



PORTRETTET:

**- En mestringsfølelse
jeg ikke får andre steder**

Se side 20

CP-KONFERANSEN 2024:

**Samlet kunnskap,
bedre oppfølging!**

Se side 10

SOMMERLEIR 2024:

**Nå kan du søke
om plass**

Se side 28

God lesning!

Innhold

ARTIKLER

Generalsekretæren har ordet! 4

FYLKESLEDERSAMLING 2023:
Godt samarbeid er gull verdt! 5

Spilte inn podkast på Berg gård. 8

CP-KONFERANSEN 2024:
Samlet kunnskap,
bedre oppfølging! 10

Nordisk møte på Island 12

Populær ungdomssamling skapte
glede og engasjement 14

SOMMERLEIR 2024:
Nå kan du søke plass. 28

FUNDRAISING:
Vi er i rute! 30

Minneord 47

CPU

Den 3. desember 26
Første gang på ungdomssamling .. 27

PORTRETET

– En mestringsfølelse jeg ikke
får andre steder 20

FAG

Cerebrale synsvansker
hos barn 32

HVA SKJER? 34

FRA FYLKESLAGENE

Agder 36
Innlandet 37
Nordland 38
Oslo og Akershus 40
Trøndelag 41
Vestland 42

KONTAKTINFORMASJON

Likepersoner 44
Sentralstyret 46
Fylkeslagene 46
Sekretariatet 47



Cerebral
Parese-foreningen

CP-bladet – Tidsskrift for
Cerebral Parese-foreningen
Nr. 4– 2023 – 69. 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 Åsland 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. 1–2024:
5. februar 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.



De store kontrastene

Det nærmer seg jul, minusgradene biter seg fast i ansiktet på vei til jobb om morgenen, og julelysene lyser opp mørke vinterdager. Det er lett å kjenne på urettferdigheten, når krig og konflikt herjer andre steder i verden. Noen skriver ønskeliste til jul, mens andre lever i bunnløs sorg etter tap av sine nærmeste. Noen spiser pepperkaker med blåmuggost og gleder seg over årets første julebrus, mens andre ikke har rent vann eller mat på bordet. Verden er full av kontraster, og det er vanskelig å ta innover seg den brutaliteten som får utspille seg foran øynene på verdenssamfunnet. Vi trenger ikke frykte bomberegner i Norge, men matkøene blir lengre og lengre – og økte levekostnader gjør det utfordrende for mange. Mange gleder seg til jul, mens det for andre er en vanskelig tid. Det er mange nyanser. Også i år vil jeg minne om å løfte blikket og se hverandre, til å spørre en ekstra gang om hvordan det går eller til å søke hjelp hvis du strever. Jeg håper at desember og jula byr på lysglimt og fine stunder for alle våre medlemmer og lesere.

Det finnes mange aktiviteter ute i fylkene, og vi oppfordrer dere til å benytte tilbudet. Frivillige over hele landet står på for å tilby det viktige fellesskapet, hvor du kan bli kjent med andre i en lignende situasjon, utveksle erfaringer, være sammen, spise mat og drive med ulike aktiviteter. CP-foreningen er helt avhengig av denne frivilligheten, og du er hjertelig velkommen til å ta kontakt hvis du ønsker å bidra. Jo flere vi er, jo mer kan vi gjøre. I år som i fjor har vi satt av ekstra god plass til saker fra fylkeslagene våre, og du kan lese om mye av det flotte som har skjedd siden sist på side 36–43.

Årets nasjonale ungdomssamling er gjennomført med tema fordommer, mikroagresjon og psykisk helse – og det ble en lærerik og sterk helg for deltakerne. Mange fortalte om egne opplevelser, og det ble en følelsesladet, lærerik og nyttig helg, som du kan lese mer om på side 14.

I portrettet på side 18 får du møte Edda Brøndbo. Hun satte seg på hesteryggen for første gang i barnehagealder og har blitt der siden. Det startet med terapiriding som ble til så mye mer, og i dag er hun en dyktig rytter.

Ellers kan du blant annet lese om innspillingen av høstens fire nye podkastepisoder, neste års CP-konferanse, tur til Island i forbindelse med det årlige møtet i CP Norden og en fagartikkel om CVI.

Det har vært en innholdsrik høst i CP-foreningen, og vi ser frem til å brette opp ermene og jobbe videre etter juleferien. Jeg håper at alle finner noe av interesse i dette bladet og oppfordrer til å sende inn både tilbakemeldinger og tips om hva vi kan skrive om i CP-bladet til neste år. Send tips til charlotte@cp.no.

God jul og godt nytt år!

Charlotte Åsland Larsen,
redaktør



Et nytt år står på trappene

Nå lakker det mot jul. Tiden er inne til å se oss tilbake på det vi fikk til, og med den erfaringen legger vi planer for året som kommer.

For å kunne fortsette å gi et godt og variert tilbud i det nye året trenger vi flere engasjerte medlemmer som ønsker å bidra aktivt i det frivillige arbeidet vårt, både i fylkene og nasjonalt. Det er både givende og lærerikt å være frivillig, og du vil oppleve mange gode menneskemøter. Det frivillige arbeidet i vår organisasjon gir kontakt mot politiske og faglige beslutningstakere, og du får brukt kompetansen du har opparbeidet deg om å leve med CP. Du kan være med og prioritere arbeidet vårt videre og gi innspill til ny forskning, forbedring av tjenestetilbud og ytelser. Har du lyst til å være med på å utgjøre en forskjell? Jeg oppfordrer både unge, voksne og eldre som har CP i ulik grad og foreldre til barn og unge med CP i ulike aldre til å ta kontakt.

Som vanlig åpner vi for søknader til våre tre sommerleirer i årets siste utgave av CP-bladet. Vi har gjennom året hatt grundige diskusjoner om hvordan vi best kan organisere disse. Av hensyn til deltakernes trygghet og trivsel gjennomfører vi leirene i 2024 med noen justeringer. Vi vil jobbe videre med leirkonseptet utover mot sommeren.

For barneleiren har vi endret opptaket til barn og unge over 12 år, mot tidligere 10 år. For å kunne gi et godt tilbud til alle setter vi et tak på 35 deltakere. Endringene skjer med bakgrunn i erfaringer vi har gjort oss tidligere år. Barneleiren vil sørge for hjelpere på samme nivå som tidligere.

Det har vist seg å være utfordrende å stille med fullt bemannet hjelpegruppe for ungdoms- og voksenleiren. Sommerleirene skal være trygge og forsvarlig organisert. Sommerleirene har fra starten handlet om likestilling. Å kunne glede seg til ferieaktiviteter og møte andre i samme situasjon. Hvis alle skal kunne delta, trenger vår gruppe tilgang på assistanse. Heldigvis ser vi økende antall BPA og kommunalt ansatte personlige assistenter de siste årene. Det tenker vi er i god overensstemmelse med veiledere HelseDirektoratet har utarbeidet om kommunenes tilbud. Vi har derfor besluttet at deltakere som trenger hjelp gjennom hele døgnet, må ha med seg sine egne kjente assistenter. CP-foreningen ansetter hjelpere, som skal skape trivsel, arrangere aktiviteter og bistå i forbindelse med disse.

Det er kommet mange store utredninger gjennom året, og for helsesektoren er det satt fingeren på personellmangel som en stor utfordring. Vi blir flere eldre. Det kommer til å bli krevende. Det reises derfor prioriteringsdiskusjoner om spesialisthelsetjenestens tilbud og tilbudet i kommunene. I forbindelse med stortingshøringene om statsbudsjettet for 2024 har vi også i år sendt inn innspill og deltatt i muntlige høringer. Vi skal fortsette med å engasjere oss politisk. Til neste år er det landsmøte, der vi skal vedta strategi, program og uttalelser.

Vi går inn i det nye året med stor arbeidslyst og et brennende engasjement for våre medlemmer – sammen skal vi få til mye!

Riktig god jul og godt nytt år!

Eva Buschmann, generalsekretær

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



FYLKESLEDERSAMLINGEN 2023:

Godt samarbeid er gull verdt!

Helgen 3.-5. november var sekretariatet, sentralstyret, representanter fra CPU og fylkeslagene samlet på Thon Hotel Storo i Oslo for den årlige fylkesledersamlingen. På programmet sto blant annet interessepolitikk, fundraising, nettverks- og fylkesaktiviteter.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN



1 INTERESSEPOLITIKK: Rådgiver Kristin Benestad og generalsekretær Eva Buschmann oppdaterte deltakerne om hva som rører seg interessepolitisk.

Fylkesledersamlingen er en arena for å planlegge CP-foreningens videre arbeid, oppdatere deltakerne på arbeid som foregår i dag og dele erfaringer på tvers av fylkene. I år hadde samlingen 35 deltakere. To fylkeslag var dessverre forhindret fra å komme.

Kraften til å påvirke

Da styreleder Bente Heggø Olsen ønsket deltakerne velkommen lørdag morgen, fortalte hun at programmet i år i enda større grad

enn tidligere skulle dreie seg om interessepolitikk.

– Det er en viktig og nødvendig endring for at vi skal ha påvirkningskraft i samfunnet. Organisasjoner er viktige samfunnsaktører, og foreninger er med på å motvirke hets og skape mangfold, sa hun.

Deretter la generalsekretær Eva Buschmann og rådgiver Kristin Benestad frem status på interessepolitiske saker etter valgkamparbeidet i 2023 og arbeidet med statsbudsjettet for 2024. Budskapet

foreningen formidlet i valgkampen dreide seg om manglende tilbud og oppfølging i kommunene for barn, unge, voksne og eldre med funksjonsnedsettelse. Prioriterte saker var barnekoordinatorordningen, BPA-ordningen, habilitering og fysioterapi.

– Dette er saker vi også har løftet i våre budsjettinnspill til statsbudsjettet for neste år, sa Kristin.

Inntrykket CP-foreningen sitter igjen med, er at det blir dyrere for personer og familier med funksjons-



nedsettelse og at det begynner å haste dersom regjeringen skal innfri valgkamplofter og løfter fra Hurdalsplattformen.

– Det er mange saker som er viktige for oss, som ikke en gang blir omtalt i budsjettet, sa Kristin.

Funksjonshemmedes rettigheter

Vi fikk også besøk av Camilla Huggins Aase, rådgiver i Norsk Handikapforbund og tidligere sekretariatsleder i Likestillings- og mangfoldsutvalget. Hun tok oss igjennom relevante områder i NOU 2023: På høy tid – Realisering av funksjonshindredes rettigheter. Hovedbudskapet i utredningen er at personer med nedsatt funksjonsevne i Norge ikke får oppfylt sine rettigheter og at det er noe som har pågått altfor lenge.

– Utredningen skal være et helhetlig og oppdatert kunnskapsgrunnlag og en overordnet status for en stor og sammensatt målgruppe, sa Camilla, og forklarte

videre at den gir klare signaler på manglende fremdrift i samfunnets aksept av og løsninger på funksjonshemmedes utfordringer samt at samfunnets aksept av annerledeshet, inkludering og mangfold går for sent. Den gir også økt innsikt i funksjonshemmedes situasjon.

– Utvalget har ønsket å ha en rettighetsbasert tilnærming. Den enkelte er ikke primært en pasient eller en bruker av tjenester, men først og fremst en likeverdig borger med rettigheter og muligheter, sa Camilla.

I utredningen pekes det ut noen overordnede anbefalinger og forslag til tiltak. Det første punktet Camilla tok opp, var at CRPD (FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne) må inkorporeres i menneskerettighetsloven og at alt lovverk som blir berørt i forbindelse med dette, må bli gjennomgått, oppdatert og harmonisert.

– Alle relevante forvaltningsnivå

må også få økt kunnskap om og opplæring i konvensjonen. Funksjonshindredes representanter og organisasjoner må bli rådført i alt arbeid med å utvikle og gjennomføre lovgivning og politikk på alle nivå for funksjonshindrede i tråd med CRPD, mente hun.

Utvalget slår også fast at arbeidet med et universelt utformet samfunn må prioriteres og at det er behov for en forbedret, utvidet og helhetlig assistenttjeneste med utgangspunkt i BPA-ordningen.

Sekretariatet gir status

Innsamlingsrådgiver Gordon Johnsen fortalte om arbeidet som er gjort siden han ble ansatt i april og hva som er planene videre med tanke på fundraising lokalt og nasjonalt.

– Det er dør til dør som gjelder, sa han, og forklarte hvordan han leder arbeidet med å verve faste givere og synliggjøre foreningen. Han understreket også betydningen

av enkeltbidrag. I høst har han, sammen med to fundraisere som er ansatt i engasjement frem til nyttår, banket på dører i Agder, Finnmark og i Nordland. Det kan du lese mer om på side 30.

Monica Myhre, fylkesleder i Agder, fikk også ordet for å dele erfaringer fra lokalt innsamlingsarbeid i Agder.

– Det er mye jobb, og alle må yte for å kunne nyte, sa hun. Mange medlemmer har engasjert seg og ser frem til å stå på stand for CP-foreningen rundt om i Agder frem til jul.

Det ble også en gjennomgang av hva som har skjedd siden sist i våre tre etablerte nettverk, og redaktør Charlotte Åsland Larsen fortalte om vårt nåværende podkastprosjekt sammen med rådgiver og prosjektleder Anita Hanken. Samtlige ansatte i sekretariatet oppdaterte deltakerne på hva som er planlagt på deres arbeidsområder i 2024 – alt ifra

universell utforming av nettsiden til CP-konferansen til nye prosjektsøknader og medlemssystemet.

God aktivitet i fylkene

Sist, men ikke minst handlet det om hva som foregår i fylkeslagene. Det var satt av god tid til at fylkeslagene kunne fortelle om hva som skjer i deres fylker. Det ble utvekslet råd og tips knyttet til hvordan vi kan styrke lagene og hvordan vi kan samarbeide på tvers av fylker. Vestland og Agder fortalte om godt samarbeid rettet mot ungdomsgruppen, mens Telemark og Vestfold inviterte hverandre med på kommende arrangementer.

Fylkeslagene fortalte om konkrete aktiviteter som er gjennomført i år, hva de er mest fornøyde med og hva de drømmer om å få til videre.

– Vi har vært gode på arrangementer, og alle som deltar, kommer tilbake. Nå drømmer vi om å bruke hele fylket vårt, sa Ann-

1 EKSTERN INNLEDER: Camilla Huggins Aase innledet om arbeidet med og innholdet i NOU 2023: På høy tid – Realisering av funksjonshindredes rettigheter.

2 UNGDOMSLEDER: Sofie Jansen har ledet CPU i fire år og snakket om aktiviteter i ungdomsnettverket den siste tiden.

3 FUNDRAISING: Innsamlingsrådgiver Gordon Johnsen fortalte om arbeidet med å skaffe CP-foreningen oppmerksomhet og økonomisk støtte.

4 STYRELEDER: Bente Heggø Olsen er styreleder i CP-foreningen og ønsket deltakerne varmt velkommen til årets fylkesledersamling.

5 6 AKTIVE FYLKESLAG: Representantene fra fylkeslagene delte erfaringer fra egne fylker, fortalte hva de var mest fornøyd med og hva de drømmer om å få til fremover.

Inger Mortensen, fylkesleder i Nordland.

Noen fylker synes det er utfordrende å komme i kontakt med barnefamilier og unge, mens andre synes de voksne er vanskelige å nå.

– På barnegruppa er det dessverre få som dukker opp. Vi tok utfordringen med å arrangere en samling for voksne med lett grad av CP, og det gikk veldig bra, så det er vi veldig fornøyd med. Der var det mange vi ikke har sett før, sa Lise Løkkeberg, fylkesleder i Trøndelag.

Det er ingen tvil om at det skjer mye rundt om i fylkene, og vi er stolte over alle de frivillige og den jobben som legges ned for å skape møteplasser og fellesskap for medlemmene våre. På fylkessidene bak i bladet kan du lese om mange av aktivitetene som har funnet sted rundt om i landet.

Tusen takk til alle som deltok på samlingen for en lærerik og sosial helg! ■



1



5



3

4

Spilte inn podkast på Berg gård

CP-foreningens podkast, C-Podden, er tilbake med fire nye episoder denne høsten. Bak mikrofonen er programledere og gjester med mye erfaring og kunnskap om hvordan det er å leve med cerebral parese.

TEKST: SEKRETARIATET
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Helsemyndighetene har bevilget midler til høstens episoder som ble spilt inn i CP-foreningens lokaler på Berg gård i Oslo fra september til oktober. Når dette bladet går i trykken, vil tre av dem være tilgjengelige via CP-foreningens nettside, Spotify og i teksten versjon på YouTube. Tidligere episoder av C-Podden vil også være tilgjengelig på nettsiden og Spotify.

Spørreundersøkelse
CP-foreningen sendte ut en spørreundersøkelse til alle medlemmer før sommeren, hvor vi spurte hvilke tema de ønsket at vi skulle ta opp, og med hvilke gjester.

– Vi fikk 228 svar, og ut ifra disse svarene landet vi på fire ulike tema som retter seg mot ulike medlemsgrupper. Vi håper at alle kan finne minst én episode de synes er interessant å lytte til, sier rådgiver i CP-foreningen og produsent Anita Hanken.

En lærerik prosess
Sammen med redaktør i CP-foreningen Charlotte Åsland Larsen og tekniker Henning Bortne har hun jobbet for at programledere og gjester skulle finne trygghet og mestring under innspillingen.
– Det har vært en utrolig gøy og lærerik prosess. Ingen av oss hadde

spilt inn podkast før, bortsett fra tekniker Henning Bortne, som også har bistått med det tekniske i tidligere episoder. Vi er veldig takknemlige for at han sa ja til å bli med denne gangen også. Henning har fungert som mentor på alle områder og har en egen evne til å samtale med programledere og gjester. Ikke minst har han god kunnskap om cerebral parese, og det gjorde ham perfekt til dette oppdraget, sier Anita.

Fra barn til voksen
Første episode har fått tittelen «Å bli foreldre til et barn med CP – og erfaringer med barnekoordinato-

tor». Her har programleder Annette Berge fått med seg gjestene Inna Ulrike Ødegård og Trine Wigtil. Alle tre har barn med cerebral parese og gode erfaringer med barnekoordinator.

I andre episode «Å leve med lettere motorisk grad av CP» har programleder Sandra Fosmo-Steen med seg Aina Myrseth og Reidun Birgitta Jahnsen. Mens Sandra fikk CP-diagnosen i voksen alder, har Aina alltid har visst at hun har CP. Sammen snakker de om aksept, hverdagsliv, usynlige utfordringer og psykisk helse, godt supplert av Reidun Birgitta Jahnsen fra NorCP, som er professor i fysioterapi og har forsket på personer med CP.

Magisk stemning i studio
I den tredje episoden ønsket programleder Alexander Sviggum å ha med seg ergoterapeut Camilla Aksdal, som han har blitt godt kjent med under opphold på Sunnaas sykehus. Sammen snakker de om trening og motivasjon når man har en CP-diagnose.

Sesongens fjerde og siste episode handler om det å bli eldre med CP og oppleve funksjonstap. Programleder Ewy Halseth samtaler med psykolog Sissel Garnes, som også har en CP-diagnose.

– Dette ble en veldig varm og fin samtale mellom to personer som ikke hadde møtt hverandre før, men som hadde mange gode ord å komme med.

– Jeg håper det er mulig for lytterne å oppfatte den gode stemningen som var i studio under alle innspillingene vi gjorde. Det var til tider magisk å være vitne til kjemien som oppstod mellom programledere og gjester, den gjensidige forståelsen og all den gode kunnskapen de ville dele med oss, sier Anita.

Åpent og ærlig om utfordringer
CP-foreningen retter en stor takk til programledere og gjester som fant tid til å jobbe sammen med oss og som tok utfordringen med å spille inn podkast på strak arm.
– Det står stor respekt av det å

1 | STUDIO: Podkastepisodene spilles inn i sekretariatets lokaler på Berg gård i Oslo. Anita Hanken er prosjektleder og produsent, og ergoterapeut Camilla Aksdal bidrar i sesongens tredje episode.

2 | ANDRE EPISODE: Programleder Sandra Fosmo-Steen har selv lett motorisk grad av CP, som var tema for episoden hun spilte inn sammen med fysioterapeut Reidun Birgitta Jahnsen og Aina Myrseth.

3 | PSYKOLOG: Sissel Garnes er utdannet psykolog og er med i fjerde episode som dreier som å bli eldre med CP.

4 | ENGASJERT: Ewy Halseth har vært engasjert i CP-foreningen i mange år og leder episoden om å bli eldre med CP.

5 | TRENING: Alexander Sviggum brenner for trening og styrkeløft, som er tema for episoden han leder.

fortelle så ærlig og åpent om egne erfaringer, samtidig som de viser lytterne løsninger og gir håp og optimisme. Det er utrolig verdifullt, og vi er veldig stolte av resultatet. Tusen, tusen takk, sier Anita. ■

CP-KONFERANSEN 2024:

Samlet kunnskap, bedre oppfølging!

Den 21. og 22. mars 2024 arrangeres Norges største fagkonferanse om cerebral parese. For første gang siden 2019 arrangerer vi en fysisk konferanse på Oslo Kongressenter.



TEKST: HELLE AASHEIM OG CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN
LOGO: FRODE ALEXANDER HANSEN

CP-konferansen arrangeres også i år i godt samarbeid med NorCP. NorCP er Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese, tidligere kjent som CPOP og CPRN. Vi gleder oss til å ta imot fagpersoner, personer med CP, pårørende samt en rekke utstillere.

Ny retningslinje

Tittelen for neste års CP-konferanse er «samlet kunnskap, bedre oppfølging.» Tittelen refererer til en ny kunnskapsbasert faglig retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP, som vil være tilgjengelig for helsepersonell og andre interesserte over hele landet. Det er ildsjelene og våre samarbeidspartnere i NorCP som har tatt initiativ til å lage en retningslinje for CP. Flere medlemmer i CP-foreningen bidrar som brukerrepresentanter i arbeidet med retningslinjen, som har som mål å bidra til å redusere forskjellene i behandlingstilbud rundt om i landet samt øke kompetanse på CP-diagnosen.

Vi er stolte av at retningslinjen vil lanseres på CP-konferansen og gleder oss til å presentere innholdet, både i plenum- og i parallellsesjoner. Retningslinjen vil publiseres digitalt på metodebok.no.

Omfattende arbeid

Arbeidet med retningslinjen er omfattende. Den består av ni temaområder som det vil gis faglige anbefalinger innenfor, og over 60 engasjerte fagpersoner fra kommune- og spesialisthelsetjenestene rundt om i landet bidrar i arbeidet. Retningslinjen vil gi faglige anbefalinger innenfor temaene diagnostisering, medisinske tilleggstilstander, motorikk og spastisitetshandling, ortopedi, spise-drikke-svelge, kognisjon, kommunikasjon, psykisk helse og overgang til voksenliv. På

bakgrunn av brukerkunnskap, faglig ekspertkunnskap samt forskningsbasert kunnskap fremskaffet gjennom systematiske litteratursøk og omfattende kvalitetsvurderinger, vil retningslinjen gi oss anbefalinger for hvilke tiltak som bør iverksettes fra man får en CP-diagnose og gjennom livsløpet. De ulike temaene vil presenteres i parallellsesjoner på CP-konferansen, hvor det også vil være mulig å stille spørsmål. Retningslinjens målgruppe er fagpersoner i kommune- og spesialisthelsetjenesten som yter tjenester til personer med CP, men den kan også være relevant for fagpersoner i andre sektorer og offentlige etater. Personer med CP i alle aldre og deres pårørende vil kunne finne innholdet i retningslinjen interessant og nyttig. CP-foreningen deltar i arbeidet med retningslinjen, og et brukerpanel bestående av personer med CP og pårørende har bidratt aktivt i arbeidet.

CP-konferansen vi gi deg en unik mulighet til å få oppdatert fagkunnskap om oppfølging av personer med CP i et livsløpsperspektiv.

Internasjonale og nasjonale bidragsytere

Blant bidragsyterne er Emma Livingstone. Hun er bosatt i London, er utdannet logoped og coach, og har selv CP. Emma er grunnlegger av organisasjonen «UP, the adult cerebral palsy movement», og kommer til CP-konferansen for å dele kunnskap både som fagperson og med erfaringer fra eget liv. Fysioterapeut Jennifer Ryan fra Royal College of Surgeons i Irland presenterer resultater fra sin forskning om psykiske helseutfordringer ved CP og om generelt behov for og bruk av helsetjenester. Fra Danmark får vi besøk av nevrolog Bo Biering Sørensen ved Rigshospitalet i København, som skal prate om betydningen av retningslinjearbeid og dele erfa-

ringer fra retningslinjer for spastisitetshandling. Psykologspesialist Helene Høye, som har vært en viktig bidragsyter i CP-foreningen og som blant annet har deltatt i podkast, skal snakke om psykisk helse hos personer med CP.

Vi gleder oss også til å høre fysioterapeut og forsker Lars Adde fra NTNU si noe om mulighetene ved bruk av kunstig intelligens i diagnostisering av CP. Er du interessert i muskelfysiologi og betydningen av fysisk aktivitet, bør du få med deg innlegg fra Ferdinand van Walden fra Karolinska Institutet i Stockholm. Brian Hoare fra Australia vil snakke om helhetlig oppfølging av håndfunksjon hos barn, og ønsker du å høre mer om alternativ og supplerende kommunikasjon, bør du få med deg innlegget fra Janice Light fra USA. Innenfor kognisjon og psykisk helse vil Olga La Porto-Hoyos og Roser Pueyo presentere fra sitt arbeid med retningslinjer for nevropsykologisk utredning og kartlegging av autisme hos personer med CP.

Møteplass for personer med CP

For aller første gang, og etter ønske fra medlemmer i CP-foreningen, arrangerer vi en egen parallellsesjon for medlemmer. Her vil vi legge til rette for sosialt samvær og diskusjon rundt temaene på konferansen. Vi håper å kunne skape en god møteplass for personer med CP og gleder oss til å utarbeide programmet for denne parallellsesjonen.

Medlemmer i CP-foreningen betaler 900 kroner for å delta på hele konferansen. Dette inkluderer en toretters lunsj. Vi ønsker deg hjertelig velkommen!

Mer informasjon og påmelding finner du på cp.no. ■

Velkommen til
CP-KONFERANSEN
 21.-22. MARS 2024



Nordisk møte på Island

Den første uken i oktober ble det årlige møtet i CP Norden arrangert. Fra 4. til 6. oktober handlet det om å bli eldre med CP, og medlemsorganisasjoner fra de nordiske landene møttes denne gang på Island.



2



3

1 STEMNING: Deltagerne fra Norge, her representert av generalsekretær Eva Buschmann, sentraltyreleder Bente Heggø Olsen og Anne Ingebjørg Takvam.

2 DELER ERFARINGER: De nordiske representantene deler erfaringer fra sine respektive land rundt bordet på årets møte i CP Norden.

3 IDYLLISKE OMGIVELSER: Årets nordiske møte ble avholdt på Hotel Örki i Hveragerði på Island.

TEKST OG FOTO: MARIE SKRAMSTAD

CP Norden ble etablert i 2010, og formålet er samarbeid mellom medlemsorganisasjonene for samfunnsmessig likestilling og deltakelse for personer med cerebral parese, utveksling av informasjon, formidling av kunnskap og erfaringsutveksling. Landene som deltar, er Danmark, Finland, Island, Norge, Sverige og de selvstyrte

områdene Færøyene, Grønland og Åland. Medlemskap innvilges i årlig nordisk møte.

Norsk delegasjon

Det var en frisk og klar høstdag på Island da en spent gjeng fra sekretariatet landet på flyplassen utenfor Reykjavik. Sekretariatet ble representert av generalsekretær Eva Buschmann og rådgiverne Helle Aasheim og Marie Skramstad.

Sentralstyreleder Bente Heggø Olsen var også til stede under arrangementet og deltok sammen med tidligere fylkesleder i Hordaland gjennom 22 år, Anne Ingebjørg Takvam.

Flere hadde ankommet allerede på tirsdag og fikk nyte onsdag formiddag i den hyggelige hovedstaden Reykjavik. Deretter gikk turen videre til Hveragerði, der møtet og resten av arrangementet skulle avholdes på Hotel Örki. Omkranset av ruvende fjell og damp fra varmekilder ligger Hveragerði med sine litt over 2000 innbyggere. Tettstedet har siden tidlig på 1930-tallet utnyttet de fascinerende underjordiske, varmekildene til oppvarming og terapeutiske bad.

Felles utfordringer

Landene som var representert denne gangen var Danmark, Færøyene, Island og Norge. Sverige og Finland var ikke med på samlingen, men det er ønske om å få til et samarbeid. Det vil være nyttig med tanke på politisk påvirkning og ny forskning som gjøres på feltet på tvers av landegrensene. Gjennom de timene landene tilbrakte sammen, kommer det tydelig frem at alle sliter med de samme utfordringene rundt universelle løsninger i samfunnet generelt og det å ha et godt nok rehabiliteringstilbud for de voksne.

I Norge har vi et sekretariat som jobber på fulltid i CP-foreningen, mens på Island er alt lagt opp som frivillig arbeid. Island var denne gangen representert med fire personer, hvor tre har CP selv og en som har et barn med CP. Vise-president Eiður Welding har vært dedikert siden 2020, og hele gruppen var relativt nye i organisasjonsarbeidet. Danmark er mer likt Norge i organisering, men færre.

«Forkvinna» og «næstforkvinna»

i CP Færøyene, Elna Dam Dahl-Olsen og Katrin Dagsdóttir, var med som frivillige i organisasjonen og jobber for at andre mennesker skal bli kjent med CP-diagnosen.

– Det er ikke CP som gjør at man har en funksjonsnedsettelse, det er samfunnet rundt som gjør det, sa Katrin.

Erfaringer fra Danmark

Danmark har hatt et skifte i sitt team. Frands Havaleschka har tidligere deltatt på CP Norden og var redaktør for Danmarks medlemsblad, men gikk av med pensjon i sommer. Stine Stenholt Nielsen har tatt over rollen som prosjekt- og kursansvarlig og var til stede på årets møte. Danmark hadde også med seg overlege Anne Rasmussen ved regionsykehuset Hammel Neurocenter i Danmark, som presenterte sitt prosjektarbeid med smertebehandling og forskning på CP-diagnosen. Teamet har allerede jobbet sammen med utvikling av et tverrfaglig tilbud for voksne med CP i halvannet år. De har penger til å drive prosjektet i fem år gjennom «Elsass Fonden». Nylig var de på Sunnaas sykehus i Norge for å få erfaringer og samle data til sin videre forskning. Danmark vil ha fokus på saker som mental helse og livsmestring i sitt oppfølgingsprogram for voksne. De har også laget en fagbok som fokuserer på barn og unge med CP. Den heter «Børn og unge med cerebral parese» og utgis av Gads forlag. Danmark har også laget en ny podkastserie om livet med CP, blant annet om foreldreskap og CP. Den finnes på CP Danmarks nettsider.

Habiliteringstilbud og forskning på voksne med CP

Hovedtema på samlingen var habiliteringstilbudet for voksne,

– eller mangelen på det. Et eksempel er Sunnaas sykehus, som er hovedsenter for voksne med CP som trenger habilitering og trening i Norge. De har ikke kapasitet til alle, og ofte vet man da ikke hva eller hvor man skal henvises til, når det ikke er plass der. Eva Buschmann ga også de andre landene en kort innføring i NorCP og prosjektet rundt den nye retningslinjen for oppfølging av voksne med CP.

Det opplyses at mye forskning stopper ved fylte 22 år. Det kreves livslang forskning for å se sammenhenger og utvikling hos voksne med CP.

– 90 prosent av barn i Danmark får en hjernescan, dette kan også systematisk benyttes på voksne, sa overlege Anne Rasmussen fra Danmark.

Resten av samlingen ga mange gode diskusjoner for videre samarbeid både i møtelokalet og rundt middagsbordene om kvelden. Det ble også et lite besøk på rehabiliteringsklinikken i Hveragerði, der vi fikk presentert et bredt behandlingstilbud med fokus på trening, medisin, ernæring og alternativ behandling.

Mot slutten av torsdagens samling så gruppen betydningen av å samle opp videre arbeid punktvis og satte oppe en arbeidsgruppe på tvers av landene som skal jobbe videre mot neste års møte i CP Norden. Interessen og behovet for å jobbe på tvers er stor, og viktigheten av det arbeidet og forskningen som gjøres er viktig å dele mellom landene, slik at man står sammen som gruppe.

Konklusjonen er entydig. Vi skal fortsette å holde fokus på arbeidet med et bedre tilbud til voksne og eldre med CP! ■



Populær ungdomssamling skapte glede og engasjement

Ungdomssamlingen var fulltegnet bare få timer etter at påmeldingen åpnet. En fin gjeng med ungdommer fra hele landet var samlet på Gardermoen 20.-22. oktober.

TEKST: ANITA HANKEN
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Den nasjonale ungdomssamlingen for unge med CP i alderen 18–30 år ble arrangert av CP-foreningen i samarbeid med ungdomsnettverket vårt (CPU). Flere av ungdommene hadde aldri vært på ungdomssamling tidligere, og nye vennskap ble knyttet i løpet av samlingen.

Musikkbingo og quiz

Fredag var det en spent gjeng som møtte hverandre, noen for første

gang, og andre som kjente på gjensynsgleden. Det ble en innholdsrik samling med mange inntrykk. På kveldene var det sosiale i fokus, og det ble arrangert musikkbingo og quiz. Det la ingen demper på stemningen at arrangementet var alkoholfritt, og arbeidsgruppen i CPU gjorde en solid innsats for at alle skulle ha det bra og føle seg inkludert.

– Helga har vært sosialt bra, og

1 ENGASJERTE UNGE: Mange av deltakerne tok ordet gjennom helgen og delte åpent og ærlig.

2 VIKTIG MØTEPlass: På ungdomssamlingen får deltakerne møte andre unge med CP i lignende situasjon som dem selv.



1

den faglige bolken var også bra, oppsummerte deltaker Henrik Nyvoll (26) etter endt samling søndag ettermiddag.

– Det har vært en bra helg. Målet var å lage noe som kunne være relevant for alle, og jeg opplever at vi har klart å treffe på det, sa Even Hodne Valaker fra arbeidsgruppa i CPU.

Fordommer på agendaen

Tema for årets ungdomssamling var fordommer. Først ut var Terje Olsen og Gunhild Frisell fra Fafo, som la frem funn fra sin undersøkelse om hverdagsdiskriminering og mikroagresjon mot personer med nedsatt funksjonsevne.

– Fordommer er dommer som vi har trukket på forhånd, på bakgrunn av begrensa kunnskap.

Det høres kanskje ikke så lurt ut. Men vi må belage oss på at vi ikke kan ha kunnskap om alt. Og når vi må leve med at vi har begrensa kunnskap, må vi også trekke noen dommer på forhånd. Men negative forestillinger om andre kan være bevisst eller ureflektert, og det kan være dårlig, sa Terje Olsen.

Mikroagresjon

Videre ble ungdommene spurt om de var blitt møtt med fordommer, og det kunne mange av dem bekrefte. Både i skole, arbeidsliv og på fritiden fortalte de om ubehagelige opplevelser.

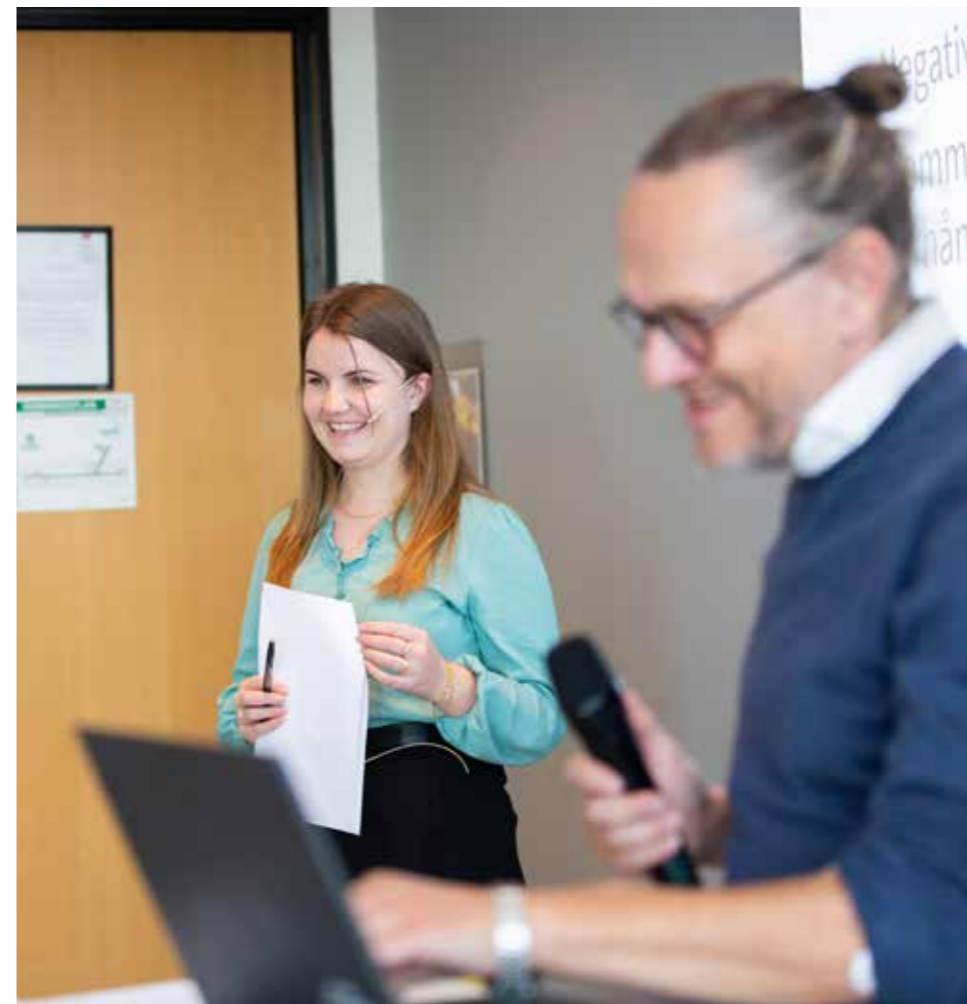
Terje Olsen og Gunhild Frisell ble ikke overrasket. Undersøkelsen deres viser at av 1000 personer som svarte på undersøkelsen deres, har 41 prosent opplevd ubehagelige

ytringer. Hele 36 prosent har opplevd krenkende ytringer, og 32 prosent har opplevd hatytringer én eller flere ganger det siste året.

– Hatytringer, eller hatefulle ytringer, er de hardeste meldingene man kan få. Men mikroagresjon er legger vi nesten ikke merke til. Det kan være småting, men det er gjerne mye av det. Det er nesten usynlig, men vi er opptatt av hvilke konsekvenser det har for oss å bli møtt med mye hverdagslig grums, forklarte Terje Olsen.

Internalisering

– Mikroagresjon er summen av stadige påminnelser om at man ikke passer inn. Det totale trykket av nedlatende holdninger kan få store konsekvenser for helsa vår, sa Gunhild Frisell.



2

Holdninger, forventninger og forestillinger kan komme i form av velmenende råd, og man kan ofte streve med å se at det er mikroagresjon.

– Det kan komme fra venner, familie og kjæreste. Personer man gjerne ønsker å ha en god relasjon til, og det kan derfor være vanskelig å si ifra. Vi kaller det internalisering når vi til slutt tar inn over oss disse inntrykkene og begynner å tro på det. Man kan begynne å se på seg selv som en som ikke passer inn og som en annenrangs borger. Det kan igjen føre til angst og depresjon, forklarte Gunhild Frisell.

Deltakelse og inkludering

Ida Svantorp og Grete Vandvik fra Redd Barna snakket om deltakelse og inkludering. De var inno-

mpetert som barnekonvensjonen og inkorporering av CRPD i norsk lov. Ungdommene fikk gruppeoppgaver, hvor de blant annet diskuterte løsninger og mulighet for inkludering og likestilling. Her var de blant annet opptatt av BPA, ulikheter i kommunene, bussjåfører som ikke hjelper, fysiske hindringer og oppfølging i habiliteringstjenesten.

– Kommunikasjon er nøkkelen her. Vi kjenner oss selv best, oppsummerte en av gruppene.

Psykisk helse

Søndag snakket psykolog Sissel Garnes, som selv har CP, om fordommer og internalisering, hva som skjer når de blir en del av oss og hvordan det kan påvirke vår psykiske helse.

– Internalisering handler om



3



4

1 WORKSHOP: Deltakerne fikk flere spørsmål de skulle reflektere rundt sammen i grupper.

2 FORTALTE OM UNDERSØKELSE: Gunhild Frisell og Terje Olsen fra Fafo la frem resultater fra sin undersøkelse om hatkriminalitet og mikroagresjon mot funksjonshemmede.

3 VENNSKAP: Atina Winter (20) var på samling for første gang og fikk venner for livet gjennom helgen.

4 FORDOMMER: Det var stor enighet om at temaet for samlingen var tøft, men også svært viktig å snakke om.

Følg oss på
Facebook og
Instagram



1 HELE GJENGEN: Gruppebilde har blitt en tradisjon på ungdomssamlingen, og i år ble samtlige deltakere med på bildet.

hvordan vi gjør opplevelser til en del av oss selv. Vår opplevelse av oss selv utvikles i samhandling med andre og er en livslang prosess. Det er greit å reflektere over hvordan andre oppfatter oss, for det er også avgjørende for sosial fungering. Negative holdninger fra andre kan påvirke hvordan vi opplever oss selv. Mennesker påvirkes ulikt av å bli møtt med fordommer, avhengig av individuelle forutsetninger og støttende faktorer rundt oss, forklarte hun.

Ny arbeidsgruppe i CPU

Under samlingen holdt CPU workshop knyttet til prioriteringer i ungdomsarbeidet videre, og her kom det mange gode innspill. Før jul skal det velges ny arbeidsgruppe i CPU, og leder Sofie Østerbø Jansen og Noomi Alexandersen fortalte også litt om hva CPU er og hva det vil si å sitte i arbeidsgruppa.

– Vi er et bindeledd inn mot sekretariatet. Vi skriver i CP-bladet, har egen Facebook-side og Instagram. Vi er medarrangører på kurs

på Storsamlingen og i CP Norden. Vi besøker barneleiren på Risøya, deltar på generalforsamlingen til Unge funksjonshemmede og deltar inn i prosjekter, fortalte de.

CPU har også en ungdomsrepresentant i sentralstyret, deltar på fylkesledersamling og er observatører og delegater til landsmøtet i CP-foreningen. Ny arbeidsgruppe vil bestå av både tidligere og nye medlemmer, og vedtas av sentralstyret før jul.

Veien videre

Helga ble avsluttet med tanker rundt ungdomsarbeidet i CPU. Sofie Østerbø Jansen og Even Hodne Valaker fortalte at CPU blant annet er opptatt av bolig og BPA, utdanning og hvordan statsbudsjettet påvirker vår gruppe. De snakket også om måter man kan påvirke og engasjere seg i interessepolitikk, som gjennom leserinnlegg, media og sosiale medier. Til slutt stilte de refleksjonsspørsmål rundt dette, og det var mange engasjerte ungdommer som hadde tanker rundt det. ■



SKATTEFRADRAG PÅ GAVER

Husk at gaver til Cerebral Parese-foreningen kan trekkes fra i inntekten på selvangivelsen. Gaver til CP-foreningen kan gi fradrag i inntekt og dermed lavere skatt. Inntektsfradrag kan kreves når gave-beløpet utgjør minst 500 kroner i året gaven er gitt, maksimum 30 000 kroner pr. år. Bidrag kan betales til bankgiro 1607.40.25157. Bidrag kan nå også betales med Vipps til nummer 97339. OBS! Personnummer til giver MÅ opplyses – ellers faller grunnlaget for fradraget bort!



C-Podden

Finnes på Spotify og cp.no

FYSIKALSKE HJELPEMIDLER FOR BARN OG VOKSNE

Nå med instruksjonsvideoer på nettsiden!

www.bamseprodukter.no





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



- En mestringsfølelse jeg ikke får andre steder

Edda Brøndbo (21) har drevet med hest siden hun gikk i barnehagen. I dag er hun fôrrytter for to hester – og har funnet trygghet og mestring på hesteryggen.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Ivrig bjeffing høres fra innsiden når Edda åpner inngangsdøra for å ta imot CP-bladet. Vi møter 21-åringen hjemme i Asker, hvor hun bor sammen med mor og to firbeinte. To eldre brødre har forlatt redet, men labradorene Embla og Ofelia sørger for å holde liv i leiren.

Oktober har så vidt blitt november, men bladene holder seg enda på trærne, og minusgradene her ikke fått fotfeste helt ennå. Fra stue- og kjøkkenvinduene ser vi helt ned til Håøyfjorden som er omkranset av vakre høstfarger. Vi slår oss ned på kjøkkenet for å prate om det som er Eddas store lidenskap, også firbeint, men noe større enn de to pelskleddede familimedlemmene, nemlig hesten.

– Det var moren min sin feil, holdt jeg på å si, ler Edda. Hun

forteller at moren undersøkte ulike typer trening for henne da hun var liten. De var egentlig innoen det meste, og sånn havnet hun på hesteryggen for første gang mens hun gikk i barnehagen.

En annen type frihet

Det startet med terapiridning, men i dag er Edda en dreven rytter. Hun fant seg fort til rette i salen og opplevde god fremgang.

– Da jeg begynte å ri, hadde jeg veldig dårlig balanse, sier Edda. På den tiden hadde hun ikke mulighet til å holde seg på hesteryggen alene, men det skulle snart endre seg.

– Hun som eide stallen, mente at jeg hadde så god kommunikasjon med hesten. Det var det ikke alle som hadde, sier Edda. Hun ble derfor rådet til å ha en vanlig

ridetime i uka også, i tillegg til terapiridningen.

– Da begynte jeg med vanlige ridetimer sammen med en venninne. Etter hvert klarte jeg å ri selv uten hjelp også, forteller Edda. Allerede i starten av barneskolen satt hun trygt i salen alene, og ridningen ga henne en selvstendighet hun ikke fikk andre steder.

– Det var en annen måte å komme meg rundt på enn rullestolen. Det er en annen type frihet, som du egentlig ikke kan få noe annet sted, sier Edda.

Erfaren rytter

Edda har vært heldig og møtt gode folk som har hatt troen på henne. På rideskolen mente de at hun kunne komme langt.

■ **FÔRRYTTER:** Edda er glad i turridning og tempo, og en av hestene hun rir ukentlig er islandshesten Keilir. Å være fôrrytter innebærer et ansvar for hesten på lik linje med hesteeier de dagene man har den.

” Det var en annen måte å komme meg rundt på enn rullestolen.



HJELPENDE LABBER: Edda har selv lært opp hundene sine, Ofelia og og Embla, til å hjelpe henne med ulike ting.

– Det hadde mye å si! Det var mange som ikke trodde at det kom til å gå i det hele tatt. Du blir fort undervurdert når du har CP, sier hun.

Etter hvert sluttet Edda på rideskolen og begynte som førrytter for to ponnier, sammen med venninnen sin.

– De var så små og søte, og vi kunne gjøre nesten hva vi ville med dem. Da gjorde vi mye rart, ler Edda, og må innrømme at hun ikke hadde gjort det samme i dag.

– Vi hadde for eksempel kappløp eller akebrett bak hestene i full fart. Vi hadde det bare gøy og tenkte ikke på konsekvenser, sier den uredde 21-åringen, og tenker tilbake på det som var en veldig fin tid sammen med venninnen.

– Jeg utviklet meg mye mer da jeg sluttet på rideskolen og kom over til den førhesten. Det var en veldig fin vei å gå. Den var både snill og ikke så høy, så alt var så lett, sier Edda.

Etter hvert som hun ble eldre, måtte hun finne en ny og større hest.

– Det var trist, men jeg kunne ikke la meg stoppe av det. Heldigvis fant jeg Lady som jeg har ridd i seks-syv år nå, sier Edda, som i dag er førrytter for New Forest-hoppa Lady og islandshesten Keilir.

De siste fire somrene har hun også tilbrakt en uke på fjellet sammen med en assistent for å ri på islandshest, som er favoritttrasen.

– Da leier vi en hytte og rir opp til seks timer om dagen. Det er kjempevakkert, og det første du ser når du våkner opp, er hestene. Jeg er veldig glad i turridning, sier Edda. Og en assistent som kan ri, gjør at hun ikke blir så begrenset.

– Jeg slipper å vente, som jeg må gjøre hvis de går, sier Edda.

Fersk student

Etter et friår begynte Edda på ergoterapistudiet ved OsloMet i høst. I en travel studiehverdag blir det mindre tid og energi til å drive med hest.

– Men jeg har sagt at jeg ikke skal slutte, fordi jeg synes det er så bra. Jeg trives, men en annen ting er at det er så god trening. Jeg tror mye av min fysiske utvikling er takket være ridningen, sier Edda.

I starten var det tungt å kombinere ridningen med studiene, det ble lange dager med pendling frem og tilbake til Oslo.

– Men det er deilig å komme seg ut på tur. Noen dager er det selvfølgelig tungt, men de fleste dager får jeg mer energi av å



komme meg ut, opp på hest og ha det gøy, sier Edda og legger til:

– Noen prioriteringer må jeg gjøre, men jeg prøver å holde ridningen ved like og alltid ha to dager i uka.

På hesteryggen tenker hun ikke på eksamen som skal leses til senere. Da er hun til stede i øyeblikket.

Fremtidig ergoterapeut

– Jo mer jeg tenkte på det, jo mer naturlig ble det å ta det valget, sier Edda om studievalget. På videregående gikk hun medier og kommu-

nikasjon, men så ikke for seg en jobb innenfor det.

– Etter friåret spurte moren min litt for tull: «Du skulle ikke bare blitt det selv?», siden jeg var misfornøyd med ergoterapeutene mine og med systemet. Jeg tenkte at det ikke kom til å gå, at det ble for vanskelig, men når jeg hørte at andre med funksjonshemming og rullestol hadde gjort det, tenkte jeg at det måtte være mulig, forteller Edda.

Første praksisperiode på Sunnaas sykehus er allerede vel gjennomført.

VIKTIG TRENING: Edda forteller at hun trener styrke i tillegg til ridning. – Når jeg trener og blir sterkere i kroppen, er det enklere for meg å gjøre ting selv.

– Jeg lurte på om folk kom til å synes det var rart, hvordan jeg kunne hjelpe andre med en assistent som fungerer som armene mine, men ingen reagerte på det. Det var kanskje ikke så rart likevel, sier Edda. Hun er klar på at det ikke

er alt hun klarer på samme nivå som medstudentene, men er opptatt av å gjøre det beste ut av det:

– Det er litt ekstra utfordringer, men så lenge du er positiv og ser løsninger, skal det gå bra. Jeg har flinke lærere og folk rundt meg til å veilede meg.

Opplært til å hjelpe

Selv om hesteinteressen har fulgt henne siden barnehagen, er det ingen tvil om at hunder også står hjertet nær. Edda bruker mye tid på sine to labradorer.

– Jeg fikk min første hund da jeg var 14 år. Det var da interessen startet skikkelig, sier Edda. Hun hadde allerede god erfaring med å passe hund, men det var da hun fikk sin egen at interessen virkelig slo rot. Valpen som flyttet inn den gang var Embla, som nå har blitt en voksen dame på syv år. For ett år siden flyttet også lille Ofelia, som i dag er litt over ett år, inn.

– Begge hundene er opplært til å hjelpe meg, sier Edda, og gir eksempler på hva de kan gjøre for henne:

– Hvis jeg skal forflytte meg, må jeg ha fotbrettet opp og ned. Det gjør de. Den eldste kan mye mer enn hun yngste. Hun kan ta av jakka og enkelte sko hvis de sitter løst på. Hun er også opplært til å plukke opp ting jeg mister på tur og til å åpne og lukke dører.

Edda forklarer at ingen av hundene er godkjente servicehunder. Hun har selv lært dem opp og prøver stadig nye ting.

– Så lenge de synes det er gøy, klarer vi å finne ut av det sammen, sier hun.

I tillegg driver Edda med hundesportene rallylydighet, en blanding av lydighet, freestyle og agility og Nosework. Nosework er søksarbeid hvor hunden skal markere et funn. Begge har til felles at det krever et

godt samarbeid mellom fører og hund.

Leder egen BPA-ordning

Siden hun var ni år har Edda hatt personlig assistent som følger henne både på skolen og hjemme. Hun beskriver ordningen som sin frihetsnøkkel til å leve det livet hun ønsker uten å være avhengig av foreldre.

– Da kan jeg ri når jeg vil, for jeg må jo ha hjelp. Jeg børster hesten selv, men klarer ikke å sale på og komme meg opp. Jeg må ha en assistent til å hjelpe meg med det, sier hun.

Frem til i fjor var moren hennes arbeidsleder for BPA-ordningen, men nå har hun fått opplæring og styrer alt selv. I dag har hun seks faste assistenter og flere tilkallingsvikarer.

– Jeg ville prøve å ta over mens jeg bodde hjemme, så overgangen ikke skulle bli for stor. Jeg vet jo hva jeg skal gjøre og hva som er planene mine, og derfor er det greit at jeg gjør det selv, sier hun.

Edda legger ikke skjul på at det er mye jobb og mye ansvar, men heldigvis får hun god hjelp av både BPA-firmaet og moren.

– Jeg tror jeg klarer det ganske greit, jeg har ikke fått så mye klager fra assistentene enda hvert fall, ler hun.

Deler opplevelsene

Edda har et nært forhold til moren sin og gleder seg over at hun nylig fikk også henne opp på hesteryggen.

– Det er umulig å bruke rullesto-

len i fjellet, hvor jeg rir om sommeren. Det hadde jeg aldri fått oppleve hvis jeg ikke kunne ri så godt. Jeg har nettopp konvertert mamma også, så hun har tatt ridetimer og vært med på fjellet, sier hun. Moren hadde aldri sittet på en hest før hun ble med på den årlige fjellturen i fjor sommer.

– Jeg sa at hun kunne være med på noen av de kortere turene, men det endte med at hun ble med på alle turene unntatt én. Og det er skikkelig terreng, opp og ned i skråninger, men hun syntes det var veldig gøy, sier Edda. Endelig kan mor og datter komme seg på fjelltur sammen.

– Det kunne vi ikke før, fordi hun ikke kunne ri, og jeg ville ikke ha kommet meg opp med rullestolen. Nå kommer vi oss ut sammen, fordi vi begge kan ri. Det er veldig fint at hun kan være med på det, sier hun.

Edda har troen på at du kan komme langt med ridning hvis du ikke er redd. Derfor handler det mye om å gjøre det innenfor trygge og gode rammer.

– Det er naturlig å føle seg utrygg i starten, siden du tross alt skal sette deg på et stort dyr. Du kan føle at du mister litt kontroll i starten, men hvis du gjør det i en trygg setting kan du overkomme denne usikkerheten, sier hun og avslutter:

– Det som har hjulpet meg er

å finne et godt sted med god støtte, gode folk og gode hester. Det skaper en trygg setting, og du får en god opplevelse. For meg handler det mye om å finne noen som har litt tro på meg og som kan være både en støtte og en som pusher. Ridning gir en veldig god mestringsfølelse, som du ikke får så mange andre steder. ■

” Begge hundene er opplært til å hjelpe meg.

” For meg handler det mye om å finne noen som har litt tro på meg og som kan være både en støtte og en som pusher.



Det er ikke det samme hvilken BPA-leverandør du velger

Det er forskjell på BPA-leverandører. På samme måte som det ikke er likegyldig hvem som er assistent for barnet ditt, er det heller ikke likegyldig hvilken BPA-leverandør dere bruker. Noen leverandører er bedre på BPA for barnefamilier enn andre.

I Mio er vi gode på familier. Først og fremst fordi mange av oss som jobber her selv er foreldre og BPA-arbeidsledere for barn med funksjonsnedsettelse; Vi forstår hva du som forelder står i og hvilke utfordringer du og barnet ditt må takle. Vi har vært der selv.

Derfor er systemene, arbeidsleder-verktøyene, opplæringen og rutinene våre satt opp med utgangspunkt i at det skal være så enkelt som mulig for deg å være arbeidsleder for barnet ditt.

BPA trenger ikke å være vanskelig.

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 funksjonsnedsettelse i mer enn 100 norske kommuner, og har erfaring med BPA både til barn, ungdom, voksne og eldre.

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



SCAN MEG



1

Den 3. desember

3. desember markerer vi FNs internasjonale dag for funksjonshemmede. Dagen markeres for å understreke funksjonshemmedes rett til å delta i alle deler av samfunnet, både politisk, sosialt, økonomisk og kulturelt. Rundt 15 prosent av verdens befolkning lever med en form for funksjonshemming. Dette gjør dem av oss med nedsatt funksjonsevne til verdens største minoritet.

TEKST: SIMEN BONDEVIK

FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN OG PRIVAT

Samtidig som vi er den største minoriteten, er vi også blant de mest diskriminerte gruppene i samfunnet i dag. 80 prosent av norske skoler er ikke universelt utformet og tilgjengelig for alle. Det vil si at mange barn med nedsatt funksjonsevne fratas muligheten til å gå på nærskolen med vennene sine.

De av oss med nedsatt funksjonsevne er også ekstra utsatt for hets og hatkriminalitet. Én av tre funksjonshemmede har blitt utsatt for en eller flere former for hatytringer mot seg. Av disse har



11 prosent fått beskjed om at de ikke burde ha blitt født eller ikke fortjener å leve.

Tilgangen på BPA er også altfor dårlig. Noe som gjør at mennesker med nedsatt funksjonsevne mister muligheten til å delta i samfunnet

1 POLITIKER: Simen Bondevik er aktiv i Partiet Sentrum og deltok i vår debatt om BPA-ordningen under Arendalsuka.

2 FØRSTE GANG: Una Helene Selvik (20) var på ungdomssamling for første gang og har skrevet om sin opplevelse.

på lik linje med alle andre. Listen over diskrimineringen og barrierene de av oss med nedsatt funksjonsevne blir utsatt for, er dessverre også veldig mye lenger.

For å få slutt på denne systematiske diskrimineringen trenger vi politikere på Stortinget med handlingsvilje i møte med vår tids viktigste likestillingskamp. Å inkorporere CRPD – FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne – i menneskerettsloven vil være en god start.

Samtlige politikere og partier i Norge vil nok si seg enig at ingen skal bli diskriminert på bakgrunn av funksjonsevne. Men dessverre er det realiteten i dag. Da holder det ikke med fine ord fra stortingspolitikernes våre. Vi trenger konkret politisk handling.

Vi trenger at universell utforming blir normalen, vi trenger bedre støtteordninger for eksempel med aktivitets- og hjelpemidler, vi trenger at CRPD inkorporeres i menneskerettsloven, vi trenger bedre velferdsordninger, vi trenger at BPA-ordningen styrkes og flyttes til nasjonalt plan og vi trenger at de av oss med nedsatt funksjonsevne ses på som en likestilt gruppe og en ressurs for samfunnet. Fordi det er det vi er. Vi fortjener de samme rettighetene og mulighetene som alle andre! ■

Første gang på ungdomssamling



2

Det er veldig gøy at jeg får skrive et innlegg om hvordan det var på ungdomssamlingen på Thon Hotel Oslo Airport 20.-22. oktober. Dette var første gang jeg var på en ungdomssamling, og jeg ble positivt overrasket!

Jeg vil takke arbeidsgruppen i CPU for at de lagde et så fint arrangement. Det var veldig interessant og jeg lærte masse!

Flere foredragsholdere tok for seg temaene fordommer og hverdagsdiskriminering. Dette er temaer som kan være vanskelige å snakke om og som påvirker mange psykisk, men det var veldig mange som hadde lyst til å fortelle høyt og dele egne erfaringer. Vi hadde også besøk av en psykolog som snakket om psykisk helse. Alle som holdt foredrag hadde med seg forskjellige spørsmål, og da fikk vi mulighet til å komme med innspill og fortelle historier om ulike situasjoner hvor vi har opplevd fordommer og



diskriminering. Vi lærte også mye av hverandre og de historiene man fortalte om seg selv.

Det var også mye sosialt i løpet av helgen. Vi hadde gode middager hvor vi kunne prate masse med hverandre. Vi

hadde også en veldig morsom musikkbingo og en spillkveld. Det var veldig koselig å være med så mange fine folk. Dette var virkelig nyttige og fine dager. Jeg vil anbefale alle å dra på en ungdomssamling om dere får mulighet til det! ■

TEKST: UNA HELENE SELVIK

FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN OG PRIVAT



Nå kan du søke om plass på sommerleir i 2024!

Å være på sommerleir betyr fellesskap og sosialt samvær. Her blir du kjent med nye venner og kan treffe igjen gamle venner. Aktiviteter som fiske, bading, båtturer, ridning, dans, diskotek og film er noen av de ulike tingene du kan være med på, hvis du vil.

LEIR FOR BARN OG UNGDOM

- For deg som er mellom 12 og 18 år. Du kan delta til og med det året du fyller 18 år.
- Leiren er på Risøya Folkehøyskole, som ligger helt ute ved kysten i Tvedestrand kommune.
- Leiren gjennomføres i uke 25 og uke 26. Deltakerne ankommer Risøya torsdag 20. juni. Hjemreise fra leiren er lørdag 29. juni innen klokken 12.

LEIR FOR UNGE VOKSNE

- For deg som er mellom 19 og 25 år.
- Leiren gjennomføres på Eidene senter på Tjøme 15.-24. juli.
- Deltakerne kommer etter klokken 15 ankomstdagen og reiser hjem før klokken 12 avreisedagen.

LEIR FOR VOKSNE

- For deg som er over 25 år.
- Leiren gjennomføres på Eidene senter på Tjøme 25. juli-3. august.
- Deltakerne kommer etter klokken 15 ankomstdagen og reiser hjem før klokken 12 avreisedagen.



Send inn søknad nå!

TEKST: SEKRETARIATET
FOTO: ANNE ELISE AUSTVIK

FELLES FOR LEIRENE

Du må være medlem av CP-foreningen for å kunne delta på sommerleirene våre.

Egenandel

Hver deltaker betaler 5500 kroner i egenandel.

Hjelp og assistanse

Mange av deltakerne på CP-foreningens leirer trenger hjelp til ulike ting. På barne- og ungdomsleiren ansettes det egne hjelpere som er med gjennom hele leiroppholdet. Hjelperne er ansvarlige, unge og entusiastiske. Alleskal få den nødvendige praktiske hjelpen de trenger for å kunne delta på det de ønsker. Det er deltakernes innmeldte behov for hjelp som avgjør antallet hjelpere. Det betyr at det er svært viktig at du beskriver

ditt hjelpebehov så konkret som mulig på søknadsskjemaet.

På neste års leirer for unge voksne og voksne gjøres det endringer for å ivareta deltakernes trygghet og trivsel på best mulig måte. Deltakere som har behov for hjelp til personlig stell, forflytning og medisinerings må ha med egne assistenter, som bistår med dette. CP-foreningen ansetter hjelpere, som arrangerer aktiviteter og bistår i forbindelse med disse.

Det er ikke medisinsk personale til stede på noen av sommerleirene. CP-foreningen tar ikke ansvar for deltakere som har spesielle medisinske behov eller som trenger personlig tilsyn 24 timer i døgnet.

Søknadsfrist

Søknadsfristen er 1. februar 2024. Søknader mottatt etter fristen vil ikke bli tatt i betraktning. Dersom

du er i tvil om du skal delta eller ikke, oppfordrer vi deg til å søke. Dersom du ser at du ikke kan delta, kan du svare nei hvis du får tilbud om plass. Dersom du får plass og ikke kan delta, må du så fort som mulig gi beskjed om at du ikke tar imot plassen.

NB! Påmeldingen er bindende når egenandelen er betalt. Dersom du trekker deg senere, vil du ikke få refundert den innbetalte egenandelen.

Søknadsskjema

Søknadsskjema finner du på www.cp.no/tilbud-til-deg/sommerleirene/ eller ved henvendelse på e-post: post@cp.no eller telefon: 22 59 99 00.

Når det er flere søkere enn vi har plasser til, vil nye søkere bli prioritert. ■



FUNDRAISING:

Vi er i rute!

Siden forrige CP-blad har CP-foreningen ansatt to fundraisere i et engasjement som varer ut året. Vegard Hauge, som tidligere har jobbet på sommerleir for unge voksne og voksne med CP, og Kjetil Fjellheim, som har erfaring som nattevakt på sommerleir, ble ansatt i oktober. Deres oppgave er å skaffe CP-foreningen støtte i form av enkeltbidrag og faste givere.

TEKST: GORDON JOHNSEN

Mandag 16. oktober satte de to nyansatte fundraisere kursen mot Sørlandet og Kristiansand, hvor de besøkte husstander i to dager. Innsatsen deres resulterte i faste givere samt flere enkeltbidrag via vipps. Onsdag samme uken var det klart for stand på Color Line fra Kristiansand til Hirtshals. Her ble det godt informert om arbeidet og aktivitetene til fylkeslaget i Agder. Det var også satt opp et lykkehjul på standen, hvor publikum kunne

vinne premier. Torsdagen og fredagen ble igjen brukt til å besøke husstander i Kristiansand og Vennesla, og kong vinter satte skikkelig inn disse dagene, så det ble noe friske dager ute i feltet.

Vellykket tur til Nordland

Mandag 30. oktober var det klart for avreise til Sandnessjøen for å sjekke ut hvordan vi ville bli tatt imot i Nordland. Etter noen kanselleringer kom vi oss endelig

opp til Sandnessjøen grytidlig tirsdag morgen, klokka var ikke mer enn 04.35. Vi fikk oss et par timers søvn før vi dro ut til husstandene i Sandnessjøen. Det ble også en frisk opplevelse med minusgrader og vind opp i stiv kuling. Det gledelige var jo at menneskene i Nordland var veldig gjestfrie. De ville gjerne høre om CP-foreningen og vårt arbeid i Nordland så vel som nasjonalt. Flere steder ble vi invitert inn

på kaffe og kaker. De fire dagene vi var i Sandnessjøen resulterte også i faste givere og flere enkeltbidrag. Siden lederen for fylkeslaget i Nordland, Ann-Inger Mortensen, holder til på Dønna – falt det seg også naturlig for oss å ta en tur ut til øya som ligger en 30-minutters ferjetur fra Sandnessjøen. Denne torsdagen var det ikke så mange menneskene hjemme på Dønna, men vi fikk snakket med noen, og innehaveren av den lokale kaféen på øya ble også vervet som fast giver.

Tilbake i Agder

Lørdag 11. november var det klart for en ny stand i Agder, denne gangen i Søgne på kjøpesenteret Tangvall Arena. Julie Dahlmann, Reidar Dahlmann og Aina Kalnes var på plass som bemanning av standen fra kl. 11 til 14, mens Marianne Sundsvik og Astrid Knudsen bemannet standen fra 14 til 17. Marte S. Rustad hadde bakt to flotte kransekaker, som hun donerte bort som premier til lykkehjulet. Undertegnede tok en tur rundt i de lokale butikkene, slik at vi fikk inn en del andre premier også. På Tangvall Arena var det utrolig god og positiv stemning blant publikum, og lykkehjulet vårt ble særdeles populært! Jeg må også få skryte veldig av alle som bemannet standen vår og måten de informerte publikum. Virkelig fremragende!

I skrivende stund gjenstår fire stands i Agder i år. Det er:

- Odden senter, Grimstad, lørdag 18. november
- ALTI senter, Mandal, lørdag 25. november
- Sørlandssenteret, Kristiansand, lørdag 2. desember
- ALTI senter, Lyngdal, lørdag 16. desember

Vi er nå i rute til å nå vårt mål på 100 faste givere i løpet av 2023 og 50.000 i sporadiske gaver.

Vi gleder oss til fortsettelsen! ■



1 PÅ BÅT: Vi hadde stand på Color Lines rute mellom Hirtshals og Kristiansand.

2 TANGVALL ARENA I SØGNE: Julie Dahlmann, Reidar Dahlmann og Aina Kalnes er blant de engasjerte medlemmene som har stått på stand for CP-foreningen denne høsten.

3 PÅ STAND: Marianne Sundsby og Astrid Knudsen var blant medlemmene som bemannet standen og vervet faste givere i Søgne.

4 POPULÆRT: Både unge og voksne fikk teste lykkehjulet på ferga mellom Kristiansand og Hirtshals.

5 MINUSGRADER: Fundraiser Vegard Hauge klar for å banke på dører i Nordland.

6 FAST GIVER: Den lokale kaféinnehaveren, Anita, ble CP-foreningens første faste giver på Dønna.



Cerebrale synsvansker hos barn

Cerebrale synsvansker (CVI), som også kalles hjernesynshemming, er en paraplybetegnelse som inkluderer et bredt spekter av vansker (Ortibus et al., 2019).

TEKST: KRISTINE STADSKLEIV FOTO: IVAN JEKIC / ISTOCK

CVI kan skyldes mange ulike årsaker og er vanlig hos blant annet prematurfødte barn og barn med cerebral parese (CP). Anslag fra studier tyder på at det kan ramme så mange som 40–50 prosent av

barn med CP (Ego et al., 2015; Fazzi et al., 2012).

Disse barna er særlig utsatt for å få skader på nervebaner i hjernen. Denne hjerneskadene kalles periventriculær leukomalasi (PVL), og sees ofte hos barn med spastisk diplegisk CP (Ortibus et al., 2019).

Hos barn med CVI er det ofte ikke tilstander i øyet eller de fremre synsbanene som alene kan forklare synsvanskene, men derimot hvordan informasjonen bearbeides i hjernen. Vanskene kan arte seg på mange ulike måter og spenner vidt. Noen barn kan ha vansker med å kjenne igjen gjenstander med synet, mens andre barn har vansker med å oppfatte former og retninger, kjenne igjen ansikter, skille figurbakgrunn og få oversikt over sammensatte synsinntrykk. Det er derfor viktig å utrede hvert barn

som mistenkes for å ha CVI grundig og tverrfaglig, slik at barnet kan få riktigst mulig tilrettelegging. (Lueck et al., 2019).

Ulike tiltak

Akkurat hva som er riktige tiltak for det enkelte barn, vil variere. For noen barn kan det være snakk om å tilpasse kommunikasjons- og hjelpemidler slik at de er best mulig tilrettelagt visuelt, noen kan ha behov for fargemerking av omgivelsene for lettere å finne frem, noen trenger at lærebøker og skolemateriell er tilrettelagt, mens andre trenger tilrettelegging for å delta sosialt (Chokron & Dutton, 2023).

I en skolesammenheng bruker man ofte visuelle illustrasjoner, fordi dette letter forståelsen for mange elever. Men for barn med

CVI kan det være stikk motsatt – illustrasjonene kan virke kompliserende. Ett tiltak mange barn med CVI har behov for, er derfor at man er svært nøye med å gi gode språklige forklaringer til alt visuelt materiale og visuelle scener (også kalt synstalking).

Undersøkte kompetansenivå

Når CVI er såpass vanlig hos barn med CP, er det en tilstand som krever utredning og oppfølging samt har konsekvenser på viktige områder som kommunikasjon, læring og sosial fungering (Chokron & Dutton, 2023; Ego et al., 2015; Ortibus et al., 2019), så skulle man kanskje tenke at dette er et område som det fokuseres på. Alle barn med CP skal jo få tilbud om et oppfølgingstilbud i regi av barnehabiliteringstjenestene (HABU) (Hollung et al., 2023). Vi ønsket derfor å undersøke hva HABU selv rapporterte når det gjaldt egen kompetanse på området og hvordan CVI ble utredet. Vi ønsket også å undersøke om forekomsten av CVI, som rapportert til Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) fra HABU, samsvarte med internasjonale anslag om forekomst. Arbeidet med spørreundersøkelsen ble utført av ortoptist og spesialpedagog Pamela Friede, som en del av hennes mastergrad. Med seg hadde hun en tverrfaglig sammensatt gruppe, CVI-nettverket, som består av fagpersoner fra hele landet og ulike tjenestesteder, som Statped, HABU, øyeavdelinger, universiteter og PPT samt brukerorganisasjonene Norges Blindeforbund og CP-foreningen. Initiativet til å danne gruppen ble tatt av professor emeritus Torstein Vik. Funnene fra studien er publisert (Friede et al., 2023).

Spørreundersøkelsen ble sendt til alle 19 ledere for HABU i Norge, og vi mottok svar fra 17. Av svarene fremgår det at HABU selv vurderer at de hverken har god nok kompetanse på CVI eller gir så grundig

utredning som de tenker at det er behov for. Det var kun tre av 17 HABU som vurderte at deres kompetanse på CVI var tilstrekkelig. Ingen sentra benyttet screening-instrumenter systematisk. I stedet var det slik at mistanke om CVI kunne bli reist underveis, mens barnet ble utredet for andre forhold, eksempelvis i løpet av en nevropsykologisk utredning.

Trenger mer kunnskap

Data fra NorCP viste at CVI var rapportert hos åtte prosent av barna registrert der og at CVI-status ble rapportert som ukjent hos hele 33 prosent. Samlet sett viste derfor spørreundersøkelsen til HABU og data fra NorCP at det er behov for mer kunnskap om CVI og bedre utredning. På bakgrunn av funnene fra denne undersøkelsen tok CVI-nettverket initiativ til å søke midler for å kunne identifisere screenings- og utredningsinstrumenter som egner seg på norsk, oversette og prøve ut disse, få en kartlegging av forekomsten av CVI hos barn med CP samt prøve ut om et screeninginstrument egner seg i en helsestasjonssetting for å identifisere barn i risiko for CVI. Vi har også ambisjoner om å prøve ut kommunikasjonstiltak for den delen av CP-gruppa som har CVI og behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Dette er et stort prosjekt, kalt Looking for communication, og involverer flere fagpersoner- og miljøer. Prosjektet er i oppstartsfasen. Psykolog Karen Haugum er fra september i år ansatt i stipendiatstilling på Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo. Vi har nettopp fått vite at vi får midler fra Stiftelsen DAM, der Blindeforbundet var søkerorganisasjon, til en post doc-stilling i dette prosjektet. Denne rollen vil fylles av lege Maren Mynarek, som begynner i prosjektet i april 2024. Håpet er at vi gjennom prosjektet både kan få mer kunnskap om CVI og hvordan vi på en god måte kan

utrede dette hos barn i Norge, slik at barna kan få den oppfølgingen og hjelpen de har behov for.

Referanser

- Chokron, S. & Dutton, G. N. (2023). From vision to cognition: potential contributions of cerebral visual impairment to neurodevelopmental disorders. *Journal of Neural Transmission*, 130(3), 409–424. <https://doi.org/10.1007/s00702-022-02572-8>
- Ego, A., Lidzba, K., Brovedani, P., Belmonti, V., Gonzalez-Monge, S., Boudia, B., Ritz, A. & Cans, C. (2015). Visual-perceptual impairment in children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 57, 46–51. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12687>
- Fazzi, E., Signorini, S. G., La Piana, R., Bertone, C., Misefari, W., Galli, J., Balottin, U. & Bianchi, P. E. (2012). Neuro-ophthalmological disorders in cerebral palsy: ophthalmological, oculomotor, and visual aspects. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(8), 730–736.
- Friede, P., Hollung, S. J., Vik, T., Andersen, G. L., Cameron, D. L., Haugen, O. H., de Rodez, S., Nicholas, J., Lundervold, T. & Stadskleiv, K. (2023). Norwegian paediatric habilitation centres judge their own competence on cerebral visual impairment as limited. *Acta Paediatrica*. <https://doi.org/10.1111/apa.16778>
- Hollung, S. J., Jahnsen, R., Klevberg, G. L., Kløve, N. & Andersen, G. L. (2023). The impact of longitudinal surveillance of individuals with cerebral palsy in Norway: a 20-year quality registry and follow-up program perspective. *Norsk Epidemiologi*, 31(1-2), 1–9. <https://doi.org/10.5324/nje.v31i1-2.5606>
- Lueck, A. H., Dutton, G. N. & Chokron, S. (2019). Profiling children with cerebral visual impairment using multiple methods of assessment to aid in differential diagnosis. *Seminars in Pediatric Neurology*, 31, 5–14. <https://doi.org/10.1016/j.spen.2019.05.003>
- Ortibus, E., Fazzi, E. & Dale, N. (2019). Cerebral visual impairment and clinical assessment: the European perspective. *Seminars in pediatric neurology*.

Takk

Takk til det tverrfaglige CVI-nettverket og spesielt til Torstein Vik, Sigrid Aune de Rodez Benavent og Pamela Friede for verdifulle innspill til teksten.



HVA SKJER?

Dette skjer rundt om i landet de nærmeste månedene. Vet du om et arrangement, kurs, konferanse eller et annet relevant tilbud som vi bør skrive om på disse sidene? Send dine tips til post@cp.no innen 5. februar, så omtaler vi tilbudene i CP-bladet nummer 1-2024.

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



- 24.01-20.02.24
- 21.02-12.03.24

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

Mer informasjon

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

Trening på PTØ våren 2024



PTØ Norge er en ideell virksomhet som har levert spesialisert re-/habilitering i over 30 år. Tilbudet er rettet mot barn og voksne med medfødte, ervervede eller progressive nevrologiske skader, herunder CP. Re-/habiliteringen er tverrfaglig og leveres gjennom avtaler med regionale helseforetak. Faggruppene på PTØ inkluderer fysioterapeut, ergoterapeut, idrettspedagog

og habiliteringspedagog. Utgangspunktet er den enkeltes livssituasjon og mål, i tråd med definisjonen 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 nærpersoner rundt brukerne. Overføring til hverdagen står sentralt i habiliteringen. Dette er spesielt viktig i overgangsfaser for å unngå funksjonsfall og ivareta livsmestring.

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

Henvisninger

Dersom barnet er i et forløp i habiliteringstjenesten, er det her behovet for spesialisert rehabilitering vurderes. Innvilges retten, kan

man gjennom fritt behandlingsvalg velge PTØ.

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

Ytterligere informasjon

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

Kastvollen Rehabiliteringssenter



Kastvollen planlegger et fireukers gruppeopphold for personer med CP fra 26. februar 2024. Vi anbefaler å kontakte fastlege eller annen legespesialist og få søkt så snart som mulig, hvis dette er aktuelt. Oppholdet gjennomføres hvis det kommer tilstrekkelig med søknader.

Vi planlegger også for et fireukers gruppeopphold for målgruppen lett motorisk grad av CP (GMFCS grad 1 og 2) i juni 2024, se også Kastvollens Facebook-side. Her må du også søke via din fastlege eller annen legespesialist.

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

Mer informasjon

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



Bestill på
www.cp.no

Vi har sendt ut brosjyrepackene våre!

CP-foreningen sender ut gratis brosjyrepacker til våre medlemmer én gang i året. I år har vi sendt ut til:

Informasjonspakke til nye foreldre: Nye medlemmer født i 2019-2023
Barnehagepakken: Nye medlemmer født i 2019-2023
Overgang til skolestart: Medlemmer født i 2019
Overgang til ungdomsskolen: Medlemmer født i 2011
Overgang til videregående skole: Medlemmer født i 2008
På vei til voksenlivet – Bolig, BPA og rettigheter: Medlemmer født i 2007

Savner du en brosjyre? Bestill på cp.no - tilbud til deg - bøker og brosjyrer

Den perfekte julegaven!

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

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

Historien om Sivert er en historie om å være annerledes, og de vanskelige følelsene det kan bringe med seg. Det er også en historie om vennskap og mestring.

Bøkene kan bestilles på cp.no



AGDER

Strålende feriedager på Solgården - verdens beste venneplass!



Endelig var det ferieopplevelse på Solgården i høstferien igjen for små og store i CP-foreningen i Agder. For noen strålende dager som ventet på oss alle denne første uken i oktober. Solen skinte for oss og med oss, hver eneste dag. Det fortjente virkelig alle våre 170 deltakere, som denne gangen har ventet ekstra lenge for å oppleve ferie med søsken, foreldre og venner på Solgården. Det var fire år siden sist!

Igen opplevde vi trygge, gode feriedager i tilrettelagte omgivelser i nydelig landskap. På Solgården er det atmosfære og verdier som ikke

kan beskrives med ord, det må faktisk oppleves. Det ligger «i luften» på Solgården dette med at har du det godt, så har jeg det godt, er du trygg, så er jeg trygg. Verdien av å være en del av fellesskapet og ville det beste for hverandre. Det er ferie for alle!

Vi var på spennende dagsturer, opplevde deilige, solfylte dager på stranden i vakre Villajoyosa, fritidsaktiviteter i tilrettelagte omgivelser, bading, god mat, underholdning og ikke minst alle de hyggelige og snille ansatte på Solgården som alltid vil oss det beste. Det var rom for alle til

å delta, bidra med underholdning eller bare gjøre det vi selv ønsket. Slik skal ferie være for oss i CP-familien på Solgården.

Det er bare å innrømme at det var litt stusselig å lande til høstvær på Kjevik flyplass i Kristiansand vel hjemme igjen etter strålende feriedager på Solgården. Så er det slik at nye opplevelser venter på oss, og vi har hverandre i CP-familien Agder alle dager hele året igjennom.

Tusen takk for vennskap og glede på Solgården. ■

INNLANDET

Populært klatretreff

Den 21. oktober hadde vi et klatrearrangement på Tyrili Klatring, hvor cirka 20 medlemmer møtte opp. Dette var det tredje klatrearrangementet i år. Innlandet fikk støtte fra DNB Sparebankstiftelsen til å arrangere klatring for våre medlemmer.

Vi har kjøpt inn helkropps-klatresele, slik at alle kan komme seg opp i veggene med hjelp og støtte på en trygg måte. Instruktørteamet på Tyrili Klatring er helt fantastiske i å støtte og motivere. Det har vært mange glade ansikter over egne prestasjoner og stor mestingsfølelse.

Etter klatreøkta koste vi oss med mat og hyggelig samvær. Vi skal ha flere klatrearrangementer fremover, så følg med på Facebook og arrangementskalenderen på cp.no. ■



Send oss
fylkesnyheter på
post@cp.no

AGDER

Fundraising – pilotprosjekt i Agder



Vi hadde en vellykket stand for CP-foreningen på Color Line i oktober, tur-/retur Kristiansand–Hirtshals, hvor det ble vervet nye givere til oss. Vi ble også profilert på informasjonstavler under hele båtturen. Det var lykkeshjul med premier, og mange har blitt bedre kjent med oss i CP-foreningen i Agder. Det er bra! Marthe Schikora-Rustad var en god representant for oss!

Vi fortsetter med stand på ulike kjøpesentre i Agder helt frem til jul.

Dette er et spennende og viktig arbeid, hvor mange medlemmer er ivrige og engasjerte. Vi gleder oss til fortsettelsen og er spent på resultatene. Det har også blitt vervet mange nye givere under ferieoppholdet på Solgården – tusen takk til dyktige Rikke Myhre Nilsen som bidrar stort, og sammen med Line Hasund Vareberg som dyktig informasjonsmedarbeider er dette et stjernelag!

Som alltid har det vært hyggelige

treff i Funky Fox Kids Club, Funky Fox tenåringer og CPU Agder. Vi har hatt svømmetreff på Bjorbekk, Arendal og Aquarama, Kristiansand. Denne høsten er vi spesielt glad for at vi er i gang igjen med treff på Bulder Lekeland i Arendal. Alle disse møteplassene på tvers i Agder er gull verdt og skal fortsette. Tusen takk til dyktige foreldresjeler – uten dere hadde ikke dette vært mulig!

CP-foreningen Agder ønsker alle fylkeslag og sekretariatet på Berggård en hyggelig julefeiring og godt nytt år! ■



INNLANDET

Totenbadet

Den 23. september samlet vi oss på Totenbadet på Raufoss. Her var vi rundt 20 medlemmer som badet og prøvde å sette rekord i vannsklia. Bølgebassenget var en slager, og vi koste oss med varmt vann, lek og moro. Etter badingen fikk vi pizza og tid til hyggelig samvær. ■



NORDLAND

Kick-off for oppstart av el-innebandy



I Hadsel i Vesterålen holder idrettslaget Stålbrott til, et lag med 130 aktive medlemmer, der fotball, ski og allidrett er hovedaktivitetene. Det var inntil en av klubbens trenere og ildsjel Morten Bredal-Thorsen mente de måtte finne et tilbud til en av lagets medlemmer som er født for tidlig, fikk en hjerneblødning som baby og CP som følge av det. Emil Johan på seks år sitter i rullestol og elsker fart og spenning. El-innebandy var midt i blinken å satse på, en sport der alle utøverne sitter i en kjelke som styres av en joystick.

Lørdag 14. oktober hadde Stålbrott IL kick-off for oppstart av el-innebandy, der representanter fra Norges Bandyforbund og Nordland Idrettskrets para deltok. Mange fra den lille bygda Sandnes kom for å få med seg dette, det var vel rundt 50-60 mennesker til stede.

I tillegg til Emil Johan deltok tre andre utøvere som har begynt å trene el-innebandy, to av dem med CP-diagnose, så totalt tre av fire med CP. Alle som ønsket det, fikk prøve kjelkene, men dagen ble i alle hovedsak brukt til innføring av reglement og trening av el-innebandy med trener og utøver fra el-innebandyforbundet for dem som nå har fått et paraidrettstilbud i regionen.

Det var fascinerende å se hvor fort barna tok til seg rådene de fikk, og den gleden de viser, er bare helt fantastisk! Den ene utøveren, Vilde, har sagt at «vi satser på å komme til OL!» Og en av foreldrene sa på en trening at vi skal oppleve idretts glede, med tårer, latter, skuffelser, jubel og alt som hører til. Det er stor glede og takknemlighet for at Morten og Stålbrott gjør dette. Det viser hva som er mulig når en



ildsjel og et idrettslag som satser på inkludering, tar grep.

Fra Norges Bandyforbund kom aktivitetskonsulent Anders Larsen, ambassadør Eric Haugen og prosjektleder Ann Katrin Eriksson og fra Nordland Idrettskrets para, Torben Simonsen.

Drømmen nå er å få flere idrettslag her i nord til å starte opp med el-innebandy, slik at vi får nok deltagere til å konkurrere og arrangere turneringer. Tilbudet er åpent for utøvere i hele Vesterålen, men avstandene er store, så det vil helt klart være en fordel om det startes opp i flere kommuner. Veien blir til mens vi går, men det blir så stort som vi selv gjør det til! Som foresatt til et barn med CP varmer det godt langt inn i hjerterota at det satses på et paraidrettstilbud her. ■

TEKST: ANN MYRBAKK ANDERSEN

NORDLAND

Høsttreff i Nordland



Den siste helga i september møttes 13 medlemmer til høsttreff på Scandic Bodø hotell. Første foreleser var løvemamma Helle Cecilie Palmer, som fortalte om livet i en familie der to barn har en funksjonsnedsettelse. Hun har skrevet bok og leste noen strofer i tillegg til å holde et inspirerende foredrag. Både foreldre og de som selv har CP, kjente seg igjen i mye av det hun sa, blant annet at du må innse at du og din familie ikke kan gjøre alt som en funksjonsfrisk familie kan klare.

Deretter holdt Eli Knøsen fra Ligestillings- og diskrimineringsombudet et digitalt innlegg på Teams for oss om viktigheten av å si ifra dersom vi føler oss diskriminert. Hun var også inne på hvordan vi går fram for å sende klage. Som eksempel på diskriminering nevnte hun det at en funksjonshemmet blir nektet adgang til et utested på grunn at personen er for full. Når personen prøver å si at han/hun har CP og går litt rart, blir du fortsatt nektet adgang av vaktene fordi de ikke tror på din historie.

Til slutt var det vår egen Martin Sørensen som fortalte om hvordan det var å delta i Special Olympics World Games i Berlin i sommer. Han trener judo sammen med funksjonsfriske i Bodø hele året og deltok i Berlin sammen med andre funksjonshemmede. Det var et

innlegg med mye humor, og vi fikk se flotte bilder fra turen.

Etter at dagens faglige økt var over, dro noen på lasertag. Dette er en aktivitet som kan tilpasses til både gående og rullestolbrukere og

var en aktivitet som frista til gjentakelse. På kvelden var det middag på Orion og sosialt samvær utover kvelden. Alle var enige om at det hadde vært et bra treff. ■

SVØMMING i varmtvannsbasseng på SMS

CP Vestfold tilbyr svømming i varmtvannsbassenget på Sandefjord Medisinske Senter hver mandag fra kl. 16.30 - 18.30.

Påmelding til:
leder.vestfold@cp.no
eller Petter Brown tlf: 911 76 930

Tilbudet er GRATIS
for alle medlemmer og assistenter!



 Cerebral
Parese-foreningen
VESTFOLD

OSLO OG AKERSHUS

CP-klubben Oslo og Akershus



Torsdag 12. september står mange ved Christiania torg. CP-klubben i Oslo og Akershus har bestilt spøkelsesvandring med Oslo City Walks. Denne gangen er turen tilpasset rullestol, og vi har guiden helt for oss selv. 14 ungdommer med CP har møtt opp med assistenter og foreldre for å vandre i området det går gjetord om med flest spøkelses i Norge. På plassen utenfor Kafé Celsius får vi høre historien om bøddelen, for der på plassen foregikk det henrettelser. Til avskrekking ble hoder skjært av og satt på en påle til offentlig beskuelse. Videre gikk ferden til restauranten Gamle Raadhus, der man bør unngå å gå på do i kjelleren, for der spøker det en hvit, gammel mann. Vi fikk også vite om spøkelses i et gammelt barnehjem og ikke minst på festningen, der noen vesener varsler brann – eller kanskje de setter i gang brann? Det har i hvert fall vært flere branner på festningen gjennom historien.

Brosteinlagt festning er ikke det beste underlaget for rullestoler, men vi kom oss alle rundt til stoppestedene på turen. Turen ble avsluttet ved mørkegangen, der en hund skal være murt inn levende. I middelalderen var det skikk å begrave et levende dyr foran inngangsdøren.



Dette skulle beskytte inngangen og bygningen ellers mot inntrengere og overnaturlige makter. Den kalles Malcanisen – «den onde hund» – og varsler også ulykker. Noen kan høre knurring og pesing, og hunden skal visstnok være observert på overvåkningskameraene til festningen.

Da turen ble planlagt, fortalte guiden at vi burde ha med mobiltelefoner for det er lettere å fange spøkelses på film enn å se dem i virkeligheten. Noen av oss var litt skeptiske til det, men hun viste oss et eksempel som en av soldatene på festningen hadde tatt. Der ser man tydelig en gammel mannsskikkelse på bildet, og soldatene mente at det var aldri noen mann der. SCARY! Nå vet jeg ikke om det var flere som trodde på det overnaturlige etter turen, men alle hadde en kjekk tur rundt i gamle Oslo. Etter to timers



vandring i finværet var det godt å komme inn på Peppes for å spise pizza og skravle videre.

CP-klubben i Oslo og Akershus er et treffpunkt cirka én gang i måneden for ungdom mellom 13 og 20 år fra vår fylkesavdeling. Vi prøver å finne på ulike ting som ungdommene synes er kjekt. Det er mange som er med hver gang, og stadig nye som kommer til. Aktivitetene er gratis for ungdommene. Tidligere har vi vært på Megazone, Escape Room, kino, Tusenfryd, bowling, Paradox museum og teater. Noen ganger møtes vi også på Berg gård for spillkveld og pizza. Det viktigste er å gjøre noe kjekt sammen og bli kjent med andre på samme alder med CP ■!

TEKST OG FOTO: KRISTIN SANDER VIKEN

TRØNDELAG

Familieweekend i Åre



Helga 8.–10. september arrangerte CP-foreningen i Trøndelag familieweekend med 13 familier (45 personer) på Holiday Club i Åre. Fredag var det felles middag med tacobuf-

fet og litt mingling. Lørdag spiste vi frokost på hotellet, før det ble bading i hotellets basseng for dem som ønsket det. Etter felles lunsj arrangerte vi quiz i lobbyen med

premier for alle som ville være med. Vi hadde strålende sol, og flere benyttet anledningen til å ta seg en liten tur i Åre sentrum.

På ettermiddagen møttes vi til bowling, før vi spiste felles middag på O'Learys.

Det var også mulighet for mini-golf på hotellet.

Søndag spiste vi frokost på hotellet før flere møttes til bading i bassenget. Vi avsluttet helgen med felles lunsj.

Det var en fin helg og et fint møte med nye og gamle medlemmer! ■

TEKST OG FOTO: TONJE RAAVAND OVESEN

TRØNDELAG

Voksenweekend

Helga 6. til 8. oktober inviterte vi til voksenweekend på Scandic Hell. 21 personer inkludert assistenter deltok denne helgen.

Programmet vi hadde lagt opp til, gjenspeilet seg i felles hygge, gode opplevelser og god mat. Erfaringsutveksling med tema gode opplevelser, hva fungerte for meg? Her kom det tips om fine ferieturer, fine konsertopplevelser, gode fritidsaktiviteter og ellers gode ting som har skjedd i medlemmenes liv.

Per Charlie Alsethau, også kalt DJ Charlie, fortalte sin historie om livet med CP. Han konkluderte med at han ikke hadde villet levd det annerledes. Han lever det beste livet han noen gang kunne ha forestilt seg. I kassa på Rema 1000



og som reisende DJ verden rundt, får han levd livet og samtidig kost seg med gode kunder og trivelige kollegaer og gjester.

Litt informasjon fra oss i styret ble det også tid til. Da fokuserte også vi på gode opplevelser som nyttårsfesten for medlemmene i januar, planlagte turer til Solgården og vår flotte hytte på Oppdal, som kan leies for en billig penge av alle medlemmer. Vi hadde også et innlegg om BPA. Hvordan få BPA

til å fungere for deg, hvordan søke BPA og hva kan vi forvente at en BPA-leverandør kan hjelpe til med?

Vi hadde også en quiz hvor gruppa ble delt inn i tre lag, som kjempet hardt mot hverandre. Ellers har vi hatt masse gode måltider, masse gode samtaler og masse felles hygge. ■

TEKST OG FOTO: LISE LØKKEBERG

TRØNDELAG

Samling for voksne med lett CP

Den 21. til 22. oktober inviterte vi til samling for voksne med lett grad av CP på Scandic Hell. Vi har tatt utfordringen CP-foreningen sentralt har gitt oss og er første fylkeslag som drar i gang dette. Før dette har vi også hatt to uformelle treff for voksne med lett grad av CP. Vi så behovet for at denne gruppa møtes og kastet oss i gang med å få dette gjennomført for å se om det er noe å bygge videre på.

Det var 17 personer som deltok på samlingen. Programmet startet med at Kristin Benestad fra sekretariatet i CP-foreningen informerte om deres nasjonale satsing på lett grad av CP. Etterpå fortalte Tone Telnes sin historie om aksept, veien til å selv akseptere sin CP og akseptere de endringene som skjedde i livet etter hvert som utfordringene dukket opp. Etterpå ble det av erfaringsutveksling i plenum om samme tema, og det ble en sekvens hvor de fleste ble engasjerte og kastet seg på med sine erfaringer som de delte broderlig av. Etter en fantastisk lunsj kom Bente Oldren og Heidi Aasløkk fra Kastvollen Rehabiliteringssenter og fortalte om tilbudet til voksne med CP der. Her ble det også en ganske engasjert gjeng med mange spørsmål og meninger. Også det at tilbudet til denne gruppa er foreslått å



overføres til kommunene, noe gruppa synes er rart, da kommunene ikke sitter med samme kompetanse.

På kvelden ble det felles middag på hotellet etterfulgt av felles hygge i baren. Praten gikk også her videre på deling av personlige erfaringer og mangel på informasjon og tilbud fra NAV og helsevesenet.

Søndag morgen, etter frokost, startet Kristin Benestad med å fortelle om tilbudet til voksne med lett grad av CP som bygget på en spørreundersøkelse som ble sendt ut til voksne med lett grad av CP tidligere i år.

Deretter fortalte Monica Heggen Berg litt om BPA, hvordan søke om BPA samt råd og tips til en søknad.

Hun sitter i styret i Trøndelag, men jobber til daglig som markedsrådgiver for Solid Assistanse. Før lunsj fikk styret fra CP-foreningen i Trøndelag ordet og informerte litt om planlagte turer til Solgården, om Solgården og om hytta vår på Oppdal.

Til slutt ble helga evaluert. Vi fikk tilbakemeldinger om at dette hadde vært en flott samling som var til stor nytte for deltakerne. De ønsker større fokus på lett grad av CP og deres utfordringer og fortsetter med sine uformelle treff. De har opprettet en Messenger-gruppe for kommunikasjon, .og invitasjon vil bli lagt ut på våre nettsider. ■

TEKST OG FOTO: LISE LØKKEBERG



VESTLAND

Felleskapstur til Voss

Helgen 8.–10. september hadde vi felleskapstur til Voss for tredje året på rad. Vi var 64 deltagere, en fin blanding av små og store, og bodde på Scandic Voss.

Vi møttes fredag ettermiddag. Da hadde vi en bli-kjent-stund og quiz, før vi spiste middag. Lørdag formiddag spilte vi fotballgolf på

Eenstunet, en aktivitet ingen av oss hadde prøvd før, men alle koste seg – og mange fikk seg en god treningsøkt her. På hjemveien dro vi innom Store Ringheim gård og spiste lunsj. Dette er en gammel gård fra 1800-tallet, og som de selv skriver på sin hjemmeside: På Store Ringheim møter du ei anna verd, ➔

VESTLAND

Storbytur til Stockholm

CP-foreningen i Vestland hadde en storbytur til Stockholm helgen 20.–22. september. Vi var 20 forventningsfulle deltagere som dro av gårde fra Flesland fredag formiddag. Noen av oss hadde vært i Stockholm før, mens for andre var dette første gang. Vi forlot Bergen i strålende sol og ankom Stockholm i lett regnvær. Vi hadde bestilt transport for hele helgen og ble hentet av en stor buss med en særdeles hyggelig og hjelpsom sjåfør. Vi bodde sentralt på Hotel C Stockholm, og her er det gangavstand til mange kjente steder. Vel innkvartert på hotellet, inntok vi en herlig lunsj, før det var tid på egen hånd på ettermiddagen. Noen ville slappe av på hotellet, mens andre ville utforske byen og besøke blant annet Gamla stan. På kvelden møttes vi alle for å spise middag sammen.

Lørdag formiddag hadde vi en to og en halvtimes guidet sightseeing-tur med buss. Vi hadde en virkelig

flink og engasjert guide og fikk med oss masse historie. Etter turen var det tid for lunsj, og deretter var det noen som besøkte Vasa-museet før felles middag på kvelden igjen.

Søndag formiddag var det ikke noe program, så mange som dro ut på shopping. Vi bodde like ved Drottninggatan, som er Stockholms lengste butikkstrøk, en og en halv kilometer langt. Etter endt shopping var vi en del som samlet oss på Pickwick Pub for en god lunsj. Etter lunsj var det tid for å besøke Abbamuseet – og det var en stor opplevelse, enten man er fan av Abba eller ei. Der tilbrakte vi et par timer, før vi dro til en nærliggende restaurant for å spise middag. Deretter ble vi hentet av bussen vår og kjørt til Arlanda.

Vi landet i Bergen nærmere klokken 23, og det var en sliten, men fornøyd gjeng som tok farvel på Flesland.

Stor takk til alle som var med på turen! ■



FORTSETTELSE Felleskapstur til Voss

hus med sjel, rustikke tømmerveggar, fine og unike detaljar, moderne komfort og ei heilt spesiell atmosfære.

På ettermiddagen var det fri til å gjøre hva man ville. Noen valgte å ta en gondoltur, noen gikk på shopping og andre ville bare slappe av på hotellet. Søndag formiddag hadde vi besøk av ulike ortopedifirmaer som hadde stand på hotellet, og disse ble flittig besøkt av våre medlemmer. Deretter var halve gruppen på bading på Vossbadet, mens den andre halvparten spilte bowling. Deretter var det lunsj på hotellet, før vi tok avskjed.

Vi hadde noen nye medlemmer



med på denne turen – og både de og flere andre ga uttrykk for at det hadde vært en fin og innholdsrik helg.

Vi vil rette en stor takk til alle som var med – og for at hver og en bidro til at helgen ble så vellykket! ■

En som forstår hva du snakker om

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

Foreldre til barn under 10 år med CP



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



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



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



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



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

Foreldre til barn 10-18 år med CP



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



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



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

Foreldre til voksne med CP



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

Vil du vite mer om
likepersonsarbeid?

Kontakt
CP-foreningen på
telefon 22 59 99 00

Voksne 18-35 år med CP



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



Tor-Ove Gjørde
Bosted: Meløy, Nordland
Født: 1994
Telefon: 993 46 012
E-post: to.gjarde@gmail.com



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



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



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



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



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



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

Voksne 35-50 år med CP



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



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



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



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

Voksne over 50 år med CP



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



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



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



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



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



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



Sentralstyret



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



Styremedlem
 Robert Johnsen,
 Trøndelag



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



Styremedlem
 Kenneth Olsen,
 Vestfold



2. nestleder
 Sigrun Bjerke Fosse,
 Oslo og Akershus
 E-post: sigrunfosse@hotmail.com



Styremedlem
 Sofie Østerbø Jansen,
 CPU



Styremedlem
 Tor-Helge Gundersen,
 Vestland



Varamedlem
 Renate Mathisen,
 Vestfold



Styremedlem
 Synne Guro Haugseng,
 Innlandet



Varamedlem
 Ingvild Skarsen
 Jonassen, Agder



Styremedlem
 Torstein Torheim,
 Troms



Varamedlem
 Kristin Bakken,
 Innlandet



Styremedlem
 Stine Dybvig,
 Oslo og Akershus



Varamedlem
 Noomi Alexandersen,
 CPU

Fylkeslagene

Agder
 Leder: Monica Myhre
 E-post: leder.agder@cp.no

Buskerud
 Leder: Øyvind Bråthen
 E-post: leder.buskerud@cp.no

Finnmark
 Kontaktperson: Fred Gjoran Einvik
 E-post: leder.finnmark@cp.no

Innlandet
 Leder: Katrin Austnes
 E-post: leder.innlandet@cp.no

Møre og Romsdal
 Kontaktperson: Frode Dyrkorn
 E-post: leder.more-romsdal@cp.no

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

Oslo og Akershus
 Leder: André Berg
 E-post: styreleder@cpoa.no

Rogaland
 Leder: Malin Lillesund Harestad
 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: Hanne Petersen
 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
 Organisasjonsrådgiver
 E-post: kristin@cp.no
 Telefon: 930 62 084



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



Gordon Johnsen
 Innsamlingsrådgiver
 E-post: gordon@cp.no
 Telefon: 923 70 273



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



Anders Tore Fløystad har gått bort

Det er med sorg at vi fikk vite at Anders Tore Fløystad uventet døde 15. april i år.

Anders Tore var opprinnelig fra Arendal, men bodde på Haug i Ålesund i store deler av sitt voksne liv. Han var en kjent skikkelse i bybildet når han kjørte rundt i sin minicrosser. I mange år arbeidet han som bud i Kreditbanken, Sunnmørsbanken og sist i Nordea. Anders Tore hadde et brennende engasjement for CP-foreningen generelt og lokalt spesielt. Han var også et aktivt medlem av Norges Handikapforbunds lokallag i Ålesund.

Selv traff jeg Anders Tore første gang på Frambu senter, hvor CP-foreningen arrangerte ungdomskurs. Jeg tror året var 1979 – og ja, vi var «ungdommer» til langt opp i voksen alder den gangen. Siden ble det flere kurs og opphold på Frambu. Det fantes ikke noe annet tilbud til voksne med CP så fortvilelsen var stor hos oss da CP-foreningen, etter noen år, avvirket tilbudet. Anders Tore tok imidlertid «skjeen i egen hånd» og arrangerte CP-treff i Ålesund. To ganger arrangerte han treff i Jugendbyen med forelesninger, sightseeing, god mat og mye sosialt samvær. Jeg tror det var under det første treffet i Ålesund at han lanserte ideen om en årlig samling. Idé ble til handling hos herr Fløystad. Han hadde tidligere vært på «Vintersportsuka» på Venabu Fjellhotell. Han trivdes godt der oppe og tok kontakt med vertskapet, og CP-treffet på Venabu ble derigjennom et årlig arrangement. Innholdet i treffene besto av faglig og nyttig påfyll, sosialt samvær, friluftsliv og god mat. Etter hvert tok CP-foreningen sentralt ansvaret for treffene. Vi hadde mange hyggelige stunder i fjellheimen sammen med Anders Tore og resten av gjengen på Haug. I 2011 ble CP-treffet på Venabu byttet ut med et nytt årlig tilbud fra CP-foreningen, Storsamlingen, som samlet medlemmer fra hele landet til en helg med både faglig og sosialt innhold. Anders Tore var hjertelig til stede på disse samlingene også. Han var flink til å holde kontakt med venner og bekjente via telefon og hyggelige hilser i postkassen.

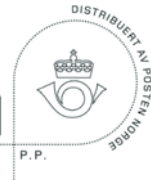
Takk for godt vennskap og fine stunder gjennom mange år. Vi glemmer deg ikke!

På vegne av venner, Kari-Anne Pedersen

Minneordet ble sendt til CP-bladet i juni.

B ØKONOMI
ÉCONOMIQUE

NORGE



P.P.

Returadresse:
CP-foreningen
Bergsalléen 21
0854 Oslo



Les mer om
Josi Wismi!
www.banolife.no



Kom deg dit du vil med nye Josi Wismi E-drive!

Både byliv og marka blir lekende lett med nye Josi Wismi E-drive!
Vogna har lang rekkevidde, stillegående motor, er sammenleggbare og har god fremkommelighet.
Gode posisjoneringsmuligheter og mulighet til å ligge i hvilende stilling.