bevegelsene gjør at motivet er tilfeldig, men hun finner stor glede i å sette sammen farger.

**2 | I TYKT OG TYNT:** De fant hverandre på internett for 25 år siden, og det var full klaff. Nå har paret vært gift i 23 år, men forteller at samlivet er utfordrende uten tilstrekkelig assistanse i hverdagen.



**1 MASKOT:** Apetøffelen Ragnita har vært ved Ragnhilds side like lenge som ekte-mannen. Hun har fast plass ved siden av tastaturet.

lidenhet, men å belyse ulike prioriteringer som gjøres i kommunene.

**Urolig for fremtiden**

Ragnhild og Geir Arne legger ikke skjul på at dagens situasjon gjør det utfordrende å bo sammen. Begge har blitt mer slitne og mistet funksjoner de hadde før. Paret er ofte bekymret for hverandre og frykter at noe alvorlig skal skje.

– Jeg er redd for at du skal falle å slå deg skikkelig, sier Geir Arne, og ser bekymret bort på kona som sitter i sofaen.

– Jeg har angst for fremtiden, sier Ragnhild. – Det har blitt verre med årene.

– Vi kan bli ganske sinte også, sier Geir Arne, og forklarer at det innimellom kan gå ei kule varmt: – Mye går tregt, og ting er vanskelig, da blir vi veldig frustrerte.

– Og så får jeg dårlig samvittighet fordi jeg ikke kan hjelpe til, sier Ragnhild.

– Det har jeg sagt hundre ... tusen ... ganger, at du ikke behøver å hjelpe meg, sier Geir Arne, og ser

bort på kona: – Du kan hjelpe meg med PC og Facebook, det er du mye bedre på enn meg.

– Det er vanskelig å bruke telefon og skrive SMS, og derfor skriver jeg meldinger på Facebook, forklarer Ragnhild. Tastaturet går fint å bruke, og kontoret er hennes fristed. Der får hun gjøre det hun liker best, nemlig å skrive.

På skjermen lyser utkastet til en ny novelle. Ved siden av sitter maskoten Ragnita, som har vært med henne helt siden hun møtte Geir Arne i 1999. Ragnita er en apetøffel og en del av et par. Den andre tøffelen heter Arngeir, har tilholdssted i stua og er som navnet kanskje allerede har røpet, Geir Arnes maskot. Tiden har satt sine spor på de 25 år gamle maskotene, men de holder fortsatt sammen.

– De er våre alter ego, sier Geir Arne.

– Det er litt barnslig, sier Ragnhild, og smiler til ektemannen.

– Ja, det er jo litt barnslig, sier Geir Arne og smiler tilbake. ■

## Brukerstyrt Personlig Assistanse (BPA)

### Hva er BPA?

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er en tjeneste som gir personer med funksjonsnedsettelse mulighet til å ansette egne assistenter for å få hjelp med daglige gjøremål både i hjemmet og utenfor.

### Formål

BPA gir brukerne større frihet og selvbestemmelse over eget liv, slik at de kan leve et aktivt og selvstendig liv på egne premisser.

### Hvem kan få BPA?

Personer med en funksjonsnedsettelse som har behov for omfattende assistanse i hverdagen kan søke om BPA. Behovet for hjelp må vanligvis overstige 32 timer per uke, men personer med mindre behov kan

også kvalifisere etter en individuell vurdering.

### Brukerens rolle

Brukeren fungerer som arbeidsleder og har ansvar for ansettelse, opplæring og arbeidsledelse av assistentene. Brukeren bestemmer hva assistentene skal gjøre, når de skal gjøre det og hvor det skal skje. Mange med CP benytter seg også av en med-arbeidsleder (assistert ledelse som ofte er nær familie).

### Kommunens rolle

Kommunen har ansvar for å tildele BPA til dem som oppfyller kriteriene og finansierer tjenesten. Kommunen kan også være arbeidsgiver for assistentene, men mange brukere velger å administrere dette selv eller gjennom private leverandører.

### Juridisk rammeverk

BPA er regulert av Helse- og omsorgstjenesteloven og Pasient- og brukerrettighetsloven. I tillegg finnes det et rundskriv fra Helse- og omsorgsdepartementet som beskriver rettighetsfestingen av ordningen (2015)

### Søknadsprosess

Søknad om BPA rettes til kommunen, som vurderer behovet og fatter vedtak. Det kan være nødvendig med dokumentasjon fra helsepersonell for å støtte søknaden.

### Fordeler

BPA gir brukeren fleksibilitet til å tilpasse assistansen etter egne ønsker og behov, noe som kan øke livskvaliteten og muligheten til å delta aktivt i samfunnet.

## BPA og interessepolitiske målsettinger

CP-foreningen arbeider for en forbedret, utvidet og mer rettferdig BPA-ordning. Vi mener det er på tide å få plass en assistanseordning som sikrer reell likestilling og som gir den enkelte bedre mulighet til å leve et selvstendig, deltagende og aktivt liv.

CP-foreningen er skuffet over at regjeringen ikke har fulgt opp NOU 2021: 11 «Selvstyrt er velstyrt» med en egen stortingsmelding. Dette til tross for at Stortinget har bedt om at regjeringen skal levere på dette i inneværende år. Vi opplever dessverre at dette område er politisk nedprioritert.

CP-foreningen har mange forslag til forbedringer til dagens ordning, og våre hovedpunkter er:

- at dagens time- og aldersbegrensninger opphører.

- at BPA-ordningen utvides til å gjelde på flere samfunnsområder.

- at overføringen av ansvaret og finansieringen av BPA overføres fra kommunene til staten.

- at retten til BPA ivaretas i en egen lov, men der helsehjelp og medisinsk oppfølging inkluderes for dem som har behov for det.

- at det må bli enklere å beholde BPA-vedtaket ved flytting over kommunegrensene og bydeler.

- at det må bli enklere å få med egne BPA-assistenter i skolen (grunnskolen, videregående opplæring og ved høyere utdanning, herunder utveksling og studier i utlandet).

- at familier i større grad gis reell valgfrihet, det vil si at de kan velge BPA framfor avlastning utenfor hjemmet dersom det er mest hensiktsmessig.

- at personer som bor i døgnbemannede omsorgsboliger / samlokaliserte boliger også skal få tilgang på BPA.

- at det blir enklere å få med BPA på reise eller ferie.

- at BPA-ordningen fortsatt skal sikre muligheten til å få assistert ledelse og at med-ledere blir bedre ivaretatt enn i dag.

- at CRPD blir inkorporert i norsk menneskerettighetslov og at alle kommuneansatte får tilstrekkelig opplæring i dette lovverket.

# Flotte sommerdager på sommerleir



I juni, juli og august ble CP-foreningens sommerleire for barn, ungdom og voksne med CP gjennomført. Deltakere og hjelpere melder om god stemning og innholdsrike dager.

TEKST: SEKRETARIATET

FOTO: VEGARD HAUGE, ANNE STINE RYBAKKEN, MARIE SKRAMSTAD OG HELLE AASHEIM

**Barneleiren** var første leir ut, og det var 40 spente barn og unge mellom 12 og 18 år som møttes på Risøya folkehøyskole i Tvedestrand torsdag 20. juni. De neste ti dagene bød på en rekke aktiviteter både inne og ute. Det ble alt fra dagstur til Kristiansand Dyrepark til brygge-



kos med fiske, bading og tubekjøring. Noen har vært med på leir flere ganger før, mens andre var med for første gang. For mange er leiren første ferieopphold uten foreldre. Samspillet mellom alle som deltar, både hjelpere og deltakere, gjør oppholdet unikt.

Neste leir på programmet var **ungdomsleiren**, en leir for unge mellom 18 og 25 år. Ungdommene møttes på Eidene senter i Tjøme den 15. juni for ti dager med sommer, sol og sosialt samvær.

Deltakerne på **voksenleiren** ble tatt godt imot, også dem på Eidene

senter, den 25. juli. Denne leiren var for alle over 25 år, her var det ingen øvre aldersgrense. På Eidene fikk deltakerne teste ut en rekke ulike aktiviteter under leiroppholdet. Det var blant annet utflykt til Tønsberg, bryting, zipline, maling, «pimp my ride», rebusløp

Voksenleir



og sommerlige aktiviteter som båttur, strandhygge og bading.

For mange er det samtalene og det å være sammen, det å ha likesinnede å dele opplevelsene med, som betyr mest. Både deltakere og hjelpere forteller om flotte

dager med sosialt påfyll, gode samtaler og mye moro. Noen har prøvd aktiviteter de ikke har prøvd før og funnet seg en ny hobby. Mange har truffet gamle kjente og også fått nye venner, som blir med videre i livet etter leir. Vi lar

antallet glade ansikter på bildene tale for seg og retter en stor takk til alle som har deltatt på leir og alle som har bidratt i planleggingen og gjennomføringen av årets leire. ■

## Nasjonalsang for oss andre



**TEKST:** MARI OG JAN BJURGREN,  
FRITT ETTER HENRIK WERGELAND  
OG JOHAN NORDAHL BRUN

Vi er da en nasjon, vi med  
vi små en meter lange.  
Vi skal da også telles med  
for vi er ganske mange:  
Vi mangler det de fleste har  
som syn og hørsel, tanken snar.  
Marsjere i ditt fotefar?  
Det kan du ei forlange.

I barnetoget er vi med,  
vi leies eller triller.  
Du ser oss aldri synge med  
når hornmusikken spiller.  
Når Kongen vinker fra sitt slott,  
vi strever med å bli forstått  
med ord som du har foreslått.  
Vi trenger folk som stiller!

Vi vet at vi er heldige  
som bor i dette landet.  
Men goder er tilfeldige,  
med sorg og gleder blandet.  
Det er nok ikke ment så slemt  
det som kommunen har bestemt.  
Men vårt behov blir ofte glemt,  
vårt egenverd, blant annet.

Vi har et rikt og vakkert land.  
Vi ser det fra distanse.  
Men vi vil nyte fjell og strand  
og være med og danse!  
Kommunen tror det blir for dyrt,  
så vi blir ofte overstyrt.  
Men vi har rett til Brukerstyrt  
Personlig Assistanse!

Den 17. mai 2024 var vi ute og så  
på barnetoget her på øya. I bunad  
og stas. Det var fint, alle hadde den  
oppromte 17. mai-stemningen. I  
barnetoget var alle med, også de  
barna som sjelden synes ute, de  
som har egne klasser eller grupper,  
de funksjonshemmede. Én satt i  
en rullestol med et løfteseil som  
umulig kan være beregnet på å sitte  
i hele dagen, det så ubekvent ut.  
Korpset stemte i med «Vi ere en  
Nation, vi med», men det så ikke  
ut som det gjaldt alle, ikke dem  
som ble trillet eller leiet av en  
sliten skoleassistent.

Wergeland brukte en drikkevise  
fra Det Norske Selskab i København,  
da han skrev «Småguttene nasjo-  
nalsang». «For Norge, Kiæmpers

Fødeland – vi denne Skaal ud-  
tømme» var originalen til Johan  
Nordahl Brun. Melodien bærer  
preg av kampsang. Wergeland  
vred teksten fra det skrålende  
erkenasjonalistiske til en hyllest til  
fedrelandet sett fra barnas vinkel.  
Og da kan vi vel vri den litt til? For  
dem det gjelder her, har sjelden  
ordet i sin makt. Mange må ty til  
alternativ og supplerende kommu-  
nikasjon – ASK – for å bli forstått.

Vi setter pris på det vi har og er  
heldige som bor i et rikt og vakkert  
land, men tilfeldighetene rår.

Målgruppen for denne teksten  
er i første rekke kommunale  
beslutningstakere. Og så, for å  
komme tilbake til drikkevisa:  
et vers om universell utforming:

For rullestolens drømmeland  
vi denne skål uttømme.  
Der finnes ikke trapp og sand  
som holder oss i tømme.  
Der allting er tilgjengelig –  
men loven er forgjengelig,  
og tanken er forfengelig.  
Vi kan jo alltid drømme.

# Erfaringer fra sommerjobb

## KARTLA TILGJENGELIGHET FOR RUTER

TEKST: EVEN HODNE VALAKER (21)

For andre året på rad valgte jeg å ha sommerjobb i Ruter, kollektivselskapet i Oslo og Akershus. Jeg hadde en todelt stilling i avdeling for plan og infrastruktur, der jeg jobbet med universell utforming. I tillegg til kartlegging av holdeplasser, jobbet vi også med teoretiske metodeoppgaver om holdeplasstruktur på riksvei 4.

Hoveddelen av jobben gikk ut på å kartlegge tilgjengeligheten på holdeplasser for buss og trikk i Oslo samt bussterminalene i Akershus. Vi var en gjeng på seks studenter, som jobbet to og to sammen i team. Så, hvordan kartlegger man egentlig? Jo, når vi kartlegger, er det flere ting som må sjekkes. Vi gjør målin-

ger av lengde og bredde på plattformen, og måler kantsteinhøyden for å sjekke om plattformen er høy nok til at det er mulig å komme seg av og på bussen i rullestol. I tillegg sjekker vi om holdeplassen egner seg for blinde og svaksynte ved å sjekke om holdeplassen har ledelinje og om denne er lagt riktig. Videre sjekker vi atkomster, dekke-kvalitet og annet utstyr på plattformen.

Det er en skikkelig givende jobb, der jeg virkelig merker at jeg får brukt kompetansen min til å hjelpe andre. Likevel er jobben ganske krevende, særlig når holdeplassene som skal kartlegges, er dårlig tilrettelagt, f.eks. fordi plattformen



er altfor smal og oppsprukket. Samtidig får jeg sett mye av Oslo-området, også steder langt ut i Akershus hvor jeg aldri har vært før. Dette, kombinert med et supert arbeidsmiljø, gjorde at jobben var utrolig spennende og hyggelig, og jeg ser tilbake på nok en spennende sommer i Ruter. ■

## GARTNER I HJEMKOMMUNEN

TEKST: IVER HØGDEN MÆLE (20)

I sommer jobbet jeg som gartner i hjemkommunen Nordre Follo. Jeg jobbet i avdelingen for vei og park, som medarbeider i park- og idrettsseksjonen. Vi hadde ansvar for alle parker og gressområder langs kommunens bygg, idretts-parker, kirkegårder, skolegårder og barnehager.

På jobben var vi avhengig av bil og henger for å få med alt utstyr vi trengte. Derfor tok jeg hengerlappen (BE) på våren. Jeg så det som en utrolig stor fordel med tanke på jobben. I tillegg hadde jeg lenge irritert meg over å ikke ha det selv, fordi med en stor Caravelle skal det ikke store hengeren til før BE-lappen kreves. Dette var dermed en gylden mulighet for å svi av litt penger som man kunne se på som en investering til jobben i stedet for

sløseri! Jeg tenkte også at det er viktig å ha noe som skiller seg ut som noe nyttig når man fort kan tenke at CP er et hinder. I tillegg gikk jeg naturbruk-linjen på videregående, noe som viste arbeidsgiver at jeg har erfaring med å jobbe ute i naturen.

Jobben gikk ut på å klippe alt fra store fotballbaner til mindre gressområder, noe som førte til mye kjøring ettersom vi var på mange forskjellige steder. Vi jobbet i all slags vær, både når sola stekte og når det hølja ned. Dette ga tunge, men morsomme dager. Det er krevende å kle seg riktig når været kunne skifte fort og ekstra kjipt hvis man glemte regnjakka. Vi har forskjellige klippere med ulike egenskaper. Det var det desidert mest spennende med jobben. Min



personlige favoritt var en klipper kalt Raymo. Det er en fjernstyrt klipper som kjører i 45 grader helling og tygger ned det meste i veien. Den styres med to joysticks, så man kan sitte behagelig nede i bakken og se den arbeide. Man fikk et fantastisk resultat på kort tid! Det som pleide å ta en hel dag, gjør Raymo på bare noen timer. Det var også mye sitteklipping, noe som er spennende, men kanskje litt kjedelig i lengden. Jeg må jo innrømme at det er en fin sommerjobb, men ikke noe jeg kunne ha jobbet med fast. ■

# Arbeidshelg i Oslo

Helga 30. august til 1. september hadde arbeidsgruppa i CPU si årlige arbeidshelg. Den fann stad på Thon Hotel Storo i Oslo. Målet for helga var å få gode diskusjonar om prosjekt, samling og politikk som er viktig framover.

TEKST: SOFIE ØSTERBØ JANSEN, LEDER I CPU



**1 SAMLET:** Den årlige arbeidshelgen gir arbeidsgruppen mulighet til å bli bedre kjent med hverandre og diskutere hva de ønsker å arbeide med fremover. Fra venstre: Iver, Dina, Sofie, Una Helene og Even. Foto: Charlotte Åsland Larsen

Laurdagen starta med besøk av generalsekretær Eva Buschmann som snakka litt om mogelegheitene våre framover. Mellom anna det å komme opp med nye idear til prosjekt me tenker er viktig for unge, sjå på mogelegheita for å utforme eit tilbod til samling på sommaren og litt om viktigheten av samarbeid. Vidare planla me

ungdomssamlinga seinare i haust. Det trur me blir veldig spennande. Me laga òg ein strategiplan som me kan jobbe ut frå dei to neste åra. Elles sjekka me status for CP-blad og Instagram-konto framover og hadde brainstorming rundt tema her.

Dersom DU er interessert i å ha takeover på Instagram-kontoen vår, er det berre å ta kontakt! Takeover

inneber å ta over kontoen i ei veke, der du deler det du ønskjer frå kvar-dagen din. Me vil vise mangfaldet med CP, og alle er velkomne til å ha den!

Arbeidshelga blei ein suksess. Me hadde gode diskusjonar, blei betre kjent og hadde det sosialt. Det var ei fin helg med ei god blanding av politiske diskusjonar og inspirasjon. Me gleder oss til arbeidet vidare! ■



## CPU med eige kurs på Storsamlinga

CPU var godt representert på Storsamlinga helga 6.–8. september. Even og eg heldt kurs for ungdom og unge vaksne, og Iver var ein av kursleiarane på aktivitetsskurset.

TEKST: SOFIE ØSTERBØ JANSEN  
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Kurset som CPU stod ansvarleg for, handla om overgangar. Det kom fram på kurset at overgangar kan vere både store og små, men at dei likevel kan ha stor betydning i livet. Kurset starta med ei innleiing av Sofie om identitet. Der fekk me gode diskusjonar, og det kom fram at identitet og kven ein er, mellom anna kan variere ut frå ulike roller.

Me hadde òg besøk av Atle Larsen frå rettighetssenteret til FFO, som snakka om ulike rettigheter ein kan ha krav på. Dette var nyttig, spanande og lærerikt.

Psykolog Inna Ulrike Ødegård snakka for oss om overgangar, kva ein treng frå andre, og aktivitetsbalanse. Sistnemnde var alle einig om at var vanskeleg å få til, fordi

hovudet ofte vil meir enn kroppen. Kurset blei avslutta med ein bolk om overgang til studentliv og tilrettelegging, som Even hadde ansvar for.

Alt i alt ei spanande, kjekk og lærerik helg. Som ein av kursleiarane vil eg takke for engasjementet frå samtlege under helga. ■

### TRE PÅ STORSAMLING

1 *Kvifor meldte du deg på Storsamling?*

2 *Har du deltatt på Storsamling før?*

3 *Kva forventningar hadde du til helga?*

#### Helgi Snær Eiriksson (28)

1 Jeg meldte meg på Storsamlingen for å møte andre i samme båt. Jeg har følt meg litt alene om det, der hvor jeg bor. Jeg ville også lære mer om rettigheter og hjelpemidler som finnes der ute, men mest av alt deltok jeg for å bli kjent med andre.

2 Jeg har vært med på Storsamlingen to eller tre ganger før. Jeg husker ikke helt, men det viktigste for meg er å ha muligheten til dette – så en kjempetakk til alle som gjør det mulig.

3 Det var å lære nye ting og bli litt mer bevisst min egen diagnose, den kan variere veldig. Men mest av alt prøve å få nye venner, nye muligheter, kunnskap og informasjon om forskning som kan hjelpe meg og andre med CP.

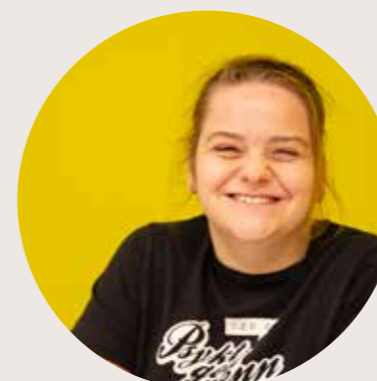


#### Sofie Edler-Woll (19)

1 Det var mamma som inviterte meg med på jentetur til Storsamlingen, og jeg fikk lyst til å delta fordi jeg også hadde lyst til å lære mer om CP og oppleve fellesskap med andre i samme situasjon.

2 Jeg har aldri vært med på Storsamling tidligere og nå har jeg veldig lyst til å delta på Storsamlingen til neste år!

3 Jeg håpet på å treffe noen kjente, å få noen nye venner og lære mer om det å ha CP og spise.



#### Silje Marie Hamnes (28)

1 Jeg meldte meg på fordi forrige Storsamling fristet til gjentagelse. Jeg opplevde da en unik mulighet til å treffe flere i samme situasjon og dele erfaringer. Det var lærerikt og hyggelig. Håpet på det samme i år også.

2 Ja, jeg har vært på Storsamling én gang før, så det blir to med denne.

3 Forventningene mine til helgen var å treffe gamle kjente og bli kjent med flere nye. Jeg så frem til en hyggelig helg med faglig påfyll og erfaringsutveksling.





# – Smerte som en brikke i et komplekst puslespill

## ERFARINGER FRA FORELDRE TIL BARN MED CEREBRAL PARESE OG SMERTER

Denne artikkelen er en forkortet og oversatt versjon av den vitenskapelige artikkelen «Pain is one piece of a complex jigsaw puzzle» – experiences of raising a child with cerebral palsy who has pain. Den ble skrevet av Elisabeth Rønning Rinde, Agneta Anderzén-Carlsson, Reidun Birgitta Jahnsen og Randi Dovland Andersen, og publisert i tidsskriftet Disability and Rehabilitation. Denne kortversjonen er det Elisabeth Rønning Rinde som er ansvarlig for.

TEKST: ELISABETH R. RINDE



Studien som beskrives inngår i forskningsprogrammet CPPain, som ble igangsatt ved Sykehuset Telemark i 2019 etter at sykehuset hadde mottatt en testamentarisk gave fra Tordis Elisabeth Dahl. CPPain har som overordnet mål å redusere opplevelsen av smerte hos barn med cerebral parese (CP) og har et firefasert design. Den første fasen består i å finne ut hvordan situasjonen er nå; en «baseline» når det gjelder smerter hos barn med CP. Den neste fasen vil være ut-

vikling av et forbedret tilbud om hjelp til smertehåndtering for barn med CP, og i tredje fase skal dette tilbudet evalueres. Fjerde og siste fase blir å jobbe for at det forbedrede tilbudet iverksettes i de ulike helseforetakene.

Den studien som presenteres her handler om foreldres opplevelser knyttet til smerter hos barnet. Barnas egne erfaringer er beskrevet separat, både i en vitenskapelig artikkel: «I have to obey my pain» – children's experiences of pain

burden in cerebral palsy, og en leservennlig artikkel tidligere publisert i CP-blad nr. 1 2023.

### Bakgrunn

Barn med cerebral parese er en svært mangfoldig gruppe, med stor variasjon når det gjelder forekomst av smerter og andre tilleggsvansker. Det må derfor understrekes at det som beskrives om foreldres situasjon i det følgende gjelder for mange i gruppen, men ikke alle. Noen foreldre vil kjenne seg igjen i mye, andre vil ikke kjenne seg igjen.

Studier har vist at det å oppdra barn med CP kan innebære større utfordringer for foreldre enn det å oppdra et barn uten funksjonsnedsettelse. Foreldrene har større risiko for stress, redusert psykisk og fysisk helse, og lavere livskvalitet sammenlignet med befolkningen generelt (Pousada, 2013; McKinnon, 2022). For å få bedre forståelse av hvilke faktorer som er mest krevende for foreldrene, har ulike sider ved det å oppdra barn med CP vært studert. Noe av det som ser ut til å øke risikoen for stress, er liten tro på at man som far eller mor mestrer de ekstra utfordringene CP innebærer (Guillamon, 2013) samt kognitive funksjonsnedsettelse og utfordrende adferd hos barnet (Butcher, 2008; Glenn, 2009; Ketalaar, 2008). Smerte hos barnet er også en av faktorene som kan gi økt stress og redusert livskvalitet hos foreldrene (Parkes, 2011; Lowes, 2016), og vi vet at barn med CP har en overhyppighet av smerter (Westbom, 2017; Alriksson-Schmidt, 2016). På den andre siden ser det ut som at opplevd kompetanse i forelderrollen og sosial støtte kan være med på å redusere risikoen for stress (Glenn, 2009; Skok, 2006).

Det er få studier som har sett på hvordan kombinasjonen av CP og smerter hos barnet oppleves for foreldre. De få som er gjennomført, indikerer at foreldre opplever omsorgsoppgaven som krevende og tar på seg rollen som talsperson og

«smertetolk» for barnet sitt (McKinnon, 2022; Ståhle-Öberg, 2009). I de studiene som er gjennomført deltok bare foreldre til barn med omfattende motoriske funksjonsnedsettelse og kommunikasjonsvansker som gjorde at de ikke kunne fortelle om smerten sin selv. Siden CP er en heterogen tilstand, vet vi ikke om deres erfaringer også er representative for foreldre til barn som kan uttrykke seg verbalt.

Det er behov for bedre forståelse av hvordan smerte hos barn med CP påvirker foreldres hverdag og psykososiale situasjon. Bedre forståelse av dette vil forhåpentligvis gjøre det mulig å foreslå tiltak som kan oppleves som nyttige og gjøre foreldrenes situasjon lettere. For å tilby bedre hjelp bør vi også vite mer om hvilken støtte foreldre trenger for å takle barnets smerter.

### Målsettingen med studien

Målet med denne studien var å utforske opplevelser av hvordan smerter hos barn med CP kan påvirke hverdagsliv, sosialt liv og psykisk helse for deres foreldre. To aspekter ble utforsket; hvordan barnets situasjon påvirket foreldrenes daglige liv og foreldrenes erfaringer med støtte til å håndtere barnets smerte.

### Metode

14 mødre og en far til barn i alderen 9 til 16 år deltok. Barna hadde varierende grader av motoriske funksjonsnedsettelse (GMFCS 1 – V), og noen hadde kognitive og kommunikative vansker. Vi ønsket å intervju foreldre til barn i ulik alder og med ulike funksjonsnivåer for å fange opp mest mulig av bredden i den heterogene gruppen barn med CP utgjør. Data ble samlet inn gjennom intervjuer, og informasjonen ble deretter analysert ved bruk av tematisk analyse (Braun og Clarke, 2006) for å finne fram til temaene informasjonen fra foreldrene inneholdt. Det vises til den originale artikkelen som ble

publisert i «Disability and Rehabilitation» for utdypende informasjon om den vitenskapelige metoden som ble brukt.

### Resultater

Tabellen nedenfor viser en oversikt over temaene analysen resulterte i. De vil bli utdypet i teksten nedenfor.

#### Hovedtema

- Mitt barns smerte er en puslespillbrikke i det store bildet.

#### Undertema

- Mitt barns byrde tynger også meg.
- Smerter og CP tar regi i hverdagen vår.
- Jeg ønsker å ha kontroll, men klarer det ikke alltid.
- Vi foreldre er de eneste som forstår kompleksiteten.

### Mitt barns smerte er en puslespillbrikke i det store bildet

Foreldre opplevde at barnets smerte var en av mange faktorer som til sammen påvirket familiens hverdag og psykososiale situasjon. Det var vanskelig å snakke om smerte isolert, fordi utfordringene knyttet til å håndtere barnets smerte var så sammenvevd med andre faktorer. For eksempel fortalte noen at ungdom med CP ønsket å være som andre, og da var skinner eller andre hjelpemidler uaktuelle selv om både foreldre og ungdommen selv forsto at det hadde gitt mindre smerter. Et annet eksempel var autistiske trekk som kunne gjøre at det å bytte stol til en som forebygger smerter bedre, ble vanskelig, fordi barnet ikke ønsket endringer.

Fire temaer ble identifisert innenfor dette hovedtemaet: «Mitt barns byrde tynger også meg»; «Smerte og CP tar regi i hverdagen vår»; «Jeg ønsker å ha kontroll, men klarer det ikke alltid»; og «Vi foreldre er de eneste som forstår kompleksiteten». Disse temaene

beskriver ulike perspektiver og opplevelser de deltakende foreldrene satte ord på.

### Mitt barns byrde tynger også meg

Barnets smerte var en følelsesmessig byrde for foreldrene. Det kunne utløse overveldende vonde følelser og maktesløshet å observere at barnet hadde smerter, fordi man opplevde at man ikke kunne lindre smerten. Noen barn ønsket å være alene når de fikk veldig vondt, og trakk seg unna foreldrene. Det kunne være sårt og forsterke følelsen av maktesløshet. I tillegg førte det å observere smerten med seg bekymringer for barnets framtid og frykt for at smertene skulle tilta med økende alder. Siden fysiske belastninger kunne utløse smerter samtidig som trening var viktig for best mulig utvikling, opplevde foreldre også at det var et tyngende ansvar å finne balansen som ga minst mulig smerte og best mulig utvikling.

En annen vanskelig balansegang var knyttet til at foreldre antok at smerte var et uunngåelig aspekt ved CP. De ønsket å hjelpe barnet til å leve best mulig til tross for smerter og forsøkte derfor å ha minst mulig fokus på smerten, slik at den ikke skulle ta mer plass i livet enn nødvendig. Samtidig ønsket de selvfølgelig ikke å overse smerte som skulle eller kunne behandles. En av foreldrene beskrev det slik:



«Og det er tider nå også, når hun sier at hun skulle ønske hun ikke hadde CP. Og åpenbart treffer det meg rett i hjertet. Men vi har bevisst prøvd å ikke grave for dypt i de negative tingene, fordi vi på en måte ikke kan gjøre noe med det. Hun har diagnosen. Hun har stivheten. Vår jobb er å gjøre det beste ut av det.»

### Smerter og CP tar regi i hverdagen vår

Forebygging og behandling av smerter kunne ta mye av foreldrenes tid og energi, med øvelser og møter og timeavtaler i helsetjenesten. For noen gikk det på bekostning av jobb, fritid og sosiale relasjoner. Tid med venner ble valgt bort fordi man heller ville prioritere barnet eller barna. Noen opplevde at barnet taklet smertene lettere hjemme i trygge omgivelser og hentet derfor barnet hjem fra avlastning eller SFO når det var mistanke om at barnet hadde smerter.

Det å ha et barn med smerter og CP, formet familiekulturen for mange. Barna måtte ofte unngå noen typer aktivitet og kunne være uvanlig slitne og avhengige av hvile etter dagen i barnehage eller skole.

Noen valgte å løse dette ved at familien delte seg på ulike aktiviteter. Andre valgte å legge opp hele familiens liv slik at det fungerte best mulig for barnet med CP for å unngå at barnet skulle føle seg som en belastning. Det var ikke bare faktisk tidsbruk som kunne tære på energi og overskudd. Noen levde i en stadig bekymring både dag og natt for at barnet kunne få episoder med sterke smerter. De var i beredskap om dagen, i fall skolen skulle ringe og fortelle at barnet måtte hentes, og de sov lett og med åpen dør for å være sikre på at de ville våkne når barnet gråt. En av foreldrene beskrev det slik:

«... Og følelsen av at du aldri kan slappe av, det er fryktelig utmattende, og du har telefonen i lommen, ikke sant, og du har en spesiell ringetone for skolen, ikke sant, i tilfelle skolen ringer, ja, det er ikke greit i det hele tatt.»

Til tross for at de brukte mye tid og krefter på å hjelpe barna best mulig, var det også mange som strevde med dårlig samvittighet og alltid tenkte at de skulle ha gjort enda mer.

### Jeg ønsker å ha kontroll, men klarer det ikke alltid

Foreldre ønsket å ha kontroll på barnets helse og velvære, men opplevde at det kunne være vanskelig å evaluere og håndtere barnets smerte. Barna snakket lite om smerte, og foreldrene tenkte også at de kunne være så vant til å ha vondt at de ikke satte ord på det eller brukte andre ord. For eksempel kunne barna si at «armen er så stiv i dag», eller «foten er dum i dag». Flere hadde derfor en bekymring for at de kunne overse at barnet hadde smerter eller undervurdere hvor sterke smertene var.

Det svekket også følelsen av å ha kontroll at barnet måtte overlates til andre i barnehage, skole eller avlastning. Det kunne føles utrygt, fordi man var redd for at andre voksne ikke skulle oppdage at barnet hadde smerter og derfor ikke kunne hjelpe barnet nok.

Det var også en krevende prosess for mange å la barnet ta ansvar for egen helse etter hvert som de ble eldre. Foreldre var usikre på om barna tenkte langt nok fram, for eksempel tenkte nok på tiltak som kunne forebygge smerter på sikt. Det kunne være frustrerende å observere at barnet stivnet mer fordi de ikke ville tøy, fikk smerter fordi de valgte bort skinner til fordel for kule bukser eller fikk mye hodepine fordi de ikke sov nok.

### Vi foreldre er de eneste som forstår kompleksiteten

Foreldre følte seg alene om å forstå kompleksiteten i barnets situasjon. Utfordringene knyttet til smerter var sammenvevd med mange av de andre vanskene som CP-diagnosen førte med seg, men foreldre opplevde at dette ikke ble tilstrekkelig forstått i hjelpeapparatet. Helsepersonell kunne for eksempel ofte forholde seg til bare de aspektene de selv hadde ansvar for i stedet for å fokusere på helheten. En av foreldrene oppsummerte det slik:

«... barnehabiliteringstjenesten fokuserer på CP, mens barnepsykiatrien ser på autismen. Og det er aldri, vel, det er ikke mange av dem som sier: «La oss ta en titt på den generelle situasjonen», for å si det sånn.»

Tilleggsdiagnoser som epilepsi, autisme og kognitive funksjonsnedsettelse kunne gjøre det ekstra vanskelig å håndtere barnets smerte best mulig. For eksempel kunne kognitive vansker gjøre at barnet vegret seg for nødvendige tiltak fordi de ikke forstod nytten av dem, og autisme kunne gjøre det vanskelig å bytte ut hjelpemidler selv om det var ønskelig. For barn med skolevegning i tillegg til smerter kunne det bli ekstra vanskelig å vurdere hvor sterke smerter barnet hadde, fordi de selv kunne overrapportere smerter for å bli værende hjemme. Denne kompleksiteten påvirket hvordan foreldre evaluerte og reagerte på barnets smerte. De hadde imidlertid erfart at fagpersoner i helsevesenet i liten grad forholdt seg til dette sammenvevde bildet.

Noen av barna med lett grad av motoriske vansker hadde store utfordringer med smerter. Dette kunne medføre egne utfordringer, fordi smerten ikke alltid ble forstått eller tatt alvorlig i møter med helsevesenet. En av deltagerne beskrev det slik:

«... Det er ingen diagnose som kan forklare det. Og vi har følt at det kanskje har vært fordi fagfolkene ikke tror på barnet vårt, om hvor intense disse smertene faktisk er, og at de er der hele tiden – de tror henne ikke, bare fordi hun har så mild CP.»

Selv om mange hadde støtte fra familie og venner, følte foreldre seg ofte alene om å forstå kompleksiteten i barnets og familiens situasjon. Den andre forelderen var en viktig støtte og samtalepartner, også for foreldre som hadde skilt lag. Noen

hadde opplevd det som nyttig å snakke med andre i samme situasjon, men flere hadde valgt bort dette fordi de vurderte at CP-foreningen og tilsvarende arenaer ikke var aktuelle for dem.

Selv om mange foreldre opplevde at de i store trekk hadde fått god hjelp med barnets CP, beskrev de et behov for mer hjelp med smertehåndtering. Som en av foreldrene oppsummerte det:

«Jeg kunne ha ønsket å si noe om nettopp det: behovet for kunnskap, på en eller annen måte. Om CP, og om smerte, og om smertelindring og å gjenkjenne ting. Jeg skulle ønske at det kanskje hadde vært en tettere oppfølging ... for å få et lite drypp av kunnskapen som dere fagfolk har, det ville jeg virkelig ha satt pris på.»

### Konklusjon og kliniske implikasjoner

Foreldre til barn med CP opplevde en betydelig følelsesmessig belastning og uttrykte et behov for mer hjelp til å håndtere barnets smerte. Fagpersoner i helsevesenet bør støtte foreldre i både evaluering og håndtering av smerten og bidra til at foreldre føler at de har tilstrekkelig kompetanse til å hjelpe barnet sitt.

Foreldrene hadde tilpasset hverdagen slik at de kunne ta en stor del av ansvaret når barnet hadde vondt og også ta ansvar for å forebygge smerter hos barnet. Det er viktig at helsepersonell og kommunalt hjelpeapparat sørger for at aktuelle støtteordninger som kan lette hverdagen, settes inn.

Siden smerte ble opplevd som en del av et komplekst bilde, og både barnas og foreldrenes liv ble påvirket av CP og smerte, bør hjelp og støtte utvikles med en familie-sentrert tilnærming. Hjelpen må utformes i dialog med familien, slik at tiltak tilpasses den kompleksiteten barnets smerte er en del av. Foreldre følte seg alene om å forstå barnets og familiens situasjon og



Elisabeth R. Rinde er psykologspesialist med fordypningsområde klinisk nevropsykologi. Hun har vært ansatte ved HABU Telemark siden 2001.

kan med fordel oppmuntres til å delta i diagnosespesifikke grupper eller andre arenaer der de kan møte andre som har lignende erfaringer.

### En stor takk til alle som delte sine erfaringer

Vi vil takke deltagerne som var villige til å bruke tid på intervjuer og dele sine erfaringer med oss. Vi vil også takke brukerpanelet i CPPain for verdifulle innspill underveis i forskningsprosessen. ■

### Referanser

- Alriksson-Schmidt A, Hagglund G. Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a population-based registry study. Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992). 2016;105(6):665-670. Epub 02/18. doi: 10.1111/apa.13368 10.1111/apa.13368. PubMed PMID: 26880375.
- Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology. 2006;3(2):77-101. doi: 10.1191/1478088706qp0630a.
- Butcher PR, Wind T, Bouma A. Parenting stress in mothers and fathers of a child with a hemiparesis: sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stress. Child: care, health and development. 2008;34(4):530-541. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00842.x. PubMed PMID: 19154554

- Glenn S, Cunningham C, Poole H, et al. Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. Child: care, health and development. 2009;35(1):71-78. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00891.x. PubMed PMID: 18991973
- Guillamon N, Nieto R, Pousada M, et al. Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. J Clin Nurs. 2013;22(11-12):1579-1590. doi: 10.1111/jocn.12124. PubMed PMID: 23461414.
- Ketelaar M, Volman MJM, Gorter JW, et al. Stress in parents of children with cerebral palsy: What sources of stress are we talking about? Child: care, health and development. 2008;34(6):825-829. doi: https://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00876.x 18959579. PubMed PMID: 2008-15505-018.
- Lowes L, Clark TS, Noritz G. Factors associated with caregiver experience in families with a child with cerebral palsy. J Pediatr Rehabil Med. 2016;9(1):65-72. doi: 10.3233/PRM-160362. PubMed PMID: 26966802.
- McKinnon C, White J, Harvey A, et al. Caregiver perspectives of managing chronic pain in children and adolescents with dyskinetic and mixed dyskinetic/spastic CP with communication limitations. J Pediatr Rehabil Med. 2022;15(1):69-81. doi: 10.3233/PRM-200770. PubMed PMID: 34151872.
- Parkes J, Caravale B, Marcelli M, et al.

- Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. Developmental medicine and child neurology. 2011;53(9):815-821. Epub 06/29. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.04014.x. PubMed PMID: 21707599.
- Pousada M, Guillamon N, Hernandez-Encuentra E, et al. Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: A systematic review of the literature. Journal of Developmental and Physical Disabilities. 2013;25(5):545-577. doi: https://dx.doi.org/10.1007/s10882-013-9332-6. PubMed PMID: 2013-02168-001.
- Skok A, Harvey D, Reddihough D. Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. J Intellect Dev Disabil. 2006;31(1):53-57. doi: 10.1080/13668250600561929. PubMed PMID: 16766323.
- Ståhle-Öberg L, Fjellman-Wiklund A. Parents' experience of pain in children with cerebral palsy and multiple disabilities – an interview study. Adv Physiother. 2009;11(3):137-144. PubMed PMID: 105411217.
- Westbom L, Rimstedt A, Nordmark E. Assessments of pain in children and adolescents with cerebral palsy: a retrospective population-based registry study. Developmental medicine and child neurology. 2017;59(8):858-863. Epub 05/17. doi: 10.1111/dmcn.13459. PubMed PMID: 28509356.

# Sommerleir settes på pause

De neste to årene (2025 og 2026) blir det dessverre ikke sommerleir for barn, ungdom og voksne i CP-foreningens regi.

TEKST: SEKRETARIATET

Beslutningen har vært svært krevende, fordi medlemmene våre mister et tilbud som har betydning og betyr så mye for så mange. Vi vet at sommerleirene har vært årets høydepunkt for mange av dere. Det har de vært for oss også. På leir kan man utfordre seg selv og vokse på erfaringen. Det har vært et trygt sted å være, og mange har knyttet tette vennskapsbånd og fått minner for livet. For noen har følelsene blomstret litt ekstra og de har funnet seg en kjæreste.

### Sammensatt årsak

Grunnen til at leirene settes på pause, er sammensatt. Medlemmene våre er det viktigste for oss, og når vi ser at vi ikke kan gjennomføre leirene lenger, blir vi nødt til å trykke på pauseknappen. Leirene er et enormt ansvar for oss som arbeidsgiver og overskrider det vi som en liten, frivillig organisasjon makter både med tanke på økonomi og ansvar.

Vi har stor forståelse for at nyheten har skapt reaksjoner både blant medlemmer og tillitsvalgte da den først ble delt i juni og ønsker å takke alle som har delt sine tanker med oss. Sentralstyret behandlet saken på nytt i august, og beslutningen om å trykke på pauseknappen, ble opprettholdt. Avgjørelsen ble tatt etter ny kunnskapsinnhenting og mange, lange og grundige diskusjoner om medisinsk og organisatorisk ansvar, om økonomi og om ansvaret som arbeidsgiver for de unge og ufaglærte hjelperne. Vi har i lang tid forsøkt å finne løsninger, men med årene har ansvaret blitt altfor stort og prislappen altfor høy.

### Skal utvikle nye tilbud

Vi er lei oss for at dagens sommerleire ikke blir videreført i den formen medlemmene våre kjenner dem. Det er en avgjørelse som har tvunget seg frem, og den vedtatte pausen gir oss tiden vi trenger til å se på mulighetene fremover. Tiden skal vi bruke på å utvikle nye, bærekraftige tilbud og møteplasser innenfor de rammene vi har, som medlemmene våre kan ha stor glede av.

### Tusen takk

I 25 år har sommerleir vært en fast del av programmet og gitt minner for livet hos de som har deltatt. Vi retter en stor takk til alle som har vært engasjert i å utvikle innholdet og sørget for faglig solid gjennomføring. Tusen takk til alle deltakere, leirstedene vi har samarbeidet med og alle ledere og hjelpere som gjennom disse årene har gitt deltakerne et helt unikt tilbud! ■

FØLG OSS PÅ  
FACEBOOK OG  
INSTAGRAM



Ønsker du  
å snakke med  
noen i samme  
eller lignende  
situasjon?

Våre likepersoner har enten CP selv eller er foreldre til små eller store barn med CP. De deler gjerne av sine erfaringer og kan kontaktes både på telefon og e-post.

Se mer på side 44

## SKATTEFRADRAK PÅ GAVER



Husk at gaver til Cerebral Parese-foreningen kan trekkes fra i inntekten på selv-angivelsen. 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!



Finnes på  
Spotify og cp.no

# 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](mailto:post@cp.no) innen 7. november, så omtaler vi tilbudene i CP-bladet nummer 4-2024.



## Vinteropphold for unge voksne (18–30 år) på Beitostølen Helse- og idrettsenter

- 02.01.25 – 28.01.25
- 19.02.25 – 11.03.25

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](http://www.bhss.no).

## Valnesfjord Helse- og idrettsenter



Valnesfjord Helse- og idrettsenter 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 mange 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, ergotera-

## Spesialisert trening på PTØ høst/vinter 2024



På PTØ har vi mye kunnskap om CP og det å mestre og leve med CP. Vi kan mye om bevegelse og vi kan mye om de ikke-motoriske utfordringene mange opplever i sin hverdag. Vi har jobbet med barn og unge med CP i over 30 år og har gitt tilbud til over 800 familier. Dette gir oss en solid erfaringsbank, og →

peut, sykepleier og idrettspedagog som har jobbet lenge med personer med CP.

Valnesfjord Helse- og idrettsenter har opphold for barn og unge med CP 02.03.–14.03.25.

### Mer informasjon

For mer informasjon se vår hjemmeside, [vhss.no](http://vhss.no), eller ta kontakt med:

- Avdelingsleder habilitering barn og unge: [Renate.alexandersen@vhss.no](mailto:Renate.alexandersen@vhss.no), 908 21 274
- Avdelingsleder rehabilitering voksne: [Tine-LiseLarsen.Solhaug@vhss.no](mailto:Tine-LiseLarsen.Solhaug@vhss.no)

tilbudet vårt leveres med dette som grunnlag.

Trening på PTØ er tverrfaglig og leveres gjennom avtaler med regionale helseforetak. Faggruppen på PTØ inkluderer fysioterapeut, ergoterapeut, idrettspedagog og habiliteringspedagog. Utgangspunktet er den enkeltes livssituasjon og mål i tråd med definisjonen på 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 dere 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. Ta gjerne kontakt for å få mer informasjon om hvordan vi kan hjelpe akkurat deg. Dere når oss på e-post [post@ptonorge.no](mailto:post@ptonorge.no) eller på telefon 976 93 966. Se gjerne på vår hjemmeside [www.pto.no](http://www.pto.no)

### 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. Ta gjerne kontakt med oss via e-post på e-post [post@ptonorge.no](mailto:post@ptonorge.no) eller på telefon 976 93 966.

## 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](mailto: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](http://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.

## OSLO OG AKERSHUS

## Siste nytt fra CPOA



Sommeren har vært på hell allerede i et par uker når dette skrives i slutten av august. Jeg trodde at finværet skulle komme tilbake bare jobb- og skolehverdagen startet igjen, men høsten har i stedet meldt sin ankomst. CPOA har hatt en velfortjent ferie uten særlig aktivitet.

Rett før ferien arrangerte vi tur til Quality Hotel Skjærgården for tredje år på rad. Også denne gangen deltok 100 stykker på vår medlems-helg. Vi var en god blanding av familier med småbarn, familier med store barn, ungdommer fra CP-klubben og voksne med CP.

Fredag ankom vi til ulike tider, men samlet oss til middag i restauranten før et informasjonsmøte. Goodiebags ble delt ut, vi som arrangerte fortalte om aktivitetene i løpet av helga og presenterte våre sponsorer. Også i år hadde vi med sponsorer som bød på økonomisk støtte, reklameeffekter, stands med informasjon og utprøving av utstyr. Tusen takk til Quality Care, Stendi BPA, Mio BPA, Barnetekniske og PTØ!

Noen spilte shuffleboard og biljard, mens andre slappet av og ble kjent i de store fellesområdene.

I fjor badet og solte vi oss ute i tillegg til å kose oss i badeland. I år var det litt mer ruskevær lørdag, så de fleste var i badeland inne eller fant på andre ting. Vi samlet oss til

lunsj, aperitiff og middag, men utover det fant vi på det vi hadde lyst til. Alle ble oppfordret til å komme innom sponsorenes stands, og nytt av året; bordtennisforbundet var der og tilbød opplæring og bordtennisspilling. Det var populært! Både stands og bordtennis var godt besøkt.

Søndage bød på mye bedre vær enn meldt, så uteaktivitetene ble bra! Vi delte inn i lag, og så var det om å gjøre å vinne ulike konkurranser som Kims lek, hestesko-kast, kubb, idealtid rundt en bane og det å lage det beste diktet. Stor entusiasme og kampånd! Vinnere ble kåret, før lunsj og hjemreise.

#### CPOAs arrangementer fremover: Svømming for alle!

Lørdager fra 07.09 til og med 28.11. Sted: Haukåsen skole, Doktor Dedichens vei 20, 0675 Oslo Møt ferdig dusjet og klar til å gå i bassenget til følgende tider:

- Kl. 11.00–12.00: Sjøløvegruppa (3–6 år)
- Kl. 12.00–13.00: Delfingruppa (fra 7 år til voksne)

Svømming for alle med instruktører fra Lambertseter svømmeklubb. Bassengtilbud med svømmekurs starter 7. September. Dette er et lavterskeltilbud til betalende medlemmer av CP-foreningen i Oslo og Akershus. Svømmekursene er

tilpasset hver enkelts funksjonsnivå. Man må være fylt fire år for å få svømmeopplæring. Mindre barn er velkomne til lek og det sosiale.

Bassenget og garderobene på Haukåsen skole er tilpasset rullestolbrukere, det er dusjstoler (til barn og voksne), heis og stellebord til dem som har behov for det. Og det er handikapdusj for dem som har med seg assistent av annet kjønn.

Bassenget er ca. 12,5 x 10 meter. Det er skråbygget og er ca. 180 cm på det dypeste. Vannet i bassenget er 32–35 grader varmt.

Det er ingen påmelding og åpent for dem som bare ønsker å bade, men vis hensyn slik at dere ikke forstyrrer svømmeopplæringen. Og hold dere til tidene for aldersgruppa dere tilhører.

Kontaktperson: Linda Reinholdtsen, linda\_reinholdtsen@me.com.

#### Åpent hus

Onsdag 18.9, onsdag 16.10 og onsdag 13.11

Uformelt treff for voksne med CP på Ullevål hageby seniorsenter kl. 18–21. Det blir servering av pizza og mineralvann. Vi ønsker oss flere deltakere! Påmelding til Rune Staven på e-post: rune@torshov.biz. Ved spørsmål kontakt Rune eller Knut Monclair: kmonclair@mac.com.

#### CP-klubben for medlemmer mellom 13 og 20 år

Neste treff blir i oktober. Vi kommer med mer info.

#### Jul i blåfjell!

Søndag 1. desember kl. 16 har vi 30 billetter til Jul i blåfjell. Hvert medlem med CP kan ha med seg inntil to personer på Christiania teater. Påmelding kommer. ■

## VESTLAND

## Omvisning på Bergen hovedbrannstasjon

Den 16. juni var vi 40 medlemmer fra CP Vestland på besøk og omvisning på hovedbrannstasjonen i Bergen. Her ble vi møtt av to veldig hyggelige ansatte som tok oss godt imot.

Vi startet dagen med et foredrag og film om brannforebygging i hjemmet. Dette var en tegnefilm som passet like godt for liten som stor. Noen av barna stilte også viktige spørsmål som de fikk svar på. Etter filmen fikk vi låne brannstasjonens kantine, og her koste vi oss med boller og brus. Så var det klart for høydepunktet, omvisning



på brannstasjonen. Vi fikk se både møterom, kontorer og 110-sentralen. Der fikk vi også en demonstrasjon på hvordan 110-sentralen kan koble seg opp på mobilen til den som ringer inn og se gjennom kamera hva som skjer. Veldig fascinerende og spennende å se!

I garasjen på brannstasjonen fikk vi se alle de ulike typene brannbiler som finnes. De som ville, fikk prøve brannmann-jakke. Det ble både blålys og sirener. Vi er sikre på at det er mange som sjekket røykvarsleren sin ekstra da de kom hjem igjen denne dagen! ■

## VESTLAND

## Sankthansfeiring på Sjøsportsenteret



CPV arrangerte Sankthansfeiring på Sjøsportsenteret for funksjonshemmede, som ligger idyllisk til ved Nordåsvannet, litt sør for Bergen.

Søndag 23. juni var vi rundt 50 fremmøtte, og selv om vi ikke kunne tenne eget sankthansbål, hadde vi likevel en fin sankthans og koste oss i godt lag.

På programmet hadde vi blant annet grilling og båttur på Nordåsvannet med «Løvegutten» (en båt tilpasset rullestoler). Det var også

mulighet for bading, kanotur, fiske og krabbefangst – for dem som ønsket det. Som en stor overraskelse dukket «Likevel MC Norge» opp og stilte med sykkel og sjåfør. Flere av medlemmene fikk seg en herlig luftetur i det flotte været (som kom etter hvert), og dette var en stor opplevelse for alle som deltok.

Takk til alle fremmøtte for en fin sankthans og takk til Bjørn fra Likevel MC som stilte som sjåfør! ■

#### Direktefly fra Bergen til Solgården 27. mai

De som er interessert kan enten melde seg på via: booking@solgarden.no og oppgi bestillingsnummer: R050177 eller e-post til: bente.heggo.olsen@gmail.com



## AGDER

# Sommergleder i Agder!

Vi har unnagjort en sommer med mye fellesskap og hyggelige opplevelser både før skolestart, i sommerferien og på sensommeren i Agder. Det gir påfyll av godt humør, vennskap og det å være med i et fellesskap i CP-familien. Dette må vi ta godt vare på utover høsten. Vi har planlagt mange hyggelige treff for medlemmene våre.

Funky Fox Kids Club har hatt flere treff før sommeren, og flere barn har truffet hverandre for første gang. Det er stas å få nye venner og godt å ha noe å glede seg til fremover sammen med vennene sine. Funky Fox Teens Club hadde superkoselig sommeravslutning hjemme hos Pia Hasund Vareberg. De fikk kost seg sammen med god mat, planla treff for høsten og ønsket hverandre god sommer. Etter skolestart har det allerede vært et treff med glade tenåringer og deilig kebab.

CPU Agder hadde jevnlig treff før sommerferien, og de som var hjemme, var samlet på fiskebrygga i Kristiansand til pizza og hyggelige samtaler i juli. Nå er planleggingen i gang for fysisk trening utover høsten. Alle er med!

Gleder drar glede med seg – det vet vi alt om i CP-familien Agder!

**Arendalsuka**

Arendalsuka er en av de viktigste samfunnsukene vi har i Norge og en flott møteplass for alle som er engasjert i samfunnet vi lever i. Vi er heldige i CP-foreningen Agder som har denne møteplassen i fylket vårt. Mange av våre medlemmer deltok på ulike arrangementer og debattmøter og brukte enhver anledning til prat med både politikere og samarbeid med andre interesseorganisasjoner.



To av våre unge medlemmer i Agder gjorde solid innsats under Arendalsuka. Heine Mathias Haraldseid, leder i ungdomsrådet ved SSHF Helse Sør Øst og Nicolai Myhre, ansatt ved ARKIVET freds- og menneskerettighetscenter i Kristiansand. Heine Mathias var

godt synlig og fremoverlent på standen til SSHF og Nicolai deltok på tre temamøter med innlegg i samarbeid med ARKIVET, NAV og Agder fylkeskommune. Nicolai avsluttet med innlegg på fredagen på Kulturhuset, hvor temaet var Ungdomsgarantien i NAV. Vi i Agder

## NORDLAND

# Sommertreff i Nordland

er svært stolte av at vi har to flinke unge menn, Heine Mathias og Nicolai, som er strålende representanter for CP-foreningens interessepolitikk rettet mot ungdom og for CPU. Det at vi har unge medlemmer i Agder som er synlig i det politiske landskapet, gjør oss attraktive og gir oppmerksomhet. Våre unge medlemmer er viktig både for nåtiden og fremtiden. Vi må ta godt vare på våre mange unge talenter!

Vi er klar for Arendalsuka 2025 og gleder oss allerede!

**Inntektsgruppen i Agder**

Lørdag 17. august ble det gjennomført en svært vellykket stand på Sørlandssenteret i Kristiansand, godt planlagt, koordinert og ledet av vår innsamlingsrådgiver Rikke Myhre Nilsen, som også sørget for fine premier. CPU Agder var på plass med flinke unge medlemmer som solgte lodd og informerte om CP-foreningens arbeid. Flotte ambassadører for oss i Agder!

**Familietreff i Dyreparken**

Søndag 25. august var det igjen vårt årlige familietreff i Dyreparken med stor deltakelse fra medlemmer i hele Agder. Det ble en fin dag sammen med familie og venner. Været var sånn noenlunde bra, men hva gjør vel det når alle koste seg sammen? Vi avsluttet med deilig buffet på

Dyreparken Safarihotell, og her gikk praten livlig mellom bordene. Humøret var på topp hos alle! Det er alltid hyggelig å samles siste søndagen i august i Dyreparken, hyggelige opplevelser i flotte omgivelser, godt tilrettelagt av Dyreparken og våre gode Ingrid og Tom Helge Vik Tollefsrud. Godt og treffes etter ferien og starte nytt halvår sammen med nye gleder fremover høsten!

Gode ønsker om en fin CP-høst til alle fylkeslag og sekretariatet fra oss i Agder! ■



I år bestemte vi oss for å arrangere sommertreff for første gang. 15. juni møttes ti medlemmer på Quality Hotel Richard With i Stokmarknes i et nydelig sommervær.

Første del av dagen hadde vi et faglig innlegg med Stine Dybvig, der hun fortalte hvordan det var å vokse opp med CP. Det var veldig interessant og skapte engasjement blant deltakerne. Hotellet hadde egen softis-maskin som ble flittig brukt av alle.

Etter lunsj dro vi for å teste ut el-innebandy. Stålbrott IL har satset på el-innebandy, og dette er en idrett nesten alle funksjonshemmede kan drive med. På helgas samling deltok tre av dem som trener el-innebandy ukentlig, og de var kjempegode. Vi var også to voksne med CP som fikk testet ut dette for første gang. Etter litt øving og god

veiledning fra trener Morten, så fikk vi det til. Dette var en artig aktivitet med mye latter og heiarop fra foreldre som satt på sidelinja og fulgte med.

På kvelden var det havrettsbord på hotellet. Vi var spente på om ungdommene ville spise sjømat, men det gjorde de. Det var nydelig mat med alt vi kunne tenke oss av sjømat.

Etter middagen satt de voksne og pratet, mens ungene dro opp på rommet for å ha det gøy der.

På søndag var det frokost og hjemreise. De fleste ble sittende lenge på hotellet og pratet før de dro hjem. Det var tydelig at både små og store koste seg disse dagene. Det var gøy å se for en sammen-sveiset gjeng ungene var.

Dette var ei vellykket helg, og vi kommer til å satse på treff forskjellige steder i fylket fremover! ■

# 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](http://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](mailto: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](mailto:carl@planakommunikasjon.no)



**Annette Berge**  
Bosted: Oslo  
Mor til jente født i 2016  
Telefon: 918 03 167  
E-post: [berge.annette@gmail.com](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto:ingvild.skarsem.jonassen@gmail.com)



**Camilla Kløgetvedt**  
Bosted: Oslo  
Mor til jente født i 2010  
Telefon: 938 72 175  
E-post: [cammyk6@hotmail.com](mailto: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](mailto: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](mailto:e-valake@online.no)



**Marthe Schikora-Rustad**  
Bosted: Vennesla, Agder  
Født: 1990  
Telefon: 916 08 091  
E-post: [marthe\\_rustad@hotmail.com](mailto:marthe_rustad@hotmail.com)



**Stine Dybvig**  
Bosted: Oslo  
Født: 1991  
Telefon: 952 56 511  
E-post: [stine.dybvig@gmail.com](mailto:stine.dybvig@gmail.com)



**Marte Broderstad Sandvik**  
Bosted: Tromsø, Troms  
Født: 1990  
Telefon: 988 60 375  
E-post: [martebsandvik@gmail.com](mailto:martebsandvik@gmail.com)



**Caroline Hoel Sæther**  
Bosted: Sarpsborg, Østfold  
Født: 1989  
Telefon: 928 13 367  
E-post: [caro.likemann@gmail.com](mailto:caro.likemann@gmail.com)



**Snorre Spilling Øvereng**  
Bosted: Østfold  
Født: 1989  
Telefon: 975 84 361  
E-post: [snorreov@gmail.com](mailto:snorreov@gmail.com)



**Joakim Løberg**  
Bosted: Skien, Telemark  
Født: 1989  
Telefon: 934 62 757  
E-post: [joakim.loberg@icloud.com](mailto: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](mailto:sviggum@icloud.com)



**Aina Myrseth**  
Bosted: Enebakk, Viken  
Født: 1980  
Telefon: 938 35 267  
E-post: [aithmy@gmail.com](mailto:aithmy@gmail.com)



**Jenny Holte**  
Bosted: Kragerø, Vestfold og Telemark  
Født: 1976  
Telefon: 986 72 547  
E-post: [jenny@kebas.no](mailto:jenny@kebas.no)



**Ann-Inger Mortensen**  
Bosted: Dønna, Nordland  
Født: 1978  
Telefon: 412 45 174  
E-post: [anninger@hotmail.no](mailto: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](mailto:magnerud@online.no)



**Mari Mosand**  
Bosted: Trondheim, Trøndelag  
Født: 1964  
Telefon: 911 12 974  
E-post: [mosandcp@gmail.com](mailto:mosandcp@gmail.com)



**Maiken Lovise Kvåle**  
Bosted: Trondheim, Trøndelag  
Født: 1963  
Telefon: 970 71 176  
E-post: [maikenk@online.no](mailto:maikenk@online.no)



**Ewy Halseth**  
Bosted: Oslo  
Født: 1949  
Telefon: 901 87 847  
E-post: [ewy@halseth.no](mailto:ewy@halseth.no)



**Inger Eline Bille**  
Bosted: Bærum, Viken  
Født: 1960  
Telefon: 67 13 31 44/ 958 86 691  
E-post: [billeinger@gmail.com](mailto: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 aktualitet-smagasin med en blanding av reportasjer fra fylkeslagene og fagmiljøene, presentasjoner fra seminarer og fag-konferanser, 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.

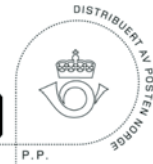
Meld deg inn  
 på www.nlb.no,  
 eller ved å ringe  
 22 06 88 10.

Tjenesten er gratis.



B ØKONOMI  
ÉCONOMIQUE

NORGE



P.P.

Returadresse:  
CP-foreningen  
Bergsalléen 21  
0854 Oslo

Til deg som er besteforelder  
til barn med CP


# BESTEFORELDREBROSJYREN

CP-foreningen vet at besteforeldre kan være en viktig ressurs for barn med CP. Vi har derfor skrevet denne brosjyren til deg som ønsker å bli enda tryggere i rollen som nærpersion til barnet. Brosjyren gir deg grunnleggende kunnskap om diagnosen, praktiske råd og tips om hvilke ord som er ok å bruke. Du kan også lese om andre besteforeldre som forteller om sine tanker og følelser knyttet til det å få et barnebarn med cerebral parese.

**Brosjyren koster 100 kroner, men er gratis for alle medlemmer i CP-foreningen.**



**GRATIS  
BROSJYRE**  
til medlemmer  
Bestill på  
[cp.no](http://cp.no)

 Cerebral  
Parese-foreningen