

Forord

Sluttrapporten gjelder CP-foreningens bokprosjekt «Fra voksne til voksne», en bok på 176 sider der voksne personer med cerebral parese deler erfaringer og refleksjoner om hvordan det er å leve med CP og hvordan CP-en påvirker dem i ulike livssituasjoner og -faser. Boken er delt inn i 9 hoveddeler som hver består av enkeltkapitler. Hver hoveddel avsluttes med en temabasert kommentar fra en relevant fagperson. Med relevant menes en fagperson med erfaring fra tett samarbeid med og behandling av voksne med cerebral parese.

Prosjektperioden varte fra februar til desember. Det ble ledet av en prosjektleder/redaktør og en redaksjonsgruppe på fem personer, 4 av disse er voksne med CP. En av dem har hatt rollen som hovedforfatter. De 4 redaksjonsmedlemmene med CP har selv levert mange bidrag til boken. Det ble i tillegg etablert kontakt med flere andre voksne med CP med tilbud om å bidra, og 11 av disse har bidratt med et eller flere kapitler. Prosjektleder har også vært redaktør for boken, i tett samarbeid med hovedforfatteren. CP-foreningen vil benytte anledningen til å rette en særlig takk til alle bidragsyterne, og understreke at uten deres vilje til å dele mange av sine tanker, minner og erfaringer ville dette prosjektet aldri kommet forbi planleggingsstadiet.

Sammendrag

Bakgrunnen for prosjektet var å synliggjøre hverdagerfaringer voksne personer med CP har gjort seg gjennom livet, for å dele disse med yngre personer med samme eller tilsvarende diagnose, dele med eget nettverk og pårørende, med fagfolk og til å skape refleksjon og debatt. Det foreligger mye litteratur om CP hos voksne, men det som finnes er overveiende medisinskfaglig.

Boken kommer på papir, men det vurderes også å lese den inn som lydbok på CD, og i tillegg tilpasse pdf-filen slik at boken også kan fungere for personer som på grunn av funksjonshemming bruker såkalt leseleset.

Målsettingen var å utgi en bok, der voksne mennesker med CP deler sine tanker knyttet til å leve med ulik grad av CP gjennom et voksenliv. Målet var at personer som selv har CP skulle skrive hele boka, og at det er deres stemmer som skal komme frem.

Gjennomføring. Prosjektleder dannet en redaksjon, der alle de 4 medlemmene, med unntak av prosjektleder og CP-foreningens generalsekretær, har CP. Begge kjønn var representert, og aldersspennet var fra 22 til 64 år. Ett av redaksjonsmedlemmene var hovedforfatter, og har samarbeidet løpende med prosjektleder.

Hovedforfatter og redaktør/prosjektleder utviklet bokas struktur i samråd med redaksjonsgruppen, og planla et omfang på maks 200 sider.

De av redaksjonsmedlemmene som har CP skrev flere kapitler selv. De andre bidragsyterne ble rekruttert ved at alle i redaksjonen kom med tips om personer, som alle ble forespurt. De som ville bidra fikk selv velge tema og antall kapitler. Omfanget på hvert kapittel var forhåndsdefinert. Alle leverte innenfor tidsfristen. Prosjektleder/redaktør bearbeidet materialet og innhentet den enkeltes godkjenning av deres egen endelige tekst. Formgiver og redaktør samarbeidet tett, og boken ble godkjent og sendt til trykkeriet 15. desember. Det ble avholdt 4 redaksjonsmøter i prosjektperioden.

Oppnådde resultater. Boken (1000 eks.) kom i januar, og det trykte resultatet var godt, og produktet delikt og tiltalende. Boken fungerer etter planen, bl.a. ved at den ligger fint

oppslått på et bord og dermed er funksjonell for personer med redusert håndmotorikk. resultatet per dato er at prosjektet ble gjennomført, men også at 15 skribenter med CP opplever stolthet og glede over at deres tekster kommer på trykk. Boken

Videre planer. Boken blir/ble markedsført på årets CP-konferanse, 29. og 30.januar. Konferansen samler 500 fagfolk som kan nytte seg innholdet. Det er utarbeidet en markedsplan for salg og distribusjon av boken. Boken sendes til fagpersoner, den vurderes også som velkomstgave til nye voksne medlemmer. Boken vil også være basismateriell for kurs på CP-foreningens Storsamling høsten 2014. Den blir også tatt inn som tema for samtaler på planlagte seniortreff – et annet prosjekt CP-foreningen skal gjennomføre i år.

Kap. 1 Bakgrunn og målsetting

Det foreligger mange fagartikler om ulike sider knyttet til behandling, oppfølging, diagnostisering og tilleggsproblemer forbundet med diagnosen cerebral parese, naturlig nok profesjonelt vinklet.

CP-foreningen utarbeidet for noen år siden en bok: «Til foreldre – fra foreldre», som også ble finansiert av midler fra Extrastiftelsen og i 2014 kommer i ny, oppdatert versjon både på papir og på CP-foreningens nettsider. Boken er skrevet av en mor til et barn med CP, og er en erfaringsbasert veiledningsbok til foreldre som har barn med CP. Boken behandler alle barndommens faser, opp til tenåringsalder.

Når det gjelder voksne er det skrevet en rekke artikler i CP-bladet, og en del av disse er samlet i et hefte; «Voksen med CP», der innholdet for en stor del inntar brukernes perspektiv.

Funksjonsnedsettelsen for en person som får diagnosen CP varierer fra det nærmest ikke merkbare, til å leve med en kropp som har eller får store funksjonsnedsettelser. Sistnevnte gruppe står i fare for nedsatt livskvalitet og lav deltakelse gjennom hele livet. Tilrettelegging kan avhjelpe noe.

CP-foreningen vet at den enkeltes erfaringer er nyttig for andre. Vi erfarer at likemannssamlinger for voksne med CP er etterspurte tiltak, og erfaringsutveksling er noe de ønsker seg mer av. I tillegg er det nyttig med innspill fra fagpersonell, slik at brukerne også kan nytte seg av fagkunnskapen. Fagperspektivet er viktig for å kunne velge behandling, innrette seg i hverdagen, vurdere hensiktsmessige hjelpemidler og forstå hvordan følelsesmessige utfordringer kan håndteres.

Til sist er det likevel hver og en som må treffe alle viktige valg: Innretting i hjem og familie, jobb og fritidsaktiviteter og et aktivitetsnivå som er både mulig og ønskelig. Konsekvensene av disse valgene er ikke alltid lette å forutse. Boken «Fra voksne til voksne» oppsummerer viktige erfaringer og peker på muligheter som har vist seg nyttige for den enkelte. Boken formidler om typiske utfordringer knyttet til å leve med cerebral parese, og stoffet er organisert etter livsfase og -situasjon og inviterer til deling og refleksjon.

Prosjektgjennomføring

CP-foreningen valgte en redaktør/prosjektleder. Hovedforfatteren, som hadde ideen til boken, var allerede på plass. Konkrete personer ble invitert til å delta i redaksjonsgruppen, som kom til å bestå av 6 personer i alderen 22 – 64 år, 5 kvinner og en mann, hvorav 3 kvinner og en mann med CP. Redaksjonsgruppen omfattet også prosjektleder/redaktør og CP-foreningens generalsekretær.

Redaksjonsgruppen fastsatte omfanget av boken, og satte stikkord på hovedtemaer og underkapitler. Det ble videre besluttet at hver hoveddel skulle kommenteres tematisk av en relevant fagperson. Fagpersonene ble definert som personer med erfaring fra tett samarbeid

og behandling av personer med CP. Personer som kunne gi de delte refleksjonene en «myk landing». Fagpersonene kommenterer støttende og bekreftende med hensyn til de erfaringene og refleksjonene som formidles i kapitlene.

Skribentene ble rekruttert ved at redaksjonsgruppen utvekslet tips om konkrete personer som kunne tenkes å ville bidra, i alt cirka 30 navn fra hele landet, av begge kjønn og i forskjellig alder og livssituasjon.

Alle de foreslåtte personene ble invitert til å delta. De som ville, fikk selv velge hvilke temaområder de ønsket å bidra til. Noen ønsket å bidra med mer enn ett kapittel, mens et par ikke fant å kunne bidra likevel, etter å ha tenkt seg om.

Fagpersonene ble forespurt ca en måned før leveringsfristen. Det er fint å kunne fortelle at samtlige forespurte fagpersoner var umiddelbart positive til å bidra, selv om honoraret var beskjedent.

Alle skribenter fikk en leveringsfrist og et veiledende omfang for hhv ett kapittel og én fagkommentar. Redaktøren ga rom for avvik i begge grupper, der det ble ansett som viktig for innholdet at innlegget ble beholdt kort eller langt, med den forhåndsdefinerte malen som veiledende.

En opprinnelig ide, besto i at hvert kapittel også skulle inneholde korte kommentarer fra noen av de andre skribentene i boken. En samlet redaksjonsgruppe kom imidlertid frem til at dette ville være unødvendig, og at det ville forstyrre den enkeltes fortelling og stemme.

Alle bidragene ble redigert, og det ble innhentet godkjenning på det endelige resultatet fra den enkelte bidragsyteren. Det ble selvfølgelig også foretatt mindre justeringer i sluttkorrektoren, endringer som bare er redaktørens ansvar.

Kapitlene ble gruppert tematisk. Noen av bidragene kom underveis til å dreie seg om litt andre ting enn først forutsatt, og ble derfor flyttet til andre hoveddeler.

Det ble benyttet ekstern formgiver, som også hadde egne naturbilder som redaksjonen valgte å benytte som illustrasjoner gjennom boka.

Kap. 3 Resultater og resultatvurdering

CP-foreningen har oppnådd å lage en bok for voksne med CP som synliggjør erfaringsbasert kunnskap om å leve et helt liv med en kropp med funksjonsnedsettelse, som følge av cerebral parese. Boken er ennå ikke ute blant leserne, så det er derfor ikke mulig å si noe om hvordan den blir mottatt, eller i hvilken grad den vil fungere i tråd med intensjonen.

Boken bør kunne bidra til refleksjon slik at den enkelte leser kan fatte gode beslutninger for eget liv. Boken kan være et bidrag for å opprettholde eller bedre livskvaliteten for voksne med cerebral parese og deres familier, og bidra til at funksjonsnivå og helse opprettholdes i størst mulig grad, livet ut.

Boken slipper til personlige fortellinger og refleksjoner som bør kunne bidra til økt forståelse blant nære familiemedlemmer, venner, fagpersoner og andre som en person med CP møter opp gjennom livet.

CP-foreningen har med denne boken fått et godt tilskudd til våre tilbud til voksne medlemmer, deres familier, venner, kolleger og øvrig nettverk som leger og behandlere.

Kap. 4 Konklusjon og videre planer

Boken vil de første månedene bli annonsert i CP-bladet og på cp.no, som et tilbud til

medlemmer, pårørende, fagpersoner og andre interesserte. Den vil bli solgt for 150 kroner + porto. Vi har utarbeidet en markedsplan som innebærer at relevante medier, radio, tv, aviser og tidsskrifter vil motta bok, pressemelding, bilder mm.

Boken blir også sendt ut til alle institusjoner i landet som tilbyr voksenhabilitering, den blir sendt til CP-foreningens nettverk av fagpersoner.

Videre vil boken bli forsøkt integrert i et annet prosjekt som går ut på å etablere treffsteder for seniorer med CP i landets fem største byer, der bokas ulike tema kan fungere som samlingspunkt for samtale og erfaringsutveksling lokalt.

Innenfor CP-foreningens øvrige likemannsarbeid vil boken være grunnlag for å utvikle et kurs for voksne med CP som gjennomføres på CP-foreningens Storsamling i September.

Boken vil være et nyttig verktøy for alle som trenger veiledning, råd, støtte og oppmuntring gjennom et helt liv med en CP-diagnose. Den vil kunne bidra til konkrete drøftinger av problemstillinger og mulige løsninger for den enkelte.

Boken kan bidra til bedre dialog mellom venner, familie, fagpersoner i situasjoner der CP-skadens omfang og karakter, senskader og belastningslidelser som følge av CP gjør at livet blir tungt både fysisk og mentalt.

Boken formidler også til fagpersoner hvordan profesjonell bistand kan støtte den enkeltes deltakelse og hverdagsliv.