

# CP-bladet

Nr. 4 - 2024 - Tidsskrift for Cerebral Parese-foreningen



PORTRETET:  
**Med hjerte for  
Svarthopen**

Se side 14

BOK:  
**Har skrevet bok  
om livet med CP**

Se side 24

FAG:  
**Betydningen av ansvar  
for egen rehabilitering**

Se side 34


# Innhold

God lesning!

## ARTIKLER

Generalsekretæren har ordet .....	4
Ungdomssamling: – Dere skal ikke på jobb for å delta, men for å skape resultater! .....	5
CPUP-dagane: Informerte om den nye retningslinjen! .....	9
Ny generalsekretær i CP-foreningen ..	11
Arrangerte informasjonsmøte om BPA .....	12
Vårt arbeid med statsbudsjettet .....	20
Langtidsoppfølging etter multilevel- kirurgi hos personer med cerebral parese .....	21
Leserbrev: Takknemlig for livet! .....	22
Har skrevet bok om livet med CP .....	24
Et bedre tilbud til foreldre .....	27
Interessepolitisk ungdomsverksted Vi finner frem! .....	28
Fylkesledersamling – Vi må treffe hjertene til folk! .....	30
<b>CPU</b>	
Fem på gata – julespesial! .....	32
Første gang på fylkesledersamling ..	32
CPU på ungdomssamling .....	33
<b>PORTRETET</b>	
Med hjerte for Svarthopen .....	14
<b>FAG</b>	
«Finn ditt spor» – betydningen av ansvar for egen rehabilitering i overgangen til voksenlivet .....	34
<b>HVA SKJER?</b> .....	38
<b>FRA FYLKESLAGENE</b>	
Vestland .....	40
Agder .....	42
Oslo og Akershus .....	43
<b>KONTAKTINFORMASJON</b>	
Likepersoner .....	44
Sentralstyret .....	46
Fylkeslagene .....	46
Sekretariatet .....	47



 Cerebral  
Parese-foreningen

CP-bladet – Tidsskrift for  
Cerebral Parese-foreningen  
Nr. 4– 2024 – 70. årgang

### UTGIVER

Cerebral Parese-foreningen  
Bergsalléen 21, 0854 Oslo  
Tlf: 22 59 99 00  
E-post: post@cp.no  
Hjemmeside: www.cp.no  
Redaktør: Charlotte Åsland Larsen

### Forsidefoto:

Charlotte Aasland Larsen  
Grafisk design: www.aasebie.no  
Trykk: BK Grafisk  
Opplag: 3300  
ISSN: 0801-4752  
ISSN: 1893-6245 (digitalutgaven)

### STOFF TIL CP-BLADET

Henvendelse til CP-foreningen  
Frist for nr. 1–2025:  
5. februar 2025  
CP-foreningen forbeholder seg  
retten til å publisere innsendt  
og bestilt stoff på cp.no, enten  
i direkte eller bearbejdet form.

### ANNONSER

Kontakt CP-foreningen  
Tlf: 22 59 99 00

### ANNONSEPRISER

Helside: 10 500  
Halvside: 7500  
Tospalter: 8000/5000  
Enspalter: 4500/3000  
Bakside: 12 500  
Rabatt ved flere innrykk  
av samme annonse:  
25 % på alle etter første innrykk.

Artikler, innlegg og annonser i  
bladet representerer nødvendigvis  
ikke Cerebral Parese-foreningens  
offisielle syn. Artikler og innlegg  
står for forfatterens egen regning.

 Fagpressen

## Skap lysglimt for hverandre

Når du får dette bladet i postkassen, nærmer det seg jul med stormskritt. I skrivende stund har minusgradene fått overtaket i Oslo, og både dunjakker, ullskjerf og vintersko er godt representert her i yttergangen på Berg gård hos oss i sekretariatet. Dagene er korte og dagslys er mangelvare, men snart går vi mot lysere tider igjen. I mellomtiden er jeg glad for hvert eneste julelys som tennes og lyser opp. Noen gleder seg som et barn til julefeiring, mens det en vond og vanskelig tid for andre. Jeg håper at vi alle kan være gode på å se hverandre, være der for hverandre og skape gode øyeblikk sammen.

En som har gledet mange innbyggere i Brønnøysund, er Sigve Saltermark. 35-åringen har i over ti år jobbet med å universelt utforme det bynære friluftsområdet Svarthopen, slik at du kommer frem både med rullestol, barnevogn og dårlige knær. Sigve har fått flere utmerkelser for engasjementet sitt og har ingen planer om å gi seg med det første. På side 14 får du møte Sigve sammen med sin trofaste venn og samarbeidspartner gjennom alle år, John Arne Warholm.

Hilde Pran har hatt et sterkt ønske om å fullføre noe og ga tidligere i år ut sin aller første bok. Hun har strevet med troen på seg selv, men etter 20 års arbeid er boken endelig utgitt. Boken handler om hverdagslivet med CP både på godt og vondt. Det kan du lese mer om på side 24.

Det har vært en innholdsrik høst i CP-foreningen, og i dette bladet kan du også lese reportasjer fra flere arrangementer, både nasjonalt og i fylkeslagene. Den årlige, nasjonale ungdomssamlingen gikk av stabelen i oktober med et inkluderende arbeidsliv som tema, mens det på fylkesledersamlingen dreide seg om hvordan foreningen kan bli mer synlig. Du kan også lese om interessepolitisk ungdomsverksted i Agder og om informasjonsmøte om BPA i Oslo og Akershus samt mye mer.

Et nytt år står snart på trappene, og vi ser frem til å fortsette arbeidet for medlemmene våre. I dette nummeret får du også møte vår nye generalsekretær, Jørn Mandla Sibeko, som overtar stillingen etter Eva Buschmann torsdag 2. januar. Vi takker Eva for hennes innsats gjennom 16 år og ønsker Jørn varmt velkommen!

Jeg vil ønske alle dere som leser disse ordene en fredelig jul og et godt nytt år!

Har du tips til hva vi kan skrive om, hvem vi kan intervju eller har du kanskje et ønske om å få noen ord på trykk i CP-bladet selv? Ikke nøl med å sende meg en e-post til [charlotte@cp.no](mailto:charlotte@cp.no)

Charlotte Åsland Larsen,  
redaktør



## Jobber for økt synlighet!

I november og desember er jeg fungerende generalsekretær, og det er en ære for meg å bidra til arbeidet i CP-foreningen og være med på å ta viktige beslutninger.

Den første helgen i november hadde jeg gleden av å lede en flott fylkesledersamling, der tillitsvalgte fra hele landet deltok for å diskutere prioriteringer for neste år. Et viktig ønske og målsetting for er å gjøre oss mer synlige og markere oss tydeligere både interessepolitisk og på andre arbeidsområder. Derfor var det ekstra fint å få et blikk utenfra og å motta gode råd og tips fra Agenda Rådgivning. Det kan du lese mer om i dette bladet.

Vi hadde også andre gode runder og diskusjoner på inntektsarbeidet vårt, prosjektarbeidet, nettverksarbeidet og ikke minst på det viktige arbeidet som skjer i fylkeslagene. Det aller meste av aktiviteten i CP-foreningen skjer lokalt, og det er gull verdt med arenaer der vi kan dele gode tips og erfaringer på tvers av fylkesgrensene.

Et annet viktig arbeid denne høsten har vært arbeidet med neste års statsbudsjett. Vi opplever at våre grupper ikke er prioritert i tilstrekkelig grad og er veldig skuffa over at regjeringen ikke følger opp konkrete lovnader fra Hurdalsplattformen. Vi etterlyser mye. Hvor blir det av satsingen på en universell tilgjengelig skole? Og inkorporeringen av CRPD? Vi har heller ikke sett noe til utviklingen av BPA, som er et viktig verktøy for å skape mer likestilling og deltagelse på alle samsfunnsområder.

I år har vi gitt innspill til tre stortingskomiteer; helse- og omsorgskomiteen, arbeids- og sosialkomiteen og kommunal- og forvaltningskomiteen. I sistnevnte komité var jeg til stede på muntlig høring. I likhet med mange andre uttrykte vi vår bekymring over dårlig kommuneøkonomi og varslede innstramminger. Allerede i dag opplever vi at viktige tjenester for personer med CP og pårørende er under et betydelig press, og at det er vanskelig å få innfridd rettighetene sine. Vi er derfor bekymra over hva som skjer framover, og jeg er veldig glad for at vi skal jobbe videre med dette fram mot stortingsvalget i 2025.

Vi må synliggjøre hvor viktig det er å prioritere personer med funksjonsnedsettelse og hvor fatalt det kan gå dersom man ikke gjør det!

*Kristin Benestad, fungerende generalsekretær*

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



## - Dere skal ikke på jobb for å delta, men for å skape resultater!

Et inkluderende arbeidsliv var hovedtema da den årlige ungdomssamlingen ble arrangert i Oslo 18.-20. oktober.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

– Hvor mye er dere verdt? Det er spørsmålet jeg vil at dere skal ha i bakhodet, sa Tor Andreas Bremnes da han sparket i gang det faglige programmet på årets nasjonale samling for unge voksne med CP mellom 18 og 30 år.

Bremnes, som selv har CP, er daglig leder i rekrutterings- og kompetansehuset InClue. Byrået jobber til daglig med å få flere personer med nedsatt funksjons-

evne inn i det ordinære arbeidslivet. Bremnes vet at det koster å utforme skoler universelt og å gi støtte, bistand og assistanse i arbeidslivet, men peker på at det er langt større summer å spare på å få personer med nedsatt funksjonsevne i arbeid.

– Jeg har lyst til er at dere skal følge meg på en reise, hvor dere skjønner deres egen verdi i arbeidslivet, sa han.

Han fortalte om diskrimineringen i arbeidslivet og at du som funksjonsnedsatt må søke dobbelt så mange jobber som din funksjonsfriske studievenn, før du blir ansatt.

– Alle liker mangfold, men det skjer noe når det skal ansettes.

**1 MANGFOLD:** Tor Andreas Bremnes arbeider for å få flere med nedsatt funksjonsevne ut i ordinært arbeidsliv.



Forskningen viser at vi stenges ute. Det er noe som skurrer, sa han.

### Verdifull tilleggskompetanse

Vi hører ofte at det betyr noe for oss mennesker å ha noe å gå til. For Tor Andreas er det viktig å få frem at vi skal være på jobb for å være med og dra lasset.

– Dere skal ikke på jobb for å delta, men for å skape resultater sammen med kollegaene deres. Dere skal på jobb fordi dere er dyktige arbeidstakere og fordi dere har noe å bidra med, sa han.

Videre fortalte han om hvordan det å ha en funksjonsnedsettelse gir verdifull tilleggskompetanse. Noe av det han trakk frem, var evnen til å løse problemer.

– Vi løser problemer hver dag, fordi samfunnet ikke er tilrettelagt, sa han.

Tor Andreas understreket at selv om det koster mye å få personer

utenfor arbeidslivet inn, koster det enda mer å ha dem utenfor.

– Jeg vil at dere skal vite hva dere er verdt. Ikke stå med lua i hånda. Alt er mulig å tilpasse på arbeidsplasser i dag, sa han, og avsluttet med noen motiverende ord:

– Led an med styrkene deres, alt annet kommer etterpå. Ikke la styrkene deres komme i skyggen av funksjonsnedsettelsen. Gå ut med hevet hode og tro på dere selv. Da er det større sannsynlighet for å få jobb!

### Tilrettelegging og rettigheter

Videre ble det arrangert en panel-samtale om tilrettelegging og assistanse i studietiden og inn i arbeidslivet. I panelet satt Tor Andreas Bremnes, Anna Emilie Nygaard, Iver Høgden Mæle og Una Helene Selvik, som alle har CP. Samtalen ble ledet av Sofie Jansen, leder i CPU.

Anna Emilie er utdannet sjømathandler og har jobbet i butikk i flere år. Hun fortalte om tilretteleggingen hun får og viktigheten av en god dialog med arbeidsgiver. Una Helene snakket om sin VTO-plass i barnehage og hvorfor dette er en god løsning for henne.

– VTO betyr varig tilrettelagt arbeid på en ordinær arbeidsplass. Det passer bra for meg som ufør, for da kan jeg jobbe når jeg klarer. Jeg har kortere dager for å ikke slite meg ut, sa hun.

Iver er student ved NTNU i Trondheim og fortalte om BPA, mentorordning og funksjonsassistanse i forbindelse med studiene. Tor Andreas svarte på spørsmål og bidro med sine perspektiver.

På ettermiddagen fikk vi besøk av Atle Larsen, jurist ved rettighets-senteret til Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO), som ga en god innføring i gjeldende rettigheter

særlig knyttet til studieliv, arbeidsliv og veien til egen bolig.

– Jeg har lært mye nytt, som jeg kan bruke når jeg forbereder meg på å bli student til neste år, sa Dina Synøve Hamnvik (19). Dina var med på samling som medarrangør for første gang etter at hun ble valgt inn i CPUs arbeidsgruppe i fjor.

### Erfaringer fra arbeidslivet

Søndag formiddag holdt Stine Dybvig, likeperson i CP-foreningen, et innlegg om hennes vei inn i og erfaringer fra det å være i arbeid. Stine er utdannet jurist og har hatt flere ulike jobber etter at hun ble utdannet. I dag jobber hun i en 100-prosent stilling hos Likestillings- og diskrimineringsombudet.

– Jeg lærer nye ting hele tiden, og det er stadig nye utfordringer og problemstillinger knyttet til det å være den eneste med CP på arbeidsplassen. For min del har det vært en

styrke å være åpen og gi uttrykk for hva jeg trenger, sa Stine, som har vært i arbeidslivet i syv år.

Stine tror at det er mye å vinne på å spille med åpne kort. Arbeidsgiver kan ikke vite noe om hvilket behov du har, hvis du ikke forteller det. Gjennom dialog kan man finne de gode løsningene sammen. Ved behov kan NAV eller andre aktører som kan bistå med tilrettelegging, involveres.

– Vi vet at over 100 000 funksjonshemmede står utenfor arbeidslivet, men ønsker å jobbe. Fordommer, usikkerhet og uvitenhet på arbeidsgiversiden kan gjøre det vanskelig, sa Stine.

Som følge av dette må personer med nedsatt funksjonsevne i mange tilfeller være overkvalifisert for å komme i betraktning hos potensielle arbeidsgivere.

– Første steg på veien er å normalisere det at personer med funk-

**1 PANELSAMTALE:** Det var panelsamtale om tilrettelegging og assistanse i studietid og arbeidsliv. Anna Emilie Nygaard delte erfaringer fra egen arbeidsplass.

**2 LIKEPERSON:** Stine Dybvig deltok på samlingen gjennom sin rolle som likeperson og delte egne erfaringer fra veien til og i arbeidslivet.

**3 RØRT:** Felix Andersen gleder seg aller mest over samværet med andre i lignende situasjon og røres av å høre om andres erfaringer.

**4 ERFAREN LEDER:** Sofie Jansen har vært leder for arbeidsgruppen i CPU i fem år – og ledet også programmet gjennom helgen.

**5 KONSENTRERT:** Dyktige og kunnskapsrike innledere fanget konsentrasjonen til deltakerne.

**6 SAMARBEID:** Den årlige ungdomssamlingen er et samarbeid mellom arbeidsgruppen i CPU og sekretariatet i CP-foreningen. Dina Synøve Hamnvik deltok for første gang i arbeidsgruppen og på arrangørsiden av samlingen.



**GRUPPEARBEID:** Temaet for samlingen engasjerte, og det var mange som åpent og ærlig fortalte om egne erfaringer fra arbeidslivet – både på godt og vondt.

sjonsnedsettelse er like naturlige å ha på arbeidsplassen som alle andre. Ved å være synlige kan vi bidra til å bygge ned en del av fordommene som gjør det så vanskelig for andre å komme inn, sa hun.

**Nå ut til flere**

Gjennom helgen ble det god tid til å utveksle erfaringer gjennom gruppearbeid og i plenum. Flere

av deltakerne delte i plenum raust av egne erfaringer fra studier og i møte med arbeidslivet. Mange tok ordet og fortalte om inkludering og god tilrettelegging, men også om grov diskriminering og manglende vilje og forståelse hos arbeidsgiver.

– Det var veldig sterkt når alle delte erfaringer og snakket om ting de har opplevd. Det betyr mye, da kom tårene, sa deltaker Felix Andersen (26). Felix setter stor pris på det fellesskapet ungdomssamlingen gir og har hatt en givende helg sammen med gamle kjente og nye venner.

– Jeg synes det er så fantastiske mennesker, og alle er så inkluderende og positive. Jeg er med for tredje gang i år og kommer garantert til å bli med til neste år også, sa han.

Siste post på programmet var ungdomsarbeidet videre. Sofie Jansen, leder i CPU, la frem CPUs

strategiplan og tok imot innspill fra deltakerne. Det ble blant annet uttrykt et ønske om å bli enda mer synlige og «ta kampen» mot diskriminering.

– Vi må stå på for de yngre som kommer etter oss, sa deltaker Julie Kristianne Sandberg (25).

Mange av utfordringene som ble omtalt på samlingen, er like på tvers av diagnoser, og det ble diskutert hvordan ungdomsnettverket kan nå ut til et bredere publikum. En av mulighetene som ble nevnt, var å arrangere et møte under Arendalsuka neste år.

– Det hadde vært fint å være med på å spre et budskap som kan være til nytte for veldig mange flere enn oss, sa Julie. ■

# Informerte om den nye retningslinjen!

7.–8. oktober 2024 var CP-foreningen representert på CPUP-dagarna i Älvsjö i Stockholm, Sverige. Sammen med NorCP var vi invitert til å presentere den norske retningslinjen om CP i plenum.



TEKST: HELLE B. AASHEIM

CPUP-dagarna er Sveriges CP-konferanse, eller «årlige møte» som det heter i Sverige, med årsrapportering fra CPUP, diskusjon om resultatene fra CPUP og forelesninger om CP. CPUP er et oppfølgingsprogram og nasjonalt kvalitetsregister for CP, ganske likt NorCP i Norge. CPUP fyller i år 30 år med Gunnar Häglund som leder. Gunnar, som er professor i barneortopedi, har vært leder for CPUP siden 1994, hvor formålet med programmet i utgangspunktet var å forebygge at mange barn med CP fikk hoftene ut av ledd og alvorlige kontrakturer og feilstillinger.

**Brukermedvirkning**

Retningslinjen ble lansert på den norske CP-konferansen i mars, og NorCP forteller om arbeidet på ulike bruker- og fagkonferanser i Norge og i utlandet. CPUP-dagarna hadde 400 påmeldte, og det var god

stemning tirsdag morgen, da CP-foreningen og NorCP stod på scenen. Det var rådgiver Helle B. Aasheim som deltok fra CP-foreningen sammen med lederen av NorCP, Guro L. Andersen, og nasjonal koordinator Nina Kløve.

Sammen med Nina og Guro redegjorde Helle for hvordan CP-foreningen jobber med brukermedvirkning i Norge, forankring i lovverk og retningslinjearbeid. Hun snakket også om hvilke utfordringer personer med CP møter, og at vi trenger mer fokus på psykisk helse.

CP-foreningen har bidratt inn i retningslinjen helt fra starten, både med et brukerpanel bestående av medlemmer av CP-foreningen og med representanter fra sekretariatet. Retningslinjen leverer det ypperste av kunnskap på CP i Norge, og CP-foreningen skal gjøre det vi kan for å bidra inn i implementeringsfasen. ■

**I SVERIGE:** Helle B. Aasheim (til høyre) sammen med Guro L. Andersen, Nina Kløve og Elisabet Rodby-Bousquet. Elisabet er leder for CPUP-vuxen i Sverige og er også ansatt i NorCP i arbeidet med å utvikle et oppfølgingsprogram for voksne med CP i Norge. Foto: Privat

**Oppfordring**

Vi oppfordrer våre medlemmer til å gjøre seg kjent med innholdet i retningslinjen. Retningslinjen finner du på [metodebok.no/CP](http://metodebok.no/CP).

# Ny generalsekretær i CP-foreningen

Torsdag 2. januar overtar Jørn Mandla Sibeko (46) stillingen som generalsekretær i CP-foreningen etter Eva Buschmann.

TEKST: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN  
FOTO: PIXEL & CO

Sibeko kommer fra en stilling som fungerende generalsekretær i Epilepsiforbundet og har lang erfaring fra arbeid med hjerne-helse.

– Jeg har jobbet med hjernesaken lenge og synes det er utrolig spennende. Det er alltid nye utfordringer og noe nytt å lære. Sånn er det med hjernen, det er det mest komplekse organet vi har, sier han.

Når stillingen som generalsekretær i CP-foreningen ble ledig, så Sibeko muligheten til å ta interessen og engasjementet for hjerne-helse over på et nytt område hvor det er enda mer å lære, nye mennesker å møte og nye historier å fortelle.

– Jeg tenkte med en gang at det var en naturlig fortsettelse for meg, sier han.

## De viktige historiene

På spørsmål om hva det viktigste han tar med seg fra 13 år i Epilepsiforbundet er, forklarer Jørn at det er en lærdom som er vanskelig å sette ord på.

– Det jeg lærer mest av, er de gangene jeg sitter sammen med frivillige eller tillitsvalgte etter endt program på en samling og hører om folks hverdag. Da blir jeg minnet på hvorfor sakene vi jobber for, er så viktige. Det er egentlig mer en følelse enn en skolelærdom. Den



– Folk skal føle seg sett og hørt. Det skal være trygt med meningsbryting, fordi alle vet at man til syvende og sist jobber for samme sak, sier Jørn Mandla Sibeko.

kjærligheten for hverandre, for de man har nær, som gjør at man evner å kjempe for at andre skal ha det bra, sier han.

Når han trer inn i rollen som generalsekretær, er det viktig for Jørn å opprettholde og bygge videre på en kultur preget av åpenhet og tillit.

– Folk skal føle seg sett og hørt. Det skal være trygt med meningsbryting, fordi alle vet at man til syvende og sist jobber for samme sak. På den måten får vi frem den motstanden, som gjør det mulig å fatte velbegrunnede og gode beslutninger, sier han.

– Hva ser du mest frem til med å begynne i jobben som generalsekretær i CP-foreningen?

– I alle jobbene jeg har hatt, har jeg satt ekstremt stor pris på å få se all kunnskapen man har rundt seg og som man har å støtte seg på. Jeg ser frem til å komme inn i et nytt fellesskap og lære hva alle har å fare med, både styret, ansatte og

tillitsvalgte. Jeg slutter aldri å bli overrasket over bredden av menneskelige ressurser som finnes i denne typen organisasjon, sier Jørn.

## Riktig kandidat

Det er sentralstyret som har ansvaret for å ansette generalsekretær, og styreleder Bente Heggø Olsen er godt fornøyd med nyansettelsen.

– Jeg er veldig glad for at Jørn valgte å takke ja til stillingen som ny generalsekretær hos oss, og vi ser frem til et langt og godt samarbeid. Vi hadde svært dyktige kandidater med i ansettelsesprosessen og hadde en utfordrende prosess med å velge hvilken kandidat vi ville tilby stillingen. Jørn skilte seg ut fra de andre av flere grunner. Særlig vil jeg nevne det at han kom fra en tilsvarende stilling innenfor samme felt, hjerne-helsefeltet, og at han har erfaring med fundraising, sier hun.

Vi ønsker Jørn hjertelig velkommen til oss! ■

## Med assistanse fra Mio kan jeg...

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

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

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

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

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

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

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 130 norske kommuner over hele landet, 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](https://mio.no/bpa)





## Arrangerte informasjonsmøte om BPA

Selvstendig liv og personlig assistanse er viktige temaer som ofte vekker spørsmål, som: Hvilke utfordringer kan det være å få BPA (brukerstyrt personlig assistanse)? Når har man egentlig rett til BPA, og hva innebærer funksjonsassistanse?

TEKST OG FOTO: SOLFRID THERESE NORDBAKK

Torsdag 26. september arrangerte CP-foreningen i Oslo og Akershus en temakveld med advokat Tor Omar Nyquist fra advokatfirmaet Lippestad, der interesserte kunne få svar på disse spørsmålene.

– Vi tenker at dette er et viktig arrangement for veldig mange av medlemmene våre. BPA angår alle,

fra de små barna til ungdommene, de unge voksne og godt voksne, sier Kristin Sander Viken, leder i CP-foreningen i Oslo og Akershus.

### Plikten til å gi forsvarlige tjenester

Advokat Nyquist holdt et foredrag hvor han informerte om alt fra rettighetsfestingen, når man har

rett til BPA, hva som ligger i kravet til forsvarlige tjenester og BPA i skole, utdanning og jobb.

– Jeg er litt opptatt av dette forsvarlighetskravet, at kommunen har en plikt til å gi forsvarlige tjenester, men jeg føler at det har blitt en liten sovepute for kommunen, at de bruker det som unnskyld-



ning for å ikke gi gode tjenester, fordi de sier at de bare har plikt til å gi forsvarlige, og det er jo ikke bra, sier Nyquist.

Hvor mange som får BPA og hvor mange som ikke får det, er han usikker på.

– Det som er interessant er jo at Statsforvalteren faktisk omgjør over 50 prosent av alle BPA-klager som kommer inn. Det vil si at det er mange flere som vil ha rett på BPA, men som ikke får det. Akkurat hvor mange husker jeg ikke i farten, men det viser jo at det gjøres mange feil rundt om i kommunene, sier advokaten.

– Hvorfor er det sånn?

– Nei, si det. Det har jeg prøvd å skrive en masteroppgave om, men vet ikke om jeg har klart å finne noe fasitsvar. Det ligger nok i alt fra det kommunale selvstyret til det frie skjønnet som kommunene har og som de bruker til å tolke ting på sin måte. Regelverket åpner nok i litt for stor grad for tolkning, som gjør at det kan praktiseres forskjellig. Økonomi har nok også ganske mye å si. Det koster penger å innvilge tjenester og rigge tjenestetilbud. Både FN og Riksrevisjonen har sagt noe om de store forskjellene mellom kommunene, så det er

dessverre en kjensgjerning at det praktiseres litt for ulikt.

### En givende jobb

Håkon (17) har selv cerebral parese og går på videregående skole til daglig. Han har hatt BPA i åtte år.

– Jeg synes det er bra at assistenten kommer og henter meg på skolen. Han lager mat til meg og så gjør vi lekser sammen, sier 17-åringen.

– Hvorfor er det så viktig for deg?

– Det er vanskelig å gjøre ting selv, som å lage mat, sier han.

Assistenten Marcus opplever jobben som givende.

– Jeg vet at jeg gjør hverdagen til Håkon og foreldrene lettere. Det er morsommere å jobbe med folk enn å jobbe foran PC, sier han.

### Tar opp viktige temaer

Infomøtet om BPA var i alt ett av fire møter styret i fylkeslaget har hatt som mål å avholde for å belyse ulike temaer som overganger fra barnehage til skole, fra barneskole til ungdomsskole, fra videregående til høyere utdanning samt temaer som energiøkonomisering og fatigue.

– Vi vet jo at BPA er viktig for

**1 GODT OPPMØTE:** Både unge og voksne var til stede på møtet for å få mer informasjon og bedre forståelse av BPA-ordningen.

**2 FOREDRAG FRA ADVOKAT:** Tor Omar Nyquist fra advokatfirmaet Lippestad informerte om rettighetene knyttet til BPA.

**3 HAR BPA:** Håkon (til høyre) har hatt BPA siden han var ni år gammel. Her er han sammen med sin BPA, Marcus.

veldig mange av våre medlemmer, og mange sliter med å få nok tjenester. Ikke minst opplever flere at det er forskjell fra kommune til kommune. Det å få fram en advokat her som kan snakke om hvilke rettigheter som finnes og som kan gi oss noen lovparagrafer å slå i bordet med, er viktig, forklarer Sander Viken. ■



## Med hjerte for Svarthopen

Sigve Saltermark (35) har i mange år arbeidet for å gjøre det bynære friluftsområdet i Brønnøysund tilgjengelig for alle som ønsker det, enten de er spreke eller dårlige til beins.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

CP-bladet møter Sigve hjemme på Tautra i Brønnøysund en regntung høstdag i starten av oktober. 35-åringen er opprinnelig fra Kristiansund, men flyttet til Brønnøysund sammen med familien da han var fire og et halvt år. Sigves nye hjemby ligger vakkert til langs Helgelandskysten, en halvøy omgitt av hav og holmer i Nordland fylke, kanskje mest kjent for sin levende kystkultur, fjellformasjonen Torg-hatten og som hjemstedet til Brønnøysundregistrene. Og ikke minst for en særegen dialekt, som reflekterer både sin plass i Nordland og nærheten til Trøndelag.

Det bynære friluftsområdet Svarthopen har også blitt populært og er hyppig besøkt av både turister og fastboende. Det kan Sigve ta mye av æren for.

### Gode samarbeidspartnere

Sigve har kvadriplegisk CP, er rullestolbruker og har utydelig tale. Derfor forteller han historien sin sammen med sin gode venn og samarbeidspartner gjennom mange år, John Arne Warholm.

– Det hele startet i 2007 da jeg gikk service og samferdsel på

videregående, hvor John Arne var kontaktlærer, sier Sigve, som også har forberedt seg skriftlig til intervjuet.

Den tidligere kontaktlæreren forteller at Sigve var den ivrigste eleven i klassen og at han både var og er veldig opptatt av turisme og reiseliv.

– Han er kanskje den største stedspatrioten vi har i Brønnøysund, sier John Arne. Tonen mellom dem er humoristisk og vitner om et godt vennskap til tross for stor aldersforskjell.

– Sigve kaller meg bare “gamlingen”, og det stemmer jo for så vidt det, ler John Arne. Latteren smitter raskt over på Sigve.

Da duoen først møttes, var Sigve med på å arrangere Kystfestivalen sammen med sine medelever, en årlig festival i Brønnøysund som John Arne var leder for.

– Derfra har det bare ballet på seg. Service- og samferdselslinjen på videregående ble lagt ned på grunn av få søkere, men Sigve og

jeg har holdt sammen siden da, sier John Arne.

” Han er kanskje den største stedspatrioten vi har i Brønnøysund.

### Begynnelsen

Sigve og John Arne siktet høyt fra start. Samarbeidet begynte med et ønske om å gjøre Torg-hatten tilgjengelig for rullestolbrukere.

**1 LANG FARTSTID:** Sigve og John Arne ble kjent da førstnevnte gikk på videregående og har holdt sammen siden.

**2 UTGANGSPUNKTET:** Sigve, sammen med faren Steve, på tur rundt Svarthopen før stien ble utbedret. Foto: Privat







■ **LOKALKJENDIS:** Sigve har vært interessert i turisme og reiseliv så lenge han kan huske. Hans engasjement for Svarthopen har ført til at alle i Brønnøysund vet hvem han er.

– Hurtigruta stopper i Brønnøysund hver eneste dag, og det går busser direkte fra havna til Torghatten. Vi brukte mye tid på å undersøke om det var mulig å gjøre noe ut ifra de reglene som gjaldt for universell utforming, men på grunn av geologien lot det seg ikke gjøre, forteller John Arne.

Det var da Sigve rettet blikket mot Svarthopen, som ligger bare et steinkast unna leiligheten hans på Tautra. Svarthopen var opprinnelig en trimløype med bratte og sleipe partier som overhodet ikke var beregnet for rullestolbrukere.

– For å overbevise både John Arne og Brønnøy kommune om at det kunne være mulig, tok jeg med meg permobilien min og faren min til østsiden av Svarthopen. Jeg kom meg rundt på et vis, men møtte noen utfordringer på veien, sier Sigve, og forteller om trær, røtter og berg som ble vanskelig å forsere.

Sammen med John Arne begynte han å spekulere i hva som var mulig å få til og om det kunne lages en tilgjengelig sti. Det er lidenskapen for inkluderende turisme og reiseliv, som motiverer og driver ham.

– I 2010 begynte vi å planlegge hva vi ville gjøre og utarbeidet en tiltaksplan, forteller Sigve.

Etter en festival fikk ildsjelene overta veiduk som var blitt brukt til å skjerme festivalområdet. Entreprenør ble engasjert, og kort tid etter var gravemaskinen på plass. 50 meter med sti ble ryddet og betalt med innsamlede midler – og sånn begynte snøballen for alvor å rulle.

#### Fant sammen

– Det Sigve og jeg har jobbet med, er fryktelig givende, sier John Arne, og forteller om bakgrunnen for sitt engasjement.

– De andre elevene kunne klage på stort og smått, men Sigve klagde aldri. Den eneste som hadde en grunn til å klage på egen situasjon, var helt stille. Etter det utviklet det seg bare til et forhold mellom han Sigve og meg, sier han.

Den tidligere læreren trekker på smilebåndet når han minnes en artig historie fra vennskapet med Sigve.

– Det var den gangen Sigve skulle feire 25-årsdagen sin. Det var både besteforeldre, matservering og musikk. Jeg skulle innom for å levere gave og kjente en forferdelig lukt, sier John Arne, som med ett trodde at kloakken hadde gått tett.

– Det var masse folk og fint pyntet, men det luktet altså helt forferdelig. Snart så jeg at de serverte det jeg trodde var kryd-

dersild. Jeg tok en gaffel og forsynte meg, men det var overhodet ikke kryddersild. Det var surstrømming, forteller John Arne, og bryter ut i latter sammen med Sigve.

– Og det er Sigve kjempeglad i. Bestefaren hadde åpnet en boks utenfor, så det lukta kloakk i hele nabolaget. Da fikk Sigve seg en god latter, mens jeg ble sittende å gulpe på musikkøvelsen jeg skulle på sammen med kona senere på kvelden.

For de som er ukjente med surstrømming, kan vi legge til at det er fermentert sild – en svensk delikatesse som kan være utfordrende for nybegynnere på grunn av den sterke lukten.

#### Støtte fra kommunen

Sigve og John Arne skryter av det gode samarbeidet med Brønnøy kommune, som har vært avgjørende for å drive prosjektet fremover.

– Uten det gode samarbeidet, hadde ikke alt dette vært mulig å få til, sier John Arne.

Han forklarer at Svarthopen ligger rett ved både skole, idrettshall og sykehjem. Det at området også kan brukes av beboere på sykehjemmet og andre som er dårlige til beins, har stor folkehelseverdi.

– Det er ikke en lovpålagt oppgave for kommunen å ha tilgjengelige friluftsområder som dette, så vi er veldig glade for den tilliten og støtten vi har fått, sier John Arne.

I dag kan Svarthopen friluftsområde skilte med tre og en halv kilometer med universelt utformet sti. Her kan du altså ferdes med både barnevogn og rullestol, dårlige knær og nedsatt syn.

– Vi hadde offisiell åpning med snorklipping og stort oppmøte i 2014, forteller Sigve og John Arne.



I tillegg til et tilgjengelig stisystem var både badeplass og fiskebrygge for funksjonshemmede på plass.

”... vi er veldig glade for den tilliten og støtten vi har fått.

Fiskebrygga som ble døpt «Sigvebrygga» av daværende ordfører, ble åpnet med brask og bram.

Besøkende har siden åpningen blitt møtt med skiltet «Sigve ønsker alle god tur», og i dag vet de fleste i Brønnøysund hvem 35-åringen er.

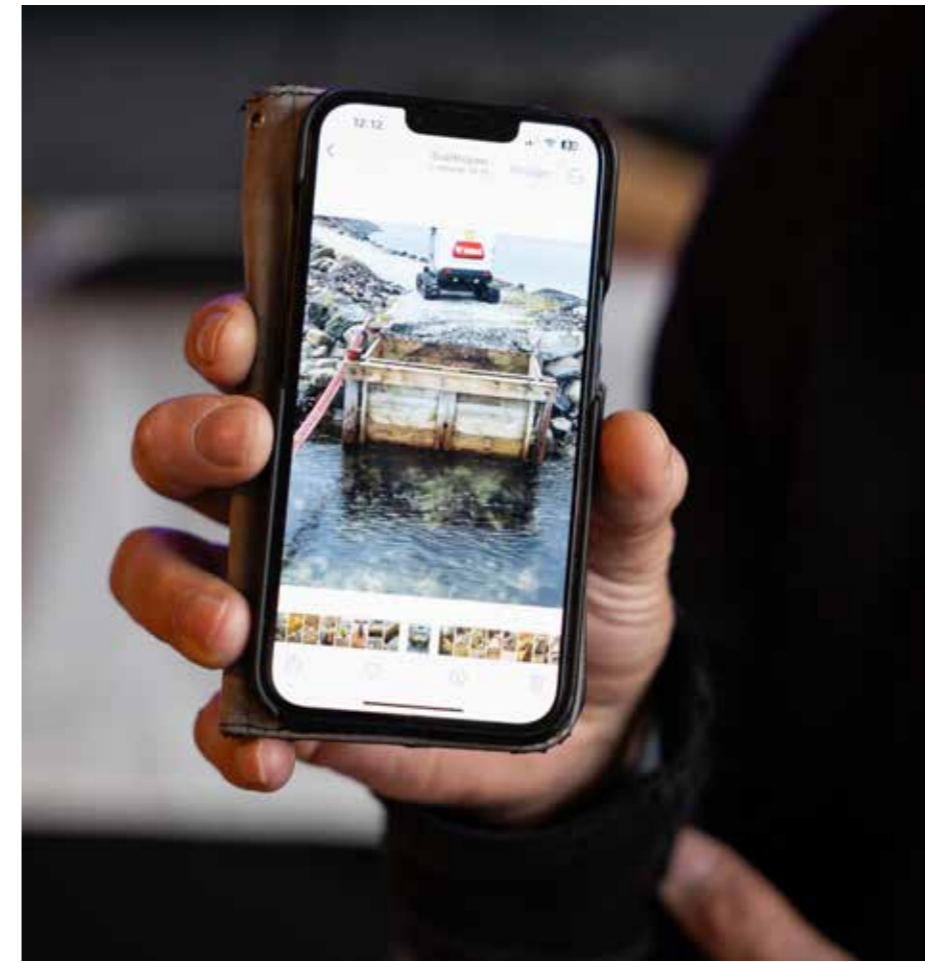
#### Tilgjengelighetspris

Sigves engasjement har ikke gått ubemerket hen. Vinteren 2015 fikk han en telefon fra Handicapforeningen i Nordland. De kunne fortelle at han hadde vunnet «Døråpnerprisen» for 2014 for sitt arbeid med universell utforming av Svarthopen.

■ **UTMERKELSER:** Sigve har fått flere priser og utmerkelser for sitt engasjement. Disse henger sirlig plassert på veggen i gangen utenfor leiligheten hans på Tautra.



1



2

**1 GOD TUR:** Alle som skal på tur i Svarthopen, blir møtt av skiltet «Sigve ønsker alle god tur».

**2 NY BRO:** Etter kronerulling i lokalavisa er arbeidet med å erstatte en gammel bro godt i gang. John Arne og Sigve dokumenterer med bilder og holder medlemmene i Facebook-gruppen «Svarthopen friluftsområde» oppdatert.

– Jeg måtte holde det hemmelig en stund, smiler Sigve, som synes det var stort å bli hedret på denne måten.

For offisiell overrekkelse av prisen dro han til fylkestinget i Svolvær sammen med foreldrene og John Arne.

– Jeg fikk 30 000 kroner, diplom og et maleri. Prisen ble delt ut i en stor sal med mange mennesker, og jeg var på lunsj med fylkespolitikere, sier Sigve.

Sammen med John Arne holdt han en godt planlagt takketale foran en fullsatt sal.

– Da vi kom tilbake til Brønnøysund, ble vi møtt av ordføreren på flyplassen. Vi var også en tur i kommunestyret, sier John Arne.

I dag henger diplommet i gangen ved Sigves leilighet, godt synlig sammen med andre utmerkelse han har fått gjennom årene.

**Kronerulling**

For å finansiere prosjektene sine har Sigve og John Arne satt i gang flere kronerullinger. Sigve har også solgt refleksvesker, kaffe og kalendere til inntekt for Svarthopen.

– Vi sa fra starten av, at hvis vi lykkes med stien, er det veldig mange flere som kommer til å ha lyst til å bidra, sier John Arne.

Gjennom årene har både Sigve og John Arne opparbeidet seg store nettverk som bidrar der de kan.

– Siden åpningen har vi har vi jobbet med å videreutvikle stien, og det har blant annet kommet lys. Det var det idrettslaget som sto for, men Sigve og jeg bidro med penger vi hadde samlet inn, sier John Arne, som anslår at de har samlet inn nærmere en og en halv million kroner siden starten.

– Da det ble oppdaget at det gamle stupetårnet var råttent, ville kommunen stenge det, sier Sigve.

Da heiv John Arne og han seg rundt og samla inn penger til å lage helt nytt tårn etter mal fra det gamle.

De har også laget store opplysningsskilt over Svarthopen, sponset av lokalt næringsliv. Andre har bidratt med både sittebenker og tilgjengelige gapahuker med grillmuligheter. De vellykkede kronerullingene skyldes et godt samarbeid med lokalavisa. De har vært med på å spre ordet og nylig fikk Sigve og John Arne inn 140 enkeltbidrag til arbeidet med ny bro etter omtale i avisen.

**Populært område**

Telledata viser at innbyggerne bruker området fra tidlig om morgenen gjennom hele året. Utbedringene blir godt mottatt, og områdets popularitet fortsetter å øke.

– Folk er opptatt av Svarthopen, fordi alle bruker det, sier John Arne, og fortsetter:

– Folk går bare rundt og skryter. Da vi var ferdige med å bygge Sigvebrygga, ville vi bygge en ny badeplass i nord. Da fikk vi kjøpt en flytebrygge til innkjøpspris, som ble overtatt av Brønnøy Sjøsportklubb. I dag er det en populær badeplass med mange ulike aktiviteter.

Sigve og John Arne opplever at innbyggerne har stor respekt for området.

– Når du har betalt noen kroner gjennom kronerulling, er du medeier i stisystemet. Da blir du også egen vaktmester. Du finner ingen hundeposer, dropspapir eller brusflasker i området, sier John Arne.

Sigve har også laget en brosjyre over Svarthopen rettet mot turister for å trekke enda flere besøkende.

**Står på videre**

I forbindelse med den offisielle åpningen opprettet Sigve en Face-

book-gruppe, som han fortsatt administrerer i dag. Grappa, som vokser seg stadig større, blir brukt til å dele oppdateringer om hva som skjer i området, men også for å finne ut hva neste prosjekt skal være.

– Vi ber om tilbakemeldinger der og får mange meldinger fra folk om hva de ønsker, forteller John Arne og fortsetter:

– Med dårlig kommuneøkonomi er det viktig å jobbe med det som er mulig å realisere. Prosjektene må ikke bli for store.

I skrivende stund jobbes det altså med å erstatte en bro. Under møtet med CP-bladet, ringer telefonen

flere ganger. Noen er nysgjerrige på hva som skjer i Svarthopen, mens andre gir oppdateringer på nettopp det. At engasjementet strekker seg langt, er det med andre ord ingen tvil om.

John Arne og Sigve ser alltid etter nye muligheter. Sammen fortsetter kameratene å gyve løs på store og små oppgaver i Svarthopen og har ingen planer om å gi seg.

– Vi har vært heldige og funnet nye ting å jobbe med hele tiden. Vi har holdt det gående jevnt og trutt, og vi ser at det vi gjør blir lagt merke til og håper det at kan fortsette å inspirere andre, forteller de. ■

” Sigve og John Arne ser alltid etter nye muligheter.



## Vårt arbeid med statsbudsjettet

I oktober har CP-foreningen arbeidet med innspill til regjeringens forslag til statsbudsjett for 2025. Dette budsjettarbeidet er en viktig arena for å gi innspill på viktige interessepolitiske saker.

TEKST: KRISTIN BENESTAD

Les mer om CP-foreningens arbeid med statsbudsjettet på cp.no



I år har vi gitt innspill til tre stortingskomiteer: helse- og omsorgskomiteen, arbeids- og sosialkomiteen og kommunal- og forvaltningskomiteen. Komiteene har en sentral rolle i behandlingen av budsjettet, da de har ansvar for innstillinger til budsjettet på sine respektive arbeidsområder.

I våre skriftlige innspill og gjennom deltakelse på muntlige høringer på Stortinget valgte vi å markere oss på saker som er viktige for oss og som vi har arbeidet med over tid.

**PÅ STORTINGET:** Fungerende generalsekretær Kristin Benestad har blant annet uttrykt CP-foreningens bekymring knyttet til dårlig kommuneøkonomi på høring i kommunal- og forvaltningskomiteen. Foto: Privat.

### Habilitering og rehabilitering

I helse- og omsorgskomiteen uttrykte vi blant annet skuffelse over manglende satsing på habilitering og rehabilitering. Dette helsefeltet er fortsatt politisk nedprioritert, selv om Riksrevisjonen kom med en svært nedslående rapport i februar.

Vi uttrykte spesielt vår bekymring for nedbyggingen av den spesialiserte rehabiliteringen i flere av helseregionene i dag. Både i Helse Sør-Øst og i Helse Midt legges det opp til en betydelig reduksjon av døgnopphold og oppholdstid i de kommende anbudsprosessene uten at det ligger til grunn et faglig grunnlag eller en behovsvurdering. Vi i CP-foreningen mener at det er på tide at habiliterings- og rehabiliteringstilbudet styrkes framfor å svekkes.

**HØRING:** CP-foreningen er opptatt av å være en tydelig stemme for vår medlemsgruppe og har i år gitt innspill til tre ulike stortingskomiteer. Foto: Privat.

### Dårlig kommuneøkonomi

I kommunal- og forvaltningskomiteen understreket vi, i likhet med mange andre, vår bekymring for dårlig kommuneøkonomi. Selv om regjeringen i starten av november har varslet ekstra tilleggsbevilgninger, fem milliarder i inneværende år og fem milliarder i 2025, ser det fortsatt ut til å være for lite. Kommunene har mindre penger, og vi i CP-foreningen er bekymret over konsekvensene. Vi frykter at viktige tjenester for personer med CP og deres pårørende skal komme ytterligere under press.

### Bolig

I kommunal- og forvaltningskomiteen tok vi også opp viktigheten av at unge med funksjonsnedsettelse kommer seg inn på boligmarkedet og muligheten til å eie egen bolig selv. Vi gjentok budskapet fra debattmøtet vårt på Arendalsuka i august og understreket viktigheten av støtteordninger i Husbanken som startlån og etableringstilskudd.

Dessverre har vi, de siste årene, sett en forskyvning oppover i inntekt hos startlånsmottakere. Vi ser en tendens til at uføre og de med lavest inntekt faller ut av startlånordningen. Vi er også svært bekymret over at det i løpet av de siste årene er utbetalt mindre i etableringstilskudd og at færre startlån innvilges i kombinasjon med etableringstilskudd. Vi i CP-foreningen mener at etableringstilskuddet er et effektivt virkemiddel i boligpolitikken og viktig for å kompensere for manglende mulighet til å opparbeide seg egenkapital. ■



Vi håper at riktig mange har mulighet til å være med!

## Langtidsoppfølging etter multilevel-kirurgi hos personer med cerebral parese

Er du voksen med cerebral parese og har tidligere gjennomgått ganganalyse og operasjon på flere nivåer i beina (multilevel) på Rikshospitalet? Vi inviterer deg til å delta i en oppfølgingsstudie som undersøker gangfunksjon, fysisk funksjon og helserelatert livskvalitet 15-20 år etter operasjonen. Studien er spesielt viktig fordi det så langt er publisert svært få studier som belyser hvordan barn som har gjennomgått multilevel-kirurgi har det som voksne.

### Om studien

Denne studien retter seg mot personer med bilateral spastisk CP som i barndommen ble operert ved Rikshospitalet mellom 2002-2010. Målet er å forstå hvordan multilevel-kirurgi påvirker gangfunksjon og livskvalitet i voksen alder. Operasjonen ble opprinnelig utført for å forbedre gangfunksjonen, og tidligere resultater har vist positive effekter etter ett og fem år. Nå ønsker vi å følge opp pasientene for å undersøke om disse forbedringene vedvarer og hvordan den generelle funksjonen og livskvaliteten deres er i dag.

### Hva innebærer studien?

Studien er delt inn i to deler som er uavhengig av hverandre. Første del består av et kort telefonintervju hvor vi spør om nåværende gangfunksjon, ortoser og trening. Deretter får du tilsendt et enkelt nettskjema om fysisk funksjon og livskvalitet til din telefon. Dette fylles ut elektronisk og sendes tilbake til oss. Dette tar cirka tre minutter å fylle ut.

Dersom deltageren ønsker det, vil det være mulighet for å få gjennomført en ny 3D-ganganalyse ved Rikshospitalet. Man må ikke være med på begge deler!

### Hvorfor delta?

Denne studien gir deg muligheten til å bidra til økt kunnskap om langtidsresultater av kirurgisk behandling for CP. Det er viktig å vite om kirurgien har langvarige positive effekter og om ytterligere behandlinger kan være nødvendige. Din deltakelse kan dermed bidra til å forbedre fremtidige behandlingsstrategier for personer med CP.

Personer som kan tenke seg å være med på studien kan ta kontakt med bevegelseslaboratoriet på Rikshospitalet på telefon **23 07 01 73**. Vi kan også kontaktes på e-mail [mfosdahl@ous-hf.no](mailto:mfosdahl@ous-hf.no) og [inskaa@ous-hf.no](mailto:inskaa@ous-hf.no).

# Takknemlig for livet!



Hei! Jeg heter Hanne Grav Semner og er 23 år gammel. Jeg har levd med cerebral parese av typen dyskinesi helt siden jeg ble født. Jeg fikk skaden under fødselen, fordi sykehuset feilberegnet at jeg var litt for stor, og jeg satt fast med skulderen min i hoften til mamma i 32 minutter uten luft.

Sånn gikk den morgenen jeg kom til verden, men jeg er faktisk utrolig glad for det livet jeg har – et liv med CP som kan være så fantastisk. Man må bare se muligheter og ha en god innstilling!

### Språk er makt!

Som du kanskje allerede har gjettest, har jeg ikke mulighet til å snakke med stemmen min. I stedet kommuniserer jeg med øynene, ved hjelp av symbolspråk via Tobii – en datamaskin med øyestyring. Det er mamma som har gitt meg et språk, uten henne ville jeg aldri ha vært den jeg er i dag. I de første årene mine var det mye gjettelek og kroppsspråk, noe som var ganske greit for dem som kjente meg. Det

kunne være litt sårt å ikke kunne si «jeg er glad i deg» til noen som trengte å høre det.

Da jeg begynte på barneskolen, fikk jeg sammen med Tobii en kommunikasjonsbok, som jeg hadde i plast og kunne kommunisere med. Det ble mye lettere for alle. Skolegangen hadde noen utfordringer, fordi det manglet kompetanse om tilrettelegging for elever som meg. Men mamma, som er utdannet lærer og har veldig god kunnskap om ASK (alternativ og supplerende kommunikasjon), hjalp lærerne med å tilrettelegge riktig for meg. Hun tok på seg ansvaret for å legge ordene som jeg trengte på skolen i kommunikasjonsboka mi. Da jeg begynte på en vanlig ungdomsskole

etter noen år på spesialskole, som var ikke noe bra for meg, fikk jeg karakterer – og jeg elsket å bli satt krav til på lik linje med alle andre.

En av mine stolteste øyeblikk var da jeg hadde muntlig eksamen i naturfag i 10. klasse. Det eneste jeg trengte av tilrettelegging var ekstra tid, og jeg fikk en 6-er.

### Livet med et par ekstra sett med armer og ben

Jeg har alltid trengt hjelp til det meste, siden øynene er det eneste jeg har full kontroll over. Jeg fikk en avlaster da jeg var to år, som jeg var hjemme hos en gang i måneden eller mer. Det var veldig koselig, hun var en viktig del av barndommen min. I 2007, i 2. klasse, fikk jeg BPA (brukerstyrt personlig assistanse) og etter hvert fikk jeg en 24/7-ordning. Det redda virkelig livet mitt, den tryggheten og friheten er fantastisk. Jeg kan leve livet som jeg vil, gjøre hva jeg vil, være en del av samfunnet og være trygg. BPA-ene mine blir med meg over alt, for eksempel på skolen, og de kjenner meg godt. Jeg er ganske sikker på at trygghet og frihet er grunnmuren i å ha det bra.

Jeg har lært opp gjennom livet at å ha en god innstilling, ha tro på seg selv og la drømmer bli planer, er viktig. Ja, livet gir deg noen utfordringer og er ikke alltid en dans på roser. Det betyr ikke at man skal gi opp, fordi det er muligheter selv om man må gjøre ting på en litt annerledes måte. Man er skapt for en grunn og man klarer det man vil!

*Hanne Grav Semner*

## Med BPA er du sjefen

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



### Vi tilbyr:

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

Ditt liv – dine valg

## AssisterMeg.no

Telefon: 4000 2203 post@assistermeg.no

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

## FYSIKALSKE HJELPEMIDLER FOR BARN OG VOKSNE



Nå med instruksjonsvideoer på nettsiden!

[www.bamseprodukter.no](http://www.bamseprodukter.no)



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



## Har skrevet bok om livet med CP

– Jeg hadde et ønske om å fullføre noe, sier Hilde Pran (63) om sin første bokutgivelse. Boken har fått tittelen «På godt og vondt – hverdagsliv med CP».

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Hun har alltid likt å uttrykke seg skriftlig, og første gang Hilde skrev en norsk stil på barneskolen, ble hun fylt av lykke.

– Det var ikke alle skriveoppgavene som var like spennende, men det var godt å sette ord på ting, sier hun. Lenge før det var vanlig, skrev hun også julebrev til venner og familie.

– Da slapp jeg å skrive «god jul og godt nytt år» på mange julekort etter hverandre. Det ga meg spasmer, forklarer Hilde. I brevene skrev hun om hverdagslige ting, krydret med humor. Nettopp humor har vært en viktig ingrediens også i den nye boken hennes.

– Det må være en humoristisk vri for at folk skal få lyst til å lese, sier hun – men understreker at temaene hun skriver om, er både triste og alvorlige. De skal ikke tulle bort.

### Et møte med Kaja

I boken til Hilde får leserne møte alenemoren Kaja Helene Svendsen. Hun er i begynnelsen av 40-årene og har en lett grad av CP. Hun møter både store og små utfordringer i hverdagen med humor og selvironi.

Hilde forteller at boken på ingen måte er en selvbiografi, men at karakteren Kaja og hennes historie i stor grad er påvirket av egne erfaringer og opplevelser gjennom livet.

– Det er viktig for meg å få frem at ikke alt jeg skriver om, er sant. Det jeg skriver om NAV stemmer, men det som handler om kjærlighetslivet, har jeg diktet. Samtalene med barna har jeg aldri hatt. Det handler ikke om meg. Det er det som gjør at jeg kan gi ut boken, sier Hilde, og forteller at hun nok alltid har hatt en liten forfatterspire i seg. Det er den som gjør at hun greier å dikte seg frem til ting og få historien til å vokse frem.

Gjennom to tiår forteller Kaja i samtaler med barna, familie og venner om opplevelser med sosial utestengelse, utmattelse, ufine kommentarer og fordommer.



– Jeg ønsker å fortelle hvordan det er å ha CP, at det kan være vanskelig og tungt, sier Hilde.

### En lang skriveprosess

Den ferske forfatterspiren forteller at arbeidet med det som skulle bli boken «På godt og vondt – hverdagsliv med CP», startet allerede for 20 år siden.

– Det begynte da barna mine var små og gikk på barneskolen. Da satt jeg ofte sammen med dem når de skulle gjøre lekser. Det var ikke alltid at de trengte hjelp, så da begynte jeg å skrive selv, sier Hilde.

I mange år skrev hun ned tank-

**1 KREATIV DAME:** Hilde skrev mye av boken sin fra sofakroken hjemme i leiligheten i Oslo. Maleriet på veggen har hun malt selv.

**2 HVERDAGEN:** I sin første bok skriver Hilde ærlig om hvordan dagliglivet med CP kan være, både på godt og vondt.

ene sine. Det var først da pandemien gjorde sitt inntog, at hun fikk fart på sakene.

– Da begynte jeg å samle tråder og redigere ordentlig. Jeg kunne til og med våkne om natten og tenke «sånn må det være», ler hun.

Hilde er åpen om at hun har slitt med troen på seg selv og at det også har vært en medvirkende årsak til at arbeidet har tatt lang tid. Hun måtte jobbe med seg selv og ta ett steg av gangen.

– Jeg hadde et stort ønske om å fullføre noe, sier Hilde.

### Streng mot seg selv

Å gi ut en bok, er ingen dans på roser, og Hilde beskriver et møte med en kynisk forlagsbransje.

– I det første avslaget sto det at boken ikke var spektakulær eller dramatisk nok, sier Hilde, og rister på hodet. Da hun senere ble tatt inn hos et annet forlag, skulle det også vise seg å bli en tøff opplevelse.

– Etter at boken ble utgitt, oppdaget jeg at den var full av feil. Nå holder jeg på å rette opp i disse feilene, sier hun. For Hilde, som har vært redd for å ikke strekke til hele livet, gjør disse feilene veldig vondt.

– Det er som å få revet av skorpen på et veldig dypt sår. Da hjelper det ikke å vite at det er forlaget som har ansvaret, sier hun.

Hilde er mye sliten og strever med å balansere kreftene. Som 63-åring har hun ennå ikke klart å knekke den berømte koden.

– Jeg merker fortere at jeg er sliten på humøret mitt enn på kroppen. Hvis jeg kjenner at jeg begynner å tenke negativt om meg selv, er det er tegn på at jeg er sliten, forklarer hun.

Da er det viktig for henne å hvile og gjøre positive ting, men det kan ta tid å hente seg inn igjen.

– Jeg har alltid vært veldig streng mot meg selv. Da er det utfordrende å ha CP i tillegg, fordi jeg alltid vil mer enn jeg klarer, sier hun.

### Ønsker å bevisstgjøre

Ett av ønskene med den nye boken er å avlive fordommer om funksjonsnedsettelse generelt og kanskje CP spesielt.

– Den største utfordringen jeg har hatt, er talen, fordi jeg ofte blir tatt for å være full eller dum, sier Hilde, som har CP grad to. Hun har ingen hjelpemidler eller assistanse, utenom et HC-kort til parkering.

– Mange skjønner ikke hvor sliten jeg kan bli, sier Hilde. Hun har reflektert mye over fordommene hun møter og undres hvordan det er for personer med mer alvorlig grad av CP:

– Når jeg har blitt utsatt for så

mye trakassering, hvordan er det for dem?

Det å skrive fiksjon basert på egne opplevelser er en måte å beskytte seg selv på – samtidig som hun får fortalt leserne om sin virkelighet og hverdag.

Hvor viktig er representasjon av funksjonshemmede i litteraturen?

– Jeg tror det er viktig, fordi det gir følelsen av å kjenne seg igjen. Jeg har fått tilbakemeldinger om at det å lese boken, føles som en nær og god samtale med en likeperson. En som vet hvordan tingenes tilstand er, på godt og vondt.

### Flere stemmer

Samme dag som boken til Hilde ble utgitt, leste hun en avisartikkel om forfattere med funksjonsnedsettelse. Artikkelen stiller spørsmål ved hvorfor det ikke finnes flere forfattere med funksjonsnedsettelse – spesielt kvinnelige.

– Jeg tror dessverre ikke vi er interessante nok for forlagene. Det er ikke interessant med CP og særlig ikke kvinner. Vi kommer nederst på rangstigen, sier Hilde.

Den dagen boken hennes kom ut, trodde hun at den var å få kjøpt i fysisk bokhandel.

– Det var den ikke; den måtte jeg bestille på nett. Hadde de bare tatt inn noen få eksemplarer, så hadde folk sett den i hyllene, sier Hilde – og oppfordrer helt til slutt alle med CP som ønsker å skrive, til å gjøre nettopp det:

– Det er bra hvis flere med CP skriver, slik at folk kan bli mer opplyst. Jeg tror alle kan lære noe av å lese om utfordringene våre og de hindringene vi møter i hverdagen som funksjonshemmede. Hvis noen brenner inne med tekst, så prøv å få det ut. Jeg tror at enkeltpersoner kan gjøre mye på den måten. ■

## Et bedre tilbud til foreldre

I prosjektet «Nettverk for nye foreldre» har foreldre til barn med CP gitt verdifull innsikt og retning til videre arbeid med foreningens tilbud til foreldre.

TEKST: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN OG MARIE SKRAMSTAD  
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

CP-bladet har tatt en prat med Per Roar Johansen, som har vært en del av prosjektgruppa sammen med syv andre foreldre.

– Det å møte andre foreldre i lignende situasjon, skape et felles nettverk for oss som har småbarn med diagnosen og kunne lære av hverandre, er verdifullt, sier han.

Johansen har opplevd å bli tatt godt imot i prosjektgruppen og synes at arbeidet har resultert i mye bra for foreldregruppen.

– Det har ført til samhold og vist at man kan prate om løst og fast med andre i lignende situasjon, sier han.

Med «Nettverk for nye foreldre» ønsket CP-foreningen å styrke likepersonarbeidet, skape nettverk, nye relasjoner og fremme målsettingen om å komme raskere i kontakt med de som har barn fra 0–3 år, der usikkerhet og mangel på støtte og veiledning er størst.

### Lære av hverandre

Ett av målene med prosjektet har vært å skaffe nye likepersoner til foreldre for gruppen 0–3 år. På første samling i vår fikk deltakerne en innføring i likepersonarbeid, og til sammen har prosjektet resultert i seks nye likepersoner.

– Både kona og jeg har blitt likepersoner, og jeg har blitt med i sentralstyret, fordi jeg mener at arbeidet med foreningen er viktig, sier Per Roar, og takker for tilliten han har fått.

Gjennom sin rolle som likeperson ønsker han å være et medmenneske



og en støtte for andre foreldre. Han ønsker også å bidra til større forståelse rundt diagnosen og redusere stigma.

Etter endt prosjekt var det felles enighet i prosjektgruppa om at det har vært fint å møtes for å utveksle erfaringer og ideer. Det har også vært nyttig å få innblikk i hva som gjøres i de ulike fylkeslagene og motiveres av hva andre får til.

### Videre arbeid

Marie Skramstad er rådgiver i CP-foreningen og har ledet foreldreprosjektet det siste året sammen med rådgiver Anita Hanken. Hun er godt fornøyd og skryter av foreldrene som har delt raust av egne erfaringer for å kunne bidra til

■ **ENGASJERT:** Per Roar Johansen har en sønn med CP og er en CP-foreningens nye likepersoner for foreldre til barn med CP i alderen 0–3 år.

et mer målrettet tilbud for foreldre til barn med CP.

– Det har vært svært lærerikt og givende å gjennomføre prosjektet. Foreldrene har bidratt med erfaringer og informasjon som vi ikke hadde klart oss uten. På grunn av dette prosjektet vet vi nå hva vi må satse på videre for å nå flere nye foreldre og gi et enda bedre tilbud. Det blir spennende å se hva vi kan få til som et resultat av alt vi har oppnådd i 2024 med tanke på nye prosjekter, sier hun. ■



■ **SPRE KUNNSKAP:** Hilde arbeider med å rette opp feilene i første opplag og håper på et nytt opplag som kan nå bredere ut og være med på å øke kunnskapen om CP.



1

## INTERESSEPOLITISK UNGDOMSVERKSTED

# Vi finner frem!

De siste årene har det vært et spennende, interessepolitisk samarbeid mellom CP-foreningen i Agder og Vestland. Samarbeidet er rettet mot ungdom og unge voksne, og begge fylkeslagene har etablert sine egne lokale CPU-arbeidsgrupper.

TEKST: MONICA MYHRE, FYLKESLEDER I AGDER  
FOTO: ALEXANDER SVIGGUM

Det er et lagarbeid med unge medlemmer i to fylkeslag som stadig videreutvikles og skaper engasjement så vel faglig som sosialt. De unge styrker hverandre, skaper gjensidig motivasjon og etablerer sosiale nettverk og vennskap på tvers av fylkene.

Våren 2023 var 30 deltakere på felles helgesamling i Skagen i Danmark i forbindelse med første

del av «Vi finner frem». Hovedtemaet her var interessepolitikk og FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). Våren 2024 fortsatte ungdommene dette lagarbeidet med del to. Det faglige innholdet bygget videre på innholdet i første del. Dette kurset ble forberedt og gjennomført i tett samarbeid med Stein Christian

Salvesen ved ARKIVET freds- og menneskerettighetscenter i Kristiansand, som også var kursansvarlig.

### Kompetansepåfyll

Gjennom våren i år ble det arrangert tre hybride arbeidsgruppemøter på kveldstid. CPU Agder hadde møtested på ARKIVET i Kristiansand og CPU Vestland deltok

på Teams. Dette er en effektiv og velfungerende undervisningsform, som vi har god erfaring med fra tidligere. Deltakerne var innom følgende temaer:

- Fordypning i brukerstyrt personlig assistanse (BPA), arbeid og levekår og CP-foreningens interessepolitiske program 2024-2026
- Fordypning i helse og omsorg, tilgjengelighet, teknologi, hjelpemidler og transport. Forberede helgesamling i Oslo til høsten.
- Politiske organer og presentasjonsteknikk. Hvem bestemmer? Hvem påvirker beslutninger? Utarbeidelse av ferdig program for helgesamlingen til høsten.

Disse møtene ga viktig kompetansepåfyll og styrket samholdet mellom de unge.

### Besøk på Stortinget

Selve «kronen på prosjektet» var felles Oslo-tur med besøk på Stortinget siste helgen i september, hvor 34 deltakere fra Agder og Vestland ble godt mottatt av stortingsrepresentant Kari Henriksen. Hun hadde forberedt informasjons- og dialogmøte med blant annet statssekretær Cecilie Knibe Krog-lund og stortingsrepresentant Cato Brunvand Ellingsen.

Flere hadde forberedt spørsmål til stortingspolitikere med utgangspunkt i CRPD; hvordan bli inkludert og tatt på alvor i arbeidslivet med nedsatt funksjonsevne – og de store kommunale forskjellene i BPA-ordningen. Ivrig og fremoverlente deltakere hadde mange, kloke spørsmål til stortingspolitikere. Det som nok gjorde mest inntrykk på politikere, var de unges egne historier og erfaringer.

Kursleder Stein Christian hadde forberedt det faglige innholdet til Oslo-besøket og var reiseleder under turen. Det ble også god tid til sosial hygge og fellesskap med overnatting på Thon Hotel Storo.



2

Et lærerikt besøk i hovedstaden ble avsluttet med en guidet omvisning på Roseslottet om okkupasjonstiden og jødeforfølgelsen under andre verdenskrig i Norge. Det var et alvorspreget så vel som spennende og hyggelig besøk med mange inntrykk.

### Nytt pågangsmot

Deltakerne dro hjem med mye ny lærdom og nye erfaringer i bagasjen, både faglig og vissheten om verdien og styrken i det å ha pågangsmot i fellesskap med venner. Det er store ambisjoner og stort engasjement for ungdommer og unge voksne i Agder og i Vestland fremover. Vi skal fortsette å sette ekstra stort trykk på politiske saker og politiske områder som er viktige for unge med nedsatt funksjonsevne. I dialog med politikere, NAV og andre samfunnsaktører må de unge lyttes til og møtes med respekt. Det er viktig at dialogen preges av likeverdighet og åpenhet.

Våre kloke, modige unge i CP-foreningen i Agder og i Vestland er nå klare for Arendalsuka 2025.

Vi er stolte av alt dere bidrar med i dette svært verdifulle likepersonsarbeidet på tvers av fylkene våre. Tusen takk til dere alle! ■

1 Deltakere fra Vestland og Agder er samlet foran Stortinget.

2 Fylkesleder i Agder, Monica Myhre (i midten), sammen med stortingsrepresentantene Cato Brunvand Ellingsen og Kari Henriksen.

## Flere støttespillere gir flere muligheter

CP-foreningen er takknemlig for støtten fra Landsrådet for Norges barne- og ungdomsorganisasjoner (LNU) som har muliggjort dette prosjektet. Takket være denne støtten har det vært mulig å arrangere inspirerende aktiviteter som helgesamlingen i Skagen, de hybride arbeidsgruppemøtene på ARKIVET og det givende besøket på Stortinget i Oslo. Disse opplevelsene har, som nevnt, styrket fellesskapet og engasjementet blant våre unge medlemmer. Hvis flere velger å støtte CP-foreningen, kan vi fortsette å skape flere slike verdifulle prosjekter uten å være avhengige av midler fra ulike fond.



Vegard Hauge, innsamlingsrådgiver

# - Vi må treffe hjertene til folk!



1

Økt synlighet var ett av temaene som sto på programmet, da årets fylkesledersamling ble arrangert på Thon Hotel Storo i Oslo helgen 1.-3. november.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

– Hvem ønsker dere å være synlig for?

Det spurte Una Pasovic fra Agenda Rådgivning, som var invitert til samlingen for å snakke om hvordan CP-foreningen kan arbeide for å bli mer synlig.

– Hvis du kjenner noen med CP, brenner du også mer for dem som har CP. Du engasjerer deg på en helt annen måte, sa en deltaker og formidlet et ønske om å være synlig på en måte som rører ved folk, som gjør at de føler en nærhet til personer med CP.

– Det er viktig å treffe hjertene til folk. Vi husker ikke alltid ordene

som blir sagt, men hva det fikk oss til å føle, sa Pasovic.

## Våg å prioritere

Vi er alle mottakere av budskap hele tiden, hver eneste dag. Det er viktig å prioritere for å stikke seg frem i dagens informasjonsjungle, forklarte Pasovic.

– Vi kan ikke snakke om alle sakene våre på én gang. Vi må velge ut noe og tenke på hva mottakeren skal sitte igjen med, sa hun. Én sak kan egne seg bedre for politikere, mens en annen egner seg bedre i arbeidet med giverekuttering, sa hun.

Det som er avgjørende, er at CP-foreningen som organisasjon drar i samme retning. Det er naturlig å ha ulike hjertesaker og ulike grunner til å være medlem i og engasjere seg i foreningen, men i det store bildet arbeider vi alle for én og samme sak; en bedre hverdag for personer med CP og deres pårørende.

– Og vi må gjenta budskapene våre igjen og igjen. Kanskje blir vi lei av å høre det selv, men da er det viktig å huske på at når vi begynner å bli lei, er det kanskje én politiker som har fått det med seg. Budskapet må ligge inni sjela på organisasjonen, sa hun.

## Interessepolitiske prioriteringer

Kristin Benestad, fungerende generalsekretær i CP-foreningen, fortsatte ballet med et innlegg om våre hovedinntrykk av statsbudsjettforslaget og interessepolitiske prioriteringer for neste år.

– Vi ser at mange av løftene i



2

Hurdalsplattformen ikke blir ikke fulgt opp. Vi er også bekymret for dårlig kommune- og fylkesøkonomi. Mange velferdstjenester, og rettigheter, er under press. Dette kommer til å gå utover våre grupper, sa hun.

I 2025 er det stortingsvalg, og arbeidet med å utforme et valgkampbudskap er allerede i gang. Benestad la frem noen foreløpige tanker og stilte blant annet spørsmålet:

– Hvilke konsekvenser får dårligere økonomi, strammere budsjetter for personer med CP og deres pårørende?

## Innspill til ny arbeidsplan

Et gjennomgående element i programmet på fylkesledersamlingen er arbeidsplanen for neste år. Arbeidsplanen er et styringsdokument som sier noe om prioriteringer og konkrete målsettinger på de ulike arbeidsområdene våre.

Ansatte i sekretariatet greide ut om sine områder og tok imot



3



4

innspill fra deltakerne. Ett av mange temaer som fikk oppmerksomhet, var fundraising. Vegard Hauge, som har jobbet som innsamlingsrådgiver i CP-foreningen det siste året, fortalte om arbeidet som har blitt gjort i år – og om planer for det nye året.

– Vi planlegger blant annet en folkeopplysningskampanje med enkel og tilgjengelig informasjon om CP, sa han.

Det er også et ønske om å utvikle materiell som fylkeslagene kan bruke for å synliggjøre seg lokalt.

Den endelige arbeidsplanen vedtas på årets siste sentralstyremøte og tilgjengeliggjøres på nettsiden. Du finner alle styringsdokumentene våre under «Vi mener» i hovedmenyen.

## Erfaringsutveksling

Fylkesledersamlingen er en viktig arena for å diskutere aktuelle saker, peke ut retningen for CP-foreningens videre arbeid og ikke minst

**1 VERDIFULLE BIDRAG:** Innspill fra deltakerne på fylkesledersamlingen er viktig for å få frem ulike synspunkter og stake ut kursen for videre arbeid.

**2 BUDSKAPSDISCIPLIN:** Una Pasovic fra Agenda Rådgivning holdt et nyttig innlegg om hva som er viktig å tenke på i vårt arbeid med å bli mer synlig som forening. Hun understreket viktigheten av å spisse et budskap og gjenta dette igjen og igjen.

**3 LEDET SAMLINGEN:** Kristin Benestad er fungerende generalsekretær i november og desember og sto for både planlegging og gjennomføring av samlingen.

**4 FRUKTBART SAMARBEID:** Monica Myhre, leder i CP-foreningen i Agder og 1. nestleder i sentralstyret, snakket om interessepolitisk ungdomsverksted, et samarbeid mellom ungdommene i Agder og Vestland. Prosjektet kan du lese mer om i en egen sak på side 28-29.

– dele erfaringer knyttet til aktiviteten som skjer ute i fylkene. Til stede på møtet var sekretariatet, sentralstyret samt fylkesledere eller andre representanter fra fylkeslagene. Det ble diskutert alt fra møtестruktur til hvordan en kan jobbe for å rekruttere flere nye og aktive tillitsvalgte. Flere delte også erfaringer fra gjennomføringen av ulike aktiviteter i sine respektive fylker.

Det er viktig å trekke frem at meste av aktiviteten i foreningen vår, skjer på frivillig basis ute i fylkene. Vi er avhengige av engasjerte og aktive tillitsvalgte, foreningen hadde ikke vært det den er i dag uten. Det er mange som står på og bruker mye av tiden sin på å skape møteplasser for både store og små – og vi ønsker å rette en stor takk til hver og en av dere. På fylkessidene bak i alle numrene av CP-bladet kan du lese om noe av det som skjer rundt om i landet. ■



# Første gang på fylkesledersamling

TEKST: UNA HELENE SELVIK. FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Jeg heter Una Helene Selvik og skal fortelle litt om fylkesledersamlingen i helgen 1.–3. november. Jeg er vara for CPU i sentralstyret, så jeg var på samlingen for å representere de unge. De som deltok var sentralstyret, fylkesledere og ansatte.

Programmet begynte lørdag, og det ble først en presentasjonsrunde for at vi skulle bli bedre kjent. Videre i samlingen var det mange presentasjoner som handlet om saker som er viktige i og for foreningen, blant annet økonomi,

nettverkene og prioriteringer framover.

Søndag var det et veldig stort fokus på ungdomsnettverket (CPU), og det ble veldig spennende. Jeg hadde en presentasjon om ungdomsarbeidet og det vi hadde gjort,

men også planene våre framover. Dette var første gang jeg har gjort dette i foreningen, men det gikk veldig bra, og alle var veldig interesserte og engasjerte i det jeg snakket om. Det var også en presentasjon om ungdomsarbeidet og samarbeidet mellom Vestland og Agder.

Dette var en veldig bra samling og veldig lærerikt! ■



## Fem på gata – julespesial! ❶ Hva gleder du deg mest til i jula?



### Una Helene Selvik

- ❶ Jeg gleder meg til å se på julefilmer og å gjøre koselige ting sammen med familien.
- ❷ Jeg er veldig glad i juleklassikerne fra Disney og Love Actually.
- ❸ Jeg får julestemning av å bake pepperkaker, pynte juletre og å se alle julelysene i gatene.



### Iver Høgden Mæle

- ❶ Jeg gleder meg mest til å stå på ski med familien, kjøre slalåm og gå langrenn på hytta til bestemor og bestefar.
- ❷ Den artigste julefilmen synes jeg er The Grinch – eller juleklassikerne fra Disney.
- ❸ Prime julestemning får jeg av å bake pepperkakehus og pynte det!



### Sofie Østerbø Jansen

- ❶ Det jeg gleder meg mest til i jula, er å se på julefilm og drikke kakao under teppet i sofaen, ha juleverksted og pynte juletre.
- ❷ Min favorittjulefilm er Tre nøtter til Askepott. Den har jeg sett siden jeg var liten. Til og med da vi feiret jul i Syden.
- ❸ Når jeg hører introen til Tre nøtter til Askepott, er det ordentlig jul for meg. Ellers er jeg veldig glad i førjulstida.



### Dina Synøve Hamnvik

- ❶ Jeg elsker julen. Det er min favoritttøytid! Derfor er det veldig vanskelig å bare velge én ting, så jeg sier at jeg gleder meg til å gjøre koselige juleaktiviteter med både venner og familie.
- ❷ Det må være Disney-juleklassikeren. Man blir aldri for gammel til Disney-universet. Donald Duck, og de to ekornene Snipp og Snapp er så komiske sammen.
- ❸ Jeg blir lett påvirket av sansene mine. Enten om det er å se et pyntet juletre, lukte nybakte kakemenn eller se en koselig julefilm – så har jeg det perfekt.



### Even Hodne Valaker

- ❶ Jeg gleder meg til å slappe av med familien, gå på ski på fjellet og spise god mat.
- ❷ Favorittjulefilmen min er uten tvil Love Actually.
- ❸ Det er mye som gir meg julestemning, men det viktigste er nok å kunne gjøre hyggelige ting sammen med familie og venner samt å høre på julemusikk.

God jul

og godt nyttår!

## CPU på ungdomssamling

Helga 18. til 20. oktober var det igjen klart for årets høgdepunkt for mange unge, nemlig ungdomssamling. Det var 26 unge samla på Thon Hotel Storo for spennende diskusjonar om interessepolitiske tema og sosiale kveldsaktivitetar. Denne samlinga kan du lese meir om på side 5.

CPU hadde mellom anna ein bolk der me presenterte strategiplanen vår for dei to neste åra. Den er basert på CP-foreininga sitt interessepolitiske program, men er meir retta mot unge. Dette var og ein bolk der me bad om innspel frå medlemmene i CPU på kva dei har lyst å sjå av aktivitet og prosjekt vidare det kommande året. Her blei det masse gode diskusjonar, og me gleder oss til å sjå kva som skjer framover for CPU.

Me vil takke for strålende engasjement på årets ungdomssamling med mange historier og gode innspel. Takk og til alle innleiarar som gjorde at samlinga blei så bra som den blei! Husk at dersom du vil skrive til CP-bladet eller ha takeover på vår Instagram, ta gjerne kontakt på [cpu@cp.no](mailto:cpu@cp.no).

Sofie Jansen, leder i CPU

Ta kontakt på  
[cpu@cp.no](mailto:cpu@cp.no)

# «Finn ditt spor» – betydningen av ansvar for egen rehabilitering i overgangen til voksenlivet



Overgangen fra barn til voksenliv kan være krevende, spesielt for unge voksne med sammensatte behov og funksjonsnedsettelse. I disse overgangsfasene står mange unge i fare for å miste viktig støtte og opplever ofte brudd i kontinuiteten på grunn av mangelfull koordinering mellom tjenester (1,2).

TEKST: ELLEN HÆHRE, PROSJEKTMEDARBEIDER VED BEITOSTØLEN HELSESPORTSENTER  
FOTO: BEITOSTØLEN HELSESPORTSENTER.

Denne artikkelen belyser hvordan medbestemmelse, ansvar for egen rehabilitering og samarbeid på tvers av ulike tjenesteytere kan styrke unge voksne i rehabiliteringsprosessen og deres vei mot selvstendighet og sosial deltakelse i samfunnet.

## Bakgrunn – utfordringer i overgangen til voksenlivet

Overgangen fra barn til voksen innebærer både juridiske og sosiale endringer som krever tilpasning (2,8). For unge med komplekse

utfordringer er dette en sårbar fase, særlig når de flyttes fra barne- til voksenhabilitering ved fylte 18 år. Helse- og velferdssystemet er ofte strukturert etter aldersgrenser, og dette kan føre til at noen tjenester faller bort akkurat idet den unge står overfor nye utfordringer i skole, arbeid eller hverdagsliv. Det rapporteres om større utfordringer jo eldre barna blir, med minst utfordringer i barnehagen og økende utfordringer med inkludering for hvert skoletrinn (7).

En av de store utfordringene i overgangen til voksenlivet er mangel på koordinering (1,2). Mange unge opplever at det er uklart hvem som har ansvaret for oppfølgingen etter fylte 18 år og at ingen tjeneste eller fagperson tar det overordnede ansvaret for overgangen (1,3). Dette skyldes blant annet utydelig ansvarsfordeling og fragmenterte tjenester som ikke er godt tilpasset behovene til unge voksne. Systemet framstår med skarpe skillelinjer mellom sektorene og strever med både kommunikasjon og samarbeid på tvers. Dette hindrer en mer tilpasset og helhetlig støtte til de unge, og foreldrene må ofte koordinere hjelp fra flere tjenester samtidig (8).

Ulike rapporter peker på tre hovedårsaker til vanskelige overganger; manglende informasjonsutveksling, sen planlegging og ansvarsfraskrivelse mellom aktører (1,2,9).

Selv om kommunene har en koordinerende enhet (KE) for å sikre helhetlige tilbud, viser erfaringene at ansvaret ofte faller på familiemedlemmer, eller at de unge selv må navigere i et komplisert system. KE mangler ofte tilstrekkelig myndighet til å samordne alle tjenestene som er involvert i oppfølgingen, noe som gjør at støtteapparatet blir fragmentert. Dette kan føre til at unge voksne med sammensatte behov opplever å falle utenfor i kritiske overganger (1,6).

## Beitostølen Helseportsenter og rehabiliteringstilbud

Beitostølen Helseportsenter (BHSS) tilbyr et landsdekkende rehabiliteringstilbud til barn, ungdom og voksne med ulike diagnoser, funksjonsnedsettelse og funksjonsnivå. Oppholdet er uten kostnad for brukeren og finansieres av helseforetakene. BHSS kombinerer fysisk aktivitet med medisinsk, pedagogisk og sosialfaglig oppfølging. Gjennom et mangfold av aktiviteter får brukerne mulighet til å styrke sine ferdigheter i trygge omgivelser. Målet er å gi brukerne verktøy til å mestre egen hverdag og tilrettelegge for en aktiv livsstil i sine lokalmiljø. Gjennom et tverrfaglig team får brukerne både fysisk, psykisk og sosial støtte, og aktivitetene er designet for å være overførbare til hverdagen hjemme. Senteret legger stor vekt på å gi brukerne ansvar og medbestemmelse i egen rehabiliteringsprosess, noe som gjør dem bedre rustet til å møte hverdagen med ny motivasjon og kunnskap.

## Prosjektet «Finn ditt spor» – mål og formål

Utviklingsprosjektet «Finn ditt spor» (2020–2022) ble initiert for å styrke overgangen fra BHSS til lokalmiljøet for unge voksne (17–30 år) som står i fare for å falle utenfor både utdanning, arbeid og deltakelse i eget lokalmiljø. Dette er unge som kanskje ikke lenger har et formelt nettverk eller ansvarsgruppe rundt seg. «Finn ditt spor» ønsket å styrke kontakten mellom BHSS og lokale tjenesteytere som NAV, skoler og kommunale helseaktører. Målet var å sikre en sømløs overgang fra rehabiliteringsopphold til en lokalt forankret oppfølging. I prosjektperioden ble det utviklet verktøy og tiltak som kunne styrke denne overgangen og gjøre tjenestene lettere tilgjengelig. En sentral målsetting var å hjelpe unge voksne til å ta ansvar for egen rehabiliteringsprosess og gi dem

verktøy til å håndtere utfordringene i hverdagen.

## Målområder og tiltak i prosjektet

For å bedre overgangsfasene for unge voksne, utviklet «Finn ditt spor» fem målområder med tilhørende tiltak:

1. Samhandling med lokale aktører: Et sentralt mål var å sikre bedre samarbeid med lokale tjenesteytere som NAV, helsepersonell og arbeidsgivere. Det ble opprettet kontakt med lokale fagpersoner før brukeren reiste hjem med utgangspunkt i en oppfølgingsplan. En mer konkret plan med videre mål og tiltak i rehabiliteringsprosessen gjorde det enklere å få tilgang til nødvendige tjenester lokalt.
2. Bruk av digitalt oppfølgingsverktøy (Flowzone): En viktig del av prosjektet var å utvikle digitale løsninger som kunne støtte brukerne etter hjemreise. Flowzone-appen muliggjorde oppfølging mellom BHSS og brukerne, der de kunne kommunisere og følge opp treningsplaner og mål. Appen tilbød en sikker og enkel måte for brukerne å motta tilbakemeldinger på og til å holde kontakten med sin kontaktperson på BHSS.
3. Helhetlig fokus på den totale livssituasjonen: Prosjektet satte fokus på hele brukerens livssituasjon. Brukerne fikk ansvar for å planlegge og gjennomføre sin egen rehabilitering, med støtte fra et tverrfaglig team. Dette inkluderte tiltak for å styrke den unges evne til å balansere studier, jobb og helse samt for å støtte dem i fysisk og sosial aktivitet.
4. Tverrfaglig støtte og veiledning: Under oppholdet ved BHSS fikk brukerne tilgang til støtte fra fysioterapeut, idrettspedagog,

ergoterapeut, sykepleier, sosionom og lege. Dette teamet ga informasjon og veiledning om tilgjengelige aktivitetstilbud, kommunale tjenester, som individuell plan, koordinator og støttekontakt. Ved å tilby brukerne konkrete ressurser under rehabiliteringen fikk de bedre innsikt i egne rettigheter og muligheter.

5. Gruppeopphold og sosialt fellesskap: En av målsettingene var å samle unge voksne fra samme region for å bygge fellesskap og styrke lokale nettverk. Gjennom gruppeopphold ble det tilrettelagt for sosiale aktiviteter, der brukerne kunne dele erfaringer og skape relasjoner. Dette fellesskapet ga sosial støtte og motiverte deltakerne til å opprettholde en aktiv livsstil.

#### Deltakererfaringer

For å undersøke opplevd nytte av disse tiltakene ble de 82 deltakerne i prosjektet bedt om å besvare et spørreskjema ved ankomst og avreise, og de 15 som var på kontoopphold deltok også i individuelle intervjuer både etter første og siste opphold. I tillegg ble det gjennomført to gruppeintervjuer med henholdsvis åtte og ni deltakere.



**Ellen Hæhre** er prosjektmedarbeider ved Beitostølen Helse- og idrettsenter (BHSS) og har arbeidet på BHSS innenfor rehabiliteringsfeltet i 40 år. De fleste årene som idrettspedagog og veileder i tverrfaglig team, med ansvar for rehabiliteringstilbud til brukere med ulike diagnoser, funksjonsnedsettelse og funksjonsnivå. Hun har lang erfaring med bruk av tilpasset fysisk aktivitet og gruppebaserte tilbud innen livsmestring og helsekompetanse ved BHSS. Fra høsten 2019 ledet hun prosjektet «Finn ditt spor» med mål om å styrke oppfølging og samhandling med lokale aktører som er mer tilpasset den enkeltes livssituasjon og utfordringer i overgangen til voksenlivet.



#### Resultater fra teknologisk oppfølging (Flowzone)

Flowzone-appen viste seg å være et nyttig verktøy for å følge opp brukerne etter rehabiliteringsopphold, noe som bidro til økt motivasjon. Gjennom Flowzone kunne brukerne holde kontakt med kontaktpersoner på BHSS, få tilbakemeldinger på treningsmål, og motta råd og veiledning om hvordan de kunne overvinne eventuelle hindringer.

«Det har vært motiverende å jobbe med målene mine når jeg vet at noen følger med og bryr seg om min utvikling.»

Denne kontinuerlige kontakten ga også fagpersonene mulighet til å gjøre justeringer etter behov, noe som gjorde oppfølgingen mer tilpasset den enkelte bruker. For brukere med komplekse behov var Flowzone en verdifull støtte som muliggjorde tett kontakt uten fysiske møter. Prosjektet avdekket at brukernes motivasjon påvirket effekten av oppfølgingen og at deltakelse fra pårørende kunne være avgjørende for å holde engasjementet oppe hos enkelte brukere.

#### Kontoopphold for tettere oppfølging

For unge voksne som hadde behov for ekstra oppfølging, tilbød BHSS kontoopphold. Dette er oppfølgingsopphold der brukerne kommer tilbake til BHSS 6–7 måneder etter sitt første opphold. Totalt 15 brukere benyttet seg av kontooppholdet, som innebar en mulighet til å fortsette treningen og motta støtte fra samme kontaktperson. Brukerne rapporterte at disse kontooppholdene var svært viktige for å opprettholde motivasjon og struktur i hverdagen, og ga dem mulighet til å justere målene sine underveis.

«Jeg synes det var veldig fint å få et nytt opphold. Det hjalp mye på motivasjonen og ga meg et avbrekk fra hverdagen og de utfordringene jeg står i.»

Flere påpekte at oppfølgingen mellom oppholdene ga dem nødvendig støtte i perioder med motgang.

#### Opplevelse av mestring og sosial støtte

En annen viktig dimensjon ved rehabiliteringen på BHSS er felles-



skapet med andre unge voksne i lignende situasjoner. Deltakerne opplevde at det sosiale nettverket ga trygghet og motivasjon, noe som styrket deres mestringfølelse. Å lære ferdigheter sammen med andre i tilsvarende situasjon gjør at de unge får mulighet til å erfare støtte og å utvikle sosiale ferdigheter i et trygt miljø.

«Det har betydd veldig mye. Jeg har fått venner og føler at jeg har lært hvordan jeg kan møte utfordringene på en ny måte.»

#### Andre relevante funn

Spørreskjemaundersøkelsen viste at brukerne opplevde økt motivasjon til fysisk aktivitet og hadde tro på at de kunne fortsette treningen hjemme. Mange rapporterte også at de hadde lært å tilpasse aktivitetene til sin egen funksjonsevne og at det å få en pause fra hverdagen var viktig for deres mentale helse.

#### Sammenfatning og perspektiver

For å styrke overgangen fra barne- til voksenhabilitering er det viktig å sikre god informasjonsflyt og klar ansvarsfordeling mellom spesialist-

og kommunehelsetjenester. Avklaring av roller og ansvar er svært viktig for å få til kontinuitet i tjenesten mellom barne- og voksenhabilitering i spesialisthelsetjenesten (1,6,9). En tidlig planlegging av overgangen og klare retningslinjer for hvem som har ansvar, kan bidra til å forhindre at unge voksne med sammensatte behov faller utenfor.

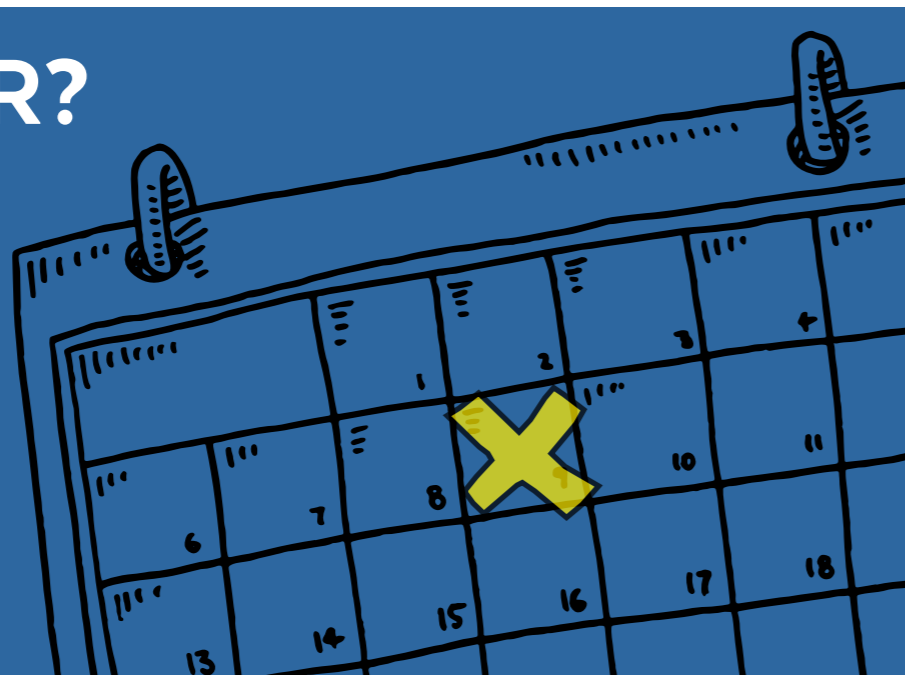
Prosjektet «Finn ditt spor» understreker verdien av rehabiliteringsopphold som fokuserer på gruppebasert læring og sosial støtte. Det å gi unge voksne muligheten til å utvikle ferdigheter i fellesskap med andre, kan gi dem en tryggere overgang til voksenlivet. Digitale verktøy som Flowzone har også vist seg å være svært effektive for å gi kontinuerlig støtte og kan bidra til å skape et mer tilgjengelig og fleksibelt rehabiliteringssystem. Gjennom en sterk samhandling med lokale aktører og tidlig involvering av ansvarlige fagpersoner kan vi sikre at unge voksne får den støtten de trenger for å møte hverdagen med mestring og selvtillit. ■

#### Referanser

- Helse- og omsorgsdepartementet (2019) Hvor skal man begynne? Et utfordringsbilde blant familier med barn og unge som behøver sammensatte offentlige tjenester
- Hansen, I. L. S., Jensen, R. S. & Fløtten, T. (2019). 0–24-samarbeidet. Et kunnskapsgrunnlag. Fafo-notat 2019:21.
- Hansen, I. L. S., Jensen, R. S. J., & Fløtten, T. Trøbbel i grenseflatene. Samordnet innsats for utsatte barn og unge, Fafo-rapport 2020:02
- Regjeringens strategi for ungdomshelse, HOD 2016–2021 (2016)
- Midtsundstad (2019) Når barna våre trenger hjelp, Fagbokforlaget
- Gundersen T. & Seeberg M. L. (2018) Samordning av tjenester for barn, ungdom og unge voksne med nedsatt funksjonsevne – Kunnskapssammenstilling (2010-2017), NOVA rapport 4:2018
- Wendelborg, C. og Tøssebro, J. (2014): Oppvekst med funksjonshemming – Familie, livsløp og overganger, Gyldendal
- 0–24-samarbeidet (2019a) Bedre informasjon og mer samordnede og koordinerte tjenester for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familie, foreløpig utkast knyttet til 0–24-samarbeidet (2019a)
- NOVA Notat 4/2018 Kunnskapssoppsummering om ulikheter i helse og livskvalitet i Norge siden 2014, Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet

# HVA SKJER?

Dette skjer rundt om i landet de nærmeste månedene. Vet du om et arrangement, kurs, konferanse eller et annet relevant tilbud som vi bør skrive om på disse sidene? Send dine tips til [post@cp.no](mailto:post@cp.no) innen 5. februar, så omtaler vi tilbudene i CP-bladet nummer 1-2025.



## Valnesfjord Helseportsenter



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

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

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

Valnesfjord Helseportsenter har diagnoseopphold for barn og unge med CP 02.03.25–14.03.25

### Mer informasjon

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

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

## Rullestolkurs på Beitostølen Helseportsenter



### Aktiv i rullestol

Har du lyst til å mestre rullestolen din bedre i dagliglivet og lyst til å lære nye aktiviteter med rullestol? Da kan «Aktiv i rullestol» være noe for deg.

### Målgruppe

Unge voksne og voksne (over 18 år) som benytter manuell rullestol som forflytningshjelpemiddel og/eller til avlastning.

### Tidspunkt

14.05.25–03.06.25

### Mer informasjon

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

## Regionalt senter for intensiv barnehabilitering (RIB) Sørlandet sykehus Kristiansand



RIB øker nå kapasiteten for alle barn med CP, etter flere år med gjennomføring av en stor nasjonal studie med stort fokus på grupper for barn med multifunksjonsnedsettelse. Vi tilbyr gruppeopphold for alle barn i Helse Sør-Øst og tar også inn barn fra andre deler av Norge, hvis vi har ledig kapasitet.

### Barn og unge

Tilbudene våre til barn og unge med CP er PIH CP start for førskolebarn, CP skole for barn i 8–12 års alder og CP skole for barn i 13–15 års alder. Sistnevnte aldersgruppe har ikke fått tilbud hos oss tidligere, og vi er glade for å kunne tilby dette nå. CP skole-tilbudet handler om å bli kjent med andre barn med CP, lære mer om seg selv, se muligheter i livet og fokusere på mestring.

### Foreldre

Foreldre får et eget parallelt tilbud under oppholdene og deltar også i en del aktiviteter sammen med barna. Hos oss i RIB treffer dere spesialfysioterapeut, spesialergoterapeut, spesialpedagog/logoped, psykologspesialist, miljøarbeider, koordinator og lege.

### Les mer

For å lese mer om tilbudene i RIB, se [sshf.no](http://sshf.no), søk på RIB.

## Kastvollen Rehabiliteringssenter

Kastvollen arrangerer gruppeopphold for personer med CP i slutten av mai 2025. Dette gruppetilbudet fylles raskt opp, så om man har behov for spesialisert rehabilitering og ønsker dette i form av gruppeopphold på Kastvollen, bør man oppsøke legen sin og få sendt en søknad så fort som mulig.

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

## Tverrfaglig spesialisert habilitering PTØ Våren 2025

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

Trening på PTØ er tverrfaglig og leveres gjennom avtaler med regionale helseforetak. Faggruppene på PTØ inkluderer lege, fysioterapeut, ergoterapeut, idrettspedagog og habiliteringspedagog. Utgangspunktet er den enkeltes livssituasjon og mål, i tråd med definisjonen på habilitering og rehabilitering. Tilnærmingen er helhetlig, og motoriske, kognitive, sosiale og språklige funksjoner utvikles samtidig i habiliteringsprosessen. Målet er at hver enkelt i størst mulig grad skal nå sine habiliteringsmål. Dette gjøres gjennom pedagogisk trening av funksjon og ferdigheter på et spesialisert nivå. Samhandling står i fokus og opplæring gis også til dere rundt brukerne. Overføring til hverdagen står sentralt i habiliteringen. Dette er spesielt viktig i



overgangsfaser for å unngå funksjonsfall og ivareta livsmestring.

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

Se gjerne på vår hjemmeside [www.pto.no](http://www.pto.no)

### Henvisinger

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

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

Ta gjerne kontakt for å få mer informasjon om hvordan vi kan hjelpe akkurat deg på e-post [post@ptonorge.no](mailto:post@ptonorge.no) eller på telefon 976 93 966.

## VESTLAND

## MyStrongestSide og CP-foreningen: Treningsglede for alle



Sammen med CP-foreningen Vestland har MyStrongestSide blitt et samlingspunkt for trening og fellesskap, spesielt tilrettelagt for personer med CP og andre funksjonsvariasjoner. Prosjektet gir deltakerne et sted å være aktive og sosiale.

### En tanke om tilgjengelighet og tilhørighet

Alexander, ergoterapistudenten og styrkeløfteren bak MyStrongestSide, har selv erfart utfordringene med å finne seg til rette i vanlige treningsmiljøer. Med sin bakgrunn og erfaring vet han hvor viktig tilrettelegging kan være for å oppleve mestring. Takket være økonomisk støtte fra CP-foreningen Vestland og egeninnsats både i tid og penger, har Alexander etablert et lavterskeltilbud som er åpent for alle. Han har også samlet et dyktig team, deriblant personlig trener Amir og fysioterapeut Karoline fra Trene

Sammen, for å sikre at deltakerne får tilpasset veiledning og støtte.

– Her handler det ikke om å prestere, men om å finne gleden i trening. Vi vil at alle skal kjenne mestring på sitt eget nivå, sier Alexander.

### Tilrettelagt trening som møter behov

Gruppen har nå 16 deltakere fra 19 til 76 år, hvorav 11 har CP. Treningen er tilpasset gjennom stasjonsbaserte øvelser ledet av Karoline, som også har ansvar for oppvarmingen. Deltakerne får i tillegg personlig oppfølging fra frivillige ergoterapi- og fysioterapistudenter, og Amir er alltid til stede for å veilede og støtte.

### Mer enn bare trening

For deltakerne handler MyStrongestSide om mer enn trening – det har også blitt en sosial møteplass. Her kan de møte andre, få støtte og oppmuntring. Frivillige studenter

får samtidig nyttig praksis, og deltakerne får hjelp fra både dem og de faste treningsveilederne.

Amir, som er personlig trener, beskriver prosjektet som en felles innsats:

– Vi vil skape et miljø hvor alle føler seg velkomne og kan trene på sine egne premisser.

For mange betyr dette fellesskapet nesten like mye som selve treningen.

### Veien videre

Samarbeidet med CP-foreningen har gitt MyStrongestSide et godt grunnlag, men ambisjonene stopper ikke her. Alexander og gjengen ser på hvordan de kan utvide tilbudet til yngre barn med cp, spesielt de mellom 9 og 13 år. På sikt håper de også å få med flere treningssentre på laget, slik at tilrettelagt trening blir mer tilgjengelig.

– Målet vårt er at alle treningssentre skal ha utstyr og instruksjoner tilpasset alle, sier Alexander. – Vi vil at alle, uansett funksjonsvariasjon, skal føle seg trygge og velkomne når de trener.

### Bli med!

Samarbeidet mellom CP-foreningen og MyStrongestSide gjør at flere kan få trening som en naturlig del av hverdagen. Her er det rom for alle, og vi inviterer deg til å bli med, enten som deltaker, frivillig eller støttespiller. Sammen gjør vi treningsglede tilgjengelig for alle! ■

## VESTLAND

## Fellessamling på Stord



Den årlige fellesskapsturen vår var i år lagt til Stord den 20.–22. september. Vi var innlosjert på Stord Hotell, og hotellet hadde gjort sitt ytterste for at vi skulle få en fin helg. Programmet startet med en samling før middag fredag kveld. Der snakket vi om helgens program etterfulgt av mingling for å bli bedre kjent.

Lørdag etter frokost dro vi til Gruvemuseet på Litlabø. Stordø Kisgruber ble nedlagt i 1968 etter mer enn 100 år med sammenhengende gruvedrift på Litlabø. Gruvene har en spennende historie, som vi fikk høre om av «Vennelaget for Gruo» – som også var omvisere for oss. De har et lite «tog» som kjører besøkende inn i fjellet for

å se og føle litt på hvordan det var å være i gruvene, og dette toget hadde egen HC-vogn. Dermed kunne også rullestolbrukerne være med på omvisning inne i fjellet.

Etter lunsj delte vi oss i to grupper. Den ene gruppen valgte bading på hotellet. Man kan spasere tørrskodd fra hotellrommet og ned til bassengavdelingen – som også har en egen spa-avdeling.

Den andre gruppen dro på tur i Eventyrskogen i Leirvik. Dette er en skog som er full av dukker, troll og eventyrfigurer – og vi hadde laget en konkurranse der det var om å gjøre å finne og gjenkjenne flest eventyrfigurer. Etterpå fikk alle utdelt en (sjokolade-)medalje for innsatsen.

Søndag etter frokost var det tid for fysisk utfoldelse, og igjen delte vi oss i to grupper. Enkelte valgte bading på hotellet, mens andre valgte å bli med til Kristtornskogen Golfpark. Der spilte noen frisbeegolf, mens andre valgte fotball-golf. Vi var 50 deltakere denne helgen, og vi hadde det veldig kjekt med en fin blanding av sosialt samvær og aktiviteter alle kunne delta på.

En av deltakerne oppsummerte helgen på en fin måte:

«En flott familiehelg som var tilpasset alle aldre med bading, gruvebesøk, god mat og sosialt samvær. Et fint avbrekk fra hverdagen i fine omgivelser på Stord Hotell.» ■

## AGDER

# En høst fylt med opplevelser og vennskap



Den 26. september arrangerte CP-foreningen en viktig og spennende konferanse i Kristiansand med temaet «Et liv i kommunal omsorg. Hva fungerer og hva kan bli bedre i bofellesskap og på habiliteringsfeltet?». Konferansen var et samarbeid med NFU Agder og hadde over 100 deltakere.

Forprosjektet og konferansen ble ledet av Einar Dyrholm. Det unike med denne konferansen var at både politiske ledere, kommunale ledere, ledere og ansatte fra habiliteringstjenesten, forvaltning og brukerorganisasjoner fra flere kommuner i Agder deltok sammen. Foredragsholdere var Jan Tøssebro, forsker og professor, Tom Tvedt, forbundsleder i NFU og Merethe Ulvnes, prosjektleder Kristiansand kommune. I paneldebatten som fulgte, deltok politiske gruppeledere fra de største partiene, representanter fra kommuneledelsen, nøkkelpersoner fra CP-foreningen og NFU samt foredragsholdere.

Forbundsleder Tom Tvedt understreket verdien av at både politikere, kommuneledelse og fagpersoner deltok aktivt i konferansen. Erfaringer og besvarte evalueringsskjema fra deltakerne peker mot ny konferanse neste år! Hele konferansen ligger ute på

YouTube, søk på Kristiansand kommunes YouTube-kanal.

### Høstens medlemstreff

Det har vært flere treff gjennom høsten i Funky Fox Kids Club, Funky Fox Teens Club og CPU Agder. Nye barn og ungdommer kommer på disse samlingene og blir kjent med nye venner. Dette er strålende bra!

Et spesielt hyggelig treff hadde Funky Fox Kids Club på gårdsbursdag i Kristiansand, hvor de fikk treffe ulike gårdsdyr, små og store, og lære litt om dem og kose seg sammen. Det har også vært flere

ulike treff i Arendal og i Kristiansand. Tenåringene har faste månedlige treff og koser seg sammen med god mat og shopping. De føler virkelig at de er på vei til ungdomslivet sammen med assistenter og støttekontakter. Mange har blitt gode venner på fritiden, så dette fortsetter vi med!

Badetreffene på Aquarama i Kristiansand og Bjorbekk i Arendal er til glede og nytte for mange i alle aldre. Helse og sosialt fellesskap hånd i hånd!

CPU-ene våre har også jevnlig treff med fokus på friluftsliv og

helse. Det har vært båltur til Lillestrand, og flere har deltatt på «Superlekene» i Grimstad. Oslo-turen med besøk på Stortinget sammen med CPU Vestland var det klare høydepunktet denne høsten.

Vi hadde også tre representanter fra CPU Agder på den nasjonale ungdomssamlingen i Oslo i oktober; Eline Noem Hansen, Linn Amalie Rønningen og Nicolai Myhre. Vi har all grunn til å være stolte av disse tre.

Nå ser vi frem til julefester og julekino! Gledelig jul og alt godt for det nye året ønskes alle fylkeslag og sekretariatet fra oss i Agder! ■

## OSLO OG AKERSHUS

# Gla'dag på Tusenfryd!



Andre søndag i september møttes karusellglade barn, ungdom og voksne til CPOA-treff på Tusenfryd. Litt yrende regn la ikke noen demper på stemningen. Det er alltid gøy å se, høre og delta på lek og moro i den fargerike parken. Og det var noe for enhver alder, høyde og smak. Parken har en fin ordning som heter «Vis hensyn». Det innebærer at de som trenger litt ekstra tilrettelegging får prioritet i køen til

attraksjonene. Etter at alle billetter var delt ut, myldret deltakerne ut i parken.

På ettermiddagen var det tid for mat og litt hvile. Deilige wraps stod på menyen. Det var godt å få sette seg litt, få litt energi, og noen benyttet også muligheten til å ta en høneblund. Andre trengte også å tørke litt etter en våt tur i SuperSplash, en av verdens høyeste og bratteste vann-berg- og dalbaner,

som lå rett ved siden av bespisningen. En superenkelt spørreundersøkelse av undertegnede viste at alle var fornøyde med dagen. Flere hadde vunnet premier. En liten bamse til en stor gutt og en stor sjokolade til ei lita jente.

Vi satser på at det blir en Tusenfryd-dag i 2025 også!

*Hilsen Guro og Cecilie fra styret i CPOA*

## En som forstår hva du snakker om

### For foreldre til barn 0-3 år

**Espen Brurås**  
Bosted: Bergen  
Far til gutt født i 2013  
Telefon: 903 60 676  
E-post: ebruraas@gmail.com

**Kim Bergin**  
Bosted: Kristiansand  
Far til jente født i 2017  
Telefon: 928 06 353  
E-post: kimano88@gmail.com

**Lisa Maria Hansen**  
Bosted: Lofoten  
Mor til en gutt født i 2015  
Telefon: 902 29 393  
E-post: lisa.maria.hansen@gmail.com

**Per Roar Johansen**  
Bosted: Trøndelag  
Far til gutt født i 2019  
Telefon: 466 13 981  
E-post: per.roar.johansen@gmail.com

**Lars-Ole Floen**  
Bosted: Bergen  
Far til gutt født i 2016  
Telefon: 482 48 029  
E-post: flo-en@hotmail.com

**Tonje Petersen**  
Bosted: Trøndelag  
Mor til gutt født i 2019  
Telefon: 466 34 005  
E-post: tonje.petersen@gmail.com

### Foreldre til barn 3-10 år med CP

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

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

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

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

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

### Foreldre til barn 10-18 år med CP

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

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

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

### Foreldre til voksne med CP

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

Vil du vite mer om likepersonsarbeid?

Kontakt  
CP-foreningen på  
telefon 22 59 99 00

### Voksne 18-35 år med CP

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

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

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

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

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

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

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

### Voksne 35-50 år med CP

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

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

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

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

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

### Voksne over 50 år med CP

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

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

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

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

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



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



## Sentralstyret



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



**Styremedlem**  
 Per Roar Johansen,  
 Trøndelag



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



**Styremedlem**  
 Even Hodne  
 Valaker, Trøndelag



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



**Styremedlem CPU**  
 Sofie Østerbø Jansen



**Styremedlem**  
 Tor-Helge Gundersen,  
 Vestland



**1. varamedlem**  
 Kristin Bakken,  
 Innlandet



**Styremedlem**  
 Synne Guro Haugseng,  
 Innlandet



**2. varamedlem**  
 Ingvild Skarsen  
 Jonassen, Agder



**Styremedlem**  
 Kenneth Olsen,  
 Vestfold



**3. varamedlem**  
 Alexander Sviggum,  
 Vestland



**Styremedlem**  
 Sigrun Bjerke Fosse,  
 Oslo og Akershus



**Varamedlem CPU**  
 Una Helene Selvik

## Fylkeslagene

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

**Buskerud**  
 Leder: Mette Gro Bodsberg  
 E-post: leder.buskerud@cp.no

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

**Innlandet**  
 Leder: Kristin Bakken  
 E-post: leder.innlandet@cp.no

**Møre og Romsdal**  
 Leder: Henriette Sortehaug  
 E-post: leder.more-romsdal@cp.no

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

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

**Rogaland**  
 Leder: Irene Hovland  
 E-post: leder.rogaland@cp.no

**Telemark**  
 Leder: Frank Robert Hübenbecker  
 E-post: leder.telemark@cp.no

**Troms**  
 Leder: Tanja Steen  
 E-post: leder.troms@cp.no

**Trøndelag**  
 Leder: Lise Løkkeberg  
 E-post: leder.trondelag@cp.no

**Vestland**  
 Leder: Bjørn Greve  
 E-post: leder.vestland@cp.no

**Vestfold**  
 Leder: Kenneth Olsen  
 E-post: leder.vestfold@cp.no

**Østfold**  
 Leder: Elina Hardy  
 E-post: leder.ostfold@cp.no

## Sekretariatet



**Kristin Benestad**  
 Fungerende  
 generalsekretær  
 E-post: kristin@cp.no  
 Telefon: 930 62 084



**Charlotte Åsland Larsen**  
 Redaktør og  
 informasjonsrådgiver  
 E-post: charlotte@cp.no  
 Telefon: 457 28 464



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



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



**Helle Benedicte Aasheim**  
 Rådgiver  
 E-post: helle@cp.no  
 Telefon: 413 60 819



**Anita Hanken**  
 Rådgiver  
 E-post: anita@cp.no  
 Telefon: 976 69 046



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

eller kontakt  
 oss på e-post:  
 post@cp.no.



Følg oss på Facebook:  
 Cerebral Parese-foreningen  
 i Norge

## Til minne om Øivind Strøm



Det var med sorg jeg fikk vite at Øivind hadde gått bort 9. oktober 2024. Det var min venninne Inger som ga meg beskjed.

Jeg ble kjent med Øivind i 1988, da han drev «Klubben» på Berg Gård. Vi møttes der hver onsdagskveld og spiste kveldsmat, som vi gjorde i stand sammen. Med gjengen på «Klubben» var vi noen ganger på kino. Da ordnet Øivind billetter på forhånd. En gang var vi på togtur i 23 timer. I korte trekk tok vi tog fra Oslo, deretter Flåmsbanen og luftpute-båt før nattoget hjem fra Bergen igjen. På nattoget gikk vi til salongvogna. Der satt vi og skravlet og koste oss i sommer-natten. Dette viser hvor mye Øivind ville få til.

Vi var på flere turer, blant annet til Venabu for Venabutreffet med CP-foreningen. Vi dro også til Island. Der så vi blant annet varmt vann sprute opp av jorda helt naturlig.

Øivind og hans Kari Anne samlet venner hos Øivind i mange år på nyttårsaftnen. Da kom vi tidlig, slik at vi var ferdige med å spise middag før kongens nyttårstale. Det var viktig for oss. Vi var også samlet hos Øivind i mange år lørdagen før fastelavn-søndag for å spise lunsj og boller. Det var Kari Anne og assistenten som gjorde i stand.

Øivind ble med Amund og meg til min families seter flere ganger. En gang tok han toget. Da sendte han bagasjen sin med godsvogna, og Amund og jeg hentet ham på Tynset. Setra har ikke innlagt vann og strøm. At Øivind kunne klare seg uten, viste at han var en mann med sterk vilje og pågangsmot.

Amund, Øivind og jeg hadde et spesielt godt vennskap. Og Kari-Anne har sagt at Øivind og jeg hadde et slags bror-søsterforhold. Da Amund døde i 2002, hjalp Øivind og byrået hans meg med bisettelsen.

Da vi var sammen hos venninnen vår Sylvia for siste gang i høst og spiste fårikål, sa Øivind: «Amund var en kjernekar. Han var jeg glad i.» Da sa jeg «Ja, Amund var glad i deg også.» Dette var godt. Tusen takk for et godt vennskap Øivind.

Sigrun Tellebond



Returadresse:  
CP-foreningen  
Bergsalléen 21  
0854 Oslo

# Super julepresang!

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](http://cp.no)

