

Endelig CP-pod!

Se side 31

Kommuner knuser feriedrømmen

Se side 6

Skolekampanje

Hjelp oss å satse på skole

Se side 22



Innhold

ARTIKLER

- 4** Vellykket opplæringsprosjekt
- 6** Kommuner knuser feriedrømmer
- 10** Bedre rustet
- 13** Trener hjernen for å bedre kroppen
- 22** Hjelp oss å satse på skole
- 27** Portrettet: Registerlegen
- 31** Endelig CP-pod!

FASTE SPALTER

- 5** Styreleder har ordet
- 38** Hva skjer

CPU

- 19** Ferden mot inkludering
- 20** Fra tårer til latter

FRA FYLKESAVDELINGENE

- 34** Hedmark og Oppland
- 34** Aust-Agder
- 35** Trøndelag
- 36** Oslo og Akershus

KONTAKTINFORMASJON

- 40** Sekretariatet
- 40** Fylkesavdelinger
- 41** Sentralstyret
- 42** Likemenn

God
lesning!



CP-bladet – Tidsskrift for
Cerebral Pareseforeningen
Nr. 2 – 2017 – 63. årgang

UTGIVER

Cerebral Pareseforeningen
Bergsalléen 21, 0854 Oslo
Tlf: 22 59 99 00
Faks: 22 59 99 01
E-post: post@cp.no
Hjemmeside: www.cp.no
Redaktør: Silje Herbro Landsverk

Forsidefoto:

Silje Herbro Landsverk
Grafisk design: www.aasebie.no
Trykk: BK Grafisk
Opplag: 3300
ISSN: 0801-4752
ISSN: 1893-6245 (digitalutgaven)

STOFF TIL CP-BLADET

Henvendelse til CP-foreningen
Frist for nr. 3–2017:
5. september 2017
CP-foreningen forbeholder seg
retten til å publisere innsendt og
bestilt stoff på cp.no, enten i direkte
eller bearbeidet form.

ANNONSER

Kontakt CP-foreningen
Tlf: 22 59 99 00

ANNONSEPRISER

Helside: 8500
Halvside: 5500
Tospalter: 6500/3500
Enspalter: 3500/2000
Bakside: 10 500
Rabatt ved flere innrykk
av samme annonse:
25 % på alle etter første innrykk.

Artikler, innlegg og annonser i
bladet representerer nødvendigvis
ikke Cerebral Pareseforeningens
offisielle syn. Artikler og innlegg
står for forfatternes egen regning.



Endelig «på lufta»

I april 2016 var jeg på min første samling i CP-foreningen. Det var en erfaringssamling for foreningens likemenn. Jeg hang jeg meg på ungdommen, og en av diskusjonene gikk på hvordan de skulle nå ut til flere med sitt likemannsarbeid. «Kanskje en podkast», var det noen som foreslo. «Saklig», tenkte jeg.

Ett år senere befant jeg meg midt i en podkastinnspilling. Tre entusiastiske unge med CP satt bak mikrofonene, en litt eldre med CP styrte spakene og bak sto mor CPU (Margaretha Nicolaysen) med et glis som nesten gikk rundt. Minst fire drømmer gikk i oppfyllelse den dagen, og jeg måtte ta innover meg at jeg hadde tatt feil. Takket være mye og hardt arbeid samt kroner i kassa fra Extrastiftelsen, ble et tilsynelatende urealistisk prosjekt til virkelighet. Første episode av CP-podden er straks på «lufta» og på side 28 får du et lite innblikk i hvordan den har blitt til.

CP-podden er en ny informasjonskanal av og for unge med CP. Endelig har de fått et forum der de kan bestemme innholdet. Et sted hvor det er lov å snakke om livet med CP slik de opplever det. Hvor fokuset ikke bare ligger på det som er tungt og vanskelig, men også på alle de små og ofte rare tingene og situasjonene som utgjør et liv.

Redaksjonsgruppa håper CP-podden også kan nå ut utover hovedmålgruppa og på den måten endre misforståtte oppfatninger av personer med CP. Det tror jeg de kan klare. Med et skråblikk på egen tilværelse, kan de bidra til at flere skjønner at CP-folk er som alle andre folk.

Dessverre er det likevel slik at det finnes hindre for at personer med CP kan leve normale liv. På side 6 får du et grelt eksempel på hvordan ulik praksis i norske kommuner fører til at noen opplever flere slike hindre enn andre. Jeg møtte Silje Ludvigsen som heller ikke denne sommeren får realisert drømmen om å reise til London. I hennes hjemkommune er nemlig reglene slik at assistenter ikke får betalt utenfor Norges grenser. Og uten assistent blir det ikke rare turen for en person som er avhengig av hjelp til mye. Når Silje samtidig er fullstendig klar over at andre med like store hjelpebehov, men som bor i kommuner med andre BPA-ordninger, planlegger lange utenlandsturer, er det lett å forstå at hun blir frustrert.

I dette nummeret kan du også lese to historier om skolehverdager som ikke alltid er like enkle, du får møte lederen av CP-registeret og du får et innblikk i en alternativ treningsmetode som nå tilbys i Norge.

God lesning, og ikke minst
– god sommer.

Silje Herbro Landsverk





Vellykket opplæringsprosjekt

I mai 2016 startet CP-foreningen et prosjekt der målet var å hjelpe voksne med CP som har utfordringer innen lesing, skriving, matematikk og databruk. I mars avsluttet vi prosjektet med gode resultater.

TEKST: MARTE BRODERSTAD SANDVIK
FOTO: SILJE HERBRO LANDSVERK

Prosjektet ble finansiert med støtte fra VOX.

Som nyutdannet spesialpedagog og med CP selv var det veldig spennende å kunne ta fatt på utfordringen med å lage et undervisningsopplegg og gjennomføre kurset. Spenningen var til å ta å føle

på, da artikkelen om prosjektet ble publisert på cp.no og Facebook. Kom noen til å være interessert? Var dette noe å satse på? Responsen kom fort – i løpet av den første timen kom de første meldingene



KURSLEDER: Marte Broderstad Sandvik var kursleder for CP-foreningens opplæringsstilbud.

fra folk som var interesserte. Det var gøy!

Individuelt kursopplegg

Den første runden, der målet var å bli kjent med deltakerne, startet allerede før sommerferien med kartlegging og samtaler. Vi ble til slutt en fin liten gruppe på fem, som har hatt noen fine kurskvelder sammen fra september i fjor til mars i år. Ferdighetsnivået og ønskene fra deltakerne var svært varierende. Derfor ble kurset lagt opp individuelt for hver enkelt deltaker. Vi var inntil blant annet lesetrening, skriving, stavelser, tegnsetting, Facebook og hvordan bruke nettbrett. Deltakerne var en motivert og lærevillig gjeng med godt humør. Som kursleder var det en glede å jobbe sammen med!

Mestring og tilfredshet

Prosjektet er et pilotprosjekt som ikke har vært testet før. Etter endt kursperiode rapporterte alle deltakerne at de var blitt flinkere på de ferdighetene de ville forbedre. De følte mestring og var tilfredse med kurstilbudet. På denne måten har prosjektet vært en liten suksess. Det har også vist at voksne med CP har behov for dette tilbudet og at det ikke er mye som skal til for å forbedre ferdigheter man har problemer med. Jeg håper prosjektet kan videreføres og utvikles ytterligere, slik at flere får muligheten til å friske opp basiskunnskapene sine. ■

En skole for alle, eller?

Sommeren er her, og det nærmer seg avslutningen på nok et skole- og barnehageår. For mange venter overgangen fra barnehagens trygge og stabile omgivelser til en skole hvor alt er nytt og ukjent. Andre skal bytte skole – starte på ungdomsskole, videregående skole eller ta fatt på høyere utdanning. For de fleste er dette en enkel og fin overgang, mens mange av dere medlemmer går en mer usikker fremtid i møte. Vil ditt barns behov bli sett, hørt og anerkjent? Hvordan vil eleven selv takle overgangen? Det er mange spørsmål og like mange forberedelser skal gjøres.

I slike situasjoner er det godt å vite at det er noen som har gått veien før deg. Kanskje ikke på akkurat samme sted eller på samme skole, men som har vært i samme situasjon. Noen av disse erfaringene er samlet i våre nye skolepakker som kan være til god hjelp i overgangsprosessen. Skolepakkene kan fungere som et slags kart inn i den nye tilværelsen, både for eleven, foreldrene og skolen.

I noen tilfeller kan det være vanskelig å se elevens utfordringer, andre ganger er det enklere. Det er store forskjeller mellom skolene når det gjelder hvordan de møter og løser utfordringene. Spørsmålet vi bør stille er om skolene er godt nok rustet til å forstå og takle de forskjellige problemene som barn og unge med CP har. Skolene lever på stramme budsjetter og må hele tiden gjøre prioriteringer. Jeg tror at vi må stille kravene til politikerne. Det er de som skal avgjøre hvilke rettigheter vi skal ha i utdanningen og hvordan vi skal sørge for hvordan disse følges opp i praksis. Men kan politikerne egentlig nok om personer med CP og andre i lignende situasjoner? Jeg tror dessverre ikke det.

Derfor mener jeg det er viktig at vi frem mot stortingsvalget til høsten har satt skole øverst på dagsorden. Vi skal gjøre det vi kan for å få politikerne til å forstå hvilke utfordringer barna våre har samt foreslå tiltak for en god skole – også for dem. Jeg tror vi kommer et stykke på vei dersom kunnskap om personer med funksjonsnedsettelse settes på lærerplanen for de kommende lærerne våre. Kan det være med på bygge og endre holdninger, som gjør det lettere å se personen og ikke diagnosen? Jeg tror det.

Det er mange årsaker til at det er riktig å prioritere skole mot stortingsvalget. En av dem er at utdanning er et virkemiddel for at hver enkelt av oss skal kunne utnytte vårt potensial, uavhengig av om vi har CP eller ikke. Det er mange ubrukte ressurser blant mennesker med funksjonsnedsettelse som ikke kommer inn på arbeidsmarkedet. Forhåpentligvis kan en bedre og mer tilrettelagt skole være med på å minske denne andelen. Dette er noe politikerne er opptatt av – nemlig at flere skal ut i arbeid. For å få deres oppmerksomhet trenger vi bidrag fra dere medlemmer. Vi må ha fakta på bordet, og dere er de eneste som kan gi oss dem. Derfor vil alle som er foreldre til barn i grunnskolen motta en spørreundersøkelse hvor vi ønsker å kartlegge skolehverdagen. Vi inviterer dere også til å bidra med personlige historier – gode som dårlige – på nettsidene våre. Deres innspill gjør det lettere for oss å vite hvor vi skal sette inn støtet. Det gjør oss også bedre rustet til å stille de riktige spørsmålene når vi under Arendalsuka i august inviterer politikerne til debatt om temaet.

Tiden er inne for å få slutt på historiene om for dårlig skolegang og tilrettelegging. Vi vil ikke høre flere beskrivelser om barn og unge som ikke får utnyttet sitt potensial til fulle! Det må bli slutt på at foreldre må kjempe de samme kampene om og om igjen.

Håpet mitt er at alle barn og foreldre i fremtiden skal kunne nyte sommerferien uten å grue seg til høsten og nye vanskelige skolehverdager. CP-foreningen skal gjøre det vi kan for at det blir en realitet.

Jeg ønsker dere alle en riktig god sommer. Bruk den godt, senk skuldrene og slapp av sammen med nære og kjære.

Nina Neby Hansen





1

Kommuner knuser feriedrømmer

Tamarin Varner (27) fra Oslo og Silje Ludvigsen (33) fra Larvik er begge avhengige av assistanse. Mens Tamarin og assistenten forbereder seg på sommerferie i Sør-Afrika, blir Silje nektet å ta assistenten ut av landet.

TEKST OG FOTO:
SILJE HERBRO LANDSVERK

I en leilighet i Oslo sitter Tamarin Varner og gleder seg til sommerferie. I år går turen til Sør-Afrika. Hun skal besøke familie, men først og fremst skal hun gjøre det som er aller viktigst på ferie – hun skal nyte livet uten å bekymre seg for å være

til bry for andre. Det kan hun, takket være ordningen med brukerstyrt personlig assistent (BPA).

Tamarin fikk i 2015 BPA-ordning gjennom Uloba – en ekstern leverandør av BPA-tjenester som blant annet Oslo kommune har valgt å benytte seg av. Siden den gang har hun vært på flere utenlandsturer med assistent. Det foreløpige

høydepunktet er backpackerferien til Kroatia i fjor sommer.

– Det var en tur som jeg hadde drømt om hele livet. Jeg hadde med meg to assistenter som bar hver sin store fjellsekk, hvor vi fordelte mine ting. Det var en ny og veldig spennende opplevelse, forteller hun.

De reiste fra sted til sted og var innom tre ulike øyer. På flere av



2

øyene hadde hun ikke bestilt overnatting på forhånd. I skarp kontrast til i dagliglivet, fikk Tamarin kjenne på frihetsfølelsen i det å ikke måtte planlegge. Hun tok ting på sparket, nøt sommer, sol og gode opplevelser.

– Det er vanskelig å trekke frem ett høydepunkt. Hele turen var en stor opplevelse, og det var veldig gøy å få oppleve backpackerkulturen, sier hun.

Befriende

Tamarin er gående, men bruker rullestol over lengre distanser. I tillegg trenger hun hjelp til alt som krever to hender. Tidligere reiste hun ofte på ferie med sin mor som ledsager, men når du er 27 år, er det ikke alltid like stas å ha mamma hengende på slep.

– Det er jo ikke alle ting moren din nødvendigvis trenger å vite. Når jeg for eksempel er på tur med en venninne, så snakker vi jo om ting som er naturlig for oss. Som gutter, for eksempel. Da er det ikke alltid så kult at moren din skal høre alt, ler hun.

– I tillegg er det veldig befriende å ha en assistent med på ferie. Det er deilig å slippe å tenke på noen andre. En assistent er jo bare der for meg, mens med familie og venner må jeg også ta hensyn til deres behov. Det er lett å føle at du er til bry. Med assistentene vet jeg at dette er jobben deres og at de får betalt for det. Det gjør livet mitt mye enklere, og jeg får slappet av og kost meg uten å frykte at jeg er en belastning for noen.

Hadde det vært mulig, hadde hun

1 GLEDER SEG: Tamarin Varner gleder seg til sommerferie i Sør-Afrika.

2 UT PÅ TUR: Takket være BPA-ordningen har Silje langt flere muligheter til å være med på ting som skjer. Å reise til utlandet derimot, setter kommunen en stopper for.

reist langt oftere og gjerne også helt alene.

– Hadde jeg ikke hatt CP, hadde jeg nok vært ute og reist hele tiden. Jeg tipper at jeg kanskje hadde studert i ett år og deretter reist ut i verden. Jeg er eventyrlysten og elsker å reise, bli kjent med nye mennesker og oppleve nye ting, forteller Tamarin.

BPA forandret livet

Fordi Tamarin bor der hun gjør, får hun mulighet til å realisere noen av reisedrømmene. 14 mil unna – en biltur som tar ganske nøyaktig 1 time og 40 minutter – er situasjonen helt annerledes.

Her, i Larvik kommune i Vestfold, bor 33 år gamle Silje Ludvigsen. Silje bruker rullestol og trenger hjelp til mye for å fungere i hver-

dagen. Til dette har hun BPA, en ordning hun fikk innvilget i 2015.

– Å bytte fra hjemmesykepleie til BPA har forandret hele livet mitt. Det er en helt annen type frihet. Nå har jeg mulighet til å gå ut og til å dusje når jeg vil. Tidligere hadde jeg bare tre timer i uka med støttekontakt, så jeg var veldig avhengig av foreldrene mine. Nå kan jeg si mer ja til ting og sette meg mål om ting jeg lyst til å gjøre, forteller Silje.

Silje er over gjennomsnittet musikkinteressert og har i mange år hatt en drøm om å reise til London for å oppleve en musikal. Da hun fikk BPA-ordning, trodde hun London-drømmen endelig skulle gå i oppfyllelse.

– Jeg hadde snakket med andre i byen som hadde vært på ferie med assistent, men i fjor satte Larvik kommune plutselig en stopper for det. Jeg ble ganske forbanna og skrev et Facebook-innlegg som Norges Handicap-forbund plukket opp. Det ble en ganske stor sak i lokale medier, og jeg følte at jeg fikk mye støtte. Likevel hjalp det ikke, sier hun.

Ulik praksis

I motsetning til Oslo kommune benytter ikke Larvik seg av eksterne leverandører av BPA-tjenester.

Derfor er alle assistenter ansatt av Larvik kommune og må følge deres regler. Endringen fra i fjor innebærer at det ikke lenger er mulig å reise utenlands med assistent betalt av kommunen. Den eneste muligheten er at assistenten søker permisjon og at arbeidsleder må sørge for assistenes lønn og forsikring på reisen.

– For meg som er uføretrygdet, er ikke det mulig. Det er fryktelig bittert å tenke på at situasjonen kunne vært helt annerledes om jeg bare hadde bodd i en annen kommune. Det er sårt å se andre oppleve ting som jeg ikke har mulighet til.

Fordi kommunene står fritt til å velge hvordan de ønsker å



1

organisere BPA-ordningen, blir variasjonene fra kommune til kommune store. Spørsmålet om hvorvidt brukere av ordningen har rett til å reise på utenlandsferie med assistent ble tatt opp i Stortingets spørretime i 2015. Den gangen svarte helse- og omsorgsminister Bent Høie at kommunene etter loven ikke forplikter seg til å tilby dette, men at det heller ikke er noe som hindrer dem fra å tillate det. Larvik er blant dem som har lagt seg på en streng linje, og dermed er Siljes London-ferie satt ytterligere på vent.

– Jeg er 33 år og har bare vært på ferie med mamma og pappa. I mitt tilfelle er det uaktuelt å dra på en lang ferie med dem nå. Jeg vil så

gjærne teste ut hvordan det er å klare seg selv, før de blir borte. Jeg tror det er viktig både for dem og meg. Det ville vært så fint å kunne komme hjem og si: «Det gikk faktisk bra. Jeg klarte meg.» Det handler om selvstendighet og det å noen ganger kunne gjøre ting på mine egne premisser.

– Tåpelig

Å reise alene med venner er heller ikke et alternativ.

– For det første er mange av mine nærmeste venner også funksjonshemmede. Men jeg synes heller ikke at jeg kan forvente at venner skal måtte hjelpe meg. Man skal ikke bruke venner som assistent, sier hun.



2

Silje tror ikke det handler om vond vilje, men at de som bestemmer ikke alltid klarer å se hele bildet.

– Noe handler sikkert om penger, men også at kommunen sitter med ansvaret dersom noe skulle skje. Det jeg synes er rart, er at eksterne leverandører ser ut til å fikse dette helt fint.

Også Tamarin Varner reagerer på forskjellene mellom ulike kommuner.

– Det er jo helt tåpelig at det er én regel i en kommune og en helt annen i den neste. Vi bor jo i samme land, men det skulle du nesten ikke tro. Jeg får en følelse av at vi bor i to forskjellige land – et for de rike og et for de fattige. Det er jo ikke noe likeverdig samfunn, sier hun.

Selv om hun er glad for å ha en BPA-ordning med større handlingsrom enn det som praktiseres i for eksempel Larvik, kan heller ikke Tamarin bare sette seg på flyet og reise. For å samle opp nok assistenttimer til å kunne reise på en ferie, må andre ting ofres.

– Noen ganger må jeg takke nei til aktiviteter hvor jeg er avhengig av assistent, fordi jeg må spare opp timer. I tillegg presser jeg meg selv til å klare ting som jeg egentlig bør ha hjelp til. Det fører jo til at jeg blir sliten. Jeg vil være et voksent og selvstendig menneske, men jeg klarer ikke å gjøre alt selv, og da må jeg heller fokusere på det som er viktig. Hvis jeg kunne velge mellom å dra på ferie med en assistent eller

1 HJELP: Silje trenger hjelp til mye andre tar som en selvfølge. Som for eksempel å ta på seg sko.

2 FRIHET: BPA-ordningen gjør at Silje kommer seg ut mye oftere enn tidligere.

å dra på ferie alene, ville jeg jo dratt alene, sier Tamarin.

Det er en oppfatning Silje Ludvigsen deler.

– Dersom jeg hadde klart meg alene, så hadde jeg jo bare reist. Men når det ikke går, mener jeg at andre må være villige til å hjelpe slik at vi kan leve så fritt som mulig.

Hun har ennå ikke gitt opp håpet om at kommunen skal ombestemme seg. London-drømmen lever fremdeles.

– Jeg har ikke gitt meg til nå og har ingen planer om å gjøre det heller. ■

Larvik kommune og Helse- og omsorgsdepartementet har fått anledning til å kommentere innholdet i artikkelen, men har ikke svart på CP-bladets henvendelser.



1

Bedre rustet

Uten ivrige tillitsvalgte i fylkesavdelingene hadde ikke CP-foreningen vært det den er. For å gjøre dem enda bedre rustet satte vi av en hel helg for opplæring av nye og erfarne styremedlemmer.

TEKST OG FOTO: SILJE HERBRO LANDSVERK

17 tillitsvalgte fra til sammen åtte fylkesavdelinger hadde tatt turen til Gardermoen og Thon Hotel Oslo Airport den siste helgen i april. Gruppen besto av noen erfarne ringrever, noen med nye styreverv og enkelte helt ferske styremedlemmer.

– Å lage et program som appellerte til en gruppe med så ulik grad av erfaring, var utfordrende, forteller organisasjonsrådgiver Kristin Benestad som hadde ansvaret for gjennomføringen av samlingen.

– Vi hadde egentlig ingen garanti for at det skulle fungere, men vi

forsøkte å legge opp til at den eksterne innledningen også skulle treffe dem som har mye erfaring fra tidligere. I tillegg har vi jobbet mye med å fornye CP-skolens nettside, slik at mye av innholdet er nytt for alle, forteller Benestad.

Lørdagens program startet med en innledning, der generalsekretær Eva Buschmann fortalte om CP-foreningen, hvordan vi jobber og hva vi jobber med. Deretter var det tid for det som skulle vise seg å bli samlingens store høydepunkt. Birgitte Brekke, som er tidligere generalsekretær i Frivillighet Norge og har erfaring fra en rekke andre

frivillige organisasjoner, holdt en spennende og informativ innledning om motivasjon og styrearbeid.

Skal gi energi

– Jeg har et mål om at folk skal ha den samme følelsen med å drive med organisasjonsarbeid som det jeg har med å dra på hytta. Jeg gleder meg fordi jeg vet at det gir meg glede å være der. Samtidig vet jeg at det også innebærer mye arbeid, men dette er et arbeid som gir energi. Slik må det også være med organisasjonsarbeid – det må gi energi, sa Brekke.

Hun viste også til undersøkelser



2

1 MOTIVASJON: Nyvalgt leder i Rogaland, Irene Hovland (i midten) følte seg motivert etter opplæringshelgen. Her flankert av Marit Elise Aase fra Rogaland og Bjørn Greve fra Hordaland Sogn og Fjordane.

2 ENERGI: Birgitte Brekke holdt en inspirerende innledning om motivasjon og styrearbeid.

som viser at folk først og fremst verver seg til organisasjonsarbeid fordi det gir dem noe personlig, og at det å hjelpe andre ikke nødvendigvis er hovedmotivasjonen.

– Følelsen av å gjøre noe viktig, gode opplevelser samt det å bli bedre kjent med lokalsamfunnet er det folk oftest svarer når de blir spurt om hvorfor de driver med organisasjonsarbeid. Dette er viktig å ha i bakhodet.

Brekke pekte også på viktigheten av tidlig å være klar på hvilke forventninger man har for styrearbeidet og hvilke kvaliteter de ulike styremedlemmene sitter på.

– Det gjelder å bruke folk der de er gode, sa hun.

Gode tips

Deltakerne fikk også muligheten til å utveksle erfaringer seg i mellom, noe samtlige uttrykte at de satte stor pris på. Kristin Benestad orienterte om CP-skolen, CP-foreningens opplæringstilbud for tillitsvalgte. Foreningen har lagt ned mye arbeid i å styrke dette tilbudet i form av opplærings-

materiell på www.cp.no/om-oss/cp-skolen/ Hun kom også med gode tips til styrearbeid og hvordan styrer bør jobbe for å sette de vedtatte arbeidsprogrammene ut i livet.

Økonomiansvarlig Jon Nesheim innledet søndagen med å gi råd og tips om god økonomistyring og regnskapsrutiner. Deretter fulgte redaktør og informasjonsrådgiver Silje Herbro Landsverk opp med en innføring i CP-foreningens informasjonsarbeid på nettsider og sosiale medier.

Generalsekretær Eva Buschmann avsluttet dagens innledninger med en gjennomgang av sekretærens oppgaver og nyttige tips til dokumentasjonsrutiner i styrearbeid.

Skal vi tro tilbakemeldingene, var deltakerne svært fornøyde. Til tross for at det – basert på styrearbeids-erfaring – var en svært sammensatt gruppe, uttrykte samtlige at de hadde fått mye ut av helgen.

Proppfull av motivasjon

Mangeårig leder av fylkesavdelingen i Trøndelag, Lise Løkkeberg,

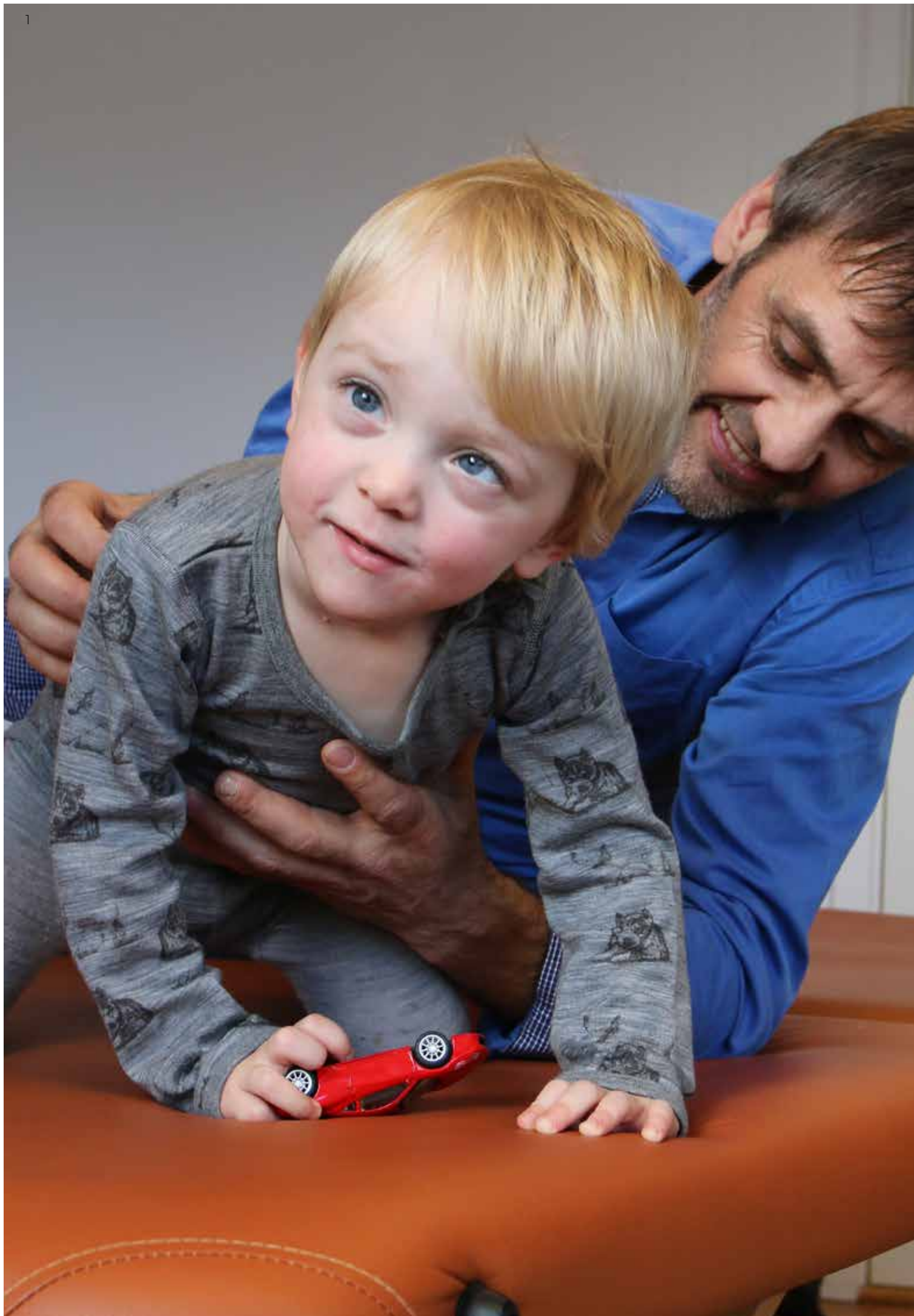
gjorde seg noen nye erkennelser i løpet av samlingen.

– Jeg har funnet ut at vi ikke gjør alt slik det bør gjøres. Vi fikk presentert nye retningslinjer som vi ikke følger helt pr. i dag. Nå må vi dra hjem og samle resten av styret, slik at vi kan gjøre arbeidet vårt enda bedre. Det har vært veldig positivt å få en slik innføring i styrearbeid.

Den helt ferske lederen i Rogaland, Irene Hovland, reiste tilbake til Vestlandet proppfull av motivasjon.

– Jeg oppdaget at jeg er en del av en profesjonell organisasjon som er opptatt av at også vi i fylkesavdelingene skal fremstå som profesjonelle. Det mener jeg alt ligger til rette for. Jeg føler meg bedre rustet for oppgaven som leder og mer bevisst når det gjelder hvilke områder vi skal satse på, forteller hun.

– Jeg er veldig glad for at jeg brukte helgen til dette og jeg kommer til å fortelle resten av styret at de absolutt skulle ha vært der, legger hun til. ■



Trener hjernen for å bedre kroppen

Kan du trene hjernen for å få kroppen til å fungere bedre? Ja, mener tilhengerne av ABM-metoden. I USA har ABM blitt praktisert i over 20 år. Nå tilbys den alternative metoden for første gang i Norge.

TEKST OG FOTO: SILJE HERBRO LANDSVERK

Tre år gamle Kasper sitter på kne på en behandlingsbenk. Foran seg har han en trekasse og noen leker. Bak ham står Olav Aabrekk. Med myke, lette og skånsomme bevegelser strekker han ut Kaspers ben. Treåringen ser ikke ut til å ense det. Kaspers fokus er på de ulike dyrene han har foran seg.

Det bøyes og beveges på ben, føtter og tær. For et utrent øye ser det umotivert og tilfeldig ut, men Aabrekk har en metode – det er dette som er AMB-trening.

– Jeg kjenner etter forandringer

og hvordan ulike bevegelser forplanter seg i kroppen hans. Vi ser ofte at bevegelsen stopper opp i for eksempel foten og ikke går helt igjennom. Da jobber jeg for eksempel med hoften eller med ribbeina for å få kroppen til å våkne. Etter hvert kan vi oppleve at også den delen av kroppen som «ikke henger med», slipper opp og er med på bevegelsen. Så går jeg tilbake igjen og sjekker foten. Har det skjedd noe? Har det forandret seg? Hvis vi får løst opp rundt ribbein og i hoftepartiet, blir du

1 UROLIG: Som barn flest er Kasper sjelden i ro, men han har tilsynelatende ingen problemer med at Aabrekk strekker, bøyer og tøyer.

2 TÅLMODIG: Kasper er tålmodig i de tre kvarterene økten varer. Mamma Nora er til stede hele tiden.



1

1 NYTT I NORGE: Olav Aabrekk er den første som tilbyr ABM-trening i Norge.

2 LEK: Mens Olav tøyer, bøyer og strekker, er Kasper opptatt med lekene sine.

3 BEVEGELSER: Aabrekk jobber med ulike deler av kroppen til Kasper.

4 MAMMAKOS: Etter en ABM -økt er det fint med litt kos fra mamma.



2



3



4

friere og ikke helt stram. Målet er at det skal være god bevegelse gjennom hele kroppen, forklarer Aabrekk.

Hjernens plastisitet

For å få til dette må det etableres kontakt med hjernen, og det er nettopp dette som er selve essensen av ABM – hjernen og dens evne til å forandre seg. De som har greie på sånt, kaller det for hjernens plastisitet. Plastisiteten er på topp rett etter at vi blir født og i de første månedene vi lever. Etter hvert som vi blir eldre, blir hjernens evne til plastiske forandringer stadig dårligere. Det betyr ikke at vi mister den fullstendig. Vi har fortsatt evne å lære oss nye ting i voksen alder – det ville vi ikke klart uten plastisitet.

Derfor er hjernens plastisitet nøkkelen til å oppnå forbedring i funksjoner – også den motoriske, mener Anat Baniel, kvinnen som har utviklet og gitt navn til ABM-metoden. I begynnelsen av sin karriere gikk den israelske fysioterapeuten i lære hos Moshe Feldenkrais, mannen bak Feldenkrais-metoden. Enkelt forklart går metoden ut på å øke bevissthetsen rundt bevegelsene du foretar deg. Etter Feldenkrais' død, videreutviklet Baniel metoden til det som i dag betegnes som The Anat Baniel Method (ABM). Metoden skal ha forbedret funksjonsnivået til mange funksjonshemmede barn og voksne, men resultatene er ikke vitenskapelig dokumentert.

Først i Norge

Olav Aabrekk er den første som tilbyr ABM-trening i Norge.

– Jeg har en gutt på 12 år som har CP. Vi fikk veldig dårlige prognoser fra nevrologer og leger her i Norge, og derfor har vi prøvd mange ulike treningsmetoder. For tre år siden fikk jeg høre om ABM. Først kjøpte jeg boka til Anat Baniel «Kids Beyond Limits», der jeg leste

om «The Nine Essentials» som er metodens hovedprinsipper. Jeg begynte å implementere det i det daglige samværet jeg hadde med gutten min og oppdaget at det hadde stor effekt på ham. Etter hvert reiste vi til Baniels senter i USA og var der i to-tre uker. Hennes forståelse av sønnen min var helt spesiell, og da bestemte jeg meg for at dette måtte jeg lære mer om.

Senere reiste Aabrekk tilbake og tok grunnutdannelse i ABM for barn med spesielle behov. I utgangspunktet hadde han ingen ambisjoner om annet enn å trene sin egen sønn.

– Gutten min er ganske spastisk, men når jeg får trent med ham og vi har hatt en god økt, forandrer dette seg. Han har et mye bedre liv i dag og har nå muligheten til å videreutvikle seg.

Etter hvert modnet tanken om å hjelpe flere barn gjennom ABM. I begynnelsen hyret han inn trenere fra utlandet, men da han var ferdig med ABM-utdannelsen begynte han å tilby egne timer.

Ulike resultater

– Jeg går aldri inn med en tanke om at jeg skal fikse en fot eller likende. Utgangspunktet mitt er å gjøre en så god jobb som mulig. Jeg gir input, så ser jeg hva slags respons jeg får. Det kan komme resultater som kanskje overrasker. Noen merker resultater bare etter par dager, mens andre bruker lengre tid.

– Alle barn er forskjellige og utvikler seg ulikt. Noen trenger bare en liten dytt for at det skal skje store ting som at de reiser seg opp eller begynner å krabbe, mens andre andre får en helt annen effekt av treningen. Det trenger ikke nødvendigvis påvirke motorikken, det kan for eksempel også ha effekt på språkferdighetene. Treningen går jo ut på å stimulere hjernen til å gjøre en best mulig jobb, og da vet vi ikke hvordan det slår ut.

Så langt har rundt 20 barn deltatt på samlinger. Det foregår i form av

intensive perioder over fire dager, hvor barna trener tre økter om dagen.

For tre år gamle Kasper er dette den tredje ABM-samlingen.

– Kasper har spastisk diplegi, og prognosene viser at han vil bli mer spastisk jo eldre han blir. Vi vil gjerne at han skal slippe Botox og operasjoner, derfor har vi bestemt oss for å prøve ABM i hvert fall i ett år. Før første møte samling hadde Kasper lært å komme opp i sittende stilling. Etter én uke med trening beveget han seg frem i krabbestilling og begynte å krabbe. Vi ble selvfølgelig veldig imponert. Var dette ABM – eller var det helt tilfeldig, liksom? forteller Kaspers mamma, Nora Tannæs-Fjeld.

– ABM virker logisk

Etter å ha satt seg inn i både Baniels metode og annen forskning på hjernens plastisitet, mener hun at ABM-treningen har hjulpet på Kaspers utvikling.

– Selv om det ikke ser ut til at han enser treningen, merker vi at han blir mykere i kroppen og mindre spastisk. Kasper har blitt skikkelig ivrig på å komme seg opp i stående, til å krabbe og klatre. Han får utfordret balansen sin, og det er tydelig å se at han gjør seg nye erfaringer og utvikler seg i takt med dem. Kognitivt og språklig synes jeg han skyter i været etter hver samling, og det gjør han til en fornøyd og reflektert treåring, forteller hun.

Også Kaspers storesøster har CP, og familien har rukket å teste flere av behandlings- og treningsmetodene som tilbys av det offentlige helsevesenet.

– Vi føler vel at tilbudet fra det tradisjonelle helsevesenet ikke er godt nok. Det er veldig mange flinke fagfolk, men det er veldig person-avhengig, og vi har ikke alltid vært like heldige med hvem vi har møtt. Vi følger også det tradisjonelle opplegget med fysioterapi, men jeg er veldig åpen for alternative

behandlingsmetoder og synes at filosofien bak ABM virker veldig logisk, forteller Tannæs-Fjeld.

Hennes inntrykk er at det offentlige helsevesenet er låst i en tradisjonell tankegang og ikke alltid er like god til å følge med på utviklingen.

– Det snakkes nesten ingenting om hjerneforskning eller effekten for eksempel kosthold kan ha for barn med CP, sier hun. – Det er så viktig med en helhetlig innsats rundt barna, og ifølge en del forskning er det helt avgjørende for barnas utvikling. Etter å ha testet ut flere behandlings- og treningsmetoder, synes jeg at det er med ABM-trening at Kasper har utviklet seg mest, sier hun.

Kostbar behandling

ABM er ikke en godkjent behandlingsform, noe som innebærer at familiene selv må betale for treningen. Prisene varierer ut fra om Aabrekk henter inn utenlandske trenere på samlingene eller kun tilbyr egne timer.

– Noen vil kanskje mistenke meg for å gjøre det for pengenes skyld, men det er ikke tilfelle. Ingenting

ville ha gledet meg mer enn om helsevesenet tok regningen, slik at foreldrene slipper å betale. Jeg blir på ingen måte rik av dette, men jeg skjønner likevel godt at noen familier synes det blir for dyrt. I tillegg til å betale for selve behandlingen, har de jo gjerne reise- og boutgifter i tillegg. Og de som er i jobb, må ta seg fri, noe som selvfølgelig også medfører en økonomisk byrde, forteller Olav Aabrekk.

Han forstår at noen er skeptiske, både til selve behandlingen og til å ta penger for noe som hverken er offentlig godkjent eller vitenskapelig dokumentert utover kunnskapen om hjernens plastisitet.

– Det virker jo nesten for godt til å være sant. Samtidig synes jeg det er rart at ikke flere tar inn over seg at hjerneforskningen har utviklet seg enormt de siste årene. Tidligere etablerte sannheter gjelder ikke lengre. Det innebærer at vi må tenke nytt også når det gjelder måten vi behandler på. Er det vits å holde på med tradisjonell behandling bare fordi det er godkjent av helsevesenet? Jeg synes ikke det. Jeg har med egne øyne sett at denne

CP-foreningen skal holde seg oppdatert og gi informasjon om behandlingsformer som eksisterer i det offentlige og private hjelpeapparatet. Foreningen anbefaler ikke noen spesielle behandlingsformer fremfor andre. (Fra CP-foreningens vedtekter).

metoden virker på min sønn. Derfor nøler jeg heller ikke med å anbefale den til andre.

Nora Tannæs-Fjeld skulle gjerne hatt med begge barna på ABM-samling, men ettersom behandlingen er kostbar, ser de seg nødt til å prioritere.

– Det blir jo dyrt, og jeg håper at vi kan få det offentlige til å finansiere dette. Hvis man ser på listen over behandlinger som får offentlig støtte, ser jeg ingen grunn til at ikke ABM skulle være der. Det er flere som jobber for å få det til, men det er nok en lang vei å gå. ■



Jeg kan også sykle!



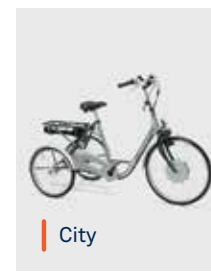
Opplevelse av frihet og selvstendighet som gir lykkerus.

For å gjøre veien til en ny sykkel kortest mulig, er det viktig å oppsøke fagpersoner som kjenner til de mulighetene som finnes. Individuell tilpasning av spesialsykler er helt vanlig for å få optimal glede av et aktivitetshjelpemiddel. Muligheten til å sykle på tur alene eller sammen med venner eller familie gir en stor og nesten ubeskrivelig følelse!

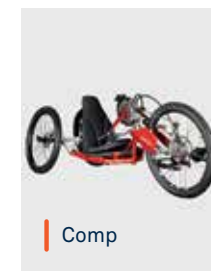
Sykkelen skal oppleves som stabil og trygg når du finner den rette sykkel. Det er ikke uvanlig at mange må prøve flere sykler, men sykkelgleden er stor når vi kommer i mål sammen 🚲



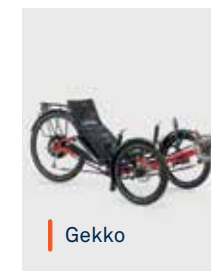
ATA



City



Comp



Gekko

Kommentar

Torstein Vik,
professor i pediatri,
Institutt for
laboratoriemedisin,
barne- og
kvinnesykdommer,
NTNU har forsket
mye på CP.



Hva er det som tilsier at denne treningsformen kan ha effekt på funksjonsnivået til barn med CP?

Dette er en alternativ behandlingsform som er ny for meg, og jeg har heller ikke funnet at en eventuell effekt av behandlingen er dokumentert. Jeg kan derfor ikke uttale meg spesifikt om denne metoden. På generelt grunnlag vil jeg si at det er utrolig viktig at

effekten av nye behandlingsformer dokumenteres ordentlig – ikke minst når det gjelder CP, hvor man gjerne vil prøve alt og hvor man kan risikere å gi ut mye penger til behandling som kanskje ikke virker.

Hva tenker du om at noen mener at det offentlige tilbudet ikke er godt nok?

Jeg mener at det først og fremst trengs mer penger til forskning på dette feltet, slik at vi raskere kan vurdere om nye behandlinger virker. Utfordringen når det gjelder forskning på CP, er at behandlingen er sammensatt og at pasientene er så forskjellige at det er vanskelig, rent praktisk, å gjennomføre vitenskapelig testing av ethvert nytt behandlingstilbud. Prinsipielt synes jeg det skulle påligge de som lanserer behandlingen å dokumentere at den virker!

Er det offentlige helsevesenet gode nok til å ta inn over seg ny forskning og nye metoder?

Ja, jeg vil mene at det offentlige helsevesenet er ganske gode til å ta inn over seg ny forskning og nye metoder innen CP. Det er helt avgjørende at man ikke ukritisk kaster seg over enhver ny metode. Det har utviklet seg et ganske solid forskningsmiljø i Norge på CP de siste 15–20 årene, og dette miljøet arbeider tett med behandlerne i feltet. Som eksempel kan jeg nevne at det i juni er et nasjonalt møte i Oslo, arrangert av forskningsgruppene ved CP-registeret og CPOP for fagfolk fra hele landet, hvor en av verdensstjernene innen forskning på hjernens plastisitet og behandling, A. Guzzetta skal forelese. I tillegg kan jeg også nevne at vi har en stor studie om effekten av Botox på gangfunksjonen til barn med CP, hvor leger og fysioterapeuter fra hele landet deltar.

TIPS

Dersom du ønsker å søke om et aktivitetshjelpemiddel, kan hjelpemiddelkontakten i kommunen bistå med dette. Vanligvis er dette kommunal ergo- eller fysioterapeut.

Ferden mot inkludering

Hvordan har du det på skolen? Opplever du mestring og glede eller utestengelse og frustrasjon? Om det føles tungt akkurat nå, er det viktig å ikke gi opp.

TEKST: STINE DYBVIG

FOTO: PRIVAT OG ISTOCK/KIKOVIC

Skolen skal være en arena for læring, mestring og fellesskap. Stedet der du formes og utvikler deg. Et sted som gir deg selvtillit og styrke. Årene på skolen kan til tider være vonde, vanskelige og krevende. Krevende fordi du er en som står på utsiden. En som ikke automatisk tilhører fellesskapet. En som må kjempe for å få komme inn.

Min egen skoletid var bittersøt. På barneskolen var jeg jenta som slet med fagene, som ikke fikk til noen ting. Som hadde spesialundervisning og som fikk veldig få venner. De andre ville leke med meg, fordi de fikk være inne i friminuttet om vinteren. Lærerne ville at elevene skulle bytte på å være inne sammen med meg. Det var viktig at det ikke ble urettferdig. Urettferdig for hvem?

Alene i en krok

På ungdomsskolen var jeg freakshowet. Den ingen ville gå sammen med til skolen. En de andre gikk fra, dersom de fikk muligheten. Fester ble jeg aldri invitert på. Jeg hørte bare om det på mandagen, når de andre snakket om hvor kult de hadde hatt det i helgen. Når du er 13 år og usikker på deg selv, kan friminuttene være de verste minuttene i løpet av en dag. Perioden da folk snur seg vekk fra deg.

Du står kanskje alene i en krok eller du prøver å ta del i en samtale. Å bryte inn i en samtale noen allerede har, en samtale som ikke

er tiltenkt deg, kan være utrolig vanskelig. Blikkene fra medelevene dine forteller deg at du er på feil sted. Du har glemt plassen din i hierarkiet. Du har glemt alt. Hvordan skal du prøve å passe inn i fellesskapet?

Det brutale svaret er at du ikke gjør det. Du blir aldri som de andre. Likevel kan du lære å få det bedre med deg selv. Da jeg bestemte meg for at jeg ikke ville bli definert av hva andre trodde om meg, fikk jeg det mye bedre. Jeg beveget meg forbi dem. Lot dem bli stående igjen med de snevre tankene sine. At de ikke ville være venn med meg, var et nederlag for dem. Ikke for meg. Det tok meg mange år å innse akkurat det. Heldigvis fikk jeg god hjelp fra læreren min og foreldrene mine. De viste meg hvor verdifullt det kan være å gjøre annerledeshet til en styrke.

En del av fellesskapet

Hvis du går på ungdomsskolen nå, kan jeg fortelle deg at ting nok blir bedre. Du har opplevd ting i livet ditt som jevnaldrende har vanskelig for å forstå. De trenger ikke å forholde seg til en CP-diagnose hver dag. Etter hvert som de blir eldre, vil mange likevel bli mer nysgjerrige. Interessert i hvem du er som person. Se forbi diagnosen din. Og ønske å bli kjent med akkurat deg.

Det var det som skjedde med meg på videregående. Gradvis fikk jeg

lov til å føle meg som en del av fellesskapet. Jeg var ikke lenger så utenfor. Folk tok meg med, forholdt seg til meg, lyttet til meg og forsto at jeg ikke var dum. Jeg håper at du får noen av de samme opplevelsene etter hvert som du blir eldre. Det viktig å tro på seg selv. ■



■ SPENT: En spent jente før sin aller første skoledag.

CPU



■ **PÅ LEIR:** Even hadde en motivasjon da mobbingen sto på som verst, nemlig CP-foreningens barneleir på Risøya. Her er han avbildet under leiren i 2015.

Fra tårer til latter

Mange med CP sliter på skolen. For meg har alltid det faglige gått på skinner. Det sosiale, derimot, har vært mye tøffere.

TEKST: EVEN HODNE VALAKER

FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

Barneskolen var en vanskelig tid for meg. Jeg har alltid likt å lære, spesielt samfunnsfag og politikk. I mange fag har jeg gjort det bra, men det var ikke nok til å bli akseptert i klassen. Jeg gikk i en klasse med

mange ulike behov, og vi hadde et dårlig miljø. I begynnelsen var det ikke så ille, men etter hvert utviklet det seg til at det ble kult å mobbe.

Mobbingen begynte i 3. klasse. Da hadde jeg blitt «venn» med en

i klassen, som jeg stolte fullt og helt på. Jeg husker ikke så mye av de første årene, men det var en episode jeg aldri vil glemme. Min nye «venn» allierte seg med gutten som til da hadde vært min beste kompis, og de vendte seg mot meg. De tvang meg inn i en søppelkasse og låste meg inne. Jeg kunne ikke fatte at kompisen min kunne gjøre dette mot meg. Da jeg kom ut av søppelkassen, ble jeg veldig lei meg. Jeg følte meg sviktet og at jeg hadde blitt frastjålet min beste kompis.

7. klasse var verst

De neste årene gikk mobbingen i perioder frem til 7. klasse. Da jeg begynte på det siste året, ble det med ett mye verre. Flere og flere begynte å mobbe både meg og andre elever. Jeg ble fortalt at jeg burde dø, og at det at jeg har CP, var grunnen til mobbingen. «Vennen» fra episoden med søppelkassen hevdet at jeg ødela livet hans. Han fortalte meg at en gutt jeg hadde lyst til å gå i klasse med på ungdomsskolen, ikke likte meg, men var sammen meg kun fordi han måtte. Det var også andre som mobbet meg og sa at jeg var teit.

Det verste var da de etterlignet spasmene mine, talen min og gangen min. Det gjorde meg sint. Dette er jo ikke noe jeg kan noe for, og jeg synes det er helt uakseptabelt å mobbe på denne måten. Det var også et guttemøte der alle som turte å si noe, var mot meg. De som eventuelt støttet meg, turte ikke å gjøre noe annet enn å holde munn. Fordi jeg ikke ønsket å bli sett på som en sladrehanke, sa jeg nesten aldri ifra til noen voksne. Gjennom hele barneskolen var jeg mye ensom og hadde ingen jeg kunne stole fullt og helt på. Jeg tok igjen, men aldri like grovt som dem. Hadde jeg gjort det, hadde jeg selv vært like ille som mobberne.

Klarte ikke ignorere det

Lærerne og foreldrene mine visste om mobbingen og gjorde alt de

kunne for å stoppe den, men til ingen nytte. I mange år ble det sagt at «vi bare kunne slutte», men det virket ikke. Jeg ble bedt om å ignorere det de sa, men til tider var ting så grovt at jeg ikke klarte det. Etter hvert fikk vi en bok der vi kunne skrive ned alt som ble sagt. Det gjorde det litt bedre, men ikke helt bra. Senere hadde vi jevnlig samtaler med avdelingsleder, der vi gikk gjennom hva som var skjedd siden sist. Det virket som om mobberne hadde tenkt å fortsette lenge. Heldigvis gikk jeg i syvende, så jeg hadde bare ett år igjen før jeg fikk ny klasse.

Men det var et lys i enden av tunnelen. Gjennom 7. klasse brukte jeg CP-foreningens barneleir på Risøya som motivasjon. Jeg visste at bare jeg kom meg igjennom dette marerittet, ville alt bli bra. Det som er bra med leiren på Risøya, er at du kan være deg selv. Samtidig treffer du andre med CP og du kan glemme diagnosen i ti dager.

Ungdomsskolen ble redningen

Så begynte jeg på ungdomsskolen. Før jeg begynte, var jeg livredd for at det samme skulle skje igjen. Det gjorde det heldigvis ikke. I starten var jeg mye alene og var redd for å ta kontakt med andre, fordi jeg var redd for å ikke bli akseptert. Da jeg først tok kontakt, kom jeg inn i en gjeng som jeg storrives i. Vi tuller og har det kjempegøy hver eneste dag. CP er ikke et tema engang. Og hvis det er det, så er det bare tull. Gjengen er på syv gutter, to andre gikk på samme barneskole som meg, mens de andre gikk på naboskolen. Vi fant tonen med en gang.

Da jeg gikk til skolen i 7. klasse, gruet jeg meg. Jeg var alltid på vakt og lurte på hva den neste kommentaren kom til å bli. Nå gleder jeg meg til hver dag og lurar på hvor mye tull og tøys det blir i løpet av dagen. Da jeg gikk inn i klasserommet på barneskolen, gråt jeg ofte.

Det var flaut, fordi gråting var teit. Nå gleder jeg meg til nye timer, og jeg kan jobbe i timene uten å få kommentarer. Det skal riktignok sies at det er bråk nå også, men ingen vil hverandre vondt. Jeg mener det er klassesammensetningen som gjør at det blir mindre mobbing. På ungdomsskolen har vi ikke så mye fokus på mobbing, men det har foreløpig ikke vært nødvendig.

Positiv

Jeg håper det er få som har opplevd det samme som meg. Men hvis du går gjennom noe lignende som jeg har opplevd, bør du gjøre dette: Si fra til foreldre eller lærere før det er for sent, prøv å finne noen du kan være sammen med og be om å få en bok, slik at du får skrevet ned alt. Skoler kan bruke lang tid på å starte en mobbesak, derfor er det viktig med dokumentasjon.

Jeg er spent på fremtiden. Hvordan det blir på videregående kommer an på om jeg finner noen jeg trives med. Det kan være helt avgjørende, for med engang du har noen å være sammen med, er du også mer skånet for mobbing. Jeg håper at de erfaringene jeg har gjort meg, kan gjøre det lettere å unngå mobbing i fremtiden. ■

CPU



Hjelp oss å satse på skole

Mange barn og unge med CP sliter på skolen. Oppfølgingen er for dårlig, skolen er for lite tilpasset og spesialundervisningen er langt fra god nok. Med vår politiske skolekampanje vil vi utfordre politikerne til å prioritere våre barn høyere og arbeide for en mer inkluderende skole.

TEKST: KRISTIN BENESTAD

ILLUSTRASJONSFOTO: HELLE GANNESTAD

Målet med kampanjen

Frem mot stortingsvalget 2017 vil CP-foreningen sette søkelyset på hvordan skolen skal bli bedre for barn og unge med CP og andre funksjonsnedsettelser.

Vårt mål er at alle elever med CP og andre funksjonsnedsettelser skal få en skolegang tilpasset sine behov og ferdigheter. Regelverket som beskriver barn og unges rettigheter på dette området, er tydelig. Alle elever har ifølge opplæringsloven rett på tilpasset opplæring i grunnskolen. Elever som ikke har, eller som ikke kan få, tilfredsstillen-

de utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, har rett på spesialundervisning.

Likevel ser vi at rettigheter i mange tilfeller ikke blir innfridd og at mange barn ikke får den oppfølgingen de har krav på. Vi får tilbakemeldinger om at en del elever med CP ikke får et tilstrekkelig faglig og sosialt utbytte av skolen. Forskning støtter opp om disse erfaringene, og Barneombudet presenterte nylig en nedslående rapport om kvaliteten på spesialundervisningen.

Vi kan ikke ha det slik. Alle barn

må sikres like muligheter. Vi vet at en god skolegang er veldig viktig for hvordan barn og unge med funksjonsnedsettelser takler utfordringer og benytter seg av muligheter senere i livet.

Det er nettopp derfor vi i CP-foreningen har valgt å prioritere skole i årets valgkamp.

Frem mot sommerferien vil vi arbeide med å formulere vårt budskap til politikere og politiske partier. Målet er å påvirke politikere til å ta et større ansvar for elever med funksjonsnedsettelser, skape en mer inkluderende skole og

sørge for at alle får et godt faglig og sosialt utbytte av skolen.

Rapport fra Barneombudet

Barneombudet la i mars 2017 frem en fagrapport om elever med spesialundervisning i grunnskolen. Den viser at mange av disse ikke får et tilfredsstillende utbytte av opplæringen, hverken faglig eller sosialt.

Et av hovedpoengene i rapporten er at hverken elevenes eller spesialundervisningens potensial blir utnyttet fullt ut. Dette skyldes ikke at spesialundervisningen i seg selv ikke nytter, men at spesialundervisningen ikke er god nok. Det avdekkes svikt i mange ledd, og resultatet er at kvaliteten på undervisningen er for dårlig og at de som er ansvarlige for undervisningen mangler nødvendig kompetanse.

I rapporten får elevene selv si sin mening. De forteller at skolene mangler forståelse for deres behov. Både den ordinære undervisningen og spesialundervisningen synes å være for lite tilpasset. Elevene uttrykker også at skolen og lærerne har manglende forventninger til dem. Lave forventninger påvirker selvsagt elevenes motivasjon, selvbilde og utbytte av opplæringen, noe som understreker rapportens hovedpoeng om at mange barn ikke får utnyttet sitt potensial. Elevene forteller også at de liten grad får medvirke i sin egen skolehverdag. De blir for lite hørt.

Rapporten følger opp med en rekke tiltak for å bedre kvaliteten på spesialundervisningen. Mange av tiltakene er på systemnivå. Staten har i dag ikke sterke nok virkemidler og kontrollmekanismer for å sikre en forsvarlig opplæring og oppfølging i skolen. Tiltakene tar også sikte på å gi elever et mer likeverdig tilbud. Barneombudet foreslår blant annet at Kunnskapsdepartementet skal utvikle en nasjonal standard for planlegging, gjennomføring og



evaluering av opplæringen og at opplæringsloven må endres slik at alle får opplæring av godkjente fagpersoner.

Eget tallmateriale og egne erfaringer

Barneombudets rapport samt å oppdatere seg på annen forskning blir viktig i arbeidet med å formulere et godt skolebudskap til politikere og politiske partier. I tillegg vil vi også gjerne motta innspill og tilbakemeldinger fra dere som er medlemmer i CP-foreningen.

I juni gjennomfører vi en spørreundersøkelse til alle medlemmer som har barn i grunnskolen. Gjennom undersøkelsen ønsker vi å kartlegge familiers opplevelse av ulike forhold i skolen, som blant annet faglig utbytte, psykososialt miljø, grad av tilrettelegging og kvalitet på spesialundervisningen.

Vi ønsker å lære mer og å høre historier fra dere som har egne erfaringer, både positive og negative. Kanskje har dere tanker om hva som er det viktigste budskapet til landets politikere? Dersom dere ønsker å dele noe med oss, så ta gjerne kontakt med oss på post@cp.no. Vi vil understreke at vi

også er interessert i positive erfaringer. Vi kan lære mye av gode eksempler.

Arendalsuka

Arendalsuka i august er en viktig arena for å få spre vårt politiske budskap. I Arendal samles politikere, næringsliv og organisasjoner for å diskutere politikk. Debattene der kan legge premisser for hva som blir diskutert senere i valgkampen.

Tirsdag 15. august skal CP-foreningen sammen med Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) arrangere en skoledebatt der temaet er grunnskolen og elever med funksjonsnedsettelse. Debatten skal ledes av tidligere politisk redaktør i TV 2, Stein Kåre Kristiansen, og panelet vil bestå av representanter fra FFO, Barneombudet og ulike politiske partier. Dere vil kunne lese mer om arrangementet på nettsidene våre, så følg gjerne med!

Spre budskapet!

I tillegg til deltagelse på Arendalsuka, vil vi jobbe aktivt med å spre vårt politiske budskap.

Vi vil bruke sosiale medier,



sende henvendelser til partiene og politikere og utfordre media. Hjelp oss gjerne med å sette dette viktige

temaet på den politiske dagsordenen og spre budskapet! Det fortjener barna våre. ■

1 LITE TILPASSET: Elevene forteller at skolene mangler forståelse for deres behov. (Illustrasjonsfoto)

2 BLIR IKKE INNFRIDD: Vi får tilbakemeldinger om at en del elever med CP ikke får et tilstrekkelig faglig og sosialt utbytte av skolen. (Illustrasjonsfoto)

Erfaringer?
Ta kontakt på
post@cp.no

Skoledebatt
15. august. Følg med
på cp.no



REHABILITERING FOR VOKSNE OG BARN / UNGDOM MED CEREBRAL PARESE

Formålet er å forbedre eller vedlikeholde funksjon, f.eks. gangfunksjon, mestring av dagliglivets aktiviteter (ADL), koordinasjon og styrke, samt jobbe med mestringsstrategier i forhold til egen sykdom.

Det legges opp til trening som du kan klare ut fra dine forutsetninger.

REHABILITERINGSTILBUD VOKSNE

Rehabilitering for voksne i aldersgruppen 18 år og oppover med CP. Varer i 2 uker. Fortløpende **individuell inntak** eller **gruppetilbud**. **Gruppetilbud per år: april, august og desember.**

REHABILITERINGSTILBUD BARN/UNGDOM

Rehabilitering for barn og ungdom i aldersgruppene 4 - 9 år eller 10 - 17 år med CP. Varer i 2+1 uker. Gis kun som **gruppetilbud**. Møt andre barn eller unge med CP. **Gruppetilbud per år: mars, april, juni og to i november.**

HENVISNING OG INNTAK

Fastlege eller spesialist kontaktes for å bli henvist til tilbudet.

INFORMASJON PÅ NETTSIDEN

Om rehabiliteringen og annen pasientinformasjon: www.kurbadet.no

REHABILITERINGSSENTERET
NORD-NORGES KURBAD

Registerlegen

Få diagnoser har et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Cerebral parese er en av dem – mye takket være barnelege Guro L. Andersen.

TEKST OG FOTO: SILJE HERBRO LANDSVERK

Det eneste Guro L. Andersen var sikker på, var at hun ville jobbe med barn. Egentlig skulle hun bli helsesøster. At hun endte opp som lege, mener hun er litt tilfeldig. Når det først ble sånn, var pediatri et opplagt valg, og allerede tidlig i karrieren var det noe med barna med nedsatt funksjonsevne som gjorde henne nysgjerrig.

– De første årene jobbet jeg mye på helsestasjoner, hvor jeg regelmessig også traff barn med funksjonsnedsettelse. Da var det gjerne ansvarsgruppemøter hvor folk fra ulike fagfelt samarbeidet. Den måten å jobbe på, syntes jeg var veldig spennende. Det handlet jo ikke bare om det medisinske, men også om alt annet som hadde med barnet å gjøre.

Da Andersen i 2001 ble tilbudt stilling som vikarierende overlege ved barnehabiliteringen ved Sykehuset i Vestfold, var hun først i tvil om hun var godt nok rustet for jobben. Hun trengte imidlertid ikke de store overtalelsene. Andersen tok sjansen og har aldri angret.

– Å jobbe i team sammen med ergoterapeuter, fysioterapeuter, pedagoger og psykologer er utrolig givende. Da jeg jobbet på barneavdeling på sykehus, trodde jeg at jeg gjennom samtaler og undersøkelser visste det meste om pasientene mine. Etter at jeg kom hit, skjønnte jeg hvor mye jeg ikke hadde oversikt over. De andre kan si mye mer om språklig og kognitiv utvikling, om hvordan barnet kommuniserer og hvordan de fungerer grov- og finmotorisk.

Å kunne gi god behandling og oppfølging, handler jo ikke bare om det medisinske, men om hele barnet, sier hun.

Hver fredag til CP-registeret

At det var cerebral parese som skulle bli hennes spesialitet, var heller ikke opplagt.

– Jeg hadde jo møtt mange barn med CP, men jeg jobbet like mye med andre diagnoser. Men da seksjonsoverlege Alf Meberg ved nyfødtintensiven på sykehuset i Vestfold kontaktet meg med spørsmål om jeg ville være med på å etablere et cerebral parese-register i Norge, var det imidlertid ikke vanskelig å si ja.

Opprinnelig ble arbeidsgruppen bak prosjektet, som startet i 2001, ledet av professor Torstein Vik ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU). Mye var allerede på plass da Vik måtte trekke seg fra prosjektet og Andersen overtok ledelsen. I to år brukte Andersen hver eneste fredag til blant annet å ringe barneavdelinger over hele landet for å overtale dem til å være med på å realisere CP-registeret. I 2006 ble CPRN – Cerebral parese-registeret i Norge godkjent som nasjonalt kvalitetsregister. I dag inneholder det data på over 2000 barn med CP.

– Registeret har ført til at vi vet mye mer om barn og unge med CP i Norge enn det vi gjorde tidligere. Faktisk er det norske registeret et av de største i Europa. Litt i kjølvannet av det kom Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP). Til sammen



1 VARIERT JOBB: Guro L. Andersen er leder av CP-registeret, barnelege og førsteamanuensis.

2 FAST KOFFERT: Kofferten er alltid med når Andersen møter barn i klinikk.



har dette bidratt til at vi har en mer systematisk oppfølging som er mer lik over hele landet enn det vi hadde tidligere. Nå vet de fleste som jobber med barn med CP at det er lurt å teste kognitive ferdigheter og at det er smart å følge med på spisevansker. Ikke minst har vi fått på plass et verktøy for å diagnostisere på samme måte gjennom GMFCS (Gross Motor Function Classification System), sier Andersen.

Ærlig og faktabasert

Når vi er inne på diagnoser: Andersen, som opp gjennom årene har formidlet mange diagnoser av ulike slag, forteller at det er noe spesielt med å fortelle foreldre at barnet deres har CP.

– Mange diagnoser kan vi stille når barnet er nesten nyfødt. Slik er det ikke med CP. Mange av foreldrene har fått vite at noe er galt, men ikke hva. De har gjerne et håp om at det likevel ikke skal være noe, og da føles det nok veldig endelig å få diagnosen. For noen er det en glidende overgang. De har fått vite at barnet har fått en hjerneskade, men vi vet ikke helt hvordan det vil gå. Da er det nok lettere, for da går vi på en måte veien sammen med dem. Men vi har jo også eksempler på barn som går på tå, som ikke snur seg eller som bare bruker den ene hånden.

■ **INNHALDSRIK:** I Andersens faste koffert finnes alt fra tryllestav og perlekjeder til stetoskop.

I de tilfellene kobler ikke nødvendigvis foreldrene dette til en hjerneskade. Da kan det være tøft å få en CP-diagnose. Det er veldig forskjellig hvordan foreldre reagerer.

For Andersen er det viktigste å være ærlig. Hun vil formidle fakta, men hun er nøye på å gjøre det på en mest mulig skånsom måte.

– Det er jo brutalt å høre at barnet ditt har en hjerneskade. Da hjelper det ofte å lene seg på fakta fra CP-registeret, som viser at det faktisk går veldig bra med veldig mange. Jeg er bevisst på å være åpen for alle typer spørsmål, og jeg tror det er veldig viktig å ta foreldrene tilbake for samtale ganske raskt etter at vi har stilt diagnosen. Det kanskje aller viktigste å formidle, er at selv om de har fått diagnosen i dag, er barnet ditt fremdeles det samme som tidligere.

Barn aksepterer

Det har gått 16 år siden hun først begynte å jobbe på barnehabiliteringen. I løpet av den tiden har hun utdret, stilt diagnoser og fulgt opp behandlingen av en rekke barn med CP. Andersen mener de har blitt flinkere til å involvere og lytte til barna enn de var tidligere.

– Det er viktig for at barna skal akseptere seg selv og hvordan de er. De må vite hva det er med deres kropp som gjør at de må være hos oss. Når vi spør dem om det, er det ofte de ikke vet. Etter hvert må de ta ansvar for seg selv, og da er det greit at de kan mest mulig om egen kropp. Jeg tror også at det kan hjelpe at vi snakker om at ingen er like. At alle har sitt. Noen er annerledes og sånn er det bare. Å våge å ta de samtalene med barna og ikke dekke over noe, tror jeg er viktig. Noen ganger må vi bare fortelle hvordan det er – barn aksepterer det. Det er ofte de voksne som synes det er vanskelig, sier hun.

Hun trekker frem spastisitetsbehandling ved hjelp av Botox og Baklofen som en av de største

endringene som har skjedd i behandlingen av barn med CP. Det er også langt mer oppmerksomhet om forebygging av kontrakturer og deformiteter enn tidligere. Andersen vektlegger også at bevissthet og tiltak for ernærings- og språkproblemer har gjort livet mye bedre for personer med CP. Likevel skulle hun gjerne gjort mer.

Ubesvarte spørsmål

– Vi har blitt flinke til å kartlegge, men vi har dessverre ikke så mange behandlingsmuligheter. Vi ønsker å tilby behandlinger som virker, men CP er fortsatt en sjelden tilstand, og personer med diagnosen er så forskjellige at det er veldig vanskelig å få til vitenskapelige studier. Jeg kan forstå at foreldre søker alternative metoder. De vil det beste for barnet sitt og vil prøve alle muligheter. Det er viktig at vi i det offentlige helsevesenet ikke blankt avviser alt som er nytt og annerledes, slik at disse foreldrene føler at de kan diskutere alternativene med oss. På den måten kan vi kanskje hjelpe dem til å styre unna useriøse aktører som har penger som hovedmotivasjon. Jeg er redd for at sårbare foreldre skal bli utnyttet. Likevel er det viktig å ta innover seg at noen ikke føler at vi gir en god nok behandling.

I tillegg til å være leder for CP-registeret, jobber Andersen fremdeles mye i klinikk. På toppen har hun en ti prosent stilling som førsteamanuensis ved NTNU. Slik holder hun seg hele tiden oppdatert på forskningsfeltet. På spørsmål om hva hun mener bør prioriteres innen forskning på CP, klarer hun ikke å være kort.

– Vi må finne ut mer om spastisitetsbehandling. Hva som fungerer og hva som ikke gjør det. Hvor mye og for hvem? Der er det jo allerede et stort prosjekt i gang (WE-studien). Det som kanskje er mest spennende er å finne ut hva som egentlig skjer, når vi får CP. Kan vi gjøre noe for å forebygge

det? Det er sikkert en hel masse vi ikke vet. Det er ganske sikkert noen gener som gjør en mer sårbar. Noen barn er født veldig prematurt med lav fødselsvekt, men det går likevel ganske bra, mens med andre går det veldig, veldig dårlig. Hvorfor er det sånn? Det skulle jeg gjerne ha visst, sier hun.

Andersen mener nettopp CP-registeret kan være viktig for å komme nærmere noen av disse svarene. Registeret har om lag 90 prosent dekningsgrad, og dataene har allerede vært brukt i åtte doktorgradsavhandlinger.

– På grunn av den høye dekningsgraden, kan vi være sikre på at den informasjonen vi har, gjelder de fleste med CP i Norge. Når vi kobler dette til CPOP og Medisinsk fødselsregister, har vi et unikt utgangspunkt til blant annet å forske på årsaker til CP. ■

Fakta om CP-registeret (CPRN)

- Godkjent som et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister i 2006
- Har som mål å beskrive forekomsten av CP, bidra til bedre kvalitet på svangerskapsomsorg og nyfødtmedisin, bidra til bedre og likeverdig behandling og oppfølging av barn og unge med CP samt bidra til økt kunnskap om CP
- Registrerer medisinske forhold av barn/ungdommer ved diagnose-tidspunkt, femårsalder og i 15- til 17-årsalderen
- Finansieres direkte med øremerkede midler fra Helse Sør-Øst



Endelig CP-pod!

For programlederne er CP-podden en drøm som går i oppfyllelse. Nå håper de at den også skal bli en drøm å lytte til.

TEKST OG FOTO: SILJE HERBRO LANDSVERK

Det har vært snakket om i årevis. Med jevne mellomrom har ulike personer sagt: «Hadde det ikke vært gøy å lage noe med lyd? Noe som handlet om CP, av og for personer med CP?» «Jo da», har folk svart. «Det hadde vært kjempegøy.» Men det har blitt med praten. Helt til seniorrådgiver i CP-foreningen, Margaretha Nicolaysen, i fjor høst satte seg ned og skrev en søknad til Extrastiftelsen. Kunne det kanskje være mulig å få litt penger til et slikt prosjekt?

Svaret viste seg å bli ja. Extra-stiftelsen bladde opp 180 000 kroner

– det var bare å gå i gang med verdens første podkast av og for personer med CP – CP-podden. Den første helgen i mai var det klart for innspilling, men jobben med å snekre sammen første episode startet lenge før dette.

– Det har vært en veldig spennende prosess, sier leder av redaksjonsgruppa, Stine Dybvig. Det er hun som har holdt trådene samlet i planleggingsprosessen.

Tidlig radiodrøm

– Det er mye forarbeid bak en vellykket sending. Å få et innblikk

3 MANUS: Mye i CP-podden er improvisert, men enkelte ting må terpes på forhånd. Her øver Joakim Løberg før opptak.

2 PROGRAMLEDERTRIO: Fra venstre Joakim Løberg, Stine Dybvig og Snorre Spilling Øvereng.



1



2



3

1 ØVING: Programlederne brukte en hel dag til å øve og forberede seg til innspilling under kyndig veiledning av prosjektleder og tidligere radioprater Margaretha Nicolaysen.

2 I AKSJON: Full konsentrasjon under opptak. Lengst fra kamera: Tekniker Henning Bortne, Joakim Løberg og Stine Dybvig.

3 BIDRO: Veteran i CP-foreningen, Thor Sandmel, var også innom studio.

Lanseringen av første utgave av CP-podden annonseres på CP-foreningens og CPUs Facebook-side og på www.cp.no. Der finner du også informasjon om hvor og hvordan du kan laste ned og lytte til CP-podden. Redaksjonsgruppa vil gjerne ha tips, tilbakemeldinger og bidrag. Bruk Facebook eller cpu@cp.no for å komme i kontakt med dem.

Podkast

- Podkast er en type digital media som består av en serie filer (enten audio eller video) som du abonnerer på, eller laster ned via internett.
- Podcast er et nyord som satt sammen av ordene «broadcast» og «lpod».

Kilde: Medietilsynet

i hvordan det fungerer i praksis har vært kjempespennende, men til tider også litt frustrerende. I perioder har det vært vanskelig å koordinere arbeidet og å stole på at folk følger opp og gjør det de har sagt at de skal gjøre. Jeg har noen ganger måttet ty til alternative løsninger. Det blir veldig spennende å se resultatet.

Med seg i redaksjonsgruppa har hun Snorre Spilling Øvereng, Sofie Jansen og Joakim Løberg.

– Å kunne være med å lage CP-podden betyr veldig mye for meg. Jeg har lenge hatt et ønske og en drøm om å få jobbe med radio. Det fine med lyd er at jeg kan uttrykke meg på samme måte som funksjonsfriske. For i en podkast hører publikum bare stemmen.

Snorre og jeg lekte mye med å lage radio da vi var yngre og møttes på PTØ-samlinger på Hamar. Det er veldig gøy å gjøre det på ordentlig gjennom dette prosjektet, forteller Joakim.

Ufarliggjøre, underholde og opplyse

Men selv om det er han, Snorre og Stine som sitter i studio i første episode, er det mange andre som har bidratt. Via arbeidsgruppa for unge (CPU) sine Facebook-sider har de oppfordret andre unge med CP til å komme med ideer eller bidra på andre måter. Noen har benyttet seg av muligheten, og i den første episoden av CP-podden blir redaksjonsgruppa supplert av bidragsytere i ulike innslag. Snorre Spilling

Øvereng mener at CP-podden både kan være til inspirasjon, underholdning og opplysning for folk både med og uten CP.

– Jeg håper at vi får til noe som er så bra og at vi klarer å vise at vi er akkurat som alle andre. Forhåpentligvis kan dette også være en arena for å ufarliggjøre ting. Det hadde vært veldig fint om vi klarte å få bort noen av de gamle forestillingene om at folk som sitter i rullestol eller har CP er så veldig annerledes. I tillegg håper jeg selvsagt at folk synes det er underholdende og givende å høre på.

Proffe samarbeidspartnere

En viktig brikke i podkastprosjektet er Henning Bortne fra Oslo Mastering. Lastet med topp lydutstyr

forvandlet han og funksjons-assistenten møterommet på Berg gård til et podkaststudio. Da det endelig var tid for opptak, styrte Henning det hele med stø hånd.

– Det er jo fantastisk å få med en kar som Henning, sier prosjektleder Margaretha Nicolaysen, som selv har mange års erfaring som radio-programleder i NRK.

– Henning omtales som en av de beste i landet på lydmastering og har samarbeidet med en rekke kjente artister. Han har i tillegg ordnet det slik at Jesper Borgen, anerkjent låtskriver og produsent, lager kjenningsmusikk til podkasten. Det er jo bare helt strålende, sier Nicolaysen.

I utgangspunktet går prosjektet over ett år, og det skal lages fire

episoder som tar for seg fire ulike temaer som unge med CP er opptatt av. Første episode handlet om ulike sider ved det å flytte for seg selv, mens de neste avsnittene vil handle om alt fra seksualitet til arbeidsliv. Redaksjonsgruppa ser ikke bort fra at det kan bli mer enn fire episoder.

– Hvis det fortsetter å være like morsomt å holde på med og det slår an hos folk som hører på, er det jo fryktelig kjipt hvis vi må gi oss etter fire episoder, sier Joakim.

– Drømmen er jo at dette utvikler seg til noe vi kan holde på med lenge, legger han til. ■

HEDMARK OG OPPLAND

Årsmøte og badeglede



AUST-AGDER

Bulder lekeland



CP-foreningen i Aust-Agder har i vår leid Bulder Lekeland, et stort innendørs lekeland med blant annet store sklier og klatrestativer, utallige trampoliner, ballbasseng og så videre. Der samles vi cirka én gang i måneden, og både store og små får boltre seg «nesten» som de vil, i trygge og morsomme

omgivelser! Fra oppstart i februar har interessen fra medlemmene vært jevnt stigende. Målet er at dette kan bli et fast månedlig arrangement, også til høsten. Vi møtes klokken 16 – leker, prater og drikker kaffe, før vi avslutter med et felles måltid med medbragt niste før hjemreise. En herlig aktivitet



som er månedens høydepunkt for mange av våre små og store medlemmer! Sitat fra en av barna da vi møttes på Bulder første gang: «I dag er det gøy å ha CP, mamma!»

FOTO: INGILD S. JONASSEN
OG OLE JONASSEN

TRØNDELAG

Hundekjøring hos Trollheimen Husky



Årsmøtet ble i år arrangert på Angerskogen Badeanlegg på Hamar. Der ble det først avholdt årsmøte med lett servering, deretter fikk alle fri adgang til badeanlegget. Her var det varme og kalde bassenger, hoppeslott samt store og mindre vannsklier. Både voksne og barn koste seg stort. Vi fikk tilgang til et eget varmebasseng, der vi fikk prøve ut flytehjelpemidlet Krabat Pirat. Krabat stilte med hjelpemidler til utprøving og støtte til inngangsbillettene.

Etter badingen koste vi oss med pizza og brus. Det var en veldig fin dag og det hadde vært hyggelig om flere av våre medlemmer hadde deltatt. Vi håper å se flere medlemmer på våre arrangementer fremover. Følg med på vår Facebook-side: Cerebral Parese foreningen i Hedmark og Oppland.

TEKST OG FOTO:
BIRGITTE HJERTAAS

11 barn og ungdommer med 14 foresatte møttes hos Trollheimen Husky på Nerskogen for hundekjøring i strålende vær. Arrangementet var for alle fra åtte år og oppover, men halvparten var i aldersgruppen 14–16 år.

Dagen startet med en felles samling, hvor vi fikk informasjon om hundekjøring, etterfulgt av påseling av hundene og innsetting i spann foran sledene. Deltagerne kunne velge å sitte i sleden, kjøre tandemslende eller ha egen slede i ei rundløype på jorden ovenfor

gården. Etter en runde med tandemslenden kjørte de fleste egen slede, og da vi avsluttet dagen, hadde alle som ønsket det fått kjøre slede alene. Bålet var fyrte opp da vi kom, slik at alle kunne lage sin egen mat på bålet og det ble spandert bålcaffe. Det var tilgang til gapahuk å sitte i, men barna og ungdommene brukte det meste av tiden sammen med hundene. Takk til Trollheimen Husky for et flott arrangement!

FOTO: MARIT MELAND



1

OSLO OG AKERSHUS

Fysisk aktivitet for alle

Dette var tema da fylkesavdelingen Oslo og Akershus (CPOA) sammen med Handikappede Barns Foreldreforening i Oslo og Akershus inviterte til temamøte på Rikshospitalet i slutten av april.

Kveldens foredragsholder, fysioterapeut ph.d. Katarina Lauruschkus, disputerte våren 2015 med doktoravhandling om fysisk aktivitet for barn med funksjonshemninger. Hun snakket med stort engasjement om delaktighet ved fysisk aktivitet. Hvordan ønsker barnet det, og hva ønsker foreldre – og har konseptet om fysisk aktivitet på grønn resept noe for seg? Dette og mange andre problemstillinger ble diskutert for en liten gruppe fremmøtte.

Harald Riise som har CP og bruker rullestol demonstrerte hva han kan utrette innenfor Calisthenics-idretten.

– Jeg vil ikke la rullestolen begrense min fysiske utfoldelse og kjører derfor helst pullups med rullestolen på slep, fortalte Harald

før han demonstrerte at han mente det han sa. Etter noen pullups med manuell rullestol festet til kroppen, tok han på seg et vektbelte på ytterligere ti kilo. Lidenskapen for trening og idrett er Haralds sterkeste drivkraft, og under pseudonymet «Viking Wheels» håper han å inspirere mennesker i ulike livssituasjoner til fysisk aktivitet og idrettsglede.

Hjelpemiddelleverandøren MadeForMovement var teknisk tilrettelegger av temamøtet.

Standup-humor på årsmøtet

For å sprite opp litt tørre årsmøtesaker, hadde CPOA i år invitert standup-komiker Dan Are Lykke Larsen til å underholde før årsmøtet.

Dan Are «raste» – som han selv uttrykker det – litt for tidlig inn i livet og fikk CP (spastisk diplegi). Med en god dose galgenhumor og selvironi kåserte han for årsmøtet om viktigheten av å fokusere på det man kan gjøre noe med og bruke de

de deler av kroppen som fungerer best til å skape sin plass i samfunnet. Gjennom sin humoristiske tilnærming bidro han til at tilhørerne gikk over til årsmøtebehandlingen med senkede skuldre og godt masserte lattermuskler.

Sentralstyrerepresentant Ken Gøran Skar var til stede og holdt en kort orientering om foreningens skolepolitiske satsing. Fylkesavdelingens årsmøte ble gjennomført og et nytt styre valgt:

Trond Espen Hansen er ny leder, André Berg, Øyvind Soleng, Gunnar Tanum, Jan Grønbech, Tom Arne Solhaug, Ann Kristin Skogli, Lise Udclit ble valgt som nye styremedlemmer og Jarle Moberg, Linda Dragvoll, Tom Bugge Pettersen og Hamidreza Baktiary som varamedlemmer. Valgkomiteen består av Anita Sjøstrøm (leder), David Heyerdahl og Øystein Ultvedt som medlemmer og Trine Engdal som varamedlem.

Vi ønsker lykke til med det viktige styrearbeidet!



2

Foreldreweekend med fokus på «overganger»

Som vanlig ved CPOAs foreldreweekend ble programtiden sprengt av ivrige og engasjerte deltagere. Med «Spesialundervisning og tilrettelegging» som tema ble «overganger» behørig debattert og erfaringer utvekslet.

Seniorrådgiver Randi Wæhle orienterte om foreningens interessepolitiske skolekampanje 2017. Det er forskjell på «å ha rett» og «å få rett» i denne sammenheng. Fremmøtte foreldre delte ulike erfaringer og ga innspill til hvordan foreningen bør påvirke sentrale politikere foran stortingsvalget i høst.

Vi fikk også presentert et helt nytt verktøy; Talegjenkjenning og digital diktering. Seniorrådgiver Daniel Scheidegger fra Hjelpemiddel-sentral Oslo og Akershus delte erfaringer fra sitt mangeårige arbeid og presenterte verktøyet som introduseres på markedet i juni. Målet er å bidra til og gjøre skole- og arbeidshverdagen enklere.

Etter en velsmakende lunsj tok vår egen Tom Bugge Pettersen – til daglig ansatt som rådgiver ved et NAV-kontor i Oslo – oss inn det siste års pilotprosjekt som har resultert i nevnte talegjenkjenningsteknologi. Vi gleder oss til dette verktøyet kommer i bruk som hjelpemiddel! Deltagerne var unisont samstemte om at slike erfaringsamlinger er gull verdt for foreldre! Oppfordringen går til nye foreldre – kom og lær!

CP-foreningen bidro til søt påskehygge

Til påske fikk CPOA donert en pall med marsipan fra en samarbeidspartner. Dermed hadde vi muligheten til å spre sukkersøt påskeglede ved barneavdelingene ved Akershus Universitets-sykehus, Oslo Universitetssykehus (Ullevål og Rikshospitalet) og Vestre Viken i Drammen.

Påskeharer og påskekyllinger i marsipan fikk følge av 100 kilo småsjokolade som ble levert i



3

1 NAV: Tom Bugge Pettersen, rådgiver i NAV orienterte på foreldresamlingen i mai.

2 PÅSKEHARE: Leder i CP-foreningen i Oslo og Akershus Øystein Ultvedt bidro til søt påskehygge.

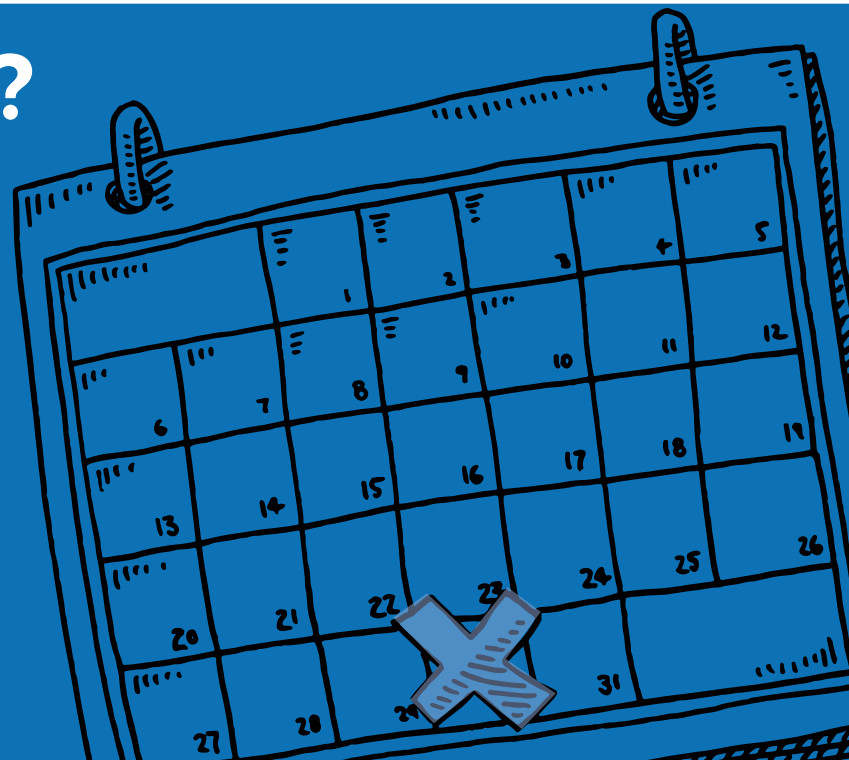
3 STANDUP: Standup-komiker Dan Are Lykke underholdt på årsmøtet.

påskedagene. Også habiliteringsavdelingene, CPOP-programmet og PITH på Nordre Åsen ble avlagt besøk. Gavene bidro til å gjøre lange og kjedelige dager på sykehus under påskedagene litt søtere enn vanlig. Påskeegg-ekspressen ble tatt godt imot av både små og store! ■

Send oss
fylkesnyheter på
post@cp.no

HVA SKJER?

Dette skjer rundt om i landet de nærmeste månedene. Vet du om et arrangement, kurs, konferanse eller et annet relevant tilbud som vi bør skrive om på disse sidene? Send dine tips til post@cp.no innen 5. september, så omtaler vi tilbudene i CP-bladet nummer 3-2017.



Opphold ved Valnesfjord Helsesportssenter

Svømmeopphold for barn/unge

Målgruppe: Barn/ungdom med funksjonsnedsettelse.

Tidsrom: 3.-17. januar 2018

Målsetting: Målsetting for svømmekurset er vanntilvenning og/eller svømmeopplæring tilpasset den enkeltes nivå.

Søknad: Søknad fremmes gjennom helsepersonell. Søknadsskjema kan lastes ned fra våre nettsider www.vhss.no. Svømmeoppholdene er svært populære, så vi anbefaler å søke tidlig.

Kostnader: Oppholdet er kostnadsfritt. Ledsager kan etter folketrykkeloven § 9-13 søke om opplæringspenger under oppholdet.

Friluftsopphold høst for barn og unge (10-20 år)

Tidsrom: 20.-29. september 2017

Mål: Oppholdet har som målsetting å gi deltakerne kunnskaper, erfaringer og positive opplevelser med varierte friluftaktiviteter vinterstid.

Søknad: Søknad fremmes

gjennom helsepersonell. Søknadsskjema kan lastes ned fra våre nettsider www.vhss.no

Kostnader: Oppholdet er kostnadsfritt. Ledsager kan etter folketrykkeloven § 9-13 søke om opplæringspenger under oppholdet.

Info om oppholdet: Et habiliteringsopphold hvor du i trygge omgivelser får prøvd ut varierte friluftaktiviteter. De første dagene av oppholdet prøver vi ut ulike aktiviteter og blir godt kjent før selve friluftskurset starter. Under kurset er vi på dagsturer og én overnatting ute.

Friluftsopphold høst – for unge voksne og voksne (ingen aldersgrense)

Tidsrom: 5.-21. september 2017

Mål med oppholdet: Gi den enkelte økt kunnskap, erfaring og gode opplevelser med friluftsliv, og bidra til mestringsopplevelser som kan påvirke selvtillit, motivasjon og deltakelse.

Aktuelle aktiviteter: Padling av kano og kajakk, orientering/bruk av

kart kompass og GPS, fiske, grottetur, matlaging på bål og bruk av kokeapparat, foto, korte og lengre turer tilpasset deltakerne i gruppen, overnattingstur med 1-2 overnattinger med mulighet for å ligge i telt, lavvo, gapahuk eller under åpen himmel.

Målgruppe: Unge voksne og voksne med ulike former for nedsatt funksjon – både medfødt eller ervervet nedsatt funksjon.

Søknad: Søknad sendes til din regionale vurderingsenhet for rehabilitering. Send gjerne en kopi av henvisningen til Valnesfjord Helsesportssenter, slik at vi vet at du har søkt. Du kan søke også om du bor utenfor Nord-Norge.

For mer informasjon

www.vhss.no

Kontaktperson:

Ragnhild Gundersen

tlf. 75 60 25 81/957 55 654

E-post:

ragnhild.gundersen@vhss.no

Opphold ved Rehabiliteringssenteret Nord-Norges Kurbad

Gruppeopphold barn/ungdom med CP (4-9 år og 10-17 år)

Tidsrom: 26. september–10. oktober 2017 og 24. oktober–7. november 2017. Rehabiliteringsoppholdet varer i 2 + 1 uker.

Ledsager er påkrevd for barn og ungdom og vil dele rom med pasienten under oppholdet. Det tilrettelegges for skoleundervisning.

Gruppeopphold for voksne med CP (18 år og oppover)

Tidsrom: 24. oktober–7. november 2017. Rehabiliteringsoppholdet varer i 2 uker.

Henvisning og inntak

Fastlege eller spesialist kontaktes for å bli henvist til tilbudet.

For mer informasjon

www.kurbadet.no

Gruppeopphold på Steffensrud Rehabiliteringssenter

21. november–12. desember 2017: Opphold for voksne med CP (18 år og oppover)

De fleste aktivitetene foregår i grupper, men oppholdet er tilpasset den enkelte. Her vektlegges tverrfaglig rehabilitering med fokus på aktiv og funksjonell tilnærming. Oppholdet varer i tre uker og gruppen består av åtte personer.

For mer informasjon

www.steffensrud.no

For spørsmål

booking@steffensrud.no

tlf. 61 19 91 00

SKATTEFRADRAK PÅ GAVER

Husk at gaver til Cerebral Pareseforeningen kan trekkes fra i inntekten på selvangivelsen. Gaver til CP-foreningen kan gi fradrag i inntekt og dermed lavere skatt. Inntektsfradrag kan kreves når gave-beløpet utgjør minst 500 kroner i året gaven er gitt, maksimum 30 000 kroner pr. år. Bidrag kan betales til bankgiro 1607.40.25157. Bidrag kan nå også betales med Vipps til nummer 97339.

OBS! Personnummer til giver MÅ opplyses på giroen – ellers faller grunnlaget for fradraget bort!



JANUAR
FEBRUAR
MARS
APRIL
MAI
JUNI
JULI
AUGUST
SEPTEMBER
OKTOBER
NOVEMBER
DESEMBER
JANUAR
FEBRUAR
MARS



CP-foreningen

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

Sekretariatet



Eva Buschmann
 Generalsekretær
 E-post: eva@cp.no
 Telefon: 979 94 652



Randi Væhle
 Seniorrådgiver
 E-post: randi@cp.no
 Telefon: 979 94 653



Margaretha Nicolaysen
 Seniorrådgiver
 E-post: Margaretha@cp.no
 Telefon: 979 94 654



Silje Herbro Landsverk
 Redaktør/
 informasjonsrådgiver
 E-post: silje@cp.no
 Telefon: 924 39 183



Marit Helene Gullien
 Informasjonsrådgiver
 E-post: marit@cp.no
 Telefon: 922 01 214



Jon Nesheim
 Økonomikonsulent
 E-post: jon@cp.no
 Telefon: 979 94 650



Kristin Benestad
 Organisasjonsrådgiver
 E-post: kristin@cp.no
 Telefon: 930 62 084

Fylkesavdelinger

Avdeling Aust-Agder

Leder: Ingvild Skarsem Jonassen
 Rislandsveien 280, 4820 Froland
 Telefon: 932 46 793
 E-post: ingvild.skarsem.jonassen@gmail.com

Avdeling Buskerud

Leder: Øyvind Bråthen
 Temtemoveien 46, 3053 Steinberg
 Telefon: 32 87 32 88 / 916 75 206
 E-post: oyvind.brathen@ebnett.no

Avdeling Finnmark

Leder: Evalill Oskarsson
 Altaveien 370, 9515 Alta
 Telefon: 78 43 41 48 / 943 57 357
 E-post: evalill.oskarsson@kraftlaget.no

Avdeling Hedmark og Oppland

Leder: Kristin Kopstad
 Presteaakervegen 21, 2656 Follebu
 Telefon: 932 04 073 / 926 63 450
 E-post: kristin.kopstad@gmail.com

Avdeling Hordaland og Sogn og Fjordane

Leder: Bente Heggø Olsen
 Kråkeneslien 29, 5153 Bønes
 Telefon: 911 50 011
 E-post: bente.heggo.olsen@gmail.com

Avdeling Møre og Romsdal

Leder: Ken Gøran Skar
 Terrasseveien 22d, 6515 Kristiansund
 Telefon: 952 16 367
 E-post: kengoran.skar@fmcti.com

Avdeling Nordland

Leder: Kristin Gjørde
 Forstranda, 8140 Inndyr
 Telefon: 970 25 145
 E-post: kgjaerde@start.no

Avdeling Oslo og Akershus

Leder: Trond Espen Hansen
 Hvalsenga 8, 1900 Fetsund
 Telefon: 90 41 03 00
 E-post: trond@selectgruppen.no

Avdeling Rogaland

Leder: Irene Hovland
 Havnevegen 11, 4056 Tananger
 Telefon: 98 85 04 50
 E-post: irenehovland69@gmail.com

Avdeling Telemark

Leder: Frank Robert Hübenbecker
 Havevegen 4 A, 3725 Skien
 Telefon: 907 37 337
 E-post: frhuben@online.no

Avdeling Troms

Leder: Tanja Steen
 Maskinistveien 10, 9014 Tromsø
 Telefon: 92 20 10 06
 E-post: tansteen@gmail.com

Avdeling Trøndelag

Leder: Lise Løkkeberg
 Arnt Smistadsvei 21, 7023 Trondheim
 Telefon: 901 47 929
 E-post: liseloekkeberg@hotmail.com

Avdeling Vest-Agder

Leder: Monica Myhre
 Ole Bulls gate 12, 4630 Kristiansand
 Telefon: 38 02 03 03 / 915 98 435
 E-post: monica.myhre@nav.no

Avdeling Vestfold

Leder: Ingrid Lang
 Tolsrødveien 17, 3158 Andebu
 Telefon: 913 96 317
 E-post: i.lang@online.no

Avdeling Østfold

Leder: Vera Eriksen
 Posthusveien 5A, 1580 Rygge
 Telefon: 69 26 19 62 / 993 57 357
 E-post: vera.eriks@gmail.com

Smågrupper tilsluttet CP-foreningen

Gruppe Hunter/Hurler(MPS)

Kontakt: Rita Hausken Barkhodaee
 Constitutionensvei 10
 4085 Hundvåg
 Telefon: 932 56 278

Gruppe Ataxia Teleangiectasia (AT)

Kontakt: Bent Are Rønstad
 Telefon: 934 83 594
 E-post: beronsta@bbnett.no

Ålesund og Sunnmøre

Hjelpelag for Cerebral Parese

Kontakt: Roy Fylling
 Gåseidstien, 6015 Ålesund
 E-post: roy@saetremyr.no

Gruppe MLD Norge

Kontakt: Arvid Bredesen
 Telefon: 988 33 516
 E-post: arbredes@online.no

Sentralstyret

Leder

Nina Neby Hansen
 Oslo og Akershus
 Telefon: 412 38 004
 E-post: nebyhansen@gmail.com

Nestleder

Tor-Helge Gundersen
 Hordaland Sogn og Fjordane
 Telefon: 400 27 213
 E-post: tor-helge@dagen.no

Styremedlemmer

Kristin Gjørde
 Nordland
 E-post: kgjaerde@start.no

Anne Christine Nystuen
 Buskerud
 E-post: annenystuen@hotmail.com

Ken Gøran Skar
 Møre og Romsdal
 E-post: KenGoranBlakstad.Skar@fmcti.com



Følg oss på Facebook:
 Cerebral parese-foreningen
 i Norge

LYTT TIL CP-BLADET

Ønsker du CP-bladet innlest? Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek (NLB) produserer og låner ut CP-bladet i lydform.

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

Tjenesten er gratis.



Vil du ha en annonse i bladet?

Ta kontakt på 22 59 99 00 eller post@cp.no

CP-bladet utgis fire ganger i året. Opplaget er på 3500, og bladet sendes til alle medlemmer. Medlemsmassen omfatter både privatpersoner og sentrale fagmiljøer innenfor helse- og skolesektoren. Bladet er et aktualitets-magasin med en blanding av reportasjer fra fylkes-avdelingene og fagmiljøene, presentasjoner fra seminarer og fagkonferanser, leserinnlegg, bokomtaler og fagartikler.

En som forstår hva du snakker om



Unge med CP

Stine Dybvig
Bosted: Oslo
Født i 1991
Student
Telefon: 952 56 511
E-post: stinebdy@online.no

Marte Broderstad Sandvik
Bosted: Harstad, Troms
Født i 1990
Student
Telefon: 988 60 375
E-post: martesandvik@gmail.com

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

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

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

Voksne med CP

Mari S. Hansen
Bosted: Kinsarvik, Hordaland
Født i 1984
Gift og har to barn
I arbeid
Telefon: 476 20 708
E-post: marisvart@hotmail.com

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

Mari Mosand
Bosted: Trondheim
Sør-Trøndelag
Født i 1964.
I arbeid. To barn
Telefon: 911 12 974
E-post: mosandcp@gmail.com

Linda Blålid
Bosted: Førde, Sogn og Fjordane. Født i 1964
Uføretrygdet, delvis i arbeid
Telefon: 917 76 409
E-post: blalidlinda@gmail.com

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

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

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

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

En likemann i CP-foreningen har gått på likemannskurs i foreningen og skrevet under på en taushetsavtale. En likemann har lyst til å gjøre en innsats for andre. Likemannen 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 likemenns kompetanseområder besøk vår nettside www.cp.no.

Foreldre til barn og unge med CP

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

Ingrid A. Lien
Bosted: Ski, Akershus
Mor til jente født 2010
Telefon: 934 22 275
E-post: netta73@live.no

Gunn Marit Berglund
Bosted: Lyngen, Troms
Fostermor til gutt født i 2007
Telefon: 478 94 639
E-post: gunn_m66@hotmail.com

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

Katrin Austnes
Bosted: Lillehammer
Oppland
Mor til jente født i 2004
Telefon: 920 94 960
E-post: katrinaustnes@hotmail.com

Marthe Risan
Bosted: Trondheim, Sør-Trøndelag
Mor til gutt født i 2003
Telefon: 480 55 981
E-post: marthe.risan@gmail.com

Lisbeth Zachariassen
Bosted: Tromsø, Troms
Mor til gutt født i 2001
Telefon: 920 15 811
E-post: lizsac@online.no

Tove Torgnes Kristensen
Bosted: Bindal, Nordland
Mor til gutter født i 1999 og 2005
Telefon: 959 13 706
E-post: tovetorgneskristensen@hotmail.com

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

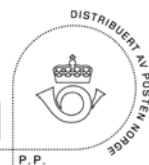
Anita Sjøstrøm
Bosted: Oslo
Mor til jente født i 1988
Telefon: 924 09 435
E-post: anita_sjostrøm@hotmail.com

Eva Alvilde og Ole Alfred Larsen
Bosted: Alta i Finnmark
Foreldre til gutt født i 1986
Telefon: 412 52 848 (Eva) / 918 73 732 (Ole)
E-post: eva.larsen@kraftlaget.no

Vil du vite mer om
likemannsarbeid?

Kontakt
CP-foreningen på
telefon 22 59 99 00

B ØKONOMI
ÉCONOMIQUE
NORGE



Returadresse:
CP-foreningen
Bergsalléen 21
0854 Oslo

Endelig en bok om å være annerledes



Sivert er en spesiell gutt.
Han er liten, men med masse futt.
Av og til gjør kroppen hans som den vil.
Likevel er det mye han får till!

Bestill nå – og få boka rett i postkassa
Send en e-post til post@cp.no
Pris kr 120.- inkludert porto

 Cerebral
Parese-foreningen