

CP MAGASINET INDBLIK

NR 5 · OKTOBER 2019

Sjov sommerudflugt
med vind i sejlene

Hvad lærte vi af
REIMAGINE 2019?

TEMA OM
BEHANDLING

Vi leverer din næste Handicapbil

Vi kan hos Auto Mobil præsentere et fuldt program med:

Afprøvning, Opbygning, Køb, Salg, Udlejning og Leasing af Handicapbiler

www.auto-mobil.dk



GODESKO.dk



Special-shop fyldt
af lækre børnesko
med ekstra støtte!

Vi samarbejder med fagfolk på området.
Få vejledning på mail/tlf. eller i showroom.



12



14



38

Artikler

- 8 Sus i sejlet på flyvepladsen
- 12 Hvad lærte vi af Reimagine 2019?
- 14 Dragende gul brugskunst
- 17 TEMA: Behandling
- 18 Hvad er CPOP?
- 21 Nye aftaler sikrer mere ensartet tilbud
- 22 Voksne med CP svigtes i sundhedssystemet
- 25 Effekten af aktivitet skal undersøges
- 26 Petö viser vej på en naturlig måde
- 29 Tidlig diagnosticering giver bedre livskvalitet
- 38 Krydstogt som rejseform bestod sin prøve
- 41 Ny bog: Roman om søsterkærlighed

Rådgivning

- 5 Bisidder sikrede det gode forløb
- 32 Støtte til behandling og træning
- 34 Unge med udfordringer skal have den rette støtte

Faste sider

- 4 Leder:
Vi ønsker ambulatorier for voksne med cerebral parese
- 6 Viden om...
- 11 Nyt fra sekretariatet
- 37 CP Ung – nye aktiviteter skudt i gang
- 43 Kredsaktiviteter

Vi ønsker ambulatorier for voksne med cerebral parese



Cerebral parese (CP) er ikke en børnesygdom. Selv om CP er en medfødt stationær skade og ikke en fremadskridende lidelse i traditionel forstand, så ændrer det ikke ved, at stort set alle voksne og

ældre med cerebral parese over tid oplever en markant forværring af deres tilstand.

De oplever, at deres fysiske funktionsniveau ændrer sig dramatisk: trinnet op i toget bliver pludselig meget sværere, muskelspændingerne bliver værre, balancen driller. Også de kognitive færdigheder forfalder: det bliver sværere at overskue situationer, smerterne tager til, man bliver mentalt udmattet, får ondt i livet eller måske en egentlig depression.

Som alle andre går mennesker med CP til deres praktiserende læge, når helbredet slår knuder. Men den praktiserende læge har typisk meget lidt at byde ind med. For mange ender det med en besked om, at sådan er livet

med CP, så lær at leve med det. Eller som det ansvarlige menneske den praktiserende læge er, forsøger han/hun at henvise videre til en specialist. Men der findes ikke noget speciale i cerebral parese eller en eller anden specialafdeling på hospitalet, der kan henvises til.

For rigtig mange voksne med CP er det starten på en ørkenvandring fra ekspert til ekspert, der undersøger patienten for lige præcis den lille prik, som den pågældende er ekspert på. Er der ingen fejl her, så sendes patienten hjem eller videre til næste ekspert.

Resultatet er, at der ikke tages hånd om de ofte sammensatte og komplekse senfølger af CP. Mange må derfor tåle en langt ringere livskvalitet end nødvendigt. Sådan behøver det ikke at være. Vi ved, at der findes hjælp i form af medicinsk behandling, træning og hjælp til indsigt, viden og mestring af ens egne fysiske og kognitive udfordringer og begrænsninger. Men den viden kommer ikke frem til de, der har behov for hjælpen, fordi der ikke findes et samlet tværfagligt sundhedstilbud til voksne med cerebral parese.

På børneområdet findes der ambulatorier, som følger børn med CP - i princippet - frem til de fylder 18 år. Hvorfor findes der ikke et tilsvarende tilbud til voksne? Der er behov for en specialiseret og tværdisciplinær sundhedsfaglig indsats, som sikrer, at mennesker med cerebral parese løbende og regelmæssigt tilses af specialister. Derfor vil CP Danmark have regionale ambulatorier for voksne med CP.

Lone Møller
Lone Møller
Landsformand

På børneområdet findes der ambulatorier, som følger børn med CP - i princippet - frem til de fylder 18 år. Hvorfor findes der ikke et tilsvarende tilbud til voksne?

Bisidder sikrede det gode forløb for familien Jensen

En pludselig indkaldelse fra kommunen til en børnefaglig undersøgelse skabte bekymring og utryghed for familien Jensen og sønnen Karl-August, der har cerebral parese. Men med hjælp fra CP Danmarks bisidderkorps blev det et godt og trygt forløb.

AF BENJAMIN STEENGAARD RASMUSSEN

Efter 10 år med hjemmetræning af Karl-August, der har cerebral parese og intet verbalt sprog, fik forældrene Karl-Anker og Karin Jensen fra Hammel pludselig besked fra kommunen om, at der skulle laves en børnefaglig undersøgelse på 16-årige Karl-August. Årsagen var nye regler, som gjorde familien bekymret.

- Det var grænseoverskridende pludseligt at skulle have lavet den undersøgelse. Alt var gået rigtig godt tidligere. Men vi måtte bare acceptere det, da vi ikke ville bringe bevillingen af hjemmetræning i fare, fortæller Karin Jensen.

Indkaldelsen fra kommunen drejede sig om tre møder - en børnesamtale med Karl-August samt to møder med forældrene.

Bisidder gav den nødvendige ro

Familien var utrygge ved situationen og frygtede, hvad møderne kunne resultere i. Kommunen havde også antydning af muligheden for, at Karl-Ankers tabt arbejdsfortjeneste skulle sættes ned, og oven i det hele stod familien også med problematikken med Karl-Augusts kommende overgang fra barn til voksen.

- Vi synes situationen var tilspidset og følte, vi havde brug for en bisidder, siger Karin Jensen.

Familien kontaktede CP Danmarks bisidderkoordinator, der fandt bisidder Anita Bro til dem. Der blev holdt et indledende møde med Anita, der efterfølgende var med til alle tre møder med kommunen.



Familien Jensen – mor Karin, far Karl-Anker, Karl-August, storesøster Klara og lillebror Karl-Emil – var utrygge ved den børnefaglige undersøgelse, men fik hjælp fra CP Danmarks bisidderkorps.

- Møderne var meget grænseoverskridende for os, men Anita gav os den nødvendige ro. Hendes tilstedeværelse gjorde, at vi følte os trygge, og hun var et vidne til, hvad der skete under samtalerne. Vi følte, at med en bisidder til mødet, ville vi blive behandlet pænt, og sådan gik det også, forklarer Karin.

Efter møderne drøftede Anita og familien, hvad der var sket, hvilket bekræftede familien i, at de alle havde samme opfattelse af, hvad der var blevet sagt og besluttet. En ekstra trykthed i en svær situation.

- Havde vi ikke haft en bisidder med, havde vi frygtet det værste i den tilspidsede situation. Men bisidderen gjorde, at vi kunne bevare roen og have is i maven, siger Karl-Anker Jensen.

Ingen ændring i bevillingen

Bisidder Anita Bro er også rigtig glad for forløbet og hendes egen rolle.

- Jeg er en moralsk støtte, men forholder mig neutral og siger ikke noget under mødet. Jeg synes, der blev lyttet til familien, og jeg synes, at min tilste-



Bisidder Anita Bro har været i aktion flere gange som bisidder og er glad for at kunne hjælpe i de svære situationer.

deværelse betød noget for situationen, forklarer Anita.

For familien endte det godt med, at der ikke blev ændret i bevillingen til hjemmetræning eller tabt arbejdsfortjeneste - og står familien med en lignende udfordring en anden gang, vil de bestemt kontakte CP Danmarks bisidderkorps igen.

Få en bisidder med til mødet

Har du brug for en bisidder til et svært møde? Så kontakt bisidderkoordinator Mie Juul Pedersen på telefon 38 38 03 10 tirsdag kl. 9.30-14 og fredag 10.30-14 eller på mail: mjp@cpdanmark.dk – du kan læse mere om bisidderkorpset på cpdanmark.dk/bisidder



Tak for denne gang...

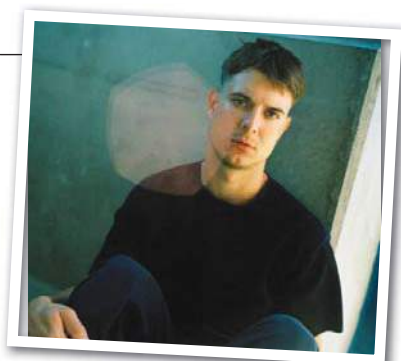
Med ønsket om god vind fremover var CP Danmarks direktør, Mogens Wiederholt t.v. med til at tage afsked med Danske Handicaporganisationers afgangende direktør, Lars Midtiby, der i august efter tre års ansættelse valgte at søge nye udfordringer. Fremover skal han beklæde posten som direktør i Danmarks Naturfredningsforening, der i bevågenhed og medlemsantal stormer frem. Det har DH også gjort i de år, hvor Lars Midtiby har stået i spidsen for interessevaretagelsen. Bl.a. er der sikret ro om udlodningsmidlerne og skaffet nye puljemidler til lokalt handicappolitisk arbejde. Ligesom der sideløbende er skabt politiske aftaler om diskriminationsforbuddet og handicap og beskæftigelse.

Super tid til løber med CP

25.000 deltagere var tilmeldt - og 23.039 gennemførte - Copenhagen Half Marathon 2019, der fandt sted den 15. september. En af dem var Christoffer Vienberg fra Blovstrød Løverne, der har cerebral parese og tidligere har deltaget ved de Paralympiske Lege, dog på noget kortere distancer. Christoffer gennemførte de godt 21 km. i den fantastiske tid 1.11,18 timer, hvilket svarer til et kilometergennemsnit på ca. 3,35 min. Tiden rakte til en plads som nr. 34 i den benhårde klasse for løbere i aldersgruppen 25-29 år. Sammenlagt blev Christoffer nr. 136 af de godt 23.000 løbere. Stævnets vinder blev Geoffrey Kamworor fra Kenya i ny verdensrekordtid på 58,01 min.

Digter skaber popmusik

Caspar Eric har i flere år været kendt som en af landets unge, fremadstormende digtere med flere anmelderroste udgivelser på sit CV. Bl.a. langdigtet Nike, hvor han fortæller om at leve med cerebral parese. Nu har han kastet sig over noget helt nyt. Musikken. Sammen med en god ven, der har en forkærlighed for jazzede kompositioner, udgav de i september debutalbummet 'Når nogen rammer jorden'. Bandet hedder Intet Altid, og de har besluttet sig for at lave pop, som lytteren skærer sig på, men som også skaber nysgerrighed. Albummet er udgivet på pladeselskabet Tambourhinoceros.



Stor forskerpris uddeles

For første gang vil Elsass Fonden uddele en stor forskerpris. Det sker den 20. november 2019, hvor HKH Prinsesse Benedikte på fondens vegne uddeler prisen til en betydningsfuld forsker af international klasse. Prisen, der fremover vil blive uddelt hvert andet år, har navnet The Elsass Foundation Research Prize og er på 1 mio. danske kroner.





10 år med KLAPjob blev fejret!

I år er det 10 år siden, at KLAPjob startede som beskæftigelsesindsats under Landsforeningen LEV. Siden da har KLAPjobs medarbejdere sammen med virksomheder, politikere, handicaporganisationer, faglige organisationer, jobcentre og mange andre skabt mere end 3.200 job til mennesker med kognitive handicap. Deriblandt flere med cerebral parese. De fleste af jobbene er job med løntilskud (skånejob), men også fleksjob indgår i KLAPjobs arbejdsområde. Indsatsen blev markeret med en stor jubilæums-reception den 17. september i Handicaporganisationernes Hus, hvortil mange gæster fandt vej. Receptionen blev skudt i gang i husets kantine, hvor blandt andre social- og indenrigsminister Astrid Krag, LEVs landsformand Anni Sørensen og Danske Handicaporganisationers formand Thorkild Olesen holdt taler.



Uddannelsesmesser for unge med særlige behov er mere end halveret

Mens der i efteråret 2018 var arrangeret 13 uddannelsesmesser for unge med særlige behov, er tallet i år nede på blot fem. Reduceringen skyldes, at en arrangør af otte mindre messer i år nøjedes med en enkelt messe, fordi mange kommuner udelukkende henviser til deres eget STU-tilbud. Det er dog stadig muligt for lærere at tage på messe med deres elever med særlige behov for at vise dem, hvad der findes af uddannelsesmuligheder, når de er færdige med folkeskolen. De fleste af vejledningsmesserne har fundet sted, men der resterer stadig et tilbud i Aalborg, torsdag den 24. oktober, hvor rammen bliver Gigantium i tidsrummet mellem kl. 9.30 og 17. Her er det det lokale UU-Center, som står for arrangementet.

CP-fodbolden ruller...

Energiske ildsjæle har nu fået skabt en samarbejdsaftale mellem Parasport Danmark og fodboldklubben FC Storebælt, som betyder, at FC Storebælt i Korsør gøres til fast base for CP Fodboldlandsholdet. Men klubben i Korsør har også ambitioner om at udvide aktiviteterne til at omfatte en elite CP klub for både drenge og piger, der kan deltage i internationale CP turneringer på klubniveau, og især den kommende Champions League for CP klubber i Europa. Holdets navn er CP Football Elite Denmark (CP FED), og de inviterer interesserede spillere til den første samling søndag den 3. november kl. 10-16 på FC Storebælts anlæg i Korsør, hvor klubben vil være vært for en let frokost for spillerne. Flere oplysninger om det sportslige fås hos træneren Brian Clemmensen på telefon 20 84 55 66, mens den organisatoriske del er lagt i hænderne på formanden, Brian Holm, der kan kontaktes på telefon 60 88 49 02.



Foto: makeitdouble/www.shutterstock.com

SOMMERUDFLUGT

Sus i sejlet på flyvepladsen

Årets Jonstrupvang-skovtur bød på de tre f'er: Fart, frisk luft og frikadeller!

TEKST OG FOTO:
FRANDS HAVALESCHKA

Hvad skal der ske? Hvor skal vi hen? Hvad skal vi lave? Gæstterierne var mange og spændingen stor blandt Jonstrupvang Bebyggelsens beboere og medarbejdere forud for den årlige skovtur i september. I øvrigt en af rigtig mange aktiviteter der hvert år gør livet lidt sjovere for alle.

At skovturen i år gik til et sted i lokalområdet, vidste alle dog godt. Men hvor? Det fandt de ud af klokken godt 10.30, hvor et større optog af kørestole og hjælpere med Jonstrupvangs forstander, Kim Frederiksen, i spidsen med den vigtige kaffe/te-sækkevogn entrerede Flyvestation Værløses gamle landingsbane.

Her skulle de stifte bekendtskab med Jonstrupvangs hemmelige nyerhvervelse, en flot blå blokart med hjul og sejl, der kunne skyde en anseelig fart hen over landingsbanen. Og der var masser af plads at boltre sig på. Den 3.000 meter lange landingsbane, der er 50 meter bred og på det tykkeste sted rager 8 meter ned i jorden, virkede nærmest uendelig stor.

Christina var velfornøjet på turen med pædagogen Morten, for han er gammel sejler og havde helt styr på vind og blokart.

Kø på startbanen

Mange af beboerne havde mod på at prøve en tur, så der dannede sig hurtigt en lille prøveturs-kø på startbanen. For at medarbejderne også kunne få muligheden for at mærke suset, og samtidig dygtiggøre sig som chauffør på blokarten, var der stillet yderligere to mindre maskiner til rådighed, alt imens andre beboere fornøjede sig med drageflyvning og hygge. Vinden var faktisk ganske fin til det hele. Ikke for meget og ikke for lidt.

Den nye sejlboat på hjul, der meget naturligt havde fået navnet Jonstrupvang, er indrettet således, at der kan sidde to ved siden af hinanden. Så selv om den ene person ikke er i stand til at håndtere fartmaskinen, så kan man sagtens få en sjov tur alligevel, vel at mærke hvis det andet sæde er bemandet med en, der kan. Kundskaben består i at hive i et skøde, styre blokarten og sørge for at holde den oppe i vinden.





Mens nogle af beboerne prøvede blokart, så var andre beskæftiget med drageflyvning. Vinden var til det hele.



Jonstrupvangs egen nyerhvervelse og et par lånebåde mere kom i fart, da Jonstrupvang var på skovtur i lokalområdet.



Uden mad og drikke...

Senere, da sulten var begyndt at melde sig, blev kursen sat mod en af de mange hangarer i området. Her blev beboere og medarbejdere gruppevis beværtet med skovtursmenuen, der bestod af det gode gamle hit: Frikadeller med kold kartoffelsalat, efterfulgt af kaffe/te og hjemmebagt kage.

Jo, jo, selv om der var optræk til lidt regn, så blev det en god dag, som forstander Kim Frederiksen var meget tilfreds med:

- Målet var at introducere beboerne og medarbejderne for de muligheder, som blokarten giver os, og det lykkedes til fulde. Nu står blokarten i hangaren nede på flyvepladsen, og den kommer vi til at bruge rigtig tit, forudser Kim Frederiksen, der også har planer om – i samarbejde med andre aktører – at tilbyde flere handicaptilgængelige friluftaktiviteter i området.



Uden mad og drikke – går det slet ikke. Så det havde køkkenet sørget for.

Fjordstjernen ... et enestående valg

Brug det frie valg til et aktivt og selvstændigt liv For voksne med funktionsnedsættelse

På Holbæks havnefront finder du Fjordstjernen, som ramme for nogle fantastiske muligheder for voksne med fysiske eller kognitive funktionsnedsættelser.

Det er store lejligheder på 84 m², incl. fællesarealer. Der er fælles-køkken og en stor lys dagligstue med panoramaudsigt over fjorden i hver enhed. Derudover er der stort lækkert fitnesscenter, wellness område samt have med panoramaudsigt over fjorden.

Det frie valg er et bærende element og Fjordstjernen lægger op til, at beboerne har stor indflydelse på deres hverdag og muligheder. Efter evne og lyst tager beboerne del i hverdagens mange tilbud om idræt, bevægelse, aktiviteter og et udendørs liv ved fjorden. Personalet indretter sig efter beboerne og ikke omvendt, og personalet tager udgangspunkt i sundhed og glæde, ikke i sygdom og begrænsninger.



Tværfagligt samarbejde

Personalet arbejder med rehabiliterende med aktiv inddragelse af pårørende. Borgeren vil altid være i centrum.

Vi har højt fagligt niveau med bl.a. socialkonsulenter, ernæringsvejleder og terapeuter. Der er fokus på dokumentation og genoptrænings-, rehabiliterings- og handleplaner. Vi samarbejder tæt med kommuners hjerneskadedekoordinatorer, sagsbehandlere og specialister.

Alt personale modtager løbende supervision og videreuddannelse.

Friplejeboliger og frit valg

Borgere med funktionsnedsættelser, fra hele landet, der er visiteret til en plejebolig eller lignende bolig, kan frit søge om at flytte in i Fjordstjernen. Det fremgår af friplejeboliglovgivningen. læs mere på www.fjordstjernen.dk og følg os på Facebook.

Har du lyst til at høre mere, så kontakt

Annica Granstrøm på ag@fjordstjernen.dk eller tlf. 24 65 89 22

Fjordstjernen

Boliger & Sundhedscenter

Børneneurocentret er
Vejlefjord Rehabiliterings
ambulante center for børn og
unge, som har en hjerneskade,
en hjernesygdom, en
udviklingsforstyrrelse eller
hvor der kan være mistanke
om dette, fordi barnet/den
unge ikke udvikler sig som
forventet.

- Neuropsykologisk udredning
- Rådgivning
- Samtaler
- VISO leverandør

Læs mere på www.vejlefjord.dk



**SPECIALISERET
REHABILITERING
HJÆLP TIL
BEDRE LIVSKVALITET**

7682 3333
sekretariatet@vejlefjord.dk

Sanatorievej 27b,
7140 Stouby
www.vejlefjord.dk

**Vejlefjord
Rehabilitering**
Viden & Forandring

Ta' en efterårsuge på Samsø

Hver årstid har sin charme – også på Samsø. Så trænger du til afslapning og hygge i andre omgivelser end de hjemlige, så kunne et ugelangt ophold i CP Danmarks feriehus i Sælvig på Samsø være en god mulighed. Efter en fuldt booket sommersæson er der resten af året god plads i kalenderen. I skrivende stund er følgende uger ledige: 44, 45, 46, 49, 50, 51 og 52. Alle lavsæsonuger, hvor medlemsprisen i 2019 blot er 2.000 kr. plus elforbrug. I denne pris er slutrengøringen endda inkluderet. Læs mere om huset, booking, færger og meget mere på foreningens hjemmeside cpdanmark.dk/feriehus



Ny folder om 'CP Danmark – et rummeligt fællesskab'

Hvad er CP Danmark, og hvorfor skal man melde sig ind i foreningen? Ny folder introducerer foreningen og foreningens tilbud. Ved din hjælper, din kollega eller din bedstemor ikke helt, hvad CP Danmark er, så giv dem foreningens nye folder 'CP Danmark – et rummeligt fællesskab'. Folderen introducerer helt kort CP Danmark – Landsforeningen for cerebral parese, og man kan læse om foreningen, vores medlemstilbud samt møde tilfredse medlemmer. Folderen er også oplagt til temadage, konferencer, torvedage, møder og andre situationer, hvor CP Danmark skal præsenteres. Du kan hente eller bestille folderen på hjemmesiden cpdanmark.dk

HB-møde i november

Årets sidste hovedbestyrelsesmøde afholdes i Handicaporganisationernes Hus lørdag den 23. november kl. 10 med dagsorden ifølge vedtægterne. Et af de faste punkter på november-mødet er fastsættelse af næste års budget. Hovedbestyrelsen består af en repræsentant fra hver af foreningens 16 kredse samt to repræsentanter udpeget af ungdomsafdelingen CP Ung og tre repræsentanter udpeget af hovedbestyrelsen.



Efterskole og fysisk handicap? – det kan man da sagtens!

Blandt ØstED Efterskoles 126 elever har vi plads til fem elever med fysiske handicaps. Værelserne er indrettet med løftlift og store badeværelser, og vi har søde efterskolehjælpere klar til både personlig pleje, praktisk medhjælp og en hånd til det sociale.

Derudover tilbyder efterskolen:

- Boglige fag og folkeskolens prøver i 9. og 10. klasse
- Linjefag: Kunst, Film, Musik og Gourmet.
- Mulighed for Cambridge English, almindelig 9. og 10. klasse, eller tværfaglig, prøvefri 10. klasse.

Kom og besøg os og mærk hvordan fællesskabet mellem alle elever – gående og kørestolsbrugere – er helt særligt, og giver noget begge veje.

Være én, men én iblandt.



Assendalsevejen 1, 4320 Lejre. Tlf: 4642 2323. E-mail: kontor@ostedefterskole.dk

TÆT PÅ KBH!



ØSTED
EFTERSKOLE



Både før og under arrangementet var Jacob Nossell i centrum.



- Det er mødet med omverdenen, der er det afgørende for at definere handicapbegrebet, vurderer DH's næstformand, Sif Holst, der var blandt deltagerne.

Hvad lærte vi af REIMAGINE 2019?

Med støtte fra Bevica Fonden, Elsass Fonden, Hamletscenen og Helsingør Kommune arrangerede det selvejende videnscenter Enactlab S/I i august et stort handlingsmøde i Helsingør med titlen REIMAGINE 2019. Målet var at nytænke begreberne handicap, inklusion og tilgængelighed og samtidig skabe handling på området.

AF FRANDS HAVALESCHKA FOTOS: SIGNE HARTVIG DAUGAARD/GREAT MINORITY

Det skete ved at samle en række forskere, aktivister, kulturpersonligheder fra ind- og udland - og ganske almindelige borgere. Her skulle de i fællesskab, med forskellige aktiviteter, finde nye måder at tænke handicap på.



Det orange tilgængelighedsgulv blev lagt flere steder i Helsingør og var med til at skabe fokus på tilgængelighed på en ny måde.

Sammen med kognitionsforskeren Kristian Moltke Martiny og psykologen David Eskelund Nielsen var journalisten Jacob Nossell, der selv lever med cerebral parese, drivkraften i såvel planlægningen som gennemførslen af det fire dage lange arrangement i Helsingør.

Blev vanetænkningen udfordret?

Men hvad lærte vi så af REIMAGINE 2019 – blev vanetænkningen udfordret så ultimativt som ønsket? Og hvad kom der ud af det?

Jacob Nossell beretter:

- Først og fremmest var vores mål at gøre Helsingør til centrum for vores handlingsmøde. Det synes jeg, vi er lykkedes med. Vi samlede kunstnerne, forskerne, aktivisterne og borgerne ud fra det håb, at dét at samles og møde hinanden ud fra et fælles mål

om at skabe nye relationer og samarbejder kunne skabe fornyet energi på handicapområdet.

Han peger på, at handlingslabbet for forskerne og aktivisterne, som var én af aktiviteterne ved REMAGINE, var med til at nytænke handicap. Fokusset omkring det orange tilgængelighedsgulv, der blev lagt i centrum af Helsingør, var med til at skabe fokus på tilgængelighed på en ny måde. Derudover blev byens borgere inkluderet i og inviteret til forskellige åbne samtaler omkring handicap.

- Så på den måde er vi kommet i mål. Det var også tydeligt at mærke, at der er et stærkt ønske om at nuancere de gængse opfattelser af dét at leve med et handicap, fortæller Jacob Nossell.

Mødet med omverdenen er afgørende

En anden af handlingsmødets deltagere var Sif Holst, der er næstformand for Danske Handicaporganisationer. Noget af det, hun tog med hjem fra REIMAGINE 2019, var, at hun fik lov til at tænke udover handicappet som begreb:

- Det er ikke kun et spørgsmål om, at du har en bestemt diagnose eller sygdom. Det er mødet med omverdenen, der er det afgørende. Her kan vi blive endnu bedre til at bruge kunst og kultur, fortæller hun.

Sif forklarer samtidigt, at kunsten kan være med til at fortælle noget om krop og sind på en ny måde, der kan være med til at ændre synet på handicap i fremtiden.

Hvad så nu?

Udover ønsket om at ændre på synet af handicap i fremtiden ligger der en stor opgave i at samle op på alle de projekter, idéer og initiativer, der er udsprunget af REIMAGINE 2019.

- Det er meget vigtigt for os i Enactlab S/I, at vi følger op på det store arbejde



Kronborg og Hamletscenens Richard III var en del af begivenheden i Helsingør.

og alle de idéer og projekter, der er kommet ud af REIMAGINE 2019. Vi er netop i gang med et større samlearbejde, så vi kan få dannet et overblik over, hvilke idéer og projekter vi kan gå videre med - i samarbejde med vores partnere - både i Danmark og udlandet, fortæller kognitionsforsker Kristian Moltke Martiny.

REIMAGINE 2019 afsluttes officielt

på den internationale handicapdag den 3. december, hvor der på baggrund af handlingsmødet offentliggøres et idékatalog for handicapområdet.

- Vi er utrolig glade for den opbakning, der har været til hele dette projekt. Det har været en lang og til tider kaotisk proces, som vi har lært utrolig meget af, slutter Kristian Moltke Martiny.

Skarpere hjerne - bedre motorik

Mitii

— move it to improve it

"Katja har fået fornyet overblik, bedre hukommelse og hendes opmærksomhed er blevet meget bedre."

- Joan Farum Kjærgaard
Mor til Katja med CP på 10 år

**Udviklet af forskere
- til mennesker med
Cerebral Parese.**

**Forskningsbaseret
hjemmetræning**

**Hvis du har CP kan
du søge støtte ved
Elsass-fonden**



mere om mitii
TLF. 3947 8000 MITII.COM

INDVIELSE AF SKULPTURPARK

Dragende gul brugskunst!

Med seks gule bænke skabt af Jeppe Hein har Elsass Fondens have nu fået sit eget levende og aktive præg, som indbyder til fysisk udfoldelse.

AF FRANDS HAVALESCHKA

- Det appellerer til hjertet, til leg og til glæde, og så virker farver bare dragende, udtrykte kunstneren Jeppe Hein, da han den 27. august på officiel vis afleverede sine seks kombinerede kunstinstitutioner og -bænke til Elsass Fonden. De står nu placeret rundt om søen i Elsass Fondens smukke have til glæde for alle besøgende – ikke mindst de mange børnefamilier.

I strålende sol fulgte godt 75 gæster begivenheden på nærmeste hold. Deriblandt en række af CP Danmarks tillidsrepræsentanter. Efter talerne blev den berømte røde snor klippet over af Sebastian Frede-

riksen fra det danske landshold i kørestolsrugby, og siden fulgte en rundtur omkring søen. Det hele var et godt symbol på, at med leg og bevægelse kommer man langt.

De seks installationer fremstår i forskellige størrelser og højder med runde kurver og udfordringer. Det er i høj grad brugskunst i børnehøjde. Man kan sidde på dem, ligge, kravle, klatre eller rutsje. Mulighederne er mange. Og selv om nogle

af de pulverlakerede aluminiumsbuer er oppe i et par meters højde, så sikrer det tykke, affjedrende gummiunderlag omkring installationerne, at landingen bliver blød, hvis man mister fodfæste.

De seks installationer fremstår i forskellige størrelser og højder med runde kurver og udfordringer. Det er i høj grad brugskunst i børnehøjde.

Det rigtige samspil mellem bænkene

Forud for indvielsen var der gået et flere uger langt forberedende arbejde, hvor kunstværkerne blev boltet fast til det støbte fundament og det massive gummiunderlag.



- Materialet er aluminium, så det skal nok holde, forsikrede kunstneren Jeppe Hein, mens dagens to øvrige hovedpersoner, snoreklipperen Sebastian Frederiksen og Elsass Fondens formand, Nick Elsass, nød pladsen i solen.



At bænkene kan bruges på et utal af måder, var fondens ejendomsinspektør, Michael Nielsen, et godt billede på.



På turen rundt i haven fortalte kunstneren Jeppe Hein om idéen bag de seks skulpturer.



Flere fra CP Danmarks hovedbestyrelse var med til indvielsen, blandt andre Jacob Nossell, næstformand Mads Witt Demant og Connie Petersson.

For at skabe overblik og give placeringen af de seks installationer det helt rigtige samspil, omfattede arbejdet også en større oprensning af søen.

Elsass Fondens bestyrelsesformand, Nick Elsass, strålede dagen igennem om kap med solen og var synligt glad for den nye aktivitet:

– I alle forhold forsøger fonden at kombinere bevægelse og leg med henblik på at styrke hjerne- og kropsarbejdet. Jo flere symbioser der kan skabes, jo bedre. Jeppe Heins skulpturer er en del af den ultimative symbiose, sagde han blandt andet i sin tale, og turen rundt viste, at der nu ikke alene er en rød tråd i fondens arbejde, men også en gull!

Den gule tråd

Alle installationer er gule og bliver ifølge Jeppe Hein visuelt til én, selvom de alle er forskellige. Samtidig udsender farven gul en positiv energi. I Jeppe Heins arbejde forsøger han at bryde med de traditionelle forventninger til kunsten. I stedet for passiv opfattelse og teoretisk refleksion er den direkte og fysiske oplevelse vigtigere for ham.



SKRÆDDERSYDEDE BORDPLADELØSNINGER I TERRAZZO OG HØJSTYRKEBETON

Naturmaterialer til køkken og bad
Individuelle bordplader på specialmål
Høj slidstyrke og tæthed
Nem vedligeholdelse
Smuk patinering
Håndlavede produkter
Høj kvalitet



CONTEC PREFAB A/S | Axel Kiær Vej 30, 8270 Højbjerg
Tlf.: +45 86 280 290 | E-mail: prefab@contecgroup.dk | www.contec-prefab.com

Lynhurtige besparelser



Hos Uno-X insisterer vi på, at ingen i lokalområdet må være billigere end os. Derfor sælger vi *kun* billigt brændstof, og indretter vores stationer så effektivt som muligt, så du kan komme hurtigt videre.



TEMA: BEHANDLING



Foto: Jeff Throver/www.shutterstock.com

På denne og de følgende sider har vi set lidt nærmere på emnet behandling – og for de voksnes vedkommende også den, der mangler. Det er ikke en medicinsk håndbog fra a til z, men et blandet udpluk af interessante historier med udgangspunkt i den diagnose, som vi i CP Danmark arbejder for.

AF FRANDS HAVALESCHKA

Behandling af cerebral parese er et teamsamarbejde og skal sættes ind så tidligt som muligt. Målet er at afhjælpe flest mulige funktionsvanskeligheder, både de motoriske og dem, der er forårsaget af eventuelle ledsagehandicap. De forskellige indsatser og behandlinger planlægges på baggrund af de forskellige fagpersoners undersøgelser og vurderinger og barnets og familiens ønsker. Behandlingen kan deles op i tre hovedgrupper:

Fysioterapi og ergoterapi

Behandlingen vil ofte bestå af træning og vejledning. Formålet er at styrke barnets motorik ved at lære nye færdigheder eller ved at kompensere for vanskelighederne med hjælpemidler. Fysioterapeuter har ofte fokus på grovmotorik som at sidde, stå og komme omkring, mens ergoterapeuter har fokus på finmotorik og hverdagsaktiviteter. Ergoterapeuten hjælper også med afprøvning af hjælpemidler og kan give råd om eventuelle boligændringer- og indretning.

Medicinsk behandling

Hvis der forekommer for meget spænding i musklerne, kan man sætte ind med spændingsnedsættende medicin. Den kan gives på forskellige måder, afhængigt af spændingernes styrke, placering og personens funktionsniveau. Medicinen kan være tabletter, men det kan også være injektion med botulinum toksin (botox) direkte i den enkelte muskel eller i mere komplicerede tilfælde direkte i rygmarvskanalen via en såkaldt baklofenpumpe.

Bandagering og operation

I en periode kan mange have glæde af en bandage/skinne (ortose), der kan forebygge og/eller behandle fejlstillinger i led og dermed udskyde eller forebygge operation. Det kan f.eks. være en enkelskinne, der styrer foden, en håndledsskinne, der gør det lettere at bruge hånden, eller et korset, der støtter ryggen og forebygger rygskævhed (scoliose). Hos nogle børn med cerebral parese kan det blive nødvendigt med en eller flere operationer, der kan forbedre barnets funktion i arme og ben ved at forlænge eller flytte

muskler og sener. Det kan også være nødvendigt at operere i hoften, hvis lårbensknoglen bevæger sig ud af hofte-skålen, eller operere i rygsøjlen, hvis skævheden bliver værre med alderen.

Her er en tidlig indsats vigtig, og den er nu sat i system i hele landet med indførelsen af CPOP (cerebral parese opfølgingsprogram), som du kan læse mere om på de følgende sider. Ved stærk spasticitet i benene kan en SDR-rygoperation (selektiv dorsal rhizotomi) være en mulighed. Her bliver udvalgte sensoriske nerverødder fra benene skåret over for at nedsætte spasticiteten. En operation, som vi beskrev i sidste nummer af CP INDBLIK, og som herhjemme kun udføres på Odense Universitetshospital som landsfunktion.

Ledsagehandicap

Diagnosen cerebral parese kan være ledsaget af forskellige andre handicap som f.eks. epilepsi, syns- og hørenedsættelser, talevanskeligheder og problemer med at tygge og synke. Det er specialister inden for hvert af de nævnte områder, som kan hjælpe med den rette behandling.

Senfølger

Når det gælder voksenområdet, så er de ovennævnte behandlingsmuligheder også i spil. Værd er det dog at bemærke, at den fysiske nedslidning ofte giver senfølger. Selv om der ikke sker en forværring af den hjerneskade, der fører til cerebral parese, så sætter konsekvenserne af at leve med de forskellige grader af handicap sine spor med alderen. Nogle af de mest almindelige senfølger er smerter, nedsat muskelstyrke, led deformiteter, træthed og mindre mobilitet.

Det er vigtigt at kortlægge, hvad der er årsagen f.eks. til smerterne, så der kan sættes ind med den rigtige behandling. Det kan være medicinsk behandling, men det kan også handle om at ændre bevægelsesmønstre, og - i det omfang det er muligt - gå i gang med masser af fysisk træning, som har en stor positiv effekt på alle mennesker.

Hvad er CPOP?

CPOP er et opfølgingsprogram for børn og unge med cerebral parese. Det er udviklet i et samarbejde mellem ortopædkirurger, fysioterapeuter, ergoterapeuter og børneneurologer og anvendes nu som klinisk arbejdsredskab og nationalt kvalitetsregister.

Opfølgingsprogrammet består af tværfaglige undersøgelser; en fysio- og ergoterapeutisk CPOP undersøgelse, en neuropædiatrisk undersøgelse og en ortopædkirurgisk (røntgen) undersøgelse.

I den fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelse vurderes barnets grovmotoriske og finmotoriske funktion, ledbevægelighed og spasticitet ud fra standardiserede og internationalt anerkendte undersøgelser og klassifikations-systemer. Hofte og ryg kontrolleres regelmæssigt af læger afhængig af barnets funktionsniveau.

Den kontinuerlige og standardiserede opfølgning sikrer, at barnets behandlere tidligt opdager, hvis der sker ændringer i barnets funktionsniveau. Dette er forudsætningen for tidligt i forløbet at kunne iværksætte forebyggende indsatser. Opfølgingsprogrammet har således vist, at antallet af svære kontrakturer, fejlstillinger og skolioser kan mindskes og hofteluksationer forebygges.

Formål med CPOP i Danmark

- At overvåge og følge kvaliteten af den sundhedsfaglige opfølgning og indsats på området.



Foto: B Wright/www.shutterstock.com

- Begrænse og/eller forhindre sekundære følger som udvikling af funktionsbegrænsende og smertefulde fejlstillinger i hoftelæddet, svær skoliose af rygsøjlen og/eller svære kontrakturer (fikserede fejlstillinger) i leddene.
- Optimere funktionsevnen og livskvaliteten hos barnet/ den unge.
- Øge viden om og erfaring med undersøgelse og behandling.
- Forbedre samarbejdet og kommunikationen mellem de forskellige aktører, herunder familien, de forskellige faggrupper og sektorer (hospital/kommune).
- Sikre at hver enkelt person med CP får tilbudt den rette behandling på det rette tidspunkt.

Målgruppen er børn og unge med cerebral parese eller cerebral parese-lignende symptomer fra 0-15 år.

CPOP opfølgingsprogram benyttes nu i hele Danmark

Da sundhedsvæsenet primært er en regional opgave, har det taget nogle år at implementere CPOP i hele Danmark, men nu arbejdes der med opfølgingsprogrammet i alle fem regioner. Det var Ludvig og Sara Elsass Fond (nu Elsass Fonden), der satte det hele i gang ved at tilbyde projektmidler de første to år til udvikling og implementering med den klausul, at regionen derefter selv skulle stå for driften.

Det positive ved at udrulningen er sket regionvis - med inddragelse af alle kommunerne - over en periode på otte år er, at man har kunnet drage nytte af hinandens praktiske erfaringer og derved undgå de 'børnesygdomme', der altid vil dukke op, når så mange forskellige faggrupper er involveret i en udviklingsopgave.

Her kan du se, hvordan udviklingen er forløbet, og hvilke hospitaler der i dag arbejder med opfølgingsprogrammet for børn og unge med cerebral parese.

CPOP i Region Syddanmark

De fire børneafdelinger i Region Syddanmark (Odense,

Kolding, Esbjerg og Sønderborg), og børneortopædkirurgisk sektion på Odense Universitetshospital, var i 2008 de første til at implementere et systematisk opfølgingsprogram efter samme model som det svenske CPUP og det norske CPOP. CPOP er implementeret til børn og unge født i 2003 eller senere i hele regionen. Desuden er enkelte ældre børn blevet tilbudt deltagelse.

CPOP i Region Midtjylland

En styregruppe med repræsentanter fra sygehusenhederne i regionen startede implementeringen med et 2-årigt projekt i 2012 og havde blandt andet stor nytte af Region Syddanmarks erfaringer. Efterfølgende blev CPOP vedtaget som en del af sundhedsaftalen mellem regionen og de 19 kommuner, som nu har kørt lige siden på hospitalerne i Herning, Viborg, Randers og Aarhus Universitetshospital.

CPOP i Region Hovedstaden

Hovedstadsregionen implementerede CPOP i 2013. Fra 2015 er CPOP gået i drift, og programmet er implementeret til børn født i 2008 eller senere. Børn inkluderet i CPOP følges på et af regionens fire hospitaler med børneafdelinger; Hvidovre Hospital, Herlev Hospital, Rigshospitalet og Nordsjællands Hospital i Hillerød.

CPOP i Region Nordjylland

Implementeringen af CPOP startede i 2014, og efter projektperioden blev CPOP i 2016 sat i drift af Aalborg Universitetshospital og er foreløbigt implementeret til børn født



i 2007 eller senere. CPOP er forankret i det nuværende Neuropædiatrisk Team på henholdsvis Aalborg Universitetshospital, Afsnit Nord og Regionshospital Nordjylland i Hjørring.

CPOP i Region Sjælland

Som den sidste af de fem regioner startede CPOP den 1. februar 2016. Fra 2018 er CPOP gået i permanent drift i regionen. Her vil børn født i 2008 eller senere blive inkluderet i opfølgingsprogrammet. Børnene bliver fulgt på et kontakthospital med børneafdeling, det sker på Holbæk Sygehus, Nykøbing F. Sygehus, Slagelse Sygehus og Roskilde Sygehus.

MEDTRONIC ARBEJDER INDEN FOR OMRÅDET SVÆR SPASTICITET



Hou Søsportcenter



Fuldt tilgængelige feriehus i smukke omgivelser

www.hou-seasport.com • +45 87 81 79 99

Vi har også Danmarks
bedst tilgængelige svømmehal

VANDHALLA

Omega-3 fedtsyrerne EPA og DHA til dig og din krop

Flerumættede fedtsyrer har stor ernæringsmæssig værdi og mange vigtige funktioner bl.a. som byggesten i cellernes membraner. eye q er en speciel udviklet fiskeolie (Kirunalolie) som indeholder 3,2 dele EPA i forhold til 1 del DHA.

Fås hos Matas, Helsam, i helsekostforretninger og på apoteker. Mere info: www.novasel.dk



Geelsgårdskolen

Geelsgårdskolen – en skole i kommunikation, bevægelse og samvær!

Besøg Geelsgårdskolen torsdag den 7. november 2019

Vi inviterer hermed forældre og alle samarbejdspartner til et besøg. - Besøg klasserne fra kl. 9:00-10:30 og/eller deltag i et orienteringsmøde fra kl. 10:30-12:00.

Geelsgårdskolen er Region Hovedstadens specialskole for elever med:

- svære bevægelseshandicap, herunder elever med cerebral parese
- multiple funktionsnedsættelser
- medfødt døvblindhed
- kombinationer af døvhed/hørehæmning og ADHD, autisme, cerebral parese m.v.
- problemer indenfor ADHD- og autismspektret
- sjældne handicap – bl.a. Charge syndrom og Louis-Bars syndrom

Geelsgårdskolen tilbyder mulighed for boophold og aflastning for eleverne fra 0. til 10. klasse.

Geelsgårdskolen tilbyder også:

- STU og voksenundervisning for elever med ovennævnte funktionsnedsættelser
- aktivitets- og samværstilbud efter servicelovens § 104 for unge og voksne

Tilmelding kan ske til Susannah Soewarta på tlf. 4511 4012 eller på mail:
geelsgaardskolen@regionh.dk.

På gensyn!

Geelsgårdskolen, Kongevejen 252, 2830 Virum – tlf. 4511 4000 – www.geelsgaardskolen.dk

Nye samarbejdsaftaler sikrer et mere ensartet tilbud til børn med cerebral parese

CPOP opfølgningsprogram for 0-15 årige er nu strammet op, så der er en fast aftale for koordineringen og opfølgningen på tværs af sektorerne.

AF FRANDS HAVALESCHKA

I november 2018 fik CPOP i Region Hovedstaden godkendt en samarbejdsaftale, der betyder større ensartethed omkring opfølgningen i hele regionen. Aftalen er indgået mellem Region Hovedstaden og regionens 29 kommuner.

Lignende særskilte samarbejdsaftaler er indgået i landets øvrige fire regioner: Nordjylland, Midtjylland, Syddanmark og Sjælland, hvor sektorerne nu har forpligtet hinanden til at følge op på de aftaler, der er indgået.

Tidligere var det meget uensartet, hvad kommunerne og hospitalerne kunne tilbyde børn med CP. Det er ændret nu. Samarbejdsaftalen betyder, at uanset hvilken kommune børnene bor i eller hvilket hospital, de er tilknyttet, så vil de få samme tilbud. Aftalerne har nemlig fastsat rammerne for koordineringen og opfølgningen af børn med CP og CP-lignende symptomer, som følges i CPOP.

Grundigere undersøgelser

Tidligere har det ikke været muligt for alle kommuner og hospitaler at tilbyde den fulde opfølgning af børnene i CPOP, hvilket samarbejdsaftalerne nu gør muligt.

Med de nye aftaler kan forældrene nu være opmærksomme på, at deres barn bør tilbydes det fulde program, og findes det fagligt relevant, skal ergo- og fysioterapeuten deltage ved barnets periodevise konsultationer på hospitalet. Er ergo/fysioterapeuten ikke med, skal de tage kontakt til hospitalets lokale CPOP-koordinator for at formidle statusopdateringer.

Region Hovedstadens to CPOP koordinators, Mette Røn Kristensen og Louise Bolvig Laursen, ser frem til, at de nye aftaler giver børn og unge med CP et bedre og mere ensartet tilbud, ikke kun i Region Hovedstaden, men i hele landet.



Tværfaglig proces

Selv om der ikke er den store forskel på indholdet i de nye aftaler fra region til region, så har fremgangsmåden for udarbejdelsen af samarbejdsaftalerne været forskellige.

Mette Røn Kristensen og Louise Bolvig Laursen, der er regionale koordinators for CPOP og til dagligt arbejder på Hvidovre Hospital som henholdsvis fysioterapeut og ergoterapeut, fortæller, at aftalen er udarbejdet af en tværfaglig og tværsektoriel arbejdsgruppe. I arbejdsgruppen er der repræsentanter fra alle faggrupper og sektorer, der er involveret i CPOP. Det betyder, at alle har fået ejerskab af aftalen.

Forældrepleje

Foruden samarbejdsaftalen har gruppen i Region Hovedstaden også udarbejdet en implementeringsplan, som ligeledes blev godkendt i sundhedsaftalen. Arbejdsgruppen er

nu i gang med at implementere samarbejdsaftalen. Som en del af den vil der blive udarbejdet en forældrepleje, som skal udleveres til forældrene, når barnet har fået stillet diagnosen og er blevet inkluderet i CPOP.

Tidligere var det meget uensartet, hvad kommunerne og hospitalerne kunne tilbyde børn med CP. Det er ændret nu.

Pjecen skal bl.a. omhandle en kort beskrivelse af CPOP og konsultationerne, og for at sikre at pjecen indeholder de vigtigste og væsentligste oplysninger set ud fra forældrenes perspektiv, vil flere forældre til børn med cerebral parese blive inddraget.

Voksne med cerebral parese svigtes i sundhedssystemet

Der går ikke en uge, uden vi får mindst én og ofte flere henvendelser fra voksne med cerebral parese, som fortvivlet efterspørger hjælp til at finde et sted i sundhedssystemet, hvor der er viden om og indsigt i cerebral parese.

AF MOGENS WIEDERHOLT, DIREKTØR I CP DANMARK

Henvendelserne får vi fra unge i 30-35 års alderen, med fuld gang i arbejdslivet, fra voksne midt i livet og folkepensionister. Det er voksne, som oplever, at deres fysiske funktionsniveau har ændret sig dramatisk, pludseligt eller over tid: man kan ikke længere gå så langt, som man kunne førhen, at skære brød bliver pludselig et problem, muskelspændingerne bliver værre og hyppigere, balancen driller.

Det er voksne, der oplever, at deres kognitive færdigheder forfalder: det bliver sværere at overskue situationer, man bliver mentalt udmattet af ting, som man tidligere overkom uden problemer, smerterne bliver flere og værre, humøret svigter, man får ondt i livet eller får en egentlig depression.

Egen læge forsøger at hjælpe

Når vi møder dem, har de typisk været forbi deres egen praktiserende læge adskillige gange. Men den praktise-

rende læge har ikke meget at byde på. Den gennemsnitlige praktiserende læge ved - forståeligt nok - for lidt om CP til for alvor at kunne hjælpe. Lidt mere fysioterapi, mere og stærkere smertestillende medicin, lykkepiller eller andre og tungere antidepressive præparater – og et par velmenende ord med på vejen om at sådan er det lidt at være handicappet.

Ikke fordi den praktiserende læge ikke gerne vil hjælpe. Men patientgruppen er lille, og den enkelte lægepraksis møder kun sjældent voksne med CP. Det er ikke en kritik af praktiserende læger. Tværtimod.

Vandring fra specialist til specialist

Som de ansvarlige mennesker, praktiserende læger er, forsøger de selvfølgelig at henvise til specialister. Og her tager historien ofte en ny drejning. For der findes ikke noget speciale i cerebral parese eller en eller anden

specialafdeling på hospitalet, man kan henvise til.

For rigtig mange af de voksne med CP, vi møder, betyder det starten på en endeløs vandring, hvor man vandrer fra henvisning til henvisning, fra indlæggelse til indlæggelse, fra somatikken til psykiatrien og tilbage igen, mens man tilses af eksperter, som undersøger patienten for lige præcis det lille område, som den pågældende er ekspert på. Er der ingen fejl her, så sendes patienten hjem eller videre til næste ekspert. Og sådan kan det ukoordineret og overbliksløst fortsætte – i princippet i det uendelige.

Ingen tværgående viden

Viden som går på tværs, viden om samspillet mellem CP og andre somatiske og/eller psykiske lidelser, institutioner, som tilbyder en 360 graders udredning, findes ikke. Og har man i tillæg til sine helbredsproblemer også et svagt netværk – og det har mange mennesker med handicap desværre – så forstørres problemerne mange gange. Har du ikke den ægtefælle, det familiemedlem eller den ven, som du kan dele det kæmpe arbejde med, det er at koordinere og administrere dit patientliv, så er du virkelig dårlig stillet.

Mange af vores voksne medlemmer søger viden på de sociale medier. Man

Ulykken er lige præcis, at der ikke findes et samlet sted, hvor den relevante tværgående faglighed er tilgængelig. Et ambulatorium for voksne med cerebral parese, som den praktiserende læge kan henvise til.



- Vi ønsker at få etableret specialiserede ambulatorier for voksne med cerebral parese. Det bliver en af CP Danmarks store mærkesager på voksenområdet i de kommende år, understreger foreningens direktør, Mogens Wiederholt.

googler eller spørger ud i forskellige Facebook-grupper – og finder måske frem til tilbud og behandlinger, som har hjulpet andre. Ingen kan vide, om det der popper op, også har relevans for den der spørger, men det skaber pres på systemet og frustration hos den enkelte – ikke mindst når den behandling, man har fundet frem til, kun tilbydes på ét hospital eller i én region, og derfor er utilgængelig, når man bor i den anden ende af landet.

Nogle vil sige, at det billede jeg her tegner er karikeret. Men desværre nej. Rigtig, rigtig mange voksne med cerebral parese vil kunne bevidne og bekræfte den beskrivelse.

Regionale ambulatorier for voksne med CP

Ulykken er lige præcis, at der ikke findes et samlet sted, hvor den relevante tværgående faglighed er tilgængelig. Et ambulatorium for voksne med cerebral parese som den praktiserende læge kan henvise til, og hvor der er adgang til kirurger, neurologer, psykologer og

Der er et himmelråbende behov for sammenhængende, tværfaglig og tilgængelig viden om cerebral parese, aldring og sammenhængen til andre somatiske og psykiske lidelser.

psykiatere, neuropsykologer, fysio- og ergoterapeuter etc. Og frem for alt et rum, hvor der opbygges et tværfagligt miljø, som ved, hvordan cerebral parese udvikler sig med alderen og opfører sig i samspil med alle mulige andre somatiske og psykologiske lidelser.

På børneområdet findes der i dag ambulatorier, hvor der tilbydes en sammenhængende sundhedsfaglig indsats til børn med CP, det såkaldte CPOP opfølgingsprogram. Børneambulatorierne er derfor et anker i mange CP-familiers liv. Men det fader ud i 14-16 års alderen og forsvinder helt, når barnet med cerebral parese fylder 18 år. Herefter er der reelt intet.

Derfor opfordrer CP Danmark sundhedsministeren og Danske Regioner til at finde en model, hvor der i hver region oprettes et ambulatorium for voksne med cerebral parese. Der er et himmelråbende behov for sammenhængende, tværfaglig og tilgængelig viden om cerebral parese, aldring og sammenhængen til andre somatiske og psykiske lidelser.

Tiden er inde til at rette op på årtiers svigt af voksne med cerebral parese i sundhedssystemet.

Under overskriften 'Vi svigter voksne med cerebral parese', blev artiklen som bidrag til sundhedsdebatten bragt i dagbladet Politiken den 24. september 2019.



KONTAKT OS PÅ
TLF. 2085 7719 ELLER PÅ
POST@BPAFORMIDLINGEN.DK
OG HØR NÆRMERE.
VI ER GODKENDT SOM BPA-
FIRMA AF SOCIALTILSYNET

SAMMEN STÅR VI STÆRKERE

Har du en hjælpeordning efter servicelovens § 96 eller § 95 kan BPA-Formidlingen hjælpe dig med at varetage arbejdsgiveransvaret, hvor vi står for de administrative opgaver, mens du selv fungerer som arbejdsleder.

Vi kan varetage opgaver som for eksempel juridiske anliggender, ansættelseskontrakter, lønudbetalinger, regnskab og rekruttering.

HOS OS FÅR DU EN INDIVIDUEL LØSNING MED FOKUS PÅ DINE BEHOV

Vi har mere end 20 års erfaring inden for handicapområdet og tilbyder et højt serviceniveau med en bred faglighed.



BPA - Formidlingen

BPA-Formidlingen · Læskovvej 212 B
4632 Bjæverskov
Tlf. 20 85 77 19
www.bpaformidlingen.dk

TRÆNING i ekspertmiljø



Fysisk træning giver bedre

- Gang, styrke, balance og kondition

Træning af de kognitive funktioner giver bedre

- Koncentration og systematik
- Planlægning og gennemførelse af planer
- Forståelse af komplekse begreber
- Udbytte af undervisning
- Hverdag, skoledag eller arbejdsdag

Tydeligere tale gennem

- Strategier til vejrtrækning og udtale

HØR OM
NETOP DINE/DIT BARN'S MULIGHEDER
på tlf. 35 32 90 06

Center for Hjerneskode
Amagerfælledvej 56 A, 2300 København S.
www.cfh.ku.dk

Klubtilbud til dig med Cerebral Parese



Find en klub i nærheden af dig
Find en aktivitet, der passer til dig
Indgå i klublivet sammen med andre med CP

elsass
fonden

Læs mere på elsassfonden.dk

Effekten af Team Tvilling og Cykling uden alder skal undersøges



Hvad betyder det fysiologisk, mentalt og socialt for mennesker, der har svært ved at bevæge sig af egen kraft, at blive bevæget gennem andre? Det skal et nyt, stort forskningsprojekt, støttet af Helsefonden og Bevica Fonden, nu undersøge nærmere.

AF FRANDS HAVALESCHKA

Det er effekten af de to initiativer 'Team Tvilling' og 'Cykling uden alder', som Statens Institut for Folkesundhed og TrygFondens Center for Aktiv Sundhed på Rigshospitalet nu går i gang med at undersøge. Efter planen går de første undersøgelser og målinger i gang i foråret 2020.

Forskerne vil først og fremmest undersøge, hvad det betyder for livskvaliteten, og hvad der sker fysiologisk med kroppen for mennesker, når de bevæges gennem andre. Men også hvad det betyder for de frivilliges livskvalitet og fysiologiske sundhed at bevæge andre. Og endelig vil de se på, hvad det betyder for pårørende og plejepersonale, at mennesker, der ikke kan bevæge sig ved egen kraft, er med i aktiviteterne.

Forskning på området mangler

Bente Klarlund og Morten Grønbæk ser det som en vigtig undersøgelse, de glæder sig til at bidrage til.

- Der findes meget lidt forskning, der har undersøgt betydningen af at blive bevæget gennem andre, og forskningsprojektet vil derfor skabe vigtig viden,

der kan styrke indsatsen for at bevægelseshæmmedes livskvalitet og sundhed forbedres. At styrke livskvalitet og fysisk sundhed er ikke kun til gavn og glæde for det enkelte menneske, men har ligeledes en klar samfundsøkonomisk relevans, vurderer Bente Klarlund, direktør for TrygFondens Center for Aktiv Sundhed, og Morten Grønbæk, direktør for Statens Institut for Folkesundhed.

I Team Tvilling, som vi i CP Danmark har fulgt lige siden starten, går aktiviteten, som de fleste ved, ud på, at en atlet uden handicap løber med et menneske med handicap i en løbevogn. Det er aktiviteter, som tvillingerne Peder og Steen Mondrup har skabt en stor interesse om, og der er nu Team Tvilling-afdelinger i det meste af Danmark.

I projektet Cykling uden alder bliver ældre mennesker med funktionsbegrænsning kørt rundt på kortere eller længere ture i rickshaws af frivillige, såkaldte piloter. Aktiviteternes fælles formål er at skabe livskvalitet, fællesskab og glæde for mennesker, der bevæger sig gennem andre.

Team Tvilling i superligaen

- Vi er utrolig stolte over, at vores projekt kommer op i en liga af anerkendte forskere, som forhåbentlig vil belyse alle de fordele, vi har oplevet, der er ved bevægelse, når du ikke kan bevæge dig. Vi glæder os til at komme et stort skridt videre i vores projekt og ser frem til at arbejde sammen med hele teamet. Det er noget, vi har drømt om i mange år, fortæller Peder og Steen Mondrup, der tilsammen udgør Team Tvilling.

Helsefonden og Bevica Fonden står bag det udviklingsforløb, der er gået forud, og de har tilsammen afsat 5 mio. kr. til forskningsprojektet, som de ser frem til at følge.

- Vi er spændt på at se, hvad forskningen resulterer i af ny viden. For selvfølgelig håber vi på, at projektets resultater kan få en positiv betydning for mennesker, der har svært ved at bevæge sig af egen kraft og dermed er så afhængige af andre, lyder det fra direktørerne for Helsefonden og Bevica Fonden, Hanne Jervild og Marianne Kofoed.

Petö viser vej på en sjov og naturlig måde

Der er sket en stor udvikling i Andrea Udvardy Sabroes Petö-aktiviteter, siden hun startede for 20 år siden. Metoden er fortsat effektiv og kommer mange til gode på en hyggelig, sjov, rytmisk og legende måde.

TEKST & FOTO: FRANDS HAVALESCHKA

- Vi læser historie, og du må gerne fotografere os!

Velkomsten fra Liva på 7 år og Sander på 9 år var både frisk og imødekomende, da jeg efter aftale besøgte Andrea Udvardy Sabroes Petö-center i Farum. De to børn var til to timers træning – en time hver for sig og en time sammen.

Og de hyggede sig gevaldigt i hinandens selskab, samtidig med at de via forskellige lege og redskaber fik trænet stort set hele kroppen. Finmotorik, grovmotorik, balance, udholdenhed, sprog og meget mere.

Som den eneste uddannede Petökonduktør her i landet har Andrea Udvardy Sabroe i mange år praktiseret den

internationalt anerkendte Petö-metode, som kombinerer ergoterapi, fysioterapi og pædagogik. Det er et læringssystem – specielt udviklet til børn med cerebral parese, men som også andre handicapgrupper kan have stor gavn af.

En bred vifte af muligheder

Efter at have praktiseret undervisningen på forskellige lokaliteter åbnede Andrea i 2011 et Petö Center på Gammelegårdsvej i Farum i Nordsjælland. Her finder man et stort, lyst lokale med masser af lege- og træningsredskaber, bøger, spil, bamser og meget andet. Også haven bruges til træning, når vejret tillader det. For Petö handler i bund og grund om at lege sig til forbedringerne.

Andrea Udvardy Sabroe blev uddannet fra Petö Institutet i Budapest i 1998, og siden har hun haft hundredvis af børn til faste træningsforløb. Hun tilbyder ligeledes ugelange intensive Petö-kurser – blandt andet sommerkurser, der er fyldt med leg, fællesaktiviteter og træning i hverdagsituationer.

Faktisk er det det eneste sted i Danmark, hvor der tilbydes op til tre ugers intensivkurser med 3 timers træning pr. dag. Det kan være genoptræning eller intensivforløb, som opstart eller boost på Petötræningen. På et tre ugers intensivkursus oplever mange børn den samme udvikling, som de først ville opnå på et helt års træning med en session hver uge.



Efter et koncentreret træningsforløb blev der også tid til en lille historie.



Andrea Udvardy Sabroe, der blev uddannet fra Petö Institutet i Budapest, har 20 års erfaring med Petö træning.



Blandt meget andet gennemgik Liva og Sander også flere træningsøvelser på Petøbænken.



Kurserne er populære og kendetegnet ved, at børnene træner hårdt, men samtidig har det sjovt. Gevinsten for forældrene er, at de lærer nye måder at forbedre deres børns motoriske udfordringer på.

Petö har været gavnlig for udviklingen

For de to børn i træningslokalet har Petö-træningen i mange år været en væsentlig del af deres træning – og udvikling.

Liva blev født i Hong Kong af danske forældre, der var flyttet dertil på grund af nogle spændende arbejdsmuligheder. Her stiftede familien bekendtskab til Petö, der i Hong Kong var meget udbredt, ligesom det bl.a. er i USA, Tyskland, England, Australien m.fl.

- Ret hurtigt fandt vi ud af, at Petö ville være godt for Liva, der er født for tidligt med hydrocephalus. Så da vi flyttede til Danmark igen, da Liva var tre år, ledte vi efter et sted, hvor hun kunne genoptage Petö-træningen, og her fandt vi heldigvis Andrea, fortæller Livas mor, Anne Mette Blicher Frederiksen.

Liva er en utrolig veltalende pige, der mestrer både dansk og engelsk. Hun går i en specialskole i Lyngby og træner nu hos Andrea en gang om ugen.

For Sander er situationen lidt anderledes. Han er født to en halv måned for tidligt og fik CP-diagnosen stillet som 2-årig. Lægerne mente, at han nok ikke ville være i stand til at gå uden et gangstativ. Meldingen var noget chokerende for forældrene, der beslut-

tede at tage kampen op. De søgte om hjemmetræning – og fik det efter nogen tid – og her blev Petö anbefalet.

- Så i de sidste godt fire år har Sander med Petö-træning to gange om ugen, svømning hver anden uge, en ugentlig gang ridefysioterapi samt yderligere mange timer på sin egen hest formået at forbedre sit funktionsniveau ganske betydeligt, fortæller Sanders mor, Randi Karlsen.

Hun oplyser, at en stor del af hjemmetræningen er baseret på aktiviteter med hesten, såvel styrketræning, som balanceøvelser, kognitive øvelser, brug af farver, tal m.v. Det hele har været så effektivt, at Sander - der går i en almindelig folkeskole - nu har et funktionsniveau, der langt oversteg lægernes forventning.

Vandterapi og faste hold på Færøerne

Udover aktiviteterne i centret tilbyder Andrea også vandterapi, der er en selvstændig gren af hendes center, der faktisk hedder Conductive Education Program Copenhagen. Vandterapien er



Udover aktiviteterne i centret tilbyder Andrea også vandterapi.

fysisk træning i et varmtvandsbassin, der tilrettelægges af en uddannet Petö konduktør.

I de sidste 10 år har Andrea desuden arrangeret to årlige kursusforløb på Færøerne. Her samler hun hver gang to hold på hospitalet i Klaksvig, der er Færøernes næststørste by. Sammen med områdets fysioterapeuter og ergoterapeuter kører hun to ugers intensive træningsforløb for børnegruppen, der typisk er sammensat af børn med forskellige handicap.

Igen handler det om at vise en vej på en positiv og sjov måde, hvor rytmik, musik og leg taler til bevægelse.

Kort om Petö

Petö-metoden (også kaldet konduktiv pædagogik) fokuserer på at forbedre motorikken, udvikle selvværd og selvtillid til at udforske omgivelserne. Målet for barnet er at erhverve et højere funktions- og selvstændighedsniveau gennem et systematisk og målrettet, individuelt træningsprogram. Målgruppen er børn 0-14 år med cerebral parese, og Andrea tilbyder 2 timers gratis prøvetime, hvor man kan opleve, hvad Petö-metoden går ud på og hvordan det kan hjælpe barnet. Du kan få flere oplysninger ved at kontakte Andrea på mail: cp@petocph.dk eller telefon 61 69 00 58. Du kan også læse mere på hjemmesiden: www.petocph.dk – samt på Facebook og Instagram under Petö Method Copenhagen, hvor der fortælles om sidste nyt.

NYHED

Nu kan du betale med OK's app, når du tanker



Download OK's app eller SMS "App" til 1912

Med OK's nye betalingsapp kan du klare betalingen af benzin, diesel og vask på din mobiltelefon. For at bruge app'en skal du have et OK Benzinkort eller OK Erhvervskort, og du kan selvfølgelig stadig støtte lokalsporten.

OK

VIL DU MED UD PÅ NYE OPLEVELSER



Egmont Højskolen

www.egmont-hs.dk



Kildehaven er for unge voksne med et handicap, der ønsker at leve et aktivt og selvstændigt liv i fællesskab. Alle beboere er visiteret fra deres hjemkommune efter loven om friplejeboliger. Kildehaven Gården er vores aktivitets- og samværstilbud der ligger i naturskønne omgivelser. Her aktiveres indskrevne brugere i hverdagene med udgangspunkt i den enkeltes ressourcer og der vægtes en høj grad af medbestemmelse i hvilke aktiviteter der skal iværksættes. Kildehaven vil sikre den enkelte beboers mulighed for fysisk udvikling og udfoldelse. Vi værner om det sociale aspekt i form af hygge, nærvær og samspil på tværs af enheder og diagnoser. Beboere og personale medvirker til at skabe et miljø, hvor individet er i centrum, under hensyntagen til fællesskabet.

Vi gør dem der vil, til dem der kan

Læs mere på www.kildehaven.com eller kontakt centerleder Pernille Timmermann på **20342052**

Kildehaven 

Kildehaven

Hovedgaden 95 • 4520 Svinninge
www.kildehaven.com



Vassingerødvej 105, 3540 Lyngby
Telefon: 2943 3767

BY CONNIEHANSEN
www.by-conniehansen.com

facebook.com/byconniehansen
mail@by-conniehansen.com

BESTIL JULEGAVEN I GOD TID

Besøg www.handicstore.dk og se det store udvalg af 0/1 kontakter samt produkter der kan styres af disse. Se også de mange sansestimulerende produkter, der kan give ro og/eller vække sanserne. Kontakt os hvis I ønsker vejledning på info@abhh.dk eller 4576 6006.

Vi glæder os til at høre fra jer!

WWW.HANDICSTORE.DK

AB Handic Help ApS - Maglebjergvej 8 - 2800 Kgs. Lyngby





Foto: Syda Productions/www.shutterstock.com

Tidlig diagnosticering giver bedre behandling og livskvalitet

Planlægningen af et barns behandling starter allerede i fosterstadiet. Nyt professorat på Rigshospitalet skal sikre bedre viden om prænatal diagnosticering og behandling.

AF KURSUSKONSULENT TRINE KAMP LARSEN

En unik donation fra Novo Nordisk Fonden har givet professor i føtalmedicin og føtalterapi, Olav Bjørn Petersen, mulighed for at forske i, hvordan man så tidligt som muligt diagnosticerer sygdomme i fosterstadiet.

Forskningen skal give langt bedre behandlingsmuligheder og en bedre start på livet, idet man håber at mini-

mere skaderne af medfødt sygdom eller handicap og forberede forældre og fagprofessionelle på et barn med særlige behov.

Vi har taget en snak med Olav B. Petersen om perspektiverne i hans forskning og har lovet at minde om, at han ikke specifikt forsker i cerebral parese.

Øget fokus på prænatal diagnosticering

- I dag diagnosticerer vi igennem ultralydsscanning og ved at undersøge kromosomerne – det er blandt andet sådan, vi opdager om et foster har en kromosomfejl. Men jo mere nøjagtigt vi kan stille en diagnose, jo bedre kan vi behandle barnet, når det bliver født, og jo hurtigere kom- →

Genvind din funktion og få din frihed tilbage



Har du funktionsproblemer i din hånd eller dit ben på grund af en hjerneskade som f.eks. hjerneblødning, sclerose, cerebral parese eller andre centrale nervesygdomme. Det er nu muligt for dig at opnå funktion, frihed og mobilitet. Med FES (funktional elektrisk stimulation) hjælpemiddelsystemer kan vi hjælpe dig, hvad enten det drejer sig om dropfod, dropfod kombineret med lårmuskelsvækst eller en paretisk hånd.

Du kan bestille tid til en klinisk undersøgelse, for at se om denne type ortose er velegnet til dig.

Bandagist Jan Nielsen – En verden fuld af muligheder

Vil du vide mere besøg www.fes-center.dk eller www.bjn.dk
– Vi vil så gerne dele vores viden!

Bandagist Jan Nielsen A/S • 33 11 85 57 • klunik@bjn.dk • www.bjn.dk

BANDAGIST
JAN NIELSEN A/S
ORTOPÆDTEKNIK



Petö Metoden

- ✎ Petö hjemmetræning 0-18 år
- ✎ Intensivkurser i hele Danmark
- ✎ Individuelt program 1-2 gange pr. uge
- ✎ Fysisk træning baseret på pædagogisk tilgang
- ✎ Kognitiv træning, tale sprog terapi, ergoterapi

samles i Petö Metoden

Vores målrettede indsats omkring fysisk styrke og mobilitet, kognitiv udvikling og problemløsende færdigheder vil øge dit barns selvstændighed, selvtilid og selvværd!

Petö Metoden – udvikling der bygger på mere end 70 års gode resultater! ✎

www.petocph.dk Tel: 61690058 Mail: cp@petocph.dk

Facebook: [Petö Method Copenhagen](https://www.facebook.com/PetöMethodCopenhagen)

Instagram: [petö_method_copenhagen](https://www.instagram.com/petö_method_copenhagen)



Sjov - Motiverende - Effektiv



Kognitiv og motorisk træning **for alle** med
FitLight Trainer™

Book en demonstration på www.arcubal.dk
eller telefon 3160 9969

FitLight Trainer™ forhandles af
Arcubal, Klosterport 4F4, 8000 Aarhus C. Tlf 3160 9969.

Priser fra kr. 16.800,- + moms.

Forskningen skal give langt bedre behandlingsmuligheder og en bedre start på livet, idet man håber at minimere skaderne af medfødt sygdom eller handicap.

→ mer vi i gang med den behandling, der kan lindre nogle af symptomerne ved en sygdom. Det giver både barnet og forældrene den bedste start på livet, når der er særlige behov og udfordringer. Håbet er øget livskvalitet og færre senfølger til sygdommen, forklarer Olav som baggrunden for studiet.

Et andet perspektiv er bedre behandlingsmuligheder allerede i fosterstadiet, en mulighed forbedret prænatal diagnosticering muliggør:

- Allerede nu er det faktisk muligt at operere eller behandle et foster, mens det ligger i livmoderen, og allerede fra uge 12 - og endnu bedre fra uge 18-20 - er det muligt at påvise eller afkræfte alvorlige sygdomme. En behandling kan for eksempel foregå ved, at man ved hjælp af små nåle kan placere en såkaldt stent (et lille metalstykke), mens barnet ligger inde i livmoderen. Den behandling kan blive endnu mere præcis, når diagnosen er mere præcis.

- Først og fremmest skal vi udvikle nye metoder, der er mindst muligt indgribende for moder og foster, og ønsket er at blive meget bedre til at give den rigtige og mest præcise behandling allerede i fosterstadiet. Sidst men ikke mindst håber jeg, at større viden om en eventuel diagnose kan give de kommende forældre mere ro på, fordi der er taget hånd om fosteret og barnet allerede, mens det stadig er i livmoderen, og at der er lagt en plan allerede før fødslen. Da får kommende forældre bedre redskaber til at træffe den bedste beslutning om behandling og fremtiden på et mere oplyst grundlag, vurderer Olav B. Petersen.

Vi skal ikke fjerne sygdomme og handicap

Olav Bjørn Petersen understreger, at målet med forskningen ikke er at udrydde sygdomme eller handicap:

- Der er ingen skjulte hensigter med forskningen, og vi forsøger ikke at opnå en verden helt uden sygdomme eller handicap. Der vil altid være børn, der bliver født med forskellige vilkår og udfordringer, det kan vi ikke lave om på. Et væsentligt udgangspunkt for mig og mine kolleger er sundhedsstyrelsens retningslinjer for fosterdiagnostik. De understreger, at formålet ikke er at udrydde specifikke sygdomme, men at give børnen den bedst mulige start – samt at understøtte 'reproduktiv autonomi', dvs. at parrene har mulighed for at vælge at afbryde graviditeten i tilfælde af meget alvorlig sygdom.

- Som forsker har jeg ingen personlig interesse i at selekttere i, hvem der skal leve, eller ændre hvilket samfund vi skal have, men derimod at arbejde inden for rammerne af de nationale retningslinjer og i henhold til den praksis og etik, som Sundhedsstyrelsen har udstukket. Jeg håber, at jeg med min forskning vil kunne være med til at forbedre livsvilkårene for børn med en række sygdomme. Et andet ønske er at blive bedre til at forudse hvilke graviditeter, der ender med for tidlig fødsel, da dette kan medføre en betydelig risiko for barnet, fremhæver Olav B. Petersen.

Tvillinger er et kapitel for sig

Mange børn med cerebral parese er tvillinger, og netop tvillingeområdet er et af indsatsområderne for forskningen:

- Vi ved ikke nok om tvillinger, men vi ved jo, at fostrene konkurrerer om



En donation fra Novo Nordisk Fonden har givet professor Olav Bjørn Petersen mulighed for at forske i tidlig diagnosticering af sygdomme i fosterstadiet. Foto: Rigshospitalet.

pladsen inde i maven og om moderkagen. Derfor vil vi meget gerne kigge på, om vi kan forudse, hvilke tvillingegraviditeter der kan blive meget komplicerede, og hvilke der kører efter bogen. Jeg håber, at forskningen resulterer i, at vi kan udvikle en metode til at forudse eventuelle komplikationer, så vi tidligere kan hjælpe moderen med at få den bedst mulige graviditet og eventuelt understøtte den, så begge børn kommer så stærke og sunde ud som overhovedet muligt.

- Lige i forhold til cerebral parese har der vist sig at være mange faktorer i spil, heraf mange allerede i fosterlivet. Herudover betyder både for tidlig fødsel og børn født med for lav fødselsvægt også meget. Dette kan også skyldes et problem med moderkagen, og endelig kan der ske noget under selve fødslen. Det er et sammenfald af flere ting og derfor utroligt svært at præcisere, hvordan vi kan 'forske os ud af' en diagnose som cerebral parese. Men det er helt sikkert, at jo bedre vi bliver til den prænatale diagnosticering og behandling, jo bedre kommer børnene fra start, og jo højere livskvalitet håber vi, at de får. Det vil jeg glæde mig til at bidrage til, slutter Olav Bjørn Petersen.

Støtte til behandling og træning

Socialrådgiver Mia Ibæk Touborg forklarer om mulighederne for behandling og genoptræning. Herunder hvem der har ansvaret for, at tingene bliver sat i værk, hvilke paragraffer der kommer i spil og hvad de omfatter. Samtidig skal man være opmærksom på, at genoptræningen sker efter to forskellige lovgivninger - sundhedsloven og serviceloven.

AF SOCIALRÅDGIVER MIA IBÆK TOUBORG



Foto: Lopolo/www.shutterstock.com

Ansvar for genoptræning efter sundhedsloven

Kommunen har ansvaret for genoptræning og vedligeholdelsestræning efter sundhedsloven ved udskrivning fra sygehus.

Kommunens genoptræningstilbud efter sundhedsloven er vederlagsfrit for personer, der efter udskrivningen fra sygehuset har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning. Kommunernes træningstilbud efter serviceloven er ligeledes vederlagsfrit for borgerne.

Også ansvaret for rehabilitering er hovedsageligt forankret i kommunerne.

Det er sygehuset, der skal udfærdige og senest ved udskrivningstidspunktet udlevere en genoptræningsplan til personer, der har et lægefagligt begrundet behov for genoptræning. Planen angiver, om der er behov for almen genoptræning, genoptræning på specialiseret niveau eller rehabilitering på specialiseret niveau.

Hvad er forskellen på genoptræning og vedligeholdelsestræning?

Genoptræning defineres som en målrettet og tidsafgrænset samarbejdspro-

ces mellem en patient/borger, eventuelt pårørende og personale. Formålet med genoptræningen er, at borgeren opnår samme funktionsevne som tidligere eller bedst mulig funktionsevne - såvel bevægelses- og aktivitetsmæssigt, kognitivt (kunds-kabs- og erkendelsesmæssigt), emotionelt (følelsesmæssigt) som socialt. Genoptræningen rettes mod borgerens funktionsnedsættelse(r). Genoptræningen er tidsbegrænset til den periode, hvor funktionsniveauet fortsat kan forbedres ved mere træning.

Vedligeholdelsestræning er målrettet træning, der skal forhindre funktions-

Hvornår er man udskrevet?

Patienter udskrives fra ophold på sygehus, når vedkom-mende er færdigbehandlet og/eller færdigudredt eller viderevisiteret til udredning, behandling eller kontrol mv., der ikke foregår på et sygehusafsnit.

tab og fastholde det hidtidige funktionsniveau såvel fysisk som psykisk. Træningen kan være vedvarende.

Hvad er rehabilitering?

Rehabilitering defineres som målrettede og tidsbestemte forløb af koordinerede ydelser og tilbud på sundheds-, social-, beskæftigelses- og undervisningsområdet. Formålet med rehabiliteringen er, at borgeren erhverver samme grad af funktionsevne som tidligere eller bedst mulige funktionsevne, så borgeren kan leve et så selvstændigt og meningsfuldt hverdagsliv som muligt.



Foto: Af Alexander Limbach / www.shutterstock.com

Behandling og genoptræning efter serviceloven

Ved at dykke lidt ned i servicelovens paragraffer finder man følgende muligheder for genoptræning, vedligeholdelsestræning og behandling:

Genoptræning efter § 86, stk. 1

Personkredsen for genoptræning efter serviceloven § 86, stk. 1 omfatter personer, der har en fysisk funktionsnedsættelse forårsaget af sygdom. Genoptræningstilbuddet gives med henblik på så vidt muligt at bringe personen op på det funktionsniveau, som den pågældende havde inden sygdommen. Tilbuddet skal gives efter en konkret, individuel vurdering af træningsbehovet.

Bestemmelsen omfatter typisk ældre borgere, som ikke har været på sygehuset, men som er midlertidigt svækket f.eks. på grund af længere tids sengeleje i hjemmet under influenza eller efter et fald.

Børn og unge under 18 år, der har behov for genoptræning, som ikke dækkes efter anden lovgivning, skal vurderes af kommunen efter servicelovens § 11, stk. 7, eller § 52, stk. 3, nr. 9, som bl.a. handler om rådgivning og behandling.

Vedligeholdelsestræning efter § 86, stk. 2

Denne paragraf omfatter alle personer, som på grund af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer har behov for vedligeholdelsestræning. Også personer med kroniske lidelser er omfattet. Tilbuddet skal gives efter en konkret, individuel vurdering af træningsbehovet til personer, som har brug for en individuel træningsindsats med henblik på at kunne vedligeholde fysiske eller psykiske færdigheder.

Børn og unge under 18 år er også omfattet af denne paragraf.

Tilbud af behandlingsmæssig karakter, servicelovens § 102

Ifølge denne paragraf kan kommunen give tilbud om behandling til personer med betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, eller til personer med særlige sociale problemer.

Behandlingen ligger ud over de tilbud af socialpædagogisk karakter, der ydes efter servicelovens § 85, og som er nødvendige for at bevare eller forbedre personens fysiske, psykiske eller sociale funktioner.

Tilbuddene omfatter samtidig en mere behandlingsmæssig indsats end den, der kan ydes til socialpædagogisk bistand. Det kan f.eks. være fysio- og ergoterapeutisk behandling.

Endelig træder paragraffen også i anvendelse, hvis behandlingen ikke kan gives i det sædvanlige behandlingssystem, fordi der er behov for en særlig indsats eller en særlig indretning af behandlingen eksempelvis udført af fagpersoner med specialviden.

Hvem er primært omfattet af § 102?

- Personer med betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.
- Personer med særlige sociale problemer.

Behandlingen efter § 102 kan blandt andet bestå i:

- Psykologisk, psykoterapeutisk og specialpsykiatrisk behandling.
- Fysioterapeutisk behandling.
- Sygepleje.
- Anden behandling herunder tandpleje.

Behandlingen kan ydes i såvel eget hjem som i kommunale boformer.

Kontakt til rådgiver-teamet

En ny sag startes altid ved en telefonhenvendelse. Du kan kontakte CP Danmarks rådgivningsteam på følgende numre og træffedage:

Socialrådgiver Mia Ibæk Touborg



Mandag kl. 15-18, onsdag kl. 10-12
og fredag kl. 9-12 på
telefon 38 14 88 98

Socialrådgiver Anne-Marie Larsen



Tirsdag kl. 10-12 på
telefon 38 88 45 97

Psykolog Klaus Christensen



Tirsdag kl. 15-18 og torsdag kl. 9-12
på telefon 38 88 45 95

Unge med udfordringer skal have den rette støtte

Foto: Stanislaw Mikulski/www.shutterstock.com

Det kan være en udfordring at være ung med cerebral parese. Undersøgelser viser, at har man en hjerneskade, er man også i højere grad i farezonen for at udvikle angst og depression. Viden om diagnosen kan hjælpe forældre til at give den rette støtte, så ungdomsårene glider lettere.

AF KURSUSKONSULENT TRINE KAMP LARSEN

'Ung med udfordringer'

Læs mere om kurset på vores hjemmeside cpdanmark.dk hvor du også kan tilmelde dig og betale. Kurset holdes den 14. november.

Husk også...

'Hvad er cerebral parese?'

er et grundkursus i CP. Mød læge Søren Anker Pedersen og psykolog Klaus Christensen, når de giver en grundig gennemgang af diagnosen fra et klinisk og kognitivt synspunkt. Du kan læse meget mere om kurset på vores hjemmeside, hvor du også tilmelder dig og betaler. Kurset holdes den 2. november.

De fleste børn med cerebral parese oplever en relativ uproblematisk barndom, men når børnene bliver en smule ældre, bliver det ofte sværere at følge med i skolen, og man skal anstrenge sig mere for at nå det samme som vennerne.

Det begynder også at blive lidt sværere med det sociale, for her kan handicappet sætte nogle begrænsninger. Det kan f.eks. være svært at gå til fodbold eller tage med til fester, særligt hvis mor eller far skal med som hjælper. Det er ufedt både for den unge og for vennerne. Kurset 'Ung med udfordringer' sætter fokus på netop det. Vi har talt med en af underviserne, Klaus Christensen, der som psykolog har mange års erfaring i arbejdet med børn med cerebral parese.

Ikke som de andre og det kan være svært

- Når mange unge oplever at halte

bagefter, er det fordi, de bruger utroligt mange kræfter på at følge med de andre. Der er ingen, der siger, man ikke kan det samme, selvom man har en hjerneskade, men ofte i et andet tempo og under nogle andre forhold, starter Klaus Christensen, der understreger, at kodeordene er viden om egne begrænsninger og muligheder og prioritering af kræfterne.

- For mange unge er det en sorg at have et handicap. Det kan være svært at tale med forældrene om det, og i teenagealderen begynder man at blive bevidst om, at man er anderledes end de andre. Alle vil jo gerne være 'normal' – handicap eller ej, og lige pludselig oplever man, at man ikke nødvendigvis kan det samme som de andre, at man har nogle helt andre vilkår og måske også, at det er kommet for at blive.

- Man får måske aldrig det samme liv som de andre. Man bliver ikke profes-

sionel fodboldspiller eller tager til USA med vennerne. Og det kan være en kæmpe sorg at erkende, at man er født med en begrænsning, alene på grund af et handicap. Det kan udvikle sig til en depression, fremhæver Klaus Christensen.

Også skolen kan volde problemer, for det kan være svært at nå det samme som de andre, hvis man f.eks. læser langsomt.

- Mange med cerebral parese skal have længere tid til tingene. Måske kan man ikke læse 50 sider, men må nøjes med 20. Man skal have mere enkle instrukser og fungerer dårligt i et miljø med larm og gruppearbejde. Ikke dermed sagt at man ikke kan det samme som andre, men man skal ofte have længere tid til det.

- En del unge med cerebral parese oplever, at de føler sig dumme, fordi de ikke kan følge med i samme tempo. Det er utroligt vigtigt at holde fast i, at man ikke bliver dum eller mindre begavet af at have en hjerneskade, men ofte skal man have længere tid til den samme opgave. Og nej – den unge kan ikke bare 'tage sig sammen'. Det svarer til at bede en døv om at lytte bedre efter. Det kan man ikke, men man kan tage sine forholdsregler, så man får hjælp til at kunne det samme som de andre, understreger Klaus Christensen.

Indret dig efter virkeligheden og undgå at brænde sammen

Det er presset for ikke at kunne følge med de andre, der giver stress og i sidste ende udbrændthed. Det kender vi alle sammen, men har man en hjerneskade falder hammeren hårdere:

- Hvis den unge i en længere periode har presset sig selv for at følge med socialt, i familien og i skolen, så kommer der et tidspunkt, hvor hjernen simpelthen brænder sammen og ikke kan mere. Man er blevet overbelastet. Det er der ingen, der kan klare, og det eneste, man kan gøre for at undgå det, er at indrette sig efter de vilkår, man har. Og det kan man få hjælp til, lyder Klaus Christensens anbefaling.



- Hvis den unge i en længere periode har presset sig selv for at følge med socialt, i familien og i skolen, så kommer der et tidspunkt, hvor hjernen simpelthen brænder sammen og ikke kan mere, fortæller Klaus Christensen, der underviser på kurset 'Ung med udfordringer'.

Således hjælper en udredning med at gennemskue, hvor udfordringerne og hjælpen ligger. Man kan f.eks. få længere tid til at læse pensum og fritages for gruppearbejde og i stedet sætte sig et sted uden for mange stimuli og lave sin opgave. Her er det også til stor nytte, at læreren hjælper med helt konkrete instrukser og en stramt formuleret opgave.

Større forældreansvar

På samme måde er det vigtigt, at forældre er opmærksomme på deres unge, og om de virker til at have det godt. Hvis de ser, at den unge virker uoplagt, ikke hører efter eller har for meget sygefravær, er det måske et tegn på, at der skal gøres noget. Det er ikke nødvendigvis almindelig teenageopførsel.

Klaus Christensen påpeger, at forældrene også har et ansvar for, at den unge ikke går til for mange ting i løbet af ugen, men får hvilet

hjernen efter skoletid. F.eks. kan det være den unges opgave at gå en time om dagen med hunden eller opfordre ham/hende til at sove til middag i stedet for at besøge vennerne.

- Det kunne givetvis være hyggeligere, men har man en hjerneskade, skal man i langt højere grad end andre hvile og restituere, så hjernen har tid til at komme sig oven på dagens indtryk, der belaster på en helt anden måde end hos mennesker, der ikke har en skade, slutter Klaus Christensen, der sammen med overlæge Gija Rackauskaite glæder sig til at give en gennemgang af den unges hverdagsudfordringer, når vi holder kurset Ung med udfordringer den 14. november i København.

Har du spørgsmål om dette og andre kurser, så kontakt kursuskonsulent Trine Kamp Larsen på tkl@cpdanmark.dk eller telefon 38 38 03 11.

Nye unge-aktiviteter skudt i gang!

Med Dronningens Ferieby i Grenaa som den inspirerende ramme var en halv snes af foreningens unge medlemmer inviteret til en arbejdsweek-end i september, hvor opgaven var at udvikle nye aktiviteter for unge, som de selv skulle være med til at søsætte. Mange spændende og skæve tanker blev noteret, og allerede nu er unge-gruppen i fuld gang med at udføre flere af ideerne. Således var der den 30. september premiere på en ny Instagram-profil, hvor unge med CP en uge ad gangen bestyrer mediet og poster gode billeder og indslag om deres liv, interesser og meget mere.

Du kan følge begivenhederne på @ungmedcp – og vil du fortælle andre om dit liv, så send en mail til ungtilung@cpdanmark.dk. Takket være hyggen og den gode energi i Grenaa er foreløbig to kreative grupper kommet i sving – dels instagram-gruppen og dels en gruppe, der vil arrangere events, såvel fysiske som virtuelle. Også her er du velkommen med gode ideer.



Webinar i samarbejde med CP Danmark



I august afviklede vi for første gang et webinar i samarbejde med CP Danmark. Det var nyt for os, men hovedforeningen har gennem et par år afholdt flere webinarer om forskellige emner, primært om love og regler.

Det var socialrådgiver i CP Danmark, Anne-Marie Larsen, og jurist Frederik Walter Olsen, der sidder i Ankenævnet vedr. SU som repræsentant for DH, der holdt oplæg i en halv time. De fortalte om reglerne for SU og SU Handicaptillæg, og hvilke faldgruber der er, samt hvad ankenævnet hæfter sig ved, når der ankes over en afgørelse. Udover reglerne om SU blev reglerne for SPS-støtte også gennemgået.

Undervejs kunne man stille spørgsmål, men de udøvede ingen sagsbehandling. Der var fin interesse for webinarret, men om vi afholder flere webinarer, det må tiden vise. Hvis der kommer et emne, som egner sig til formidlingsformen, er det en mulighed. Har du forslag til nye emner, der kan tages op i et webinar, er du velkommen til at kontakte CP Ung eller CP Danmark.

Vi hjælper Specialkompasset med viden

I det nyeste nummer af Specialkompassets magasin har vores formand, Cæcilie Nisbeth, udtalt sig om CP Ungs syn på uddannelse til unge med handicap. Specialkompasset er, sammen med "Ud i fremtiden", produceret af den virksomhed, der arrangerer uddannelsesmesser for unge med specielle behov her i Danmark. For CP Ung er uddannelsespolitik – sammen med beskæftigelsespolitik – blandt de vigtigste emner, som vi beskæftiger os med. Vi er især optaget af ungdomsuddannelserne, da det er en forudsætning for evt. videre uddannelse. Du kan læse vores indlæg i sin fulde længde på webadressen: specialkompasset.dk/presse.html



John nyder udsigten fra øverste dæk.

I Skt. Petersborg var der masser at kigge på.



REJSEOPLEVELSER

Krydstogt som rejseform bestod sin prøve!

Selv om man har et handicap, kan man have den samme lyst til at tage på en krydstogtferie som andre. På et sommer-krydstogt i Østersøen har Handi-Travel-Info testet, om det er en mulig rejseform for mennesker i kørestol. Det er det, men en vigtig forudsætning er, at man sparer op.

AF JOHN BUSK SØRENSEN, HANDI-TRAVEL-INFO

Ved ankomsten til Oceankajen i Københavns havn har man mulighed for at parkere sin bil, mens man er på krydstogt. Det koster 500 kr. for en uge og er en sikker løsning. Da bilen var parkeret, kom vi ombord på krydstogtskibet.

Det er et kæmpe skib på 315 meter med 19 dæk og plads til 6.024 mennesker. Af de 6.024 personer ombord var 1.536 personale og 4.488 var passagerer. Vi skulle på et krydstogt, der gik til Helsinki, Skt. Petersborg, Tallinn og Kiel.

Skibet er godt indrettet. Det har nogle kæmpe elevatorer med plads til 15 mennesker. Dørene er meget brede, og på alle etager er der ekstremt brede gange. Alle toiletter på de 'offentlige' dele af skibet har et super handicaptollet.



Tre handicapkahytter

På skibet er der tre handicap-kahytter, og deres toiletter er meget tilgængelige. Det var nemt at komme i bad, hvis man medbringer egen badestol, som vi gjorde. Det ville være fedt, hvis kahytterne var nogle kvadratmeter større, men det gik fint alligevel. Hvis man ellers kunne finde den skjulte seng i loftet. Der er også en lille balkon til handicap-kahytterne.

Skibets restauranter er luksuriøse og store, og det meste er ad libitum. Og hvis man er overfølsom overfor et eller andet, f.eks. mælkeallergi eller noget andet, så tager de hensyn og laver mad efter behovet. Hele aftenen og natten er der forskellige shows, blandt andet livemusik, karaoke og teater. Det er også muligt at tage en tur i en af de fire swimmingpools, hvoraf to befinder sig på dækket. Man kan også springe det hele over og gå direkte i boblebadet og nyde udsigten. For børnene er der et kæmpestort legeland på allerøverste dæk.

Shopping-mulighederne er rigelige, og igen er der god passage til en kørestol i butikkerne. Servicen på skibet er i top, hvis man f.eks. ikke kan finde ekstra sengen til hjælper

Hygge i handicapkahytten der var ganske rummelig.

Krydstogtskibet MSC Meraviglia er en kæmpe på 315 meter og 19 dæk.

nr. 2, så tager man bare vægtelefonen og bestiller hjælp. Når man færdes på skibet, er der også altid en servicemedarbejder lige ved hånden. I barerne er det meste inkluderet, men stærkere drikke skal man selv betale for. Der kan købes forskellige rabatkort til formålet.

På tur i Rusland

Når skibet er i havn, har man mulighed for at tage på udflugt i dagtimerne.

Hvis man vil på udflugt i Rusland, f.eks. på en guidet rundtur i Skt. Petersborg, så er det med en turistbus, og her er det afgørende, at der er to hjælpere til at hjælpe en op i bussen. For at gøre det så nemt som muligt for alle, er det vigtigt at bede om at få lov til at sidde oppe foran i

bussen. Det er nødvendigt, at I har en håndstol med, for turistbusserne i Rusland har ikke lift til en el-kørestol. Og så er det en rigtig god idé at være med

i krydstogt-rejsegruppen, fordi man så har en fælles visumtilladelse. Hvis man har et svært handicap og vil opleve Skt. Petersborg, men ikke kan være del af den guidede gruppetur, så må man huske selv at sørge for visum.

I Skt. Petersborg besøgte vi det berømte og kæmpestore Hermitage Museum, hvor der er en rampe op til hovedindgangen. Men det er så stort, at man hurtigt kan blive væk. Derfor er det vigtigt at holde øje med sin guide. Jeg nævner det, fordi min hjælper Günther og jeg pludselig blev væk fra gruppen efter en elevatortur. Da vi kom ud fra

elevatoren, var de gået videre uden at tænke på os. Og den anden af mine hjælpere, Rolf, blev helt væk, da han stod og så på et billede. Han nåede ikke at se, hvor vores guide gik hen. Guiden sagde, at vi skulle ringe til hinanden og heldigvis kunne vores mobiler russisk, så vi blev genforenet ved hovedindgangen

Generelt meget selvstændig

I Rusland var det ikke muligt for mig at være i min el-kørestol, men det var det de andre steder, vi besøgte: Kiel, Hel-

sinki og Tallinn. I Kiel gik/kørte vi to kilometer i el-kørestolen op til et busstoppested, hvor bybussen har en rampe.

Når man har sat stolen på plads

i bussen, må man huske at slukke for sin el-kørestol, da folk ellers let kan komme til at skubbe til joysticket. Det skete for mig, da en dame fangede min stol med sin taske, og jeg var lige ved at få klemt mine ben.

I Helsinki havde rederiet arrangeret shuttle bus med rampe ind til centrum, og i Tallinn, som er hovedstaden i Estland, kunne vi selv gå/køre el-kørestol fra krydstogtskajen ind til centrum. Så generelt var jeg meget selvstændig. I det gamle Tallinn var der brosten overalt, så man får sine nyrer rystet sammen, hvis man er i kørestol. Men



i den nye del af Tallinn er der godt at køre, her er der asfalt og fliser overalt.

Anbefaling

Min krydstogtsrejse var en oplevelse for livet og alle pengene værd, selvom det er en lidt dyr ferieform, men det er altid dyrt at holde ferie som handicapet!

Handi-Travel-Info kan i hvert fald varmt anbefale krydstogt som rejseform. For det første er det en behagelig måde at rejse på, og er man usikker på at flyve, så er det et godt alternativ. Hvis du har mod på at afprøve krydstogtformen - og har brug for hjælp - så er du velkommen til at skrive eller ringe til Handi-Travel-Info.

Mit krydstogt:

Vi var med skibet Meraviglia fra det italienske rederi MSC. Selskabet hedder My Cruise. Rejsen fandt sted i dagene 23.-30. juni 2019, og jeg var ledsaget af mine to hjælpere, Rolf Heitmann og Günther Paulsen. Krydstogtet gik til Helsinki, Skt. Petersborg, Tallinn og Kiel. Prisen for et team på tre personer: 50.000 kr.



Roman om søsterkærlighed

Katrine Nørregaard vandt i 2016 Politikens Romankonkurrence med 'Løgnerens hus'. Nu er hun aktuell med 'Søster, min søster' - en autofiktiv roman om sin opvækst med tvillingsøsteren, der er født med cerebral parese. Det er en fortælling om at være givet det samme liv, men aldrig at have de samme muligheder.

Katrine og Stine bliver født tre måneder for tidligt som enæggede tvillinger. Katrine er sund og rask, hvorimod Stine har cerebral parese. Forældrene er unge, og efter tre år går de fra hinanden. Til gengæld er Katrine og Stine derimod uadskillelige.

I barndomsårene pendler de fra mors nyvaskede sengetøj og faste rammer til fars cigaretrøg og spontane udflugter. Mor står alene med alting, for det er ikke nemt at finde en kæreste, der harmonerer med kørestol og lift og livet som alenemor. Fars kæreste er sød, indtil den dag hun ikke er der længere efter fars gentagne affærer med enarmede tyveknægte.

I ungdomsårene flytter Katrine væk fra Stine for at begynde på et universitetsstudie, men hun har svært ved at løsrive sig. Tanker om Stines fremtid fylder mere end tanker om hendes egen. Hvad skal der ske med Stine, hvis Katrine ikke er der til at passe på hende? Og hvad skal der i det hele taget ske med Stine?

Om forfatteren:

Katrine Nørregaard (f. 1994) debuterede med Løgnerens hus, som vandt Politikens Romankonkurrence 2016. Katrine Nørregaard er i dag episodeforfatter og konsulent på DR3-serien 'Doggystyle'.



Om bogen:

Søster, min søster er skrevet af Katrine Nørregaard. Den er udgivet på Politikens Forlag den 23. september 2019. Det er en roman på 304 sider. ISBN 978-87-400-5230-5. Vejledende pris: 300 kr.

Uddrag af anmeldelser:

Søster min søster er en meget rørende og tankevækkende roman. Jeg læste den stort set uden pauser – kunne slet ikke slippe den. Katrine Nørregaard fortæller historien så stærkt og bevægende. Man forfatter både styrken og sårbarheden i Katrine selv, i Stine og i moderen.

Randiglensbo.dk

Stærkest står de scener hvor Katrine længes efter at blive set af mor. Fx. der hvor hun ligger i sengen og venter på, at mor bliver færdig med at putte Stine, men mor går direkte i seng og ikke ind til Katrine. Det er barsk at læse om Katrine, der føler sig i vejen, føler sig usynlig og til overs.

Bogblogger.dk

STU på Neurocenter Østerskov

Neurocenter Østerskov er et døgnbaseret rehabiliteringstilbud for dig med erhvervet eller medfødt hjerneskade, hvor vi også tilbyder STU - den særlig tilrettelagte undomsuddannelse.

Du vil opleve samvær med andre unge - og en vifte af læringsaktiviteter både i grupper med andre unge og alene. I fællesskab med din UU-vejleder laver vi en plan for din uddannelse med sigte på at du efter forløb har fået

Et springbræt til EGEN tilværelse

Uddannelsen varer tre år og undervejs, skal du deltage i flere fag. Du får arbejdet med dine egne faglige interesser og dine personlige færdigheder. Alt sammen med udgangspunkt i den praktiske hverdag.

Vi har også kreative fag på værksted, spiller musik, har idræt og er med i forskellige aktiviteter i lokalområdet.

Du kan læse mere på www.oesterskov.dk og du er meget velkommen til at komme på besøg og se og høre mere om stedet.

Vi glæder os til at se dig.

**Neurocenter
Østerskov**

Amerikavej 46
9500 Hobro
Tlf.: 97 64 51 00
Mail: oesterskov@rn.dk



Svært ved at betjene pc, tablet eller mobil?

Har du motoriske vanskeligheder,
der gør det svært at betjene
computer, tablet eller mobil?

Vi finder en løsning på
Kommunikationscentret
Region Hovedstaden

Læs mere på www.komcentret.dk
eller kontakt os på 45 11 46 00.



Kommunikationscentret

DARO
HJÆLPEMIDLER & TØJ

frihed til bedre at kunne selv



Tlf. 75881622 --- www.daro.dk

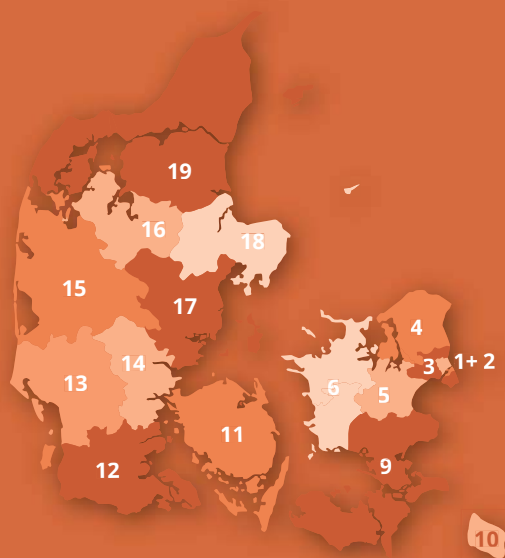
GEORG JENSEN
ESTABLISHED 1845



I8  96

SAABYS

GULD • SØLV • URE • RINGSTED



GLEM IKKE AT HUSKE...

Deadline til CP Magasinet INDBLIK nr. 6/2019, der udkommer medio december: Almindeligt stof 10. november – kredsaktiviteter senest 20. november – men meget gerne før.
Materiale modtages på mail: fh@cpdanmark.dk

1-2. KØBENHAVN/ FREDERIKSBERG

Formand Mansoor Siddiqi
Mail: msi@parasport.dk

3. KØBENHAVNS OMEGN

Formand Connie Petersson
Mail: phariss@mail.dk

JULEKLIP I LAVUK STJERNEN I VALBY

Vi klipper kort, fletter hjerter, sætter figurer sammen og hvad vi selv kan finde på at lave med papir, saks og lim. Vi sørger for instruktion og inspiration, hvis du ikke selv ved, hvad du vil lave. Vi hygger os, og der serveres (formentlig årets første) æbleskiver og gløgg, lidt knas og kager.

Tid: Søndag den 17. november, kl. 14.00-17.00.

Sted: Lavuk Stjernen, Søndre Fasanvej 92, Valby.

Pris: 50 kr. pr. person.

Tilmelding: Senest 10. november til Connie Petersson, telefon 44 92 29 26 eller mail: phariss@mail.dk

JULEBANKO

Kom og få en hyggelig eftermiddag til det traditionelle julebanko. Der er fine gevinster ved 1 og 2 rækker samt pladen fuld. Gløgg og æbleskiver, kaffe og



kage, øl og vand kan købes til rimelige priser. Der er hjælpere til bankospillet og til servering. Vi glæder os til at se jer. Medlemmer fra andre kredsforeninger er også meget velkomne.

Tid: Lørdag den 30. november, kl. 14.00-17.00.

Sted: Lavuk Stjernen, Søndre Fasanvej 92, Valby.

Tilmelding: Morten Forchhammer, telefon 25 29 15 98 eller mail: morten.forchhammer@gmail.com – senest den 25. november.

KREATIVT NETVÆRK

Vi er et par stykker, der godt kan lide at være kreative, og vi synes godt, at vi kan være kreative sammen med flere. Hvis du er kreativ og gerne vil være det samme med andre, synes vi, du skal overveje at komme forbi. Vi mødes den første lørdag i måneden kl. 13.00-16.00:

Tid: 5. oktober og 2. november 2019 samt 4. januar og 1. februar 2020.

Sted: LAVUK Stjernen, Søndre Fasanvej 92,1 i Valby.

Info: Vi strikker til at starte med, men udvider gerne repertoire til andre områder, hvis det kan lade sig gøre. Hvis du ikke kan strikke, så kan du måske lære det. Har man bare lyst til vores selskab, behøver man ikke at lave noget, man må godt bare være der.

Tilmelding: Er nødvendig på mail: phariss@mail.dk eller telefon 60 65 34 26. Vi har kaffe og kage. Deltagelse er gratis.

*Hilsen Vinnie Brodersen, Bente Andersen
og Connie Petersson*

RUNDTUR I GULDALDEREN

Kom med til efterårets kunsttur på Statens Museum for Kunst med rundtur i guldalderen og et let måltid efter rundvisningen.

Tid: Onsdag den 4. december kl. 17.45 med rundvisning kl. 18 og spisning kl. 19.

Sted: Forhallen i Statens Museum for Kunst.

Pris: 100 kr. pr. person for rundvisning og spisning. Ledsagere betaler hvis de deltager i spisning, ellers er de gratis.

Tilmelding: Til mail: birtehagelund@mail.dk - snarest og senest 25. november. Skriv venligst om du er kørestolsbruger.

Info: Tilmelding bekræftes og betaling vil blive opkrævet ved tilmeldingsfristens udløb. Alle medlemmer er velkomne - også fra andre kredse.

Birte Hagelund

RESTERENDE BLADUDGIVELSER I 2019

Blad	Afleveres til Postvæsenet
Nr. 5	17. oktober
Nr. 6	13. december

4. NORDSJÆLLAND

Formand Lisbeth Østergaard

Mail: lisbeth.oestergaard@hotmail.dk

MINDEORD OM ANETTE EIBERG RØMER

Fredag aften den 20. september 2019 sov Anette stille ind på Herlev Hospital omgivet af sin nærmeste familie. Anette har i mere end 30 år været en stor drivkraft og frontkæmper i CP Danmark, tidligere Spastikerforeningen. Anette var i mange år formand for kreds 4 Nordsjællandskredsen og varetog ligeledes poster i hovedbestyrelsen og forretningsudvalget igennem flere år. Anette var også bestyrelsesmedlem på Jonstrupvang, indtil Anette og Lars mistede deres datter, Kristina, for snart 10 år siden. Til trods for tabet fortsatte Anette sit virke i vores kredsbestyrelse, hvilket vi alle var mere end taknemmelige for.

Jeg lærte Anette at kende for mere end 25 år siden, da jeg kom ind i kredsbestyrelsen. Hun var et menneske, man kun kunne holde af fra første øjekast. Hendes tilgang til livet som mor til et barn med handicap var, at intet er umuligt. Anette og Lars fik ombygget og tilrettet deres campingvogn, så Kristina altid kunne komme med på ferie uanset, at Kristina var permanent kørestolsbruger. Anette oplevede den lykke og kærlighed at blive farmor til Daniels børn Filippa og Marley. Enhver der kendte Anette ville ønske, at netop Anette var deres farmor. Anette forgudede sine børnebørn, passede dem sammen med Lars og ikke mindst sørgede for, at de havde de flotteste striktrøjer på, som Anette selv strikkede. Vores tanker i bestyrelsen går til Lars, Daniel, Nickie, Filippa, Marley og familie, der har mistet et elsket menneske med et hjerte af guld.

*Lisbeth Østergaard,
formand Kreds 4,
Nordsjællandskredsen CP Danmark*

5. ROSKILDE

Formand Bente Lis Clausen

Mail: bentelis@tunenet.dk

TUR TIL SØFARTSMUSEET

Vi var en lille, samlet gruppe, som besøgte Søfartsmuseet i Helsingør den 8. september. Det var en rigtig fin tur. Vi fik en god frokost, inden vi fik en guidet rundvisning i den specielle museumsbygning, som er skabt på resterne af det gamle skibsværft.

BOWLING I ROSKILDE BOWLINGCENTER

Årets julebowling afholdes i Roskilde Bowlingcenter. Vi mødes kl. 11.45 for at sige hej til hinanden og fordeler baner. Efter en times hyggelig bowling tager vi over på RO's Torv, hvor vi sammen spiser frokost på restaurant La Rustica.

Tid: Søndag den 17. november kl. 12.45.

Sted: Roskilde Bowlingcenter, Ro's Have 16, 4000 Roskilde.

Pris: 100 kr. i egenbetaling, ledsager er gratis.

Tilmelding: Til Bente Lis på mail: bentelis@tunenet.dk - senest den 10. november.

Bente Lis

6. NORDVESTSJÆLLAND

Formand Solveig Krogh Christiansen

Mail: familien.christiansen@privat.dk

JULETRÆSFEST

Husk kredsens juletræsfest søndag den 24. november kl. 12-17 i Vig forsamlingshus, Ravnsbjergvej 1. Julefrokost, dans om juletræ og lotteri.

Deltagerpris: • Voksne 120 kr. • Børn (op til 12 år) inkl. slikpose 80 kr. • Handicaphjælpere 80 kr. • Slikposer kan tilkøbes for 30 kr.

Tilmelding: senest 18. november på mail: annetteogwalther@gmail.com eller Lillian: l.starklint@gmail.com

9. STORSTRØM

Formand Claus Petersen

Mail: clausdelfin@hotmail.com

GODE IDEER EFTERLYSES!

Vi håber, at medlemmerne har haft en rigtig god sommer og opfordrer til, at rigtig mange vil bidrage med forslag til arrangementer i kredsens. Det kan nemt gøres på mail: kreds9@live.dk. Har du en mailadresse, og har du endnu ikke oplyst den til kredsens, så skriv til kreds9@live.dk - så kommer du med på maillisten.

10. BORNHOLM

Formand Karen Nisbeth

Mail: karen@nisbeth.dk



Interessen omkring Klaus Christensens oplæg i Holbæk var fin og spørgelysten stor.

KREDSEN FOR NORDVESTSJÆLLAND HAVDE FOKUS PÅ UDTRÆTNING!

Vores første arrangement efter sommerferien var et fyraftensmøde med fokus på udtrætning. Psykolog i CP Danmark, Klaus Christensen, holdt et fængslende foredrag og modtog en lang række opklarende spørgsmål. Klaus lagde vægt på forståelsen for, at mental udtrætning som følge af kognitive udfordringer skal adresseres, så det ikke fører til varige skader. Tilhørerskaren var stor og bred - unge og voksne med CP, pårørende og behandlere.

Hilsen Solveig

11. FYN

Formand Mads Witt Demant
Mail: cpdkfyn@gmail.com

SÆT X TIL JANUAR

Efteråret er kommet og efter en god weekendtur i Nordjylland er humørbarometeret helt i top, og at vi snart skal ses til bowling og brunch den 3. november bliver bare så godt. Har du ikke nået at tilmelde dig arrangementet, så skynd dig at tage fat i Charlotte. Er fristen overskredet, kan vi måske klare en plads mere. Så tøv ikke, vi vil så gerne se dig. Og lige et tip: Sæt X i kalenderen mandag den 27. januar 2020, hvor vi holder generalforsamling!

SUPER GOD FAMILIEWEEKEND

Hold nu op en weekendtur vi havde den 13.-15. september. Fynskredsen kørte mod nord til Feriecenter Slettestrand til en fantastisk weekend. Alle hyggede sig, og der blev plasket i vand, redet på heste, leget med hinanden, gået ture, spist godt, grint, snakket og en masse erfaringer blev delt. Naturen blev nydt i hestevogn og på mountainbike. 41 personer var med til at gøre weekenden til en helt fantastisk en af slagsen, og vi fra bestyrelsen takker alle for, at I have lyst til at være med. Vi glæder os til 2021, hvor vi skal afsted igen.



Der var store smil og god stemning hele weekenden, da Fynskredsen besøgte Feriecenter Slettestrand.

BOWLING OG BRUNCH I BOWL 'N' FUN

Vi gentager succesen og inviterer til bowling og brunch. Vi mødes kl. 10.30 og spiller en times bowling kl. 11.00-12.00. Herefter spiser vi brunch og snakker, og barnlige sjæle kan lege i legelandet. Alle kan være med, og hvis ikke du har lyst til at bowle, er du velkommen til at komme og spise brunch med os. Der venter nogle fantastiske timer for alle aldre.

Tid: Søndag den 3. november kl. 10.30.

Sted: Bowl 'n' Fun & The Grill
Odense, Grønløkken 3, 5000 Odense C.

Pris: Bowling og brunch incl. kaffe/te/kakao betales af foreningen, andet er for egen regning.

Tilmelding: Senest den 21. oktober til Charlotte på mail: charlotte.lervad@mail.dk eller telefon 21 72 43 27.

Info: Ved tilmelding oplys, navne på deltagere, alder på børn, evt. brug af hjælpemidler, spiller med bander, rampe, andre hjælpemidler, bowler IKKE.



FØLG OS PÅ FACEBOOK

Få nyhederne fra CP Danmark Fyn først på Facebook. Vi vil glæde os til at have dig med i gruppen af fantastiske følgere!

Bestyrelsen

12. SØNDERJYLLAND

Formand Tobias Jørgensen
Mail: 2bias1997@gmail.com

MINDEORD OM PERNILLE WRANG

I en alder af blot 34 år døde Pernille Wrang pludseligt den 12. august. Pernille var elitesportskvinde, handicappolitisk engageret og en rollemodel for mange med cerebral parese. Ikke mindst i Sønderborg og Sønderjylland, hvor hun siden 2014 var medlem af bestyrelsen i CP Danmarks kredsforening, de seneste år som næstformand.

Hun var dygtig til racerunning og har vundet et utal af medaljer og titler som dansk mester, nordisk mester, europamester og verdensmester. Her satte hun også flere verdensrekorder. I flere år har Pernille Wrang været en fast del af bybilledet i Sønderborg, når hun trænede på sin racerunner. Men der blev også tid til at passe træningen i fitnesscentret og hos fysioterapeuten. Hun har flere gange givet udtryk for, hvor stor en betydning elitesporten fik for hende, ikke alene fysisk, men også psykisk. Det gav hende en større grad af selvværd og frihed. Hun var også kendt som en kvinde med et meget positivt syn på livet, en festabe, der hurtigt var på dansegulvet. Men hun havde også overskud til at hjælpe andre. Æret være hendes minde.

*Kredsbestyrelsen
Kreds 12*

13. SYDVESTJYLLAND

Formand Jan Grønbaek Sørensen

Mail: j-gronbaek@mail.tele.dk



INDKØBSTUR TIL TYSKLAND

Kredsen arrangerer søndag den 1. december indkøbstur til Fleggaard i Tyskland, hvor der vil være mulighed for at gøre en god julehandel. Der er afgang fra Kvaglundparken 1, kl. 11.30 i en moderne liftbus. Vi er fremme ved Fleggaard ca. kl. 13.30, hvor der bliver mulighed for at handle. Kl. 16 går turen retur til Danmark, hvor vi ca. en time efter byder på middag i Skærbæk Centret. Kl. ca. 19 kører bussen mod Esbjerg igen med forventet hjemkomst kl. ca. 20.

Tid: Søndag den 1. december, kl. 11.30.

Sted: Kvaglundparken 1, Esbjerg.

Pris: 200 kr. pr. person for hele dagen, prisen dækker bus og middag med en øl/vand i Skærbæk Center.

Tilmelding: Til Connie på telefon 27 58 91 47 eller på mail: kristensenconnie@live.dk

Betaling: Til Sydbank, reg. 7701 - konto 0000516789 - senest den 15/11.

Info: Din tilmelding er først gældende, når betalingen har fundet sted. Hurtig tilmelding anbefales grundet begrænset plads.

Bestyrelsen

JULEFEST PÅ ÅRRE KRO

Så fløjtes der igen ud til den årlige julefest for medlemmer og deres ledsagere, der traditionen tro bliver budt på en række af de gode retter som hører julen til. Michael de Linde vil som sædvanlig stå for den musikalske stemning, og i løbet af aftenen bliver vi heller ikke snydt for amerikansk lotteri med mulighed for at få ekstra julegaver med hjem. Igen i år er drille-nissen rendt med vores julepynt. Derfor opfordres alle til at medbringe et stykke julepynt til at hænge på juletræet, som vil pryde og skabe den helt rigtige julestemning i salen.

Tid: 7. december, kl. 17-22.

Sted: Årre Kro, Skolegade 13 i Årre.

Pris: 100 kr. for voksne, 50 kr. for børn under 14 år, mens børn under 3 år deltager gratis. Til børn og barnlige sjæle kan der desuden bestilles en lækker julepose til 20 kroner.

Tilmelding: Til Jan Grønbaek, på telefon 20 27 66 01 (bedst om aftenen) eller på mail: j-gronbaek@mail.tele.dk - senest 24. november.

Betaling: Efter tilmeldingen skal deltagerbetalingen indbetales til Sydbank reg.nr. 7701 konto 0 000 516 789. Tilmeldingen er først gældende, når betalingen er indsat på kontoen, hvis ikke andet er aftalt med kredsens kasserer.

Jan Grønbaek

14. SYDØSTJYLLAND

Formand Jens Peder Roed

Mail: jproed@stofanet.dk

SOMMERUDFLUGT

Vores årlige sommerudflugt i august gik med Papugas liftbus til Aarhus, hvor vi brugte den første time på at køre rundt og se alle de nye, imponerende byggerier, der er opført på havneområdet. For at få fuldt udbytte af turen havde vi følgeskab af en guide fra Turistkontoret, som var virkelig god til at fortælle om, hvad vi så. Herefter kørte vi til Tivoli Friheden, hvor vi hyggede os resten af dagen. Det var et pragtfuldt vejr, så vi nød alle at gå rundt i parken, inden vi sluttede af med fælles aftensmad i Restaurant Friheden.

SPÆNDENDE AFTEN MED ASTRID SIEMENS LORENZEN

Astrid modtog i år Helene Elsass Prisen for sit store arbejde med at sætte fokus på mennesker med handicap og specielt kommunikationshandicap. Hun er en ung pige på 19 år med cerebral parese, og hun sidder i el-kørestol - men det stopper hende ikke. Tværtimod. Hun er i gang med gymnasiet, og derefter vil hun på universitetet. Kom og hør et spændende foredrag om fordomme, modstand,



Astrid holder oplæg i Vejle.

opbakning, skole & uddannelse og meget mere.

Tid: Tirsdag den 29. oktober kl. 19.00-21.00.

Sted: CSV Vejle, Solsikkevej 6, 7100 Vejle.

Tilmelding: Det er gratis at deltage, men af hensyn til bestilling af kaffe/te og kage er sidste tilmelding den 26/10 til Kurt Hansen på mail: engtoften10@mail.dk eller telefon 22 15 21 50 eller Rasmus Lund-Sørensen, mail: rasmusls1983@gmail.com eller telefon 24 23 10 78.



Foto: camilla.s/www.shutterstock.com

JULEBANKO

Vi indbyder til en hyggelig eftermiddag, hvor man kan vinde ænder, flæskestege, rødvin og andre gode gevinster. Desuden er der et specielt spil, hvor alle er sikre på at vinde en fin gevinst. I løbet af eftermiddagen kan der nydes et lækkert kaffebord.

Tid: Lørdag den 16. november kl. 14.00.

Sted: I. P. Schmidts Gård, Vendersgade 4, 7000 Fredericia.

Pris: 25 kr. til kaffe og brød.

Tilmelding: Senest den 11/11 på engtoften10@mail.dk eller jproed@stofanet.dk eller telefon 22 15 21 50 og 25 11 12 58.

Info: Der er udsendt indbydelse til alle medlemmer.

15. VESTJYLLAND

Formand Bent Ole Nielsen

Mail: bon@privat.dk

KREDSEN PÅ FACEBOOK

Husk at se sidste nyt på vores Facebook-profil: CP Danmark – Vestjylland. Her fortæller vi om vores arrangementer, om nyheder og hvad der ellers har fælles interesse. Bestyrelsen opfordrer jer til at 'synes godt om' siden, så vi får indbydelser, billeder og nyheder ud til flest mulige medlemmer. Vi modtager også meget gerne forslag til ændringer og tilføjelser, så vi kan udvikle siden.

INVITATIONER PÅ MAIL

Bestyrelsen vil gerne sende indbydelser/invitationer til din mail. Men vi mangler desværre mail adresser på nogle medlemmer. Hvis du ikke får invitationer på mail, er det fordi vi mangler DIN mailadresse. Send mail-adressen til bon@privat.dk og du er klar til at modtage indbydelser fra CP Danmark – Vestjylland.

Bestyrelsen

16. MIDTJYLLAND

Formand Jørgen Knudsen

Mail: jk@asgaard-online.dk



Syng julen ind i selskab med Stig Rossen og Jasmin Gabay den 20. december i Tinghallen, Viborg.

STIG ROSSEN JULEKONCERT

Årets voksenjulearrangement i kreds 16 er i år julekoncert med Stig Rossen. Vi starter med julebuffet inden koncerten. Spisningen foregår i Loungen oven på Fitness DK (modsat side af vejen). Selve koncerten bliver i den nye Tinghal, som står færdig til december. Buffet fra kl. 17.30 (billetter udleveres ved Loungen mellem kl. 16.45 og 17). Koncerten starter kl. 20.00.

Tid: Fredag den 20. december kl. 17.30.

Sted: Tinghallen, Viborg.

Pris: For buffet og koncert: 100 kr. for medlemmer. Hjælpere med ledsagerkort: 50 kr./uden ledsagerkort: 200 kr. Ikke medlemmer: 500 kr.

Tilmelding og betaling: Senest den 23/10 kl. 18.00 til Lene Svendsen, telefon 30 29 72 05, mail: lene_svendsen30@hotmail.com – betaling på MobilePay 30 29 72 05. Ved bestilling af billet til hjælper, skal der via mail eller sms sendes et billede af gyldigt ledsagerkort.

Info: Der er et begrænset antal billetter, der sælges efter 'først til mølle'. Husk betaling ved tilmelding (vi har de foregående år oplevet, at nogle bliver væk uden at melde afbud – det er dyrt for foreningen, da vi betaler fuld pris for billetter og mad). Vi glæder os til at se jer til en hyggelig aften.

BESØG AF SOCIALRÅDGIVEREN

Vi vil igen forsøge at få CP Danmarks socialrådgiver, Mia Ibæk Touborg, til at komme og fortælle om udfordringerne ved overgangen fra barn til voksen i forhold til sociallovgivningen. Vi håber på at få lavet en aftale engang i efteråret 2019. Tid og sted bliver meldt ud senere.

MIDTVEJSKOMMUNALT VÆLGERMØDE

Det næste arrangement i DH-Skive bliver et midtvejskommunalvalgtermøde den 18. november 2019. På valgtermødet i 2017 var der et ønske om, at vi skulle holde et kommunalvalgtermøde midt i den kommende valgperiode. Derfor prøver vi nu at følge op. Vi har inviteret politikerne; Anders Bøge, SF, Preben Andersen, DF, Peder Christensen, Soc.dem., Borgmester Peder Chr. Kirkegaard, Venstre, Per B. Jeppesen, Skive-Listen, Bent Dyrberg, Rad. Venstre. Debatten bindes sammen af ordstyrer Søren Møllgaard Kristensen, der er forstander på Egmont Højskolen.

Tid: Mandag den 18. november kl. 19.00.

Sted: Uddannelsescenter Hilltop i Skive.

Tilmelding: Til Ole Johnsen, formand for DH-Skive, på mail: o.j@oncable.dk – eller telefon: 97 52 81 30 eller mobil 26 84 81 30



Foto: Sashkin/www.shutterstock.com

17. ØSTJYLLAND

Formand Caspar Vestergaard

Mail: casparvestergaard@gmail.com



INDBYDELSE TIL DEN STORE ADVENTSFEST

Vi nærmer os julemåneden, og vi håber, at mindst lige så mange som sidste år har lyst til at deltage i Østjyllandskredsens store adventsfest. Der vil blive serveret kaffe, te, hjemmebagt kage, gløgg og æbleskiver, og der vil være fælles hygge, julesange og ikke mindst julebanko med rigtig gode præmier. Julemanden i kørestol kommer med gave og godtepose til børn/unge under 18 år - så husk at oplyse børnenes navn og alder ved tilmeldingen.

Tid: Søndag den 24. november kl. 14.00-17.00.

Sted: Lokalcenter Bøgeskovhus, Skovlundgårdsvej 55-57, 8260 Viby J.

Pris: 80 kr. for voksne, inkl. to plader til julebanko og en øl/vand. 50 kr. for børn under 18 år, inkl. to sodavand, gave og godtepose. Hjælpere er gratis.

Tilmelding: Senest den 16. november pr. mail til kimwp@mail.dk

Info: Samtidig med tilmelding bedes du overføre deltagerbetalingen til konto 4716 - 4788163584. Husk at skrive navne på børn under 18 år.

Bestyrelsen

18. NORDØSTJYLLAND

Formand Asger Laustsen

Mail: il.as.laustsen@outlook.com

BOWLING I RANDERS

Kredsen inviterer medlemmer med pårørende til bowling søndag den 27. oktober 2019. Vi mødes kl. 15.30 hos Masterbowl på Mariagervej i Randers, hvor der er ramper, så også kørestols-

brugere kan deltage. Efter bowling arrangeres der spisning. Det er gratis at deltage, blot skal man selv betale for drikkevarer.

Tid: 27. oktober kl. 15.30.

Sted: Mariagervej 139-141, 8920 Randers NV.

Pris: Gratis – dog skal man selv betale for drikkevarer.

Tilmelding: Senest den 20. oktober til Asger på telefon 40 89 56 62, mail: il.as.laustsen@outlook.com eller til Inger på telefon 26 18 38 32, mail: isj@private.dk

JULEFEST

Kredsen afholder lørdag den 14. december den traditionsrige julefest for foreningens medlemmer med pårørende. Vi mødes kl. 16.00 til en kort gudstjeneste i kirken. Derefter vil der i Krybten være kaffe, the eller vand med småkager, hvor kirkens kor samtidig synger numre fra deres repertoire. Herefter vil Jesper Grønkær underholde med sit trylleshows, og julemanden kommer på besøg og uddeler godteposer. Arrangementet afsluttes med smørrebrød, øl/vand og amerikansk lotteri.

Tid: 14. december, kl. 16.00.

Sted: Sct. Clemens Kirke, Parkboulevarden, 8920 Randers NV.

Pris: Voksne 80 kr. – børn til og med 11 år 70 kr.

Tilmelding: Senest den 6. december til Asger på telefon 40 89 56 62, mail: il.as.laustsen@outlook.com eller til Inger på telefon 26 18 38 32, mail: isj@private.dk

Info: Til begge arrangementer udsendes skriftlig indbydelse til alle kredsmedlemmer.

SEJLTUR PÅ GUDENÅEN

Igen i år arrangerede kredsen sejlture i handicapvenlige både på Gudenåen med udgangspunkt fra Randers Naturcenter. 37 deltagere var med på turen den 27. august, og de fleste var ude at sejle i de to både, der er indrettet således, at bagenden kan lægges ned, så kørestolsbrugere via en rampe kan køre direkte ud på båden. Der var syv deltagere i kørestol, og de fik en super oplevelse. Vi sejlede i to både med plads til syv personer plus en skibsfører. Vejret var super, selvom det tordnede og lignede i det fjerne. Vi

sejlede midt på eftermiddagen, hvor det var tørvejr. Da regnen kom, sad vi indenfor i Naturcenterets lokaler og nød en 3-retters menu. Deltagerne nød meget det sociale samvær og talte meget om sejlturene, som alle syntes havde været fantastisk.



Kredskaptajnen, Asger Laustsen, havde styr på skibstrafikken, så alle fik en god dag.

19. NORDJYLLAND

Formand Julie Morell Jensen

Mail: juliemorell@hotmail.com

SÆT X I KALENDEREN – JULETRÆSFEST I VEJGÅRD HALLEN

Traditionen tro holder vi juletræsfest i Vejgård Hallen for alle kredsens medlemmer. I år bliver det søndag den 24. november. Som altid vil julehyggen være i højsædet, og der vil blive uddelt godteposer. Invitation og information om tilmelding bliver udsendt til alle kredsens medlemmer snarest. Vi håber at se jer alle til en dejlig juletræsfest.

Julehilsner fra bestyrelsen

Tuluna Tøj til dig med særlige behov

Ud i livet med handicap

Gør hverdagen lettere

Af & på - UDEN forflytninger



Tlf.: 66 17 70 16
www.tuluna-design.dk

Skal vi også hjælpe dig?



følg os på facebook:
facebook.com/woodstep.dk

WOOD STEP
TRAPPER I TRÆ

WOOD-STEP.dk - eksperter i trapper

Bliv inspireret til en aktiv hverdag



Aktiviteter for voksne (+18) med Cerebral Parese

- Bliv udfordret
- Få ny viden om CP
- Mød andre voksne med CP

Læs mere på elsassfonden.dk

elsass fonden



happyrehab
et interaktivt ståsystem til genoptræning af grovmotoriske og kognitive færdigheder



NF-Walker
et multifunktionelt bevægelseshjælpe-middel der hjælper dig til at gå og deltage i forskellige aktiviteter



Baffin Automatic
Unik 3-i-1 Multifunktions stol. Automatisk transformation fra siddende til liggende eller stående position

TAG KONTAKT FOR EN GRATIS DEMO / AFPRØVNING
T: 86 78 99 33 | MAIL@IAID.DK | WWW.IAID.DK

INNOVAID
INTERACTIVE REHABILITATION SOLUTIONS



En gave i dit testamente

Hvert år fødes der mellem 120 og 150 børn med cerebral parese.

CP Danmark arbejder politisk for at sikre dem bedst mulige vilkår i forhold til skolegang, uddannelse og beskæftigelse. Samtidig vil foreningen fortsat gøre en stor indsats for at tilbyde rådgivning, så alle får den hjælp, de har brug for.

Du kan støtte CP Danmarks arbejde ved at betænke foreningen i dit testamente. For at være sikker på at alt bliver, som du gerne vil have det, er det en god idé at få juridisk bistand.

Betænker du CP Danmark i dit testamente, betaler vi advokatens salær for oprettelsen af et standardtestamente.

Læs mere om arv og testamente på cpdanmark.dk eller ring på telefon 38 88 45 75, hvis du har spørgsmål.

"... se her kommer vi

arbejde leg, sammen for sig

skønt der er forskel på Per og Mads

så har vi masser af plads"



Sådan lyder det, når der er fællessamling på Byskovskolens afd. Asgård og de tæt på 250 børn synger skolesangen. Med parallelle spor af distrikts- og centerklasser fra 0. til og med 6. klasse og mange års erfaring med inklusionsarbejde mellem netop disse, er afd. Asgård udtryk for at inklusionsarbejde kan lykkes. Fra 7. klasse og op kan man gå i overbygning og arbejde målrettet mod afgangsprøver på særlige vilkår. Alt sker i tæt samarbejde i teams med fagpersoner såsom tale- høre pædagoger, fysio- og ergoterapeuter samt pædagoger der er tilknyttet gennem skoledagen eller i SFO-tiden.

Forældrene er i tæt samarbejde med skolen om deres børns dagligdag, trivsel og udvikling samt fremtidige muligheder.

Smålandsvej 20, 4100 Ringsted – tlf. 57 62 75 00 – e-mail: bya@ringsted.dk
www.byskovskolen.dk



Når kun det bedste er godt nok

Luksus Juleophold

på Danmarks ældste hotel, Hotel Dagmar

Opholdet indeholder:

- Tjek ind fra kl. 14.00
- Velkomstdrink
- Udsøgt 5-retters gastronomisk julemenu
- Matchende vinmenu
- Kaffe med sødt
- Overnatning i charmerende "bedre" dobbeltværelse
- Morgenbuffet



Pris pr. person kr. 1.395,-

Tillæg fredag og lørdag kr. 100,- pr. person



DAGMAR-OPHOLD
på Hotel Dagmar, Ribe

Pris pr. person pr. dag
Kr. 798,-

Dagmar-opholdet indeholder:

- Tjek ind fra kl. 14.00
- 3 retters Dagmar menu (efter køkkenchefens valg) med tilhørende vine, som serveres i "Vægterkælderen", Restaurant Dagmar eller i een af vore hyggelige stuer
- Overnatning i charmerende standard dobbeltværelse
- Morgenbuffet

Fredagstillæg pr. værelse kr. 200,- / Lørdagstillæg kr. 400,-
Enkeltværelses tillæg på kr. 350,-. Mulighed for opgradering af værelse
Opholdet er gældende fra den 21. oktober 2019 til den 31. marts 2020

Ved bestilling oplys venligst bookingkoden "dagmar"

Book opholdene på tlf. 7542 0033 eller info@hoteldagmar.dk

HOTEL DAGMAR

* * * *

Torvet 1 . 6760 Ribe . Tlf. 75 42 00 33
dagmar@hoteldagmar.dk . www.hoteldagmar.dk



POST

PP DANMARK

MAGASINPOST

SMP

ID-NR. 46276

Alt henvendelse til: CP Danmark, Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup

I Din Hjælperordning vil vi til enhver tid kæmpe for menneskers ret til frihed, selvbestemmelse, privatliv og lighed. Fra vores synspunkt muliggør BPA-ordningen netop det, og den er eksistensgrundlaget for rigtig mange mennesker!

Men vi er bekymrede... Flere og flere får frataget deres BPA-ordning eller får den måske slet ikke bevilget i første omgang, selvom de ellers opfylder alle kriterier. Hvorfor dette skift?

Vi ønsker bevidstgjort - på samfundsplan - hvad der sker. Måske ønsker DU at være med?

Vi vil dokumentere, hvad BPA-ordningen betyder for det enkelte menneske. Måske har DU et budskab om BPA-ordningen, som skal med?

Tøv ikke med at kontakte os!

**Din Hjælperordning
DIT LIV!**

Vær med!

[FACEBOOK.COM/DHO.DK](https://facebook.com/dho.dk)

[DIN-HJÆLPERORDNING.DK](https://din-hjaelperordning.dk)