

CP MAGASINET INDBLIK

NR 6 · DECEMBER 2020

**Stort tema om
hjemmetræning**

Flere tilbud online

**Nyt projekt med
opsøgende indsats**

Sommerferie på Samsø

CP Danmark 
Landsforeningen for cerebral parese

1950 - 10 ÅR - 2020



Mikkels opråb er:

***Jeg vil have flere eventyr,
og mere rock'n roll!!***

Og plads til forskel!

Ikke kun i teorien, men også i praksis.

Mikkel efterlyser et samfundsmæssigt åbent, tolerant og skabende syn på livet.

De politiske hensigtserklæringer skal følges op med handling, drive, knofedt og viljen til at tænke nyt.

Mikkel har noget at have det i.

Gentagne gange i eget liv, har han ageret foregangsmand for dét, som uvidende betragtninger kan forfalde til at tro, er umuligt.

Mikkel lykkes med at handle på sit drive og skabende syn på livet. I 2001 rejste han til Liverpool, og studerede til skuespiller. Sidste år fejrede vi hans plade-release med hans nye album "Built for Comfort" – han er nemlig også musiker. Og nu går rygtet, at han går efter at interviewe B.S. Christiansen om dét med viljen til at lykkes.

- Mikkel Lund, Borger i Din Hjelperordning

Vi skaber muligheder, hvor du troede, der ingen var!

**Din Hjelperordning
DIT LIV!**

Vær med!

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

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



Artikler

- 8** Digital fejring af 70 års fødselsdag
- 11** CP Danmark har brug for dig
- 17** TEMA om hjemmetræning
- 18** Træningen er en sjov leg
- 21** Forskellige træningsmetoder i brug
- 22** Huset SCNM samler familierne
- 24** Man vil gøre det bedste for sine børn
- 26** Kort om metoderne
- 29** Den bedste udgave af sig selv
- 30** Magne kender skolevejen
- 32** Livet er en gave – men også en opgave
- 37** Sådan arbejder BørneSpecialisterne
- 38** 1400 familier indgår i forskningsprojekt
- 43** Alle fortjener et godt måltid



Rådgivning

- 5** Nye måder at bruge CP Danmark på
- 13** Ny socialrådgiver skal lave opsøgende indsats
- 34** Hjemmetræning: Servicelovens § 32a
- 35** Bisidderkorpset fortsætter arbejdet
- 39** Kom med på kursus i 2021



Faste sider

- 4** Leder: Anno corona – og godt nytår
- 6** Viden om
- 15** Feriehus på Samsø i højsæsonen
- 41** Nyt fra CP Ung
- 45** Kredsaktiviteter

Anno corona - og godt nytår



Jeg har godt nok kun været med et stykke af vejen, men længe nok til at forstå og opleve hvor besynderligt 2020 har været for foreningen. Stort set intet er blevet som først tænkt. Kredsarrangementer, kurser, hovedbestyrelsesmøder,

landsmøde og fødselsdagsfest. Alt er endt med en plan B, C eller D.

Men det er, hvor besværligt det end har været, trods alt det mindste. De virkelige udfordringer er dem, vores medlemmer har måttet tåle: besøgsrestriktioner, frakendelse af nødvendig hjælp, stop for fysioterapi og anden træning, frygten for at blive alvorlig syg, utryghed og isolation. For rigtig mange mennesker med cerebral parese har 2020 været et trist år præget af afsavn og fravær.

Det er vores pligt som forening at tage ved lære og tilpasse os denne nye virkelighed. Derfor har vi også løbende introduceret nye tilbud, som skaber samvær og fællesskab - men hver for sig. Vi tilbyder motion og bevægelse online, har åbnet en samtalelinje, sender live CP-TV på Facebook og tidligt i 2021 vil vi være klar med vores opsøgende socialrådgivning.

De spor fortsætter vi med at gå ned af. For 2021 vil også komme til at stå i skyggen af corona. Derfor skal vi løbende udbygge vores digitale kommunikation og udvikle nye tilbud, som understøtter og styrker fællesskabet, også selv om vi ikke kan mødes fysisk. Vi skal gøre alt, hvad der står i vores magt for at bevare fællesskabet, optimismen og livsmodet.

Heldigvis har vi i Danmark myndigheder, som i den nuværende situation gør, hvad de kan for at understøtte vores arbejde og passe på de mest udsatte borgere - blandt andet ved at hjælpe os med økonomiske ressourcer til nye aktiviteter. Det er der grund til at kvittere for. Samtidig gør vi, hvad vi kan for at følge op de steder, hvor myndighederne ikke har levet op til deres ansvar.

Jeg kan desværre ikke love, at corona forsvinder. Men jeg kan love, at vi i CP Danmark vil gøre vores yderste for, at 2021 bliver et godt nyt år. Der kan godt gå en rum tid, inden vi vender fuldt og helt tilbage til den fysiske virkelighed, som vi kendte før covid-19. Indtil da skal vi både lokalt i kredsene og i foreningen centralt skabe nye veje til fællesskabet og sikre, at vores medlemmer er klar til omstilling - også når det gælder digitale fællesskaber. Det glæder jeg mig meget til at stå i spidsen for.

Jeg ønsker jer alle en rigtig glædelig jul og et godt nytår.

*Pia Allerslev
Landsformand*

Jeg kan desværre ikke love,
at corona forsvinder.
Men jeg kan love, at vi i
CP Danmark vil gøre vores
yderste for, at 2021 bliver et
godt nyt år.

Nye måder at bruge CP Danmark på

Corona-situationen har længe betydet, at de sociale kontakter er blevet begrænset, og at man ikke længere kan mødes til fysiske aktiviteter. Derfor har vi i CP Danmark iværksat en række initiativer, som har til formål at holde fast i fællesskabet – også selv om det må foregå online via Facebook eller over telefonen.

CP-TV hver torsdag

Mød CP Danmark i CP-TV, der sender live om relevante emner på CP Danmarks Facebook-side hver torsdag klokken 11.

Kurser på nettet

En række kurser vil i den kommende tid blive afholdt som Zoom-kurser og webinarer på nettet. Hold øje med hjemmesiden: cpdanmark.dk og CP Danmarks aktiviteter på Facebook-siden 'CP Danmark' og i Facebook-gruppen 'CP Danmark Forum'.

CP Linjen på telefon

Vi har oprettet CP Linjen, som er en samtalelinje, hvor alle, der har behov for det, kan ringe og få en snak med sekretariatets medarbejdere. Du er velkommen til at udfylde en kontaktformular på foreningens hjemmeside cpdanmark.dk/cp-linjen så ringer vi dig op.

Udvidet STU-rådgivning

Vi har udvidet vores normale social- og psykologrådgivning med en speciel STU-rådgivning for de medlemmer og deres familier, der blev ramt af forårets nedlukning af den Særligt Tilrettelagte Ungdomsuddannelse. En nedlukning, der sled både på familien og de mange STU-elever, der var hjemme døgnet rundt. Det er CP Danmarks psykolog, Klaus Christensen, og socialrådgiver, Mia Ibæk Touborg, der står for den udvidede STU-rådgivning. Mia træffes på telefon 38 14 88 98 hver tirsdag kl. 10-12 og Klaus på telefon 38 88 45 95 hver onsdag kl. 10-12.



Opsøgende indsats

Takket være støtte fra DH's pulje mod ensomhed har CP Danmark fået mulighed for at ansætte Line Rohrbeck Jørgensen som en ekstra socialrådgiver, der skal udvikle - og senere udføre - en opsøgende indsats, så vi på trods af corona kan hjælpe medlemmerne i deres eget hjem. Du kan læse meget mere om den nye projektmedarbejder på side 13.

FH

Læs mere om tilbuddene på cpdanmark.dk



Sjov vinterferie til halv pris

Musholm, Ferie - Sport - Konference i Korsør har igen i 2021 tilrettelagt et spændende vinterferietilbud i uge 7. Med Tarzan tema arrangeres forskellige aktiviteter, som alle, i et eller andet omfang, har mulighed for at deltage i uanset funktionsniveau. Programmet, der også byder på fodbold, el-hockey og den store familie-bagedyst, er primært målrettet børnefamilier og bedsteforældre med børnebørn. Musholm tilbyder 50 procent rabat på bookinger, hvis du som gæst kan fremvise et medlemsnummer til en handicaporganisation f.eks. CP Danmark. - Har du lyst til at deltage, så følg os på Facebook og Instagram, opfordrer det populære konferencecenter, der dog kun tager imod booking på telefon 70 13 77 00.



Vil styrke mangfoldigheden

Videnscenter om handicap har indgået et spændende samarbejde med TDC om at fremme mangfoldighed og inklusion. De ønsker at være en virksomhed, som rummer alle og giver lige muligheder til alle mennesker, uanset baggrund, alder, køn, handicap, etnicitet og seksuel orientering. Et vigtigt led i at styrke mangfoldigheden er rekrutteringen af nye medarbejdere. Det har videnscentret hjulpet dem med ved at samle erfaringer fra en fokusgruppe, der mødtes digitalt i slutningen af oktober. Formålet med fokusgruppens input var at forbedre jobannoncerne, så flere forskellige mennesker føler sig velkomne til at søge job.

Hver tiende dansker er i risikogruppen

Tal fra Sundhedsstyrelsen viser, at knap 600.000 danskere er i den såkaldte risikogruppe og dermed har størst chance for at blive alvorligt syge af corona. Tallet, der kom i slutningen af oktober, er Sundhedsstyrelsens første rigtige opgørelse over risikogruppens størrelse. Siden pandemiens udbrud har myndighederne peget på ældre, overvægtige og kronisk syge som særligt sårbare, hvis de smittes med corona. En anden gruppe, der også må betragtes som sårbare, er de pårørende til risikogruppen, specielt dem der lever tæt sammen med dem.

Tre glade vindere

'Hold øje med, hvordan vi i disse coronatider markerer CP Danmarks 70 års fødselsdag', lød opfordringen i sidste nummer af CP INDBLIK, hvor vi henviste til hjemmesiden cpdanmark.dk og CP Danmarks Facebook-side.

På sidstnævnte blev der i dagene op til den 30. oktober udskrevet en konkurrence om tre flotte præmier – en Eva Trio gryde, en julekalender fra Summerbird og creme fra Ole Henriksen. Vinderne, der for længst har modtaget deres præmier, blev:

Dorte Lorenzen, Sønderborg
Jonas Simmelsgaard Nissen, Vissenbjerg
Linda Jensen, Tommerup





Hovedbestyrelsesmødet i november var historisk

Den 21. november holdt CP Danmarks hovedbestyrelse møde. Det gør de to gange om året, men lige præcis den dag blev mødet afholdt online. Det er første gang i foreningens 70-årige historie at det er sket, men sikkert ikke den sidste. Samtidig var det første gang Pia Allerslev sad for bordenden som nyvalgt landsformand. Det hele gik godt - stemningen, beretningen og debatten var god, og teknikken fungerede.

80.000 badges revet væk



Midt i oktober udsendte Sundhedsstyrelsen et lille blåt 'hold-afstand' badge, som kunne erhverves gratis fra landets apoteker og desuden fra nogle af handicap- og patientforeningerne. Bl.a. CP Danmark. Fra apotekerne blev de nærmest revet væk på rekordtid, men også de 200 som CP Danmark fik til uddeling har der været rift om. Så længe lager haves kan foreningens medlemmer fortsat erhverve de blå badges ved henvendelse på mail til cpdanmark@cpdanmark.dk

Mail-hotline til spørgsmål om corona

Social- og Indenrigsministeriet har oprettet en ny mail-hotline til spørgsmål om corona. Borgere, myndigheder og sociale tilbud kan nu skrive til én mailadresse for at få svar på spørgsmål om corona på social- og indenrigsområdet. Adressen er: corona@sim.dk - og ministeriet vil bestræbe sig på at besvare henvendelser hurtigst muligt.

DryNites® BED MATS



Slut med våd madras!



Unik tape funktion



DryNites® BedMats

er et absorberende engangs-underlagen, der holder madrassen tør, når uheldet er ude. Det er en hjælp til alle, der tisser i sengen, og er specielt udviklet med henblik på høj absorbering, beskyttelse og diskretion. Underlaget tapes på madrassen under det almindelige lagen og ligger fast hele natten.

Læs mere og bestil en gratis prøve
på www.drynites.dk

Digital fejring af foreningens 70 års fødselsdag

Da foreningen blev dannet for 70 år siden, var målet at samle så mange mennesker som muligt i et auditorium i København. Jo flere, jo bedre. Kalenderen viste den 30. oktober 1950, og i lokalet sad 400 personer for at høre mere om en god idé, som en række læger og forældre gennem et stykke tid havde gået og snakket om.

Med lidt tilløb var de blevet enige om, at der skulle sættes mere fokus på diagnosen cerebral parese, blandt andet ved at stå sammen om udfordringerne og høste behandlingserfaringer fra udlandet. Kort sagt - gøre noget for de mange børn med cerebral parese, som de kaldte 'Spastikersagen'!

Få timer senere var Foreningen for spastisk lammede børn en realitet, og en stribe personer valgt til den første bestyrelse. Begejstringen for den nye forening var stor, og opbakningen rigtig fin, hvilket betød, at fremtiden tegnede både lys og håbefuldt.

70 år er nu gået, og meget er sket siden. Behandlingstilbudene er styrket, bo- og træningstilbud etableret, og fritidsaktiviteter, skole, uddannelse og job inkluderer i højere grad mennesker med cerebral parese. Det er blandt andet det som CP Danmark gennem årene har arbejdet på, og som rigtig mange foreningsrepræsentanter har været involveret i.

Det er således et lunefuldt paradoks, at det nøjagtigt 70 år senere var nødvendigt at samle så få som muligt for at leve op til det nye forsamlingsforbud. I stedet for en fysisk markering var begivenheden den 30. oktober lagt i hænderne på holdet bag vores CP-TV udsendelser på Facebook. De producerede en fødselsdags-særudgave af CP-TV med landsformand Pia Allerslev og direktør Mogens Wiederholt som de veloplagte værter.

Med hjælp fra et par såkaldte 'runnere' kunne den tre kvarter lange udsendelse, sendt på CP Danmarks Facebook-side, klares af syv mennesker.

Langt fra det antal som var samlet for 70 år siden.



Den flotte fødselsdagslagkage, der skulle kommenteres og efterfølgende nydes i løbet af udsendelsen.



Bag kameraet blev der holdt øje med, at det planlagte program kørte som det skulle, teknikken fungerede og at tiden blev overholdt.



Jacob Nossell og Signe Hartvig Daugaard, der står bag CP-TV, forberedte fra morgenstunden rammerne for studiet, hvor optagelsen skulle finde sted. Det foregik midt i Handicaporganisationernes Hus.



Et hold børn og voksne fra Centerbørnehaven på Østerbro sang fødselsdagssang for CP Danmark.



Fra Kongehuset var der produceret en lykønskningsvideo fra H.K.H. Prinsesse Benedikte, der er protektor for CP Danmark. Prinsessen glædede sig på foreningens vegne over de mange flotte resultater, der er opnået i årenes løb.



Med talekort placeret i den rigtige rækkefølge og de sidste opdateringer til programmet, var de to værter, Mogens Wiederholt og Pia Allerslev, klar til opgaven, da klokken slog 15. Den første opgave inden da var at slukke mobiltelefonen.



Selv om foreningen ikke kunne fejre 70 års fødselsdagen med et fysisk arrangement blev der alligevel lejlighed til at vifte med flaget.



Der var også en konkurrence på programmet, som forud for fødselsdagen var sat i gang på Facebook. Her kunne man vinde tre flotte præmier. Da vinderne blev afsløret, udløste det samtidig to konfettikanoner, der bidrog med masser af konfetti - og ekstra arbejde til opryderne. Men flot så det ud!



Efter udsendelsen kunne tv-værterne puste ud og glæde sig over den flotte blomsterbuket, som Egmont Højskolen havde sendt.



Modi Buggy

Specialklapvognen, der sikrer dit barn optimal støtte og stabilitet på turen.

Individuel
justerbar

Optimal støtte
under transport

Enkelt design
og ikke
stigmatiserende

Vælg imellem flere farver



Modi Buggy - specialklapvogn til børn

Modi Buggy er en specialklapvogn, der giver mulighed for hverdagsaktiviteter og transport for børn, der kræver særlig støtte i siddende position. Modi Buggy kan tilpasses barnet på flere parametre, og dermed giver den barnet den optimale støtte på hele turen.

Tag dit barn med på tur

Med Modi Buggy kan du trygt tage dit barn med ud og opleve verden. Klapvognen sikrer, at barnet sidder stabilt og komfortabelt, så du og dit barn kan nyde turen sammen og få gode oplevelser i naturen og i byen. Klapvognens store kaleche sikrer, at barnet let kan afskærmes eller komme i skygge for solen. Regnslaget holder både barn og vogn tør i regnvejr – på den måde kan I nyde turen i alt slags vejr.

KONTAKT OS FOR EN GRATIS DEMO ELLER AFPRØVNING

Kontakt INNOVAID for mere information om MODI Buggy og vores andre spændende produkter på T: 86 78 99 33 | mail@iaid.dk | www.iaid.dk

INNOVAID[®]
INTERACTIVE REHABILITATION SOLUTIONS



CP Danmark har brug for dig - og din støtte!

Vidste du, at du som støttemedlem af CP Danmark både er medlem og samtidig hjælper os med ekstra støtte til foreningens arbejde - og kan trække støttebeløbet fra i skat?

Gennem dit støttemedlemskab er du med til at sikre, at mennesker med cerebral parese har et talerør i det politiske system. Sager mod lukning af specialinstitutioner, lige adgang til uddannelsesinstitutioner og ambulatorier for voksne med CP er bare nogle af de mange politiske mærkesager, foreningen hver dag kæmper for på vegne af alle mennesker med cerebral parese.

- Din støtte går også til foreningens medlemstilbud, som skal udvikles og styrkes, så alle får den hjælp, støtte og rådgivning, de har behov for.
- Du sikrer, at CP Danmark fortsat modtager et vist antal støttebidrag, så vi også fremover kan modtage moms-kompensation og arv uden afgifter m.m.
- Du opnår alle medlemsfordelene, herunder rådgivning, kurser, medlemsaktiviteter, leje af feriehus m.v.
- Du kan trække en del af beløbet fra i skat.
- Støttemedlemskabet gælder for hele husstanden, så alle på samme adresse får adgang til foreningens mange medlemstilbud.

Er du allerede enkeltmedlem eller husstandsmedlem, så kan du nemt ændre det til et støttemedlemskab.

Ønsker du at støtte og få fradraget i år, så tøv ikke – gå straks ind på:
www.cpdanmark.dk/støttemedlem

Har du spørgsmål, er du som altid meget velkommen til at kontakte os på telefon 38 88 45 75 eller via mail på cpdanmark@cpdanmark.dk

Sådan fungerer et støttemedlemskab:

Som støttemedlem betaler du et fast beløb hver måned via Betalingsservice på minimum 50 kroner – du er meget velkommen til at give mere. Som støttemedlem går 350 kroner af din støtte til dit medlemskab af foreningen. Dette beløb er desværre ikke fradragsberettiget, men det er resten af din årlige indbetaling.

Det vil sige, hvis du tegner støttemedlemskab på 50 kroner pr. måned, får du 250 kroner i skattefradrag om året. Vælger du et støttemedlemskab på 75 kroner pr. måned, så får du 550 kroner i skattefradrag om året. Du kan i årsopgørelsen for 2020 få skattefradrag for bidrag på op til 16.600 kroner.

MEDTRONIC ARBEJDER INDEN FOR OMRÅDET SVÆR SPASTICITET



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

Ny socialrådgiver i CP Danmark skal lave opsøgende indsats

For at nå ud til de mennesker med CP, der er hårdest ramt af coronakrisen, har CP Danmark ansat socialrådgiver Line Rohrbeck Jørgensen i en projektstilling.

AF FRANDS HAVALESCHKA

Mange mennesker med cerebral parese har under coronakrisen følt sig ensomme og har mistet overblikket over eget liv. Mange har desuden oplevet at få fratrækt den hjælp og kompensation, de er afhængige af for at få en almindelig, aktiv hverdag til at hænge sammen.

For at hjælpe denne gruppe har CP Danmark ansat 32-årige Line Rohrbeck Jørgensen. Hun skal i en projektstilling frem til den 31. december 2021 lave en opsøgende og udgående indsats til mennesker med cerebral parese.

Overordnet skal projektet hjælpe den målgruppe med cerebral parese, der

Overordnet skal projektet hjælpe den målgruppe med cerebral parese, der ikke selv har ressourcer til at opsøge hjælpen.

ikke selv har ressourcer til at opsøge hjælpen. Det sker med udgangspunkt i tre indsatsområder, som skal forebygge og hjælpe personerne ud af deres ensomhedsfølelse og isolationsadfærd og samtidig sikre, at de som minimum får genoptaget de behandlingsindsatser og de bevillinger, de havde før COVID-19.

Målsætning og strategi

I den første periode har Lines arbejde handlet om at udarbejde et projektværktøj, der skal konkretisere indsatsområderne. Det er sket i samarbejde med interne og eksterne



Line Rohrbeck Jørgensen er CP Danmarks nye projektansatte socialrådgiver, der nu er i fuld gang med at planlægge den opsøgende indsats.

arbejdsgrupper, som efter nytår nedsætter konkrete målsætninger for indsatsområderne og udarbejder brugbare strategier, så det er muligt at komme i kontakt med de mennesker med cerebral parese, der er ramt. Ikke kun CP Danmarks medlemmer, men generelt alle med cerebral parese.

Det er i sig selv noget af en opgave. For hvad betyder eksempelvis 'behandling' - og hvordan har COVID-19 påvirket dét område? Hvilke problematikker er særligt repræsentative inden for behandling?

Er de forebyggende behandlinger, som mennesker med CP får, med i kategorien 'kritiske behandlinger'? Hvis ikke, hvad er så konsekvensen?

Hvert indsatsområde gemmer på mange lignende spørgsmål, der skal afklares, før konkrete indsatser kan etableres. Det er vigtigt, at det er skarpt formuleret, så det kan hjælpe borgerne igennem systemet, hvis de selv har mistet orienteringen.

Projektlederuddannelse

Line, der startede i jobbet midt i oktober, kommer fra en stilling i en anbringelsesinstitution i Glostrup og har tidligere arbejdet i distriktpsykiatrien i Frederiksberg Kommune. Begge steder har arbejdet givet hende gode erfaringer med mennesker med handicap.

Som en overbygning på sin uddannelse som socialrådgiver fra den sociale højskole har Line taget en projektlederuddannelse, hvilket er en god ballast for at komme godt i gang med CP Danmarks projekt, der er finansieret af DHs udviklingspulje mod ensomhed.

Det er vigtigt for Line og CP Danmark, at fundamentet til opgaven er vel tilrettelagt, så der senere kan lægges gode og realistiske rammer for arbejdet. Det næste skridt bliver så selve den praktiske del af opgaven, at opsøge - og hjælpe - de medlemmer der er hårdt ramt og få det implementeret i alle foreningens kredse.

**VIL DU MED
UD PÅ NYE
OPLEVELSER**

Egmont Højskolen

www.egmont-hs.dk

Der tilbydes et miljø i hjemlige
rammer, hvor hensynet til den
enkelte prioriteres højt.
Der tilbydes aktiviteter
tilpasset den enkelte,
såvel internt som eksternt.

Teglvænget 54 Als
9560 Hadsund
Tlf. 98 58 18 58
www.hvem-kan.dk

Den selvejende institution
HVEM • KAN
Voksen-socialt opholdssted



Kom til Samsø når det bliver sommer igen!

Det er nu, du skal lægge billet ind, hvis du ønsker et ferieophold i CP Danmarks feriehus på Samsø i den attraktive højsæson i 2021.

AF FRANDS HAVALESCHKA

Bookingen af CP Danmarks feriehus på Samsø er fleksibel og brugervenlig, og når det gælder mellemsæsonen og lavsæsonen, så kan huset reserveres et år frem. Det har flere allerede gjort. Men i højsæsonen - fra uge 27 til og med 32 - sker der en fordeling, hvor alle CP Danmarks medlemmer har mulighed for at være med.

Skriv til CP Danmark

Frem til den 10. januar har du derfor mulighed for at ønske et ferieophold i en af ugerne 27, 28, 29, 30, 31 og 32. Noter gerne alternative ugeønsker. Skriv til cpdanmark@cpdanmark.dk - og 'Samsø' i emnefeltet. Ugeønskerne skal være sekretariatet i hænde senest den 10. januar 2021.

Efter skæringsdatoen bliver alle henvendelserne samlet og ferieugerne fordelt efter ønske. Hvis flere ønsker samme ferieuge, sker fordelingen ved lodtrækning. Eventuelle ledige uger bliver herefter udlejet efter 'først til mølle'.

Udlejning fra søndag til søndag

Udlejningen sker ugevis fra søndag til søndag. Der er ankomst i feriehuset fra søndag kl. 15 og afrejse den følgende søndag inden kl. 12. Der er to faste færgeruter til Samsø, fra Hou i Jylland og Kalundborg på Sjælland. Store dele af året tilbyder færgeselskaberne stor rabat på sejladsene.

Tre priskategorier

Udlejningen i 2021 har følgende retningslinjer:

Højsæson:

Ugerne 27 til og med 32. Medlemspris: 6.000 kr. pr. uge inklusiv obligatorisk slutrengøring.



Der er hyggeligt og god plads at boltre sig på både inde og ude.

Mellemsæson:

Ugerne 18 til og med 26 og ugerne 33 til og med 37. Medlemspris: 3.000 kr. pr. uge inklusiv obligatorisk slutrengøring

Lavsæson:

I alle øvrige uger er medlemsprisen 2.000 kr. pr. uge inklusiv obligatorisk slutrengøring.

Til alle udlejningstyper betales elforbrug særskilt efter gældende takst. Du kan læse meget mere om feriehuset og mulighederne på Samsø på foreningens hjemmeside: cpdanmark.dk/feriehus

Glædelig jul og godt nytår

Med ønsket om en rigtig glædelig jul og et godt nytår sender CP Danmarks medarbejdere en stor julehilsen til alle medlemmer og deres familier - samt til alle andre, der har været med til at bakke op om foreningen i 2020! Sekretariatet i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup holder lukket mellem jul og nytår. Sidste åbningsdag inden jul er onsdag den 23. december, og første åbningsdag efter nytår er mandag den 4. januar 2021.



Red.

Lov satte ekstra gang i hjemmetræningen

I mange år har forældre til børn med cerebral parese og andre hjerneskadediagnoser hjemmetrænet deres børn, ofte med træningsmetoder fra udlandet. I de første år trænede familierne deres børn uden støtte fra deres hjemkommune. Mange penge blev brugt til udlandsrejser for at tilegne sig træningsmetoderne, og hjemme forsøgte familierne at tilgodese de ofte meget intensive programmer ved at gå ned i arbejdstid eller helt forlade arbejdsmarkedet.

I flere år arbejdede en række gode kræfter på at få politikerne til indføre en lov, der kunne understøtte hjemmetræningen og give forældrene mulighed for i højere grad at spille en aktiv rolle i indsatsen over for barnet eller den unge. Det lykkedes. I 2002 startede en forsøgsordning, der gav kommunerne mulighed for at yde økonomisk støtte til familier, der hjemmetrænede deres barn.

Forsøgsordningen blev evalueret i 2005, og frem til 2008 blev den forlænget ad flere omgange. Men da ikke alle kommuner ønskede at benytte sig af muligheden, var der behov for en stramning. Den kom i 2008, hvor en lov i Servicelovens § 32 skulle sikre, at familierne kunne vælge hjemmetræning. Ordningen er stramt reguleret og omfatter krav om jævnlige tilsyn.

Loven fik endnu flere til at stimulere deres barns funktionsniveau med hjemmetræning. Nogle på deltid, andre på fuldtid - i en kortere eller længere periode - ud fra teorien om, at jo mere du træner, jo bedre bliver du til det, du træner. Træningen er målrettet, og der er mange metoder

at vælge imellem. Ofte prøver forældrene at kombinere flere metoder ud fra de specifikke mål, der sættes med træningen.

Loven revideret i 2016

Med lovrevisionen af Servicelovens § 32 i 2016 har reglerne om hjemmetræning fået en selvstændig paragraf (§ 32 a). Den skal synliggøre hjemmetræningsordningen og understøtte, at regler og afgørelser om hjemmetræning tager afsæt i en samlet vurdering af barnets eller den unges tarv og trivsel med hensynstagen til barnets eller den unges støttebehov, alder og udvikling.

På temasiderne forsøger vi at give en oversigt over et bredt udsnit af de forskellige træningsmetoder, som generelt er accepteret i kommunernes håndtering af hjemmetræningsloven. Børnespecialisterne, der er en af de største aktører i Danmark, beskriver selv, hvordan de arbejder med tingene, og så har vi besøgt Huset SCNM, der fortæller om deres træningsmetoder. Det har ikke været muligt at nå omkring alle landets mange aktører, men vi håber, omtalen kan være med til at inspirere.

Vi har desuden besøgt en række familier, der fortæller om deres hjemmetræning og baggrunden for, at de har kastet sig over opgaven. En har sågar udgivet en bog om familiens historie. For at ramme mulighederne ind har CP Danmarks socialrådgiver kort og informativt skrevet om den lovgivning, der findes på hjemmetræningsområdet. God læsning.

Red.



Foto: Af Galina Kovalenko/www.shutterstock.com

Træningen er en sjov leg

Der er fokus på hjerne, krop og leg, når Camilla Poulsen hjemmetræner sønnen Alf, for det skal ikke være en sur pligt.

AF KURSUSKONSULENT TRINE KAMP LARSEN

Da Camilla blev mor til Alf, der i dag er seks år, havde hun ikke forestillet sig, at hun skulle ende med at træne ham. Men en kombination af hendes egen baggrund som ergoterapeut i en administrativ stilling og et kommunalt mellemværende gjorde udslaget.

Hun tog Alf ud af det forløb, han var i gang med, fik noget relevant viden om træning og børstede sine gamle studiebøger af.

I dag er hun ansat af Hedensted Kommune 30 timer om ugen, og en del af de timer er afsat til hjemmeskoling og ikke mindst hjemmetræning. Alf går i 0. klasse på Grejs Friskole i Vejle fire timer om dagen tirsdag til torsdag. De øvrige dage står Camilla for hans læring og træning.

Træningen skal være sjov

Selvom man træner sit eget barn, er man stadig mor først, og det var derfor vigtigt, at træningen nok er effektiv, men samtidig også en sjov leg, der kan integreres i et almindeligt familieliv. Allerbedst er det, hvis nogle af tingene kan laves sammen med hans søskende, og som ikke får ham til at falde ud af familiens eller skolens fællesskab.

Camilla var opmærksom på at træne både Alfs motorik og hjerne og træne hans her og nu-funktioner, samtidig med at han lærer at fungere så godt som muligt i fremtiden. At gøre ham selvhjulpent:

- Alf kan ikke gå uden hjælp og har intet talesprog, så det er et stort indsatsområde. Meget af træningen er leg, og ofte opfatter Alf det ikke

som træning, men bare tid sammen. Vi hopper i trampolinen og løber ture med racerunneren, tit sammen med hans søskende eller andre børn, vi kender. Vi svømmer et par gange om ugen og er så heldige at have plads til vores eget svømmebassin ude i laden. Det kan man, når man bor på en stor bondegård, understreger Camilla.

Alf har svære fysiske funktionsnedsættelser og vil altid have brug for hjælp, men et langsigtet mål er, at han kan støtte så meget på benene, at han f.eks. ikke er afhængig af en lift, når han skal på toilettet. Så kan han bedre tage del i fællesskaber, der falder uden for de vante rammer, f.eks. på skolen eller socialt.

Kommunikation er vigtig

Camilla pointerer, at kommunikation er vigtig, ikke mindst når man skal have særlig hjælp til det:

- Vi bruger en masse tid på at træne ord og udtryk, lægger ord ind i hans talemåske og støtter ham i at lære at bruge den så godt, at han selv kan udtrykke sine behov. På den måde bliver han bedre til at tage hånd om sin egen hverdag.

Computerspil og Xbox er også en del af træningen. Her træner han sin motorik, samtidig med han laver det samme som sine søskende, der også sidder foran computeren.

- Alf har en god ven, Otto, der også hjemmetræner, og de kan kommunikere sammen gennem computeren. Træningen skal være sjov, og først og fremmest noget som man godt gider, fordi vi er sammen om det, og når vi laver det samme som alle andre uden

Alf har dyskinetisk dystoni og kan gå med støtte fra en walker. Han har ikke noget talesprog, men udtrykker sig igennem talecomputeren Tobii.

Når Alf og hans mor er i fuld gang, kan træningen foregå både inde og ude.

handicap, føler man sig heller ikke så anderledes, mener Camilla.

Hvad gør hjemmetræning bedre end de kommunale tilbud?

Mange vælger at tage imod de kommunale tilbud, og det fungerer også fint for de fleste, men Camilla har tydeligt kunne mærke en forskel på Alf, efter hun selv har overtaget træningen:

- For os fungerer hjemmetræning perfekt. Det gør, at vi kan tilrette træningen efter hans dagsform og ikke skal presse ham ind i et tilrettelagt skema. Hvis han er træt og uoplagt en dag, laver vi noget, der ikke er så fysisk krævende, mens vi andre dage giver den gas og bygger robotter ud af papkasser efter tegninger, han selv har lavet på computeren, fortæller Camilla, der sørger for at tilpasse tempoet og aktiviteterne ud fra hans humør og energi.

- Og så kan vi inkludere hele familien



og hans søskende, så man forvandler træning til familietid.

Som alle andre børn har Alf også dage, hvor han ikke gider noget, og så står den på YouTube. Det er helt ok: - Vi holder lidt styr på, hvor meget skærm han må se, så det ikke stikker af. En halv time eller 40 minutter plejer at være tilbuddet. Og så skal han samtidig ligge på sin træningsbold eller stå op i en gangstativ, samtidig med han ser det. Han tænker ikke over, at jeg 'sniger træningen ind', men synes bare det er fedt, at han kan ligge foran skærmen.

Det, at gøre træningen til en almindelig del af hverdagen og ikke noget man 'skal', er i det hele taget kodeord for Camilla, der er meget opmærksom på, at hun ikke skal have rollen som ergoterapeut og indpisker, men mor for Alf. Det er en dreng, der kræver fuld fokus og skal have hjælp til det meste, og træningen er bare en del af det.

Stort arbejde giver store resultater

I dag har Camilla hjemmetrænet Alf i 5 1/2 år, og hun kan sagtens se, hvor meget han har rykket sig:

- Der er ingen tvivl om, at han har rykket sig meget, og at det er en stor gevinst, at vi kan træne hver dag – også i weekenden. Normalt er man meget opmærksom på, at børnene også skal have tid til at flade ud og ikke træne dag ud og dag ind, men vi har også tid til at hænge i sofaen. Det er vigtigt for hans udvikling, at han bliver trænet motorisk og kognitivt, og så længe det kan inkorporeres i en hverdag, er det ikke for hårdt for ham.

- Netop fordi vi hjemmetræner, kan vi planlægge det, så det passer ham. I den tid, jeg selv har trænet ham, er han blevet bedre til at spise og bruger ikke længere sonde-mad, han er blevet bedre til at støtte på benene og sidde op og er blevet bedre til at bruge sin talecomputer, så han på sigt bliver mere selvhjulp.

Camilla er ergoterapeut. Kan alle andre uden en faglig uddannelse gøre det samme?

- Absolut. Får man noget vejledning og støtte fra f.eks. kommunens tilsynsteam eller foreningen Hjernebarnet, kan mange sagtens hjemmetræne. Det behøver man ikke at have en faglig uddannelse for at gøre, slutter Camilla og understreger, at alle forældre vil deres børn det bedste og finder den bedste vej for netop dem.

Kort om:

Camilla Poulsen bor på en bondegård i Hedensted uden for Vejle sammen med manden Thomas og deres store børneflokk: Alf på 6, Carl på 9, Katinka på 13 og Anton på 14 år. Thomas passer landbruget og har et job ved siden af.

elements body

Proprioceptiv stimulering for hele kroppen !

Elements Body er en ortose lavet af "lycra-syntetiske fibre" som er sammensat i forskellige paneler. Den er syet således at ortosen giver konstant proprioceptiv feedback i form af tryk og modstand mod mave/ryg og extremiteter.

Ortosens funktion består i at den sidder tæt mod kroppen og giver tryk mod mave/ryg og extremiteter og derigennem øges holdning og stabilitet. Ved at øge dybdesensibiliteten, også kaldet proprioceptionen - (Individets evne til at bestemme over sine egen kropsdels position), kan også forbedre fin- motorik samt funktionelle præstationer. Gennem forskellige forstærkninger kan man kontrollere fleksion, extension, pronation og supination.



Vil I vide mere? Kontakt kundeservice 43 96 66 99, [info @camp.dk](mailto:info@camp.dk)

CAMP
SCANDINAVIA
www.camp.se

SVERIGE
Tel 043 25 27 00
E-post info@camp.se

DANMARK
43 96 66 99
info@camp.dk

FINLAND
09-350 76 30
info@camp.fi

NORGE
23 23 31 20
info@camp.no

elsass
fonden

Forskning,
samarbejde og
videndeling

Ny viden og
direkte støtte

Aktiviteter,
kurser og ophold

Vi arbejder for at øge
livskvaliteten for mennesker
med cerebral parese

Læs mere på elsassfonden.dk



Forskellige metoder har styrket Rita

Fra begyndelsen vidste familien, at de selv måtte gøre noget for at forbedre deres datters udviklingspotentialer.

AF FRANDS HAVALESCHKA

- Bliver vi ved med at gøre, det vi gør, vil Ritas udvikling fortsætte.

Ritas far, Viktor Rasmussen, er slet ikke i tvivl. Selv om Viktor, og Ritas mor Katrine, har prøvet forskellige former for hjemmetræning, så er de helt sikre på, at den blandede model, de igennem flere år har praktiseret, vil bære Rita frem i livet.

Rita er otte år og bliver hjemmetrænet af sin far og hjemmeundervist af sin mor. Det er sådan forældrene har aftalt arbejdsfordelingen på Østerbro i København.

Rita er historien om et ønskebarn, der er født til terminen med normal fødselsvægt. Alt tegnede derfor lyst for familien, lige indtil hun kun et halvt år gammel fik meningitis. Resultatet af den alvorlige sygdom var en omfattende hjerneskade, som blandt andet medførte infantile spasmer, et stærkt nedsat syn og cerebral parese.

Det var et hårdt slag, men parret fandt ret hurtigt ud af, at de selv måtte gøre noget for at forbedre hendes situation, fordi de følte, at de lægefaglige tilbud ganske enkelt ikke var gode nok til at styrke deres datters udviklingsmuligheder.

Inspiration i Dublin

De startede derfor hjemmetræningen allerede, da hun var et år og vendte i den forbindelse blikket mod Family Hope Center, som de besøgte i Dublin. Metoden blev hurtig tillært, og træningen gav Rita fine fremskridt, især var



Rita har opnået en positiv udvikling ved at blive hjemmetrænet af sin far, Viktor Rasmussen.

der gode resultater med øjentræning, dufterapi og bearbejdelse af hendes følelsesmæssig ubalancer.

- Men den kvantitative hårde træning fik imidlertid Rita til at udvikle scoliose. Vi gik derfor over til ABM-metoden, der kan betegnes som en mere kvalitativ form, og allerede få måneder efter var der mærkbare forbedringer,

fortæller Viktor, der oplevede, at både den skæve ryg og bevægeapparatet var blevet styrket med ABM-metoden.

Det er gået godt i flere år, og siden er hjemmetræningen blevet udvidet til også at omfatte elementer fra den

svenske Karlstad-model til udvikling af sproget og Børnespecialisternes træning omkring interaktion, leg og kommunikation.

- Det kan godt være, at det måske virker lidt forvirrende med så mange forskellige træningsmetoder blandet sammen, men det er i hvert fald noget, der virker for os, understreger Viktor, der har kastet sig over træningsopgaven på fuld tid.

Tidligere var han selvstændig erhvervsdrivende, men nu er det træningen med Rita, der tæller, og det har han det rigtig godt med, specielt når han ser den positive udvikling, Rita har opnået ved hjælp af målrettet træning.

- Så længe man respekterer hendes læringsområde, så er vi på rette vej!

Huset SCNM samler familierne

Her tilbydes individuelt tilrettelagte træningsprogrammer, der øger barnets selvstændighed og bidrager til at skabe en god rutine i hverdagen.

AF FRANDS HAVALESCHKA

Når man besøger Huset SCNM i Fredensborg, fornemmer man hurtigt, at det er et rart sted. Huset er hyggeligt og smagfuldt indrettet med forskellige træningslokaler og et stort åbent alrum som et samlende midtpunkt. Belysningen er afdæmpet, og ud fra højtalerne strømmer behagelig jazz-musik i den lette genre.

Det er her, mange familier hver dag mødes for at træne og lære - og møde andre familier. Sammen spejler de sig i hinandens udfordringer og deler glæder og sorger efter behov og humør.

Det er ægteparret Signe og Johannes Skovgaard, der har etableret huset i 2010. Det var på et tidspunkt, hvor parret selv søgte et træningstilbud, som de ikke mente eksisterede i Danmark, til deres datter. Derfor vendte de blikket mod USA. Her havde familie og venner længe gjort dem opmærksom på træningsmetoder, der havde hjulpet mange og som tilsyneladende

havde stor effekt. Metoden hedder The Anat Baniel Method, på dansk forkortet til ABM-metoden.

Internationalt anerkendt metode

ABM er en videnskabsteoretisk forankret metode, der er internationalt anerkendt indenfor moderne hjerneforskning. Den fokuserer på hjernens plastiske evne til at forandre sig igennem hele livet og tager pædagogisk udgangspunkt i ni læringsprincipper, som bidrager til at skabe en målrettet træning. De ni principper, som i AMB-metoden kaldes Essentials, er: Opmærksom bevægelse, langsom indlæring, variation, gå langsomt frem, entusiasme, fleksible mål, vær åben for nye indtryk, forestillinger og drømme og vær tilstede i nuet.

Parret kontaktede centret i Californien og blev gennem korrespondancen bekræftet i, at ABM var værd at prøve. Efterfølgende rejste de flere gange på træningsophold til Californien, og ople-

vede så gode resultater med deres datter, at de tænkte, at det burde mange andre i Danmark også kunne drage nytte af.

Det var tilbage i 2010, hvor hjemmetræningsordningen et par år før var blevet indført permanent i Danmark, hvilket havde skabt en øget interesse. Via omtale af metoden i deres netværk og generel erfaringsudveksling om familiers træningsme-

toder, resultater og behov, opstod der en stor interesse for ABM-metoden.

- Vi undersøgte, om ABM-metoden kunne tilpasses under hjemmetræningsordningen og udarbejdede en model til et hus, hvor der kunne skabes viden og kvalitet til hjemmetræningen, fortæller Signe og Johannes Skovgaard, der i deres søgen efter træningsmuligheder selv havde manglet et sted, der gav mulighed for fællesskab og vidensdeling.

Denne mangel, kombineret med samme store interesse fra andre forældrepar, fik dem til at etablere Huset SCNM, der står for Scandinavian Center of Neurodevelopmental Movement. Det ligger som nævnt i Fredensborg i Nordsjælland og har siden fået små træningsfilialer i Horsens og i Oslo.

Gode rutiner i hverdagen

Huset SCNM er et bredt fagligt hus, der tilbyder målrettede træningsplaner og et fokuseret læringsrum for både forældre og børn. Barnet skal have den rigtige træning, og forældrene har brug for rådgivning og omsorg. Det er hele grundfilosofien i aktiviteterne, der også omfatter temaaftener, workshops, intensive kursusforløb og erfaringsudveksling i forskellige forældregrupper.

- Hos os får de individuelt tilrettelagte træningsprogrammer, der øger barnets selvstændighed og bidrager til at skabe en god rutine i hverdagen, understreger Signe og Johannes Skovgaard, der altid starter et nyt forløb med et introduktionskursus, hvor forældreparret og barnet er samlet i to dage.



Signe og Johannes Skovgaard har selv udfordringerne tæt inde på livet.



Elisa Abel, med 2-årige Liana, har oplevet en stor udvikling i de blot fire måneder, de har trænet med ABM-metoden.

Omsorg for familiens trivsel

Signe Skovgaard, der er uddannet psykolog, drager omsorg for familiens trivsel og fortæller om mulighederne for hjemmetræning. Hun hjælper desuden med alt det praktiske herunder ansøgninger.

Johannes Skovgaard, der har en lang uddannelse indenfor ABM-området, iagttager tålmodigt barnets bevægelsesmønstre ned til mindste detalje og vurderer ud fra en holistisk betragtning barnets situation. Han analyserer ikke, hvad barnet kan og hvad det ikke kan, men har udelukkende fokus på barnets færdigheder. For ham handler det om at møde barnet, hvor det er.

- At blive forældre til et barn med særlige behov er en livsforandrende situation, derfor har vi udviklet et hjemmetræningstilbud, som drager omsorg for både børn og forældrene i forløbet med målrettet træning, der gradvist tilpasses barnets udvikling, understreger Johannes Skovgaard. Det kræver både erfaring og motivation at opnå gode resultater. Erfaringen har Johannes Skovgaard fra sine godt 10 år som ABM-praktiker, og motivationen får børnene, der oplever, at det føles godt.

- Og når noget føles godt, så vil man gerne blive ved med at gøre det, understreger han.

Introduktionskurset afsluttes med en rapport, hvor udviklingsmulighederne klarlægges. Derefter vurderer familierne, om de vil lade Huset SCNM igangsætte et træningsforløb.

Stor interesse for barnet

En af dem, som sagde ja, er Elisa Abel, som jeg mødte under besøget med datteren Liana på skødet. Efter en rimelig normal graviditet og fødsel viste det sig, at Liana havde en misdannet lillehjerne. Hun var svær at få øjenkontakt med og hverken rullede eller sad op, da hun var 1 år, og det fik for alvor alarmklokkerne til at ringe. Efter en større udredning på hospitalet blev det konstateret, at hun havde Joubert syndrom, en psykomotorisk retardering.

Familien fik tilbudt fysioterapi en gang ugentligt, men det var slet ikke nok. Øvelserne virkede ikke på Liana, og efter et halvt års sporadisk træning fik familien nok. Via YouTube fandt de en amerikaner, der havde gode resul-

tater med en tilsvarende diagnose. Familien skrev til terapeuten i USA, fik et par gode råd og blev henvist til Huset SCNM.

Efterfølgende fik Liana fire lektioner med Johannes Skovgaard, der observerede hendes sanser og energiniveau.

- Det var virkelig rart at komme ind til et menneske, som så hende som en interessant person og som havde fokus på det, hun kom med, fortæller Elisa Abel, der kort tid efter snakkede med sin sagsbehandler og senere sagde ja til at indgå et træningsforløb.

I løbet af fire måneder var familien godkendt til hjemmetræningen. Det sker nu på deltid kombineret med en deltids-vuggestueplads med specialpædagog, og det har Elisa Abel ikke fortrudt, for Liana har i løbet af kun ganske få måneder med AMB rykket sig rigtig meget.

Kort om Huset SCNM

Huset SCNM er et samlingspunkt for et stort antal danske familier med børn med forskellige diagnoser og udfordringer. Flere familier har børn med cerebral parese. Centret, der også besøges af et stort antal skandinaviske familier, samt familier fra andre europæiske lande, er desuden et internationalt samlingspunkt for viden og kompetenceudvikling for en række faggrupper. Læs mere på www.neurodevelopment.dk





Man vil jo bare gerne gøre det bedste for sine børn

Operationen kostede det samme som en Mercedes – i den billigere ende dog. Men tvivlen var der aldrig, da 9-årige Thors forældre besluttede, at han skulle have en såkaldt SDR-operation i USA. Og nu – et lille års tid senere – har de på ingen måde fortrudt beslutningen, for resultatet er opsigtsvækkende.

AF BENJAMIN STEENGAARD RASMUSSEN

I begyndelsen af januar i år landede Thor, der har cerebral parese, i St. Louis i USA sammen med sin mor, Mie Kjær, og sin moster. Forude lå en måned med først og fremmest en særlig operation og efterfølgende genoptræning.

Med en SDR-operation - selective dorsal rhizotomy - skærer man de nerver over, der sender forkerte signaler til musklerne, og i St. Louis er det den navnkundige kirurg - T.S. Park – der fører kniven. Det har han gjort over 4.000 gange.

Mie Kjær havde hørt meget godt om den tre timer lange operation fra andre forældre og mødte Dr. Park i Norge for at høre nærmere om Thors muligheder med sådan et indgreb. Og det så lyst ud. Forventningen var, at Thor et år efter en operation ville kunne gå flere skridt, hvor han før ikke kunne stå selv.

- Vi synes det hele virkede rigtig godt, og jeg har ikke følt mig så tryk før, som da vi var derovre, fortæller Mie Kjær, der kun har rosende ord om oplevelsen i USA.

Men en operation uden for det danske sundhedssystem betyder også, at der ikke nødvendigvis er et fast genoptræningstilbud klart herhjemme. Og det var familien godt klar over. De traf beslutningen velvidende, at de ikke præcist vidste, hvad der ventede herhjemme for Thor.

Men som ergoterapeut har Mie Kjær haft en faglig fordel at trække på hjemme i Gørlev i Vestsjælland, hvor husstanden ud over Thor tæller tvillingebror Tristan, bonussøster Ronja og bonusfar Kim.

Hjemmetræning

Med hjem i kufferten fra St. Louis fik Thor et træningsprogram, der anbefalede træning 4-5 gange om ugen, og Odense Universitetshospital, som er det eneste sted i Danmark, SDR-operationen udføres, bidrog også med en træningsvejledning.

Så der var masser af inspiration at trække på til Thors videre forløb. Hans fysioterapeut har ligeledes givet rigtig god sparring og har stort kendskab til cerebral parese. Men oven i det hele kom corona og væltede landet og gjorde Thors træning mere udfordrende. Det blev i højere grad hjemmetræning, og sådan har det været lige siden.

- Det fungerer fint at træne hjemme, og vi tilpasser træningen til Thor. Han har ikke altid været motiveret for at

◀ Thor har opnået mange fremskridt efter sin SDR-operation i USA. En beslutning hans mor, Mie Kjær, er rigtig glad for.

tage af sted til træning ude, derfor er det nu godt at kunne være fleksible herhjemme, forklarer Mie Kjær, der arbejder på nedsat tid for at have tid til at hjælpe Thor med træningen.

Thor bruger blandt andet en elektrisk hest og en HyperVibe, som blev anbefalet i USA. Han træner 2-3 gange om ugen efter et træningsprogram fra sin fysioterapeut – det ligger på en iPad, og det gør det i sig selv lidt mere motiverende.

I Thors ugentlige træningsplan indgår også svømning om tirsdagen, og om torsdagen går turen til LykkeLiga, der er et håndboldhold – og fællesskab – for børn med handicap.

Men træningen foregår primært hjemme, og det passer godt til Thor og familien.

- Det handler om at gøre det sjovt, at gøre træning til leg og at tilpasse det til ham. Det kan godt være, at det ville være mere korrekt, hvis det hver gang foregik hos en fysioterapeut med et helt fast program, men det her virker for os. Hans søskende træner nogle gange med herhjemme, hvor der kan gå lidt konkurrence i det, siger Mie Kjær, der ikke har planer om at ændre Thors trænings-setup.

Stortrives

Men har operationen, gældsætningen og det store genoptræningsarbejde, så været det hele værd? Svaret kommer uden tøven.

- Vi har bestemt ikke fortrudt, at vi tog til USA, selvom vi har fået gæld, siger Mie Kjær, der også lige understreger, at familien fik samlet en del penge ind

til operationen via en online-indsamling.

Prognosen fra Dr. Park lød på, at Thor efter et år ville kunne gå nogle skridt indenfor uden støtte og udenfor med støtte, men allerede et halvt år efter operationen kunne Thor tage flere selvstændige skridt, og før turen til USA kunne han slet ikke stå selv. Fremskridtene har i det hele taget været mange for Thor.

I huset i Gørlev sidder han på gulvet og kæmper med at få en strømpe på foden. Det tager sin tid, men det lykkes. Og det er en af de mange forbedringer, han har oplevet.

- Nu kan han selv gå på toiletet, han kan selv skubbe sig ud fra spisebordet og han tager selv tøj på. Hele vejen igennem har der været små fremskridt. Nogle kom straks efter operationen, mens andre er kommet senere, forklarer Mie Kjær og tilføjer:

- Det hele hjælper i hverdagen, og Thor mærker selv, at han kan mere. Han er også motiveret for at kunne mere selv. Det frigør ressourcer til at kunne andre ting, og han er med i mere nu. Også kognitivt kan vi mærke en forbedring. Thor stortrives og er meget bevidst om sine fremskridt. En anden bemærkelsesværdig gevinst er, at Thor ikke længere har smerter i sine fødder og ben, hvilket han havde tidligere, hvor han tit fik kramper.

Der kunne i teorien have holdt en Mercedes i indkørslen, men beslutningen om at lade Thor få denne operation har givet familien så meget mere livskvalitet, at det på alle måder har været det helt rigtige at gøre.

Det danske SDR-tilbud

I Danmark kan man få en SDR-operation på Odense Universitetshospital. Mie Kjær var godt klar over muligheden, da aftalen med det amerikanske hospital blev lavet, men hun havde svært ved at finde erfaringer fra forældre, der havde benyttet tilbuddet i Odense. Derfor var hun mest tryk ved at tage til USA. Hun håber dog, at flere vil benytte den danske mulighed fremover.



Thor træner meget hjemme på for eksempel en elektrisk hest og sammen med sine søskende nogle gange.

Kort om metoderne

I arbejdet med temaet har flere familier givet udtryk for, at de er blevet inspireret af foreningen Hjernebarnet. Det er en lille forening, hvor stort set alt arbejde udføres frivilligt af forældre, som selv hjemmetræner. På hjemmesiden hjernebarnet.dk kan man hente inspiration til hjemmetræning.

Den vigtigste rådgivning sker i Hjernebarnets Chatforum på Facebook, hvor man på kryds og tværs hjælper og inspirerer hinanden. Det kræver medlemskab at få adgang til chatten. Foreningen har også tilknyttet en jurist og en konsulent, som forældrene kan søge rådgivning hos.

Foreningen er en fusion af de to foreninger Hjerneaktiv, oprettet i 2000, og Hjernebarnet, der blev oprettet i 2003. Begge er stiftet af forældre, der trænede efter internationale metoder og som arbejdede for en hjemmetræningslov, der kunne sikre forældre ret til økonomisk støtte til hjemmetræning. I 2009 fusionerede de to foreninger under navnet Hjernebarnet og har medlemmer, som træner med mange forskellige metoder, som både er dansk- og internationalt funderet.

Med støtte fra Lions Danmark udgav foreningen i 2015 bogen 'Hjemmetræning af børn med hjerneskader', der beskriver foreningen og en række familiers historier om, hvorfor de hjemmetræner. Der er stadig et lille oplag af bogen, som kan bestilles via foreningens hjemmeside.



Bredt udsnit af hjemmetræningsmetoder

Her følger en kort beskrivelse af et bredt udsnit af de træningsmetoder, der gives tilskud til efter Servicelovens §32a. Løbende kommer flere til, men vær opmærksom på, at landets kommuner fortsat ikke har en ensartet praksis på området, og at der mangler vejledning omkring hjemmetræning i kommunerne. Hjernebarnet arbejder for ens forhold i alle kommuner.

ABM: Anat Baniel Method

Det er en læringsmetode, som er baseret på opmærksomhed og bevægelse, og som fokuserer på hjernens evne til at forandre sig. Gennem bevægelse og opmærksomhed udforsker metoden sammenhængen mellem kroppen og hjernen, og ved at finde nye, mere optimale måder at bevæge sig på forbedres det motoriske funktionsniveau. I Danmark træner familierne efter metoden hos Huset SCNM, som er et trænings- og videnscenter for børn med særlige behov og deres familier og samtidig et internationalt samlingspunkt. ABM-konsulenter fra udlandet kommer ofte til centret og træner og holder oplæg. Læs mere: www.neurodevelopment.dk

ABR – Avanceret Biomekanisk Rahabilitering

Det er en metode for børn med udviklingsforstyrrelser. Formålet er at forbedre bindevævet og de grundlæggende kropslige strukturer, der kaldes fascia/ bindevævshinder (tæt bindevævsskede, der omgiver og adskiller muskler) og er nødvendige for kroppens sundhed og balance. Forstyrrelser i dette system kan bl.a. føre til forkert åndedræt, mangelfuld muskelsammentrækning, dårlig fordøjelse, stivhed i kroppens led og bevægelseshæmning. Metoden er primært baseret på forskellige former for tryk på flere områder af kroppen. Læs mere: www.abr-denmark.com

Barn i bevægelse

Er et dansk hjemmetræningsprogram, der handler om hverdagsrehabilitering, aktivitet og deltagelse i hverdagslivet. Hjemmetræningen er baseret på erfaringer, der viser, at tiltag som gradvist implementeres i nærmiljøet har en blivende effekt. Der arbejdes derfor målrettet med guidning og træning i barnets naturlige omgivelser. Træningen

udarbejdes efter mange forskellige teorier og metoder, der tilsammen kan skabe et helt menneske. Læs mere: www.sol-vej.dk



BørneSpecialisterne

Har udviklet et hjemmetræningskoncept ud fra metoden 'hverdagsrehabilitering', hvor træningen bliver usynlig for barnet, fordi den lægges ind i aktiviteter og leg. Udgangspunktet tages derfor i den almindelige hverdag og barnets vigtigste element, legen. Målet er, at barnet skal blive så selvhjulpent som muligt i egen hverdag. Træningen foregår gennem hele dagen med fokus på barnets maksimale motivation og medvirken. Læs mere: www.børnespecialisterne.dk

Family Hope Center (FHC)

Er en træningsudbyder fra USA, som tilrettelægger individuelle, neurologiske træningsprogrammer til børn med hjerneskader. Filosofien bag metoden er at arbejde med hjernens plasticitet. Dels ved at træne de raske områder i hjernen til at overtage funktionerne i den skadede hjerne, og dels ved at træne – og dermed reorganisere – de skadede dele af hjernen. Børn, der træner med FHC, skal bl.a. krybe, kravle, lugte og lave kognitive øvelser, f.eks. læsetræning. Kostvejledning og kosttilskud indgår ligeledes i metoden, der tager udgangspunkt i de fire overordnede elementer: motorik, sociale kompetencer, intellekt og fysiologi. FHC konsulterer i Philadelphia, USA, men to gange om året kommer de til Svendborg. Læs mere: www.familyhopecenter.com

Move It To Improve It

Også kaldet Mitii er udviklet for at omsætte de nyeste anbefalinger fra forskningen til praksis i dagligdagen. Mitii er et system til udvikling og forbedring af koordination og samarbejde mellem hjerne og krop. Et forløb på 14 uger booster barnets selvtillid og potentiale for at lære nyt. Træningen foregår foran et kamera, som registrerer barnets

bevægelser. På en tv-skærm præsenteres barnet for en sekvens af aktiviteter, som skal afkodes og omsættes til målrettet fysisk handling. Det afgørende er ikke opgavernes indhold, men at intensitet, variation og kompleksitet hver uge justeres af en personlig instruktør, så sværhedsgraden passer til det enkelte barn. Læs mere: www.mitii.com

Neuropotentiale

Neuropotentiale.dk har en bred erfaring og ekspertise indenfor neurologisk praksis, neuropædagogik, neuropsykologi og den praktiske hjemmetræning. Der arbejdes ud fra evidensbaserede neuroplastiske principper med udgangspunkt i barnets nærmeste udviklingszone. Herefter sikres kontinuerlig udvikling gennem hyppig supervision og dialog med forældrene. Træningsprogrammet udformes ikke efter en bestemt metode, men designes ud fra det enkelte barn. Læs mere: www.neuropotentiale.dk

Petö - Konduktiv pædagogik

Konduktiv pædagogik eller blot Petö Metoden er en specialudviklet pædagogik og træning, der er udviklet i Ungarn og anerkendt i hele verden. Metoden er 100 procent målrettet til børn med diagnoser, der kendetegnes ved motoriske problemer og udfordringer. Programmet fokuserer på at forbedre motorikken, udvikle selvværd og selvtillid til at udforske omgivelserne selvstændigt. Under programmet formidler konduktøren også rutiner og øvelser til forældrene. Conductive Education Program Copenhagen er det eneste center i Danmark, der ledes af en autoriseret Petö konduktør. Læs mere: www.petocph.dk

Temprana Refleks Hjemmetræning

Metoden er et hjernebaseret hjemmetræningskoncept sammensat af forskellige stimulationsmetoder; ansigtsrefleks-, neurologisk fodrefleks-, håndrefleks- og muskelrefleksterapi samt Brain Gym, der er et trænings- og bevægelsesprogram, som stimulerer kroppen til at danne nye nerveforbindelser. Hvis den enkelte ikke selv er i stand til at udføre bevægelserne, udføres disse af forældre, hjælpere eller pårørende. Temprana beskrives som en 100 procent naturlig metode, der uden risiko kan kombineres med andre træningsmetoder. Læs mere: www.gdgnu.dk

Yogatræning for børn med særlige behov

Udgangspunktet er klassisk Hatha yoga, men i børneudgaven er afsættet fysisk træning, der også stimulerer og berører barnets følelsesmæssige og kognitive udvikling. Barnet bruger både kroppen og sanserne under træningen, der styrker og stimulerer barnets udvikling bredt. Således vil de indre organer påvirkes til forbedret funktion, blodet iltet og giver næring til cellerne. Nerve- og hormonsystemet balanceres og beroliges. Børnene bruger kroppen selvstændigt eller med hjælp fra forældre eller Yogabarnets underviser. Læs mere: www.yogabarnet.dk

Kilde: www.hjernebarnet.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

Hovedgaden 95 • 4520 Svinninge
www.kildehaven.com



Vassingerødvej 105, 3540 Lynge
Telefon: 2943 3767

BY CONNIEHANSEN
www.by-conniehansen.com

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

Fjordstjernen ... et enestående valg

Fjordcentret tilbyder beskyttet beskæftigelse § 103

"Vi kan – vi vil – vi gør sammen"

Meningsfuldt arbejdstilbud

Fjordcentret tilbyder et aktivt og kreativt arbejdstilbud med fokus på meningsfulde arbejdsopgaver og udvikling af kompetencer. Dagligdagen bærer præg af at ligne en arbejdsplads, hvor den enkelte bruger får mulighed for at udnytte og udvikle sine kompetencer, interesser og færdigheder. I samarbejde med borgeren planlægger vi en arbejdsdag, der giver både mening og en følelse af at kunne bidrage og udføre en værdifuld indsats i hverdagen.

Fjordcentret er for alle voksne med funktionsnedsættelser. Vi har både pædagogisk og sundhedsfagligt personale, og hjælper gerne mennesker med mange forskellige behov og udfordringer.

Nogle af vores jobmæssige aktiviteter:

- * Køkkenarbejde i vores storkøkken.
- * Udbringning af mad.
- * Udgivelse af Fjordstjernenyt.
- * Have- og pedalarbejde.
- * Produktionsarbejde.
- * Vedligeholdelse og reparation af ting.
- * Vask af tøj i vores vaskeri.
- * Rengøring.
- * Sortering af affald.
- * Postomdeling.

Vi vil løbende udvikle og udvide vores tilbud i forhold til vores borgers evner og interesser.

Kontakt

For yderligere oplysninger og rundvisning kontakt:

Centerleder Carsten Weng

Mail: cawe@fjordstjernen

Mobil: 44128501



Om os

Fjordstjernen er et bolig- og sundhedscenter - et privat bosted for voksne handicappede og ældre borgere visiteret fra kommuner i hele landet.

Fjordcentret er et Samvær og Aktivitets tilbud (§104) som også tilbyder Beskyttet beskæftigelse (§103)

Vores værdier bygger på dialog, anerkendelse, medbestemmelse, respekt samt nærvær og omsorg tilpasset den enkelte.

Vi er beliggende ved havnefronten i Holbæk nær Holbæk Centrum.

Læs mere på vores hjemmeside: www.Fjordstjernen.dk

Målet er at Camille bliver den bedste udgave af sig selv

Hvis det skulle opfyldes, var hjemmetræning nødvendig, vurderede familie fra Tårs.

AF FRANDS HAVALESCHKA

Camille blev født 13 uger for tidligt med en fødselsvægt på blot 765 gram. Kort tid efter fødslen fik hun en hjerneblødning. Det var situationen på Rigshospitalets neonatalafdeling for syv år siden, hvor Lone og manden Morten Olsen tilbragte mange uger, inden overflytningen til Hillerød Hospital. I alt gik der tre måneder, før tilstanden var stabiliseret så meget, at mor og datter kunne komme hjem. Med sig havde de en genoptræningsplan fra Hillerød Hospital, men det var begrænset, hvad den omfattede.



Da Camille skulle indskrives i skolen, sammen med sin far, var det landsholdstrøjen fra LykkeLiga, der blev valgt som beklædning.

- Man må da kunne gøre meget mere, tænkte parret allerede dengang. Derfor søgte de vidt og bredt på Google for at få viden og inspiration. Det gav dem et håb om, at Camille kunne få et godt liv, trods hendes cerebral parese og en hård start på livet.

Specialtilbud for alle

De var i mellemtiden flyttet til Tårs i Nordjylland, og efter et år på barsel og endnu et år på tabt arbejdsfortjeneste var tiden kommet, hvor familien skulle have Camille i daginstitution. Tilbuddet i Hjørring Kommune var et § 32-tilbud, der dækkede alle børn med udfordringer i hele kommunen.

Det var godt nok en specialinstitution, men var der også ressourcer og kompetencer, som tilgodeså Camilles behov? Eller dækkede den så bredt, at det ikke var godt for nogen? Og var det nu også en god idé at sende Camille afsted, så mor igen kunne komme på arbejde?



Boldleg med storebror Johan.

Tankerne svirrede, og tvivlen var stor, hvilket skabte endnu mere aktivitet på internettet. I familiens søgen var de flere gange stødt på foreningen Hjernebarnet, der på deres hjemmeside informerede om mulighederne. De kom i forbindelse med Børnespecialisterne i Odense, der hjalp med ansøgningen om hjemmetræning til kommunen og senere tilrettelagde et træningsprogram.

Vi var parate til at give Camille det bedste vi kunne.

Den bedste udgave af sig selv

Det lykkedes efter forholdsvis kort tid at komme i gang med en arbejdsmæssig fordeling

som ofte ses, og som de ikke havde spor problemer med: Mor hjemmetræner, far går på arbejde.

- Vi var parate til at give Camille det bedste, vi kunne. Målet var at træne hende til at blive den bedste udgave af sig selv, understreger Lone Olsen, der oplevede, at familien fik ro i maven over beslutningen.

- Børnespecialisterne har været rigtig gode sparringspartnere, som justerer

Kort om:

Familien Olsen fra Tårs består af Lone og Morten, Johan på 9 år og Camille på 7 år. Familien startede med hjemmetræning på fuld tid, men efter at Camille er startet i skole, sker hjemmetræningen nu på deltid.



Mange forskellige træningsøvelser indgår i det daglige program.

træningen - og hele tiden, ud fra Camilles funktionsniveau, udvikler træningsprogrammer til de forskellige mentale og fysiske indsatser.

Lone Olsen fortæller, at de i øjeblikket arbejder meget med cykling, trappegang og bakkegang. Desuden forskellige boldspil, der specielt skal styrke Camilles venstre side. De koordinationsstræner og har lavet en indendørs forhindringsbane. Når det gælder de kognitive udfordringer, så bliver de styrket bl.a. med huskespil og vendespil, og øvelser hvor man skal have ting til at passe sammen, holde koncentrationen og vente på, at det bliver ens tur.

Den målrettede træning gennemgås hver 3. uge, hvor Børnespecialisterne giver supervision. Det sker primært ved et fysisk møde, hvor Børnespecialisternes fagperson kommer hjem til familien i de trygge omgivelser. På grund af corona har supervisionen enkelte gange foregået over zoom.

På den lidt længere bane bliver der evalueret og sat nye mål sammen med Børnespecialisterne hvert halve år. Med samme interval har kommunen tilsyn med hjemmetræningen, hvor udviklingen og barnets trivsel følges.

Hjemmetræning nu på deltid

Efter at være skoleudsat er Camille nu så langt i sin udvikling, at hun i år startede i 0. klasse på en almindelig folkeskole. Hun har ekstra støtte i klassen, der omfatter 34 børn delt i to hold.

- Det går godt i skolen, der har tacklet situationen rigtig godt og har forberedt sig grundigt på, at Camille skulle starte, fremhæver Lone Olsen, der efter fem års hjemmetræning har oplevet mange sejre og en stor udvikling af Camille, der generelt har fået et højt funktionsniveau.

- Hjemmetræningen har givet os frihed til at være der og samtidig et overskud til at være lidt ekstra for familien, og så har vi fået et utroligt godt netværk med andre familier, der hjemmetræner. Det har stor værdi - også i årene fremover, slutter Lone Olsen.

Magne kender vejen når skolestarten kalder

To år med intensiv, målrettet hjemmetræning har gjort underværker.

AF FRANDS HAVALESCHKA

Da Magne var godt to år, tog udfordringerne for alvor fart. Han trivedes ikke i sin institution, han led af søvnbesvær og fulgte ikke den alderssvarende udvikling. Grovmotorisk gik det nogenlunde, men på en række områder var hans udvikling langt bagefter. Blandt andet havde han store udfordringer på de sociale, sprogmæssige og følelsesmæssige områder.

Det fik hans mor, Lea Olsen, til at slå bremsen i. Gennem sit CP-Facebook netværk havde hun ledt efter en retning for valg af træningsmetoder, der matchede Magnes behov. Retningen fandt hun i begrebet 'hverdagsrehabilitering', som Børnespecialisterne stod bag.

Hverdagsrehabilitering betyder, at træningen bygges ind i hverdagens almindelige aktiviteter og i barnets naturlige leg, så træningen bliver usynlig for barnet.

Iltmangel ved fødslen

Årsagen til udfordringerne skyldes iltmangel ved fødslen, der endte noget kaotisk med akut kejsersnit og forskellige, tilstødende komplikationer. Forud var ellers gået et normalt graviditetsforløb med fødsel nogenlunde til terminen i 2014. Men en scanning få dage efter fødslen viste, at hjernen var beskadiget, hvilket ret hurtigt blev diagnosticeret som cerebral parese.

Lea Olsen, der selv er uddannet sygeplejerske, var straks klar over, at der til den store glæde over at føde et dejligt barn muligvis også ventede mange udfordringer. Det kom til at holde stik. For selv at støtte og påvirke barnets udvikling i en positiv retning fulgte siden flere års målrettet træning.

Kompenseret med tabt arbejdsfortjeneste startede Lea med at gå ned i tid for at opbygge et træningsprogram omkring en ugentlig gang ridedysfisioterapi og vederlagsfri



Det ser hyggeligt ud, når lillebror Lauge t.v. og Magne træner/spiller/leger med mor.



En typisk træningsdag for Magne:

- 1 Fokus på styrke og funktion i det CP-ramte ben. Lege hvor Magne skal stå på et ben eller hoppe fra ben til ben, hoppe i trampolin og skippe bue, samt aktiviteter i Evolvestolen med god vægtbæring på benet.
- 2 Fokus på større funktion i den CP-ramte hånd. Tohånds-aktiviteter, som basketball, trille tunge medicinbolde, skyde med slangebøsse, pakke små snacks ud af bøtter og indpakning samt skære bløde frugter ud.
- 3 Fokus på kognitiv fleksibilitet, regulering og bedre brug af sproget, så Magne i sociale samspil f.eks. kan forklare hvordan han gerne vil lege en leg, eller sætte ord på frustrationer og oplevelser. Brætspil udfordrer evnen til regulering og inden hvert spil skal han fortælle hvad spillet handler om, og i fællesskab aftales dagens regler. Desuden forskellige huskelege, hvor Magne skal sætte ord på det han ser, gjorde og skal gøre, mens vi leger.

Der veksles mellem aktiviteter med bevægelse og tempo, og noget der er mere roligt og stillesiddende. Hver dag omfatter desuden yoga og trykbrøstning for at give Magnes nervesystem ro.

fysioterapi. Det blev afløst af fuld tabt arbejdsfortjeneste og en aftale med Børnespecialisterne, der siden har udarbejdet træningsprogrammer og bidrag med supervision, hjemmebesøg og evalueringer på hjemmetræningen.

Stor udvikling

- Resultatet af de sidste to års hjemmetræning har betydet, at Magne har udviklet sig helt vildt, specielt kognitivt og følelsesmæssigt. Grovmotorisk er han nu alderssvarende og fint gående med en gåskinne, fortæller Lea Olsen.

- Han er både funktions- og følelsesmæssigt udfordret i sin højre hånd, men hans overvejende udfordring er, at han udtrættes hurtigt, vurderer Lea Olsen, der oplevede, at Magne var meget sen i sin sprogudvikling og næsten ikke havde noget sprog før efter 4-årsalderen.

Lea Olsen er derfor glad for, at Børnespecialisterne satte stor fokus på hans sproglige udvikling med bl.a. spil og sproglege i det første halve år med hjemmetræning. Hun betegner det som en kæmpe succes at se, hvordan det løftede ham.

Startet i ressourcebørnehave

Efter godkendelsen og opstart af hjemmetræningen har familien oplevet opbakning fra Vordingborg Kommune, som de har et godt samarbejde med, men inden da var samarbejdet bestemt ikke godt.

Magne er nu flyttet til en såkaldt ressourcebørnehave i Kalvehave Skole- og Børnhus, hvor halvdelen af gruppen er visiterede børn med udfordringer.

Her er Magne 8-10 timer ugentligt fordelt på tirsdag, onsdag og torsdag formiddag, mens mandag og fredag holdes helt fri til anden træning.

'Resultatet af de sidste to års hjemmetræning har betydet, at Magne har udviklet sig helt vildt, specielt kognitivt og følelsesmæssigt.'

Oprindelig skulle han allerede være startet i 0. klasse, men efter dialogmøder med en række fagfolk, blev det besluttet at skoleudsætte ham, så han først starter med skolegangen til sommer i 2021.

Lea Olsen er glad for beslutningen. Hun forudser en forholdsvis gnidningsløs overgang, i hvert fald fysisk, da børnehuset og skolen ligger på samme matrikel. Så Magne kender allerede vejen!

Kort om:

Familien består af Lea og Gorm, Magne på 6 og lillebror Lauge på 3. Lea Olsen har oprettet Facebook-siden 'Team Magne – Et Hjernebarn', hvor de deler livet med hjemmetræning.



Livet er en gave – men også en opgave

Gitte Bjerregaard Mathiesen har skrevet bogen 'Mit unikke barn med knækket vinge', der handler om en mors oplevelser og rejse gennem sorg og frygt, men samtidig er en fortælling om kærlighed, træning og en styrket familie.

AF FRANDS HAVALESCHKA

Gitte Bjerregaard Mathiesen drev en selvstændig indretningsvirksomhed og havde fart på karrieren, og sin igangværende uddannelse til sygeplejerske, da Victoria Hope blev født i 2012. Hvad der skulle forløbe som et planmæssigt kejsersnit, endte i voldsomme oplevelser på liv og død.

Først efter en lang fødsel, der involverede flere læger, brug af sugekop og tang, fik lægerne forløst det livløse foster. Efter flere minutters tavshed kom der endeligt et befriende babyskrig fra den lille krop med store blodansamlinger.

Det blev starten på mange år med intensiv træning, der praktisk talt startede med det samme. Efter barselorloven accepterede kommunen hjemmetræning på fuld tid, og med forskellige gradbøjninger af tabt arbejdsfortjeneste og hjemmetræning har det kørt lige siden.

Victoria Hope er født meget svagtseende og uden nævneværdig funktion i den ene side af kroppen. Senere skulle det vise sig, at hun også var mentalt udfordret og havde infantil autisme, epilepsi og cerebral parese.



Hård dom blev tilbagevist

Ud fra de tidlige scanningsbilleder vurderede lægerne og det øvrige sundhedspersonale, at hun sikkert aldrig kom til at gå, spise og tale og måske aldrig blev i stand til at genkende sine forældre. Det var en hård dom, der fik familien til indædt at arbejde på at modbevise påstanden.

Bogen fortæller det hele

Historien om Victoria Hope fortæller Gitte i sin nye bog med titlen 'Mit unikke barn med knækket vinge'. Det er en personlig beskrivelse af hendes rejse, der med kærlighed, nærvær og omtanke ender ud i en ophøjet ro i et liv, som ikke var forudset. Det er en fortælling om, hvordan livet tog en markant drejning på få timer for hele familien, og hvordan de i mange år udviklede redskaber til at få det bedste liv ud af de givne forudsætninger.

I løbet af kort tid blev den første diagnose konstateret, Trombocytopeni, der er afstedkommet af en autoimmun reaktion, når mor og baby har forskellig blodpladety-

pe. I de følgende dage konstaterede lægerne, at barnet, som i mellemtiden var navngivet Victoria Hope, der symboliserer sejr og håb på samme tid, også havde andre diagnoser forårsaget af kraftige blødninger i hjernen.

Inden parret forlod hospitalet med Victoria Hope, lovede de hinanden, at de ville kæmpe for at give hende de bedste forudsætninger for at udvikle sig, og at de tre børn, de havde i forvejen, ikke måtte tabes i svinget. Samtidig lovede de hinanden, at deres ægteskab ikke skulle blive en del af den meget sørgelige statistik på området. Et løfte, som er blevet holdt - sidste år fejrede parret med familie og gode venners hjælp kobberbryllup.

I bogen kommer Gitte Bjerregaard Mathiesen vidt omkring i sin beskrivelse af tanker, metoder og velmenne råd, baseret på egne erfaringer, som er med til at give andre familier nye ressourcer. Der er ingen løftede pegefingre og klager over omgivelsernes formåen, men en lyst til at se fremad og vise en vej. Uden at være frelst, men med holdninger og en nysgerrighed på fremtiden.

En del af bogen handler om den store hjemmetræningsindsats, som familien har praktiseret ud fra metoden HOPE. I et stort afsnit beskrives metoden, og en række begreber defineres. Bagerst i bogen er der en række fortegnelser over nyttige

Victoria Hope da hun i august var klar til første skoledag.

Og det har lykkeligvis båret frugt. Nu går Victoria Hope selv otte kilometer uden hjælpemidler, hvilket er den præcise afstand mellem hjemmet i Ølstykke og Frederikssund. En strækning hun tit går med sin mor for at træne motorik, balance og udholdenhed samt stimulere sanserne med omgivelsernes lyde, dufte og visuelle oplevelser.

- Vi har det rart sammen, når vi går, ofte med vores to hunde Diva og Chilli i snor, det giver ro, og hun elsker turen, understreger Gitte.

- Herudover kan træningen eksempelvis bestå af vandtræning i en lille svømmehal, leg med ordkort, rim og remsekort (eksempelvis en mand og en spand), højtlesning, aktiviteter i trampolin, besøg i Snoezelhuset i Helsingør eller blot dagligdagsaktiviteter i hjemmet som at tømme vaskemaskinen og sætte ting på plads.

På baggrund af en masse inspiration udefra har Gitte selv lavet det træningsmæssige udgangspunkt for Victoria Hope, HOPE-metoden – Hold On Pain Ends. Her har hun med fokus på neuroplasticitet lænet sig op ad aktiviteterne i Family Hope Center. Hun har desuden, som så

mange andre, talt med Børnespecialisterne, der har været gode til at guide.

Er startet i specialskole

Victoria Hope er så velfungerende, at hun i 2016 startede i en deltidsplads i en specialbørnehave. Men det var en blandet oplevelse. Hun havde stadig mange anfald og lunten var ofte meget kort, blandt andet fordi hun er påvirkelig af lyde og ofte må bruge høreværn. I år startede hun efter sommerferien i en specialskole.

- Og det går meget bedre, fortæller Gitte, der fandt, at Specialskolen Bramsnæsvig i Kirke Hyllinge var det rette tilbud for Victoria Hope. Her er hun kommet i en god klasse med fem andre elever, der fast har tilknyttet 3-4 fagpersoner. Det giver ro og tid til fordybelse og en masse leg og træning.

- Victoria Hope er på skolen klokken 9-12 tre dage om ugen, hvilket er det optimale. Efter nytår er det planen at udvide ugeskemaet med en time.

For at gøre hende tryk tager Gitte selv køreturen frem og tilbage i bil, en tur der tager ca.



tre kvarter hver vej. Det bliver til fire gange, de dage hun er i skole, men ifølge Gitte er det det hele værd.

Familien er overbevist om, at Bramsnæsvig, med deres mange overbygningstilbud, er fremtiden for Victoria Hope. Derfor overvejer familien nu at flytte tættere på skolen.



Victoria øvede sig i sommers i at gå i sand på bare fødder. Det har været meget grænseoverskridende og lykkedes for første gang som 7-årig på trods af træning hver sommer.

links, hjemme- og Facebook-sider, for- eninger, bøger, apps og meget andet.

Bogens omdrejningspunkt, Victoria Hope, har det godt i dag. Hun er otte år og kan en masse ting. Som Victorias farmor et sted i bogen skriver: "Nu er Victoria en meget skøn pige, der ikke er helt alderssvarende, men alligevel et barn man aldrig ville undvære".

Mit unikke barn med knækket vinge er udgivet på forlaget HOPE. 265 sider. Forfatter Gitte Bjerregaard Mathiesen. ISBN 978-87-972009-1-9. Vejl. Pris: 239 kr. Indtalt som lydbog.



Kort om:

Familien, der bor i Ølstykke i Nordsjælland, består af Gitte og Jesper og børnene Victoria Hope 8 år, Benjamin, 13, Oliver 19, og Cecilia på 22. Familien har startet forældreforeningen Hope.

Hjemmetræning efter Servicelovens § 32a af børn og unge med særlige behov

AF MIA IBÆK TOUBORG, SOCIALRÅDGIVER

Hjemmetræning er et alternativ til forældre, som ikke ønsker at gøre brug af kommunens tilbud om en plads i et særligt dagtilbud. Hjemmetræning skal godkendes af kommunen, blandt andet på baggrund af en børnefaglig undersøgelse efter servicelovens § 50.

Målgruppen for træning i hjemmet er børn og unge under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Funktionsnedsættelsen har nødvendiggjort et behov for støtte og behandling, som betyder, at der skal iværksættes et særligt tilbud til barnet eller den unge. Afgrænsningen af målgruppen baserer sig ikke på bestemte diagnoser.

Hjemmetræning er et alternativ til et kommunalt tilbud. Det betyder, at kommunen skal have vurderet barnets eller den unges behov for særlig støtte og på den baggrund have truffet afgørelse om et kommunalt tilbud – ofte et særligt dagtilbud eller et særligt klubtilbud.

Betingelser for godkendelse af hjemmetræning

Hvis forældrene ikke ønsker at modtage det anviste tilbud, f.eks. et særligt dagtilbud, kan de søge om at få lov til helt eller delvist at træne barnet i hjemmet efter Servicelovens § 32a. Med lovrevisionen af Servicelovens § 32 i 2016 fik reglerne om hjemmetræning en selvstændig paragraf (§ 32 a).

Den skal synliggøre hjemmetræningsordningen og understøtte, at regler og afgørelser om hjemmetræning tager afsæt i en samlet vurdering af barnets eller den unges tarv og trivsel med hensynstagen til barnets eller den unges støttebehov, alder og udvikling.

Før kommunen kan tage stilling til ansøgningen, skal der være gennemført en børnefaglig undersøgelse af barnets og familiens samlede situation – en såkaldt § 50-undersøgelse. Det er således vigtigt, at både barnets eller den unges forhold og resten af familiens forhold, herunder eventu-

elle søskendes forhold, er undersøgt grundigt.

Træningen kan foregå efter metoder, som almindeligvis anvendes i de offentlige tilbud, såsom fysio- og ergoterapeutiske metoder, eller efter alternative metoder, der traditionelt ikke indgår i de offentlige tilbud. Men kommunen skal altid vurdere, om den træning, der søges om, opfylder lovgivningens betingelser:

- Træningen skal imødekomme barnets eller den unges særlige behov.
- Træningen skal ske efter dokumenterbare metoder.
- Forældrene skal være i stand til at udføre opgaverne i forbindelse med træningen.

Kommunen vurderer sammen med familien, om træning i hjemmet skal kombineres med et delvist offentligt tilbud, f.eks. et særligt dagtilbud.

Hvad gives der støtte til?

En godkendelse af hjemmetræning betyder, at forældrene har ret til at

modtage økonomisk støtte til hjemmetræningen.

Forældre, der forsørger og træner et barn i hjemmet, har ret til hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste. Der er et loft for støtten til dækning af tabt arbejdsfortjeneste. I 2020 er loftet på 31.936 kr. om måneden.

Ud over støtte til tabt arbejdsfortjeneste kan forældrene også få hjælp til nødvendige træningsredskaber, kurser, hjælpere m.v., der er forbundet med hjemmetræningen – dog kan man ikke få støtte til deltagelse i kurser i udlandet. Udgifterne må ikke overstige 645.867 kr. årligt (2020-priser).

Det er kommunen, der træffer afgørelsen om støtte til hjemmetræning. Det sker efter en konkret og individuel skønsmæssig vurdering af, om udgif-

terne er nødvendige for, at forældrene kan gennemføre træningen.

Opfølgning og tilsyn

Kommunen skal to gange om året føre tilsyn med, hvordan barnet eller den unge trives og udvikler sig. I tilsynet skal der også indgå en vurdering af familiens trivsel som helhed, herunder eventuelle søskendes trivsel.

På baggrund af tilsynet udarbejdes en tilsynsrapport med en begrundet indstilling om, hvorvidt hjemmetræningen skal fortsætte eller eventuelt ophøre. Rapporten sendes til høring hos familien.

Desuden skal kommunen fire gange om året følge op på træningsindsatsen ved at observere og eventuelt teste barnet eller den unge.

CP Danmarks bisidderkorps fortsætter arbejdet



Foreningens bisidderkorps tager naturligvis hensyn til eventuelle corona-restriktioner, men i skrivende stund er korpset i fuld funktion.

CP Danmark har et korps på 13 frivillige bisiddere, som alle står klar til at hjælpe medlemmer, der har brug for en bisidder. Bisidderne er frivillige, men meget engagerede mennesker, der har gennemført CP Danmarks skræddersyede bisidderuddannelseskursus.

Bisiddernes rolle er ment som en tryghed og et ekstra sæt øjne og ører, men er derudover en helt neutral part. Det er dig som medlem, der er til møde, og ikke bisidderen. Bisidderen er ikke parts-

repræsentant og forholder sig derfor heller ikke til lovgivningen. Hvis en sag for alvor slår knuder, kan du kontakte CP Danmarks rådgivere for at få vejledning.

Har du brug for en bisidder, skal du i så god tid som muligt kontakte bisidderkoordinator Mie Juul Pedersen. Det kan gøres på telefon 38 38 03 10 tirsdag kl. 9.30-14 og fredag kl. 10.30-14 eller på mail: mjp@cpdanmark.dk – det anbefales, at det sker minimum 14 dage før mødet.



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

Psykolog Klaus Christensen



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

Bisidderkoordinator Mie Juul Pedersen

Tirsdag kl. 9.30-14 og
fredag kl. 10.30-14
på telefon 38 38 03 10
Mail: mjp@cpdanmark.dk

Sådan arbejder vi hos BørneSpecialisterne

Når vi superviserer forældrene i deres hjemmetræning med deres barn, er den største opgave sammen med forældrene, at finde det som giver mening for deres barn at træne og øve sig på.

AF LINE LUNDDORF, FYSIOTERAPEUT HOS BØRNESPECIALISTERNE

Det er den nyeste forskning om neuroplasticitet og lærings-teorierne om, at motivation skaber lyst og lyst giver gentagelser og gentagelser giver læring, der danner grundlag for vores arbejde. Det skal være sjovt og meningsfuldt at øve sig i en god blanding af der, hvor det lykkedes, og der, hvor man bliver udfordret lidt.

For at opnå mange gentagelser arbejder vi med hverdagsrehabilitering. Det vil sige, at vi kommer mest muligt af træningen ind i de hverdagsaktiviteter, man som familie gør. Det er f.eks. når man tager tøj på, når man spiser, når man leger og når man er sammen som familie både inde og udenfor.

Vi vejleder familien i deres hjem. Her er barnet i sin kendte og trygge ramme, hvor det kender lydene og omgivelserne. Her tager vi udgangspunkt i familiens ting og redskaber, men vi prøver også nye ting af, for hele tiden at tilpasse træningen så barnet får mest muligt ud af det.

I familiens rammer oplever vi hurtigt en god gensidig tillid med forældrene og barnet, og at barnet på sin helt egen måde er god til at sige til og fra, og derved kan den mest mo-



Vægtbæring, koordination, motorik og balance kan helt naturligt trænes i en evolvestol og i et badekar.



tiverende træning for barnet tilrettelægges med passende udfordringer.

Leg er vigtig

Vi er meget optaget af, at barnet skal lege og lave meningsfulde aktiviteter. Der kan for eksempel lægges træning ind, når barnet bliver skiftet på puslebordet, spiser, leger med togbanen, går tur, kravler op i sofaen eller andet, barnet er motiveret

for at gøre i hverdagen - her er der nemlig mulighed for rigtig mange naturlige gentagelser hver dag.

På puslebordet kan barnet hjælpe med at løfte numsen, så det samtidig træner styrke i bækkenet, hvilket hjælper barnet, når det skal lære at gå og stå. Barnet kan hjælpe med at tage tøj på, hvilket træner finmotorikken og samarbejdet mellem barnets hænder.

Barnet kan øve sig i at udpege eller benævne forskellige kroppsdele, når det får skiftet tøj og hermed udvide sit ordforråd. Barnet kan stimuleres til at rulle fra side til side, hver gang det skal have ble på eller have en trøje trukket længere ned omkring

Kort om:

BørneSpecialisterne startede i 2011 og har altid arbejdet specifikt med hjemmetræning. Det er et specialiseret team på 21 medarbejdere med speciale i børn med fysiske, neurologiske, kognitive, kommunikative og adfærdsmæssige vanskeligheder, der udfører arbejdet. Størstedelen af de familier, der vejledes, hjemmetræner deres barn med cerebral parese. Læs mere på: www.bornespecialisterne.dk

ryggen, så barnet, med alle disse gentagelser, bliver motiveret til at begynde at øve sig på selv at rulle, når han/hun ligger på gulvet.

Forældrene er med til at udvælge de fokusområder, vi arbejder med i en træningsperiode. En træningsperiode kan variere fra 3-6 måneder. Efter en endt træningsperiode evaluerer vi sammen på fokusområderne og vælger, hvilke nye der skal arbejdes med i den kommende træningsperiode.

God dialog med kommunen

Vi har erfaring med at have en god dialog med kommunen omkring barnet f.eks. i forbindelse med eventuelle træningsredskaber. Vi oplever, at det skaber en god helhed for familien, at relevante personer omkring barnet koordinerer og deler den viden, der er til barnets bedste.

Vi tilbyder familien og barnet en stor bredde i faglig viden. Det kan f.eks. være, at barnet har behov for at øve og udvikle noget i forhold til at kunne kommunikere, at det er svært at lege sammen med andre eller at vide, på hvilket niveau passer lege og spil.

I forhold til dette giver det tilfredshed at kunne tilbyde faglig viden indenfor blandt andet træning af grov- og finmotorik, sansebearbejdning, sansemotorik, spisning og mundmotorik, leg og samspil samt børnenes kommunikative og kognitive udvikling.

Så hvis min faglige viden ikke rækker, har jeg dygtige kollegaer, jeg kan spare med, eller vi kan tilbyde et skifte ved barnet. På den måde oplever vi tilfredshed ved, at familien tilbydes den relevante og grundige viden, der kan skabe den helhed, vi ønsker at tilbyde i vores træning.

Træningen flettes ind i hverdagen

Vi ønsker at give forældrene så meget viden omkring træningen og barnets udfordringer som muligt, så de lærer at udføre den daglige træning og lave tilpasninger undervejs. Vi har ingen færdiglavede træningsprogrammer, men tilpasser træningen til de valgte fokusområder.

Selve træningen er ikke nødvendigvis i sig selv svær, men det kræver naturligvis en mængde viden og en stor bevidsthed om det, man gør. Det svære er ikke at finde frem til, hvilken specifik, intensiv træning, der skal iværksættes - f.eks. hvilken muskel der skal trænes - men derimod at få den specifikke træning flettet ind i den helt naturlige hverdag på en måde, hvor træningen vedbliver med at være intensiv.

Sidst men ikke mindst, er det vigtigt at fremhæve, at barnet skal kunne se en mening med legen/øvelsen og derfor være så motiveret som muligt - det må gerne være sjovt, og med smil og grin, at træne sammen.

1.400 familier inviteres til et stort forskningsprojekt om fysisk aktivitet og CP

Der bliver sat fokus på børn og unge med cerebral parese og deres fysiske aktivitet, når cirka 1.400 familier inviteres til at deltage i et forskningsprojekt. Hold øje med din e-Boks.

Børn og unge med cerebral parese har typisk nedsat fysisk kondition, og mange oplever en udpræget træthed forbundet med dagligdags aktiviteter. Det forhold er selvforstærkende og medvirkende til et yderligere fald i fysisk aktivitet.

Men hvad er årsagen? Og hvor kan der sættes ind? Generelt mangler vi viden om, hvilke barrierer og motivationsfaktorer, som er gældende for målgruppens fra- og tilvalg af fysisk aktivitet i hverdagen.

Derfor vil et nyt projekt undersøge, hvilke faktorer der påvirker graden af fysisk aktivitet i hverdagen, samt hvor-

ledes fysisk aktivitet påvirker livskvaliteten hos børn og unge med CP.

Videnskabeligt projekt

Der er tale om et stort sundhedsvidenskabeligt projekt, der udføres af fysioterapeut, ph.d.-studerende Christina Esmann Fonvig fra den Ortopædiske Forskningsenhed på Odense Universitetshospital.

Hun har længe været i gang med den teoretiske del af projektet og startede i efteråret med at henvende sig til 1.400 familier, som opfordres til at deltage, så der kan blive kastet lys over problematikken.

Målet med projektet er at få et bedre indblik i det fysiske aktivitetsniveau og en forklaring på, hvorfor de er, eller ikke er, så fysisk aktive, og ikke mindst hvad der skal til for at motivere til yderligere fysisk aktivitet.

Aktivitetsmåler og spørgsmål

Målgruppen er børn og unge med cerebral parese i alderen 8-15 år, hvor selvstændig og/eller assisteret gang er udviklet (dvs. gang med eller uden hjælp af hjælpemidler).

Børnene og de unge skal have én aktivitetsmåler (på størrelse med en halv tændstikæske) på kroppen i syv dage, og forældrene skal udfylde elektroniske spørgeskemaer.

Kom med på kursus i 2021

Corona-virussen er stadig en del af vores hverdag, men vi håber på bedre tider i 2021.

AF TRINE KAMP LARSEN, KURSUSKONSULENT

2021 blev året, hvor det hele blev sat på hold, og i CP Danmark er vi meget opmærksomme på at følge regeringens retningslinjer, så alle kan være trygge ved at deltage i vores arrangementer og kurser.

Vi aflyser hellere for at være på den sikre side, hvis vi ikke mener, at kurset kan gennemføres 100 procent forsvarligt. Men vi håber alligevel, at corona-problematikken er kommet så meget på afstand, at vi kan afholde forårets kurser som planlagt.

Hjernen er i centrum

Hjernen er udsat for et enormt pres, når den har en skade, og det medfører næsten altid stress at være ramt af en hjerneskade. Det har en række større og mindre skadelige virkninger på hjernens funktion og på resten af kroppen. Men hjernen er også så fleksibel, at den kan tilpasse sig situationen løbende.

Kurset 'Den stressede hjerne' har fokus på hjernens funktion og potentia-

'Den stressede hjerne'
holdes den 20. marts i København.

'Kom godt i gang med skolen'
holdes den 10. april i Vejle.

'Familieliv på banegården'
holdes den 23. marts i København.

Du kan læse mere om kurserne, herunder tilmelding og pris, på foreningens hjemmeside cpdanmark.dk/kurser

le til at trænes og blive bedre, så man fungerer bedst muligt i hverdagen. Ud over den kliniske gennemgang, dykker vi også ned i diagnosen cerebral parese og får konkrete eksempler på, hvordan det kan komme til udtryk, når man er ved at gå ned med stress, og hvordan man eventuelt kan kompensere, så man undgår, det kommer til at ske. Det er hjerneforsker Jesper Mogensen og psykolog Klaus Christensen, der underviser på kurset.

Den vigtige skolestart

Skolestart er vigtig for alle børn og forældre, men der kan være behov for ekstra opmærksomhed, hvis barnet har cerebral parese. Kurset 'Kom godt i gang med skolen' har fokus på, hvordan man sikrer barnet den bedst mulige indgang til skolelivet.

I løbet af kursusdagen kommer vi ind på områder som: Hvad betyder en hjerneskade for barnets indlæringspotentiale og evner til at deltage i sociale fællesskaber? Hvordan støtter jeg mit barn i at udvikle venskaber og være med i skolens aktiviteter? Hvordan opdager jeg, om barnet skal have særlig hjælp til at fungere i undervisningen? Kan jeg eller lærerne gøre noget for, at barnet får nemmere ved at lære, f.eks. i forhold til hjælpemidler eller særlig opmærksomhed? Hvilken mulighed for støtte giver folkeskoleloven? Det er psykolog Louise Bøttcher og socialrådgiver Mia Ibæk Touborg, der underviser.

Familieliv på banegården

Jul, bryllupper og ferier: Har man en personlig hjælper og en BPA-ordning, er hjælperen altid med, og det kan være svært at have et privatliv. Det stiller store krav til, hvilke forventninger man har til hjælperen og ikke mindst til ens eget familieliv. Læg dertil, at der ofte kommer andre 'fremmede' mennesker i hjemmet som f.eks. sagsbehandlere og andre fagpersoner, og somme tider føles ens eget private hjem mere som en banegård end en privat hule.

Fyraftensmødet 'Familieliv på banegården' stiller skarpt på nogle af de problematikker, der kan opstå, når der altid er 'fremmede' i huset: Hvordan sikrer man et familieliv, selvom man aldrig kan være helt sig selv? Hvor meget skal hjælperen fylde, og er det en del af familien eller ansat? Hvad er et godt forhold til hjælperen, og hvad er forskellen på at være privat og personlig? Hvordan håndterer man naturlige skænderier og konflikter i familien, når man har 'medhør på'? Hvordan skaber man de rette rammer for hjælperne, så de passer til familiens behov? Hvordan skaber vi det gode samarbejde med kommunikation og feedback?

Fyraftensmødet holdes af Anne Pedersen, der er mor til et barn med en hjælperordning og forfatter Mette Drejer, der har skrevet en bog om egne erfaringer inden for området.

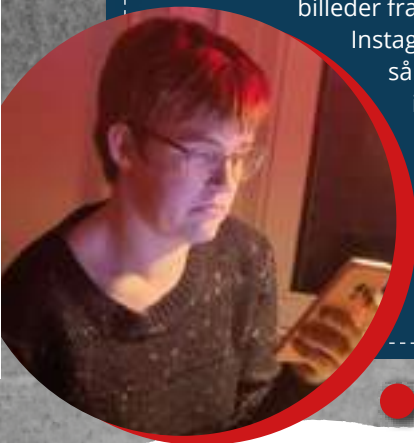
Hilsner fra Færøerne

Hvad har Guðri, Jóna og Poula tilfælles? De var nogle af de færinger, der deltog i CP Danmarks zoom-kursus 'Ind i fællesskabet' i oktober. Der er nemlig bred interesse fra hele rigsfællesskabet for at deltage i foreningens kurser, og med flere digitale tilbud er det muligt at få alle med. Vi er glade for at komme ud med læring og ny viden til alle afkroge af det danske rige og håber, at mange flere kommer med i fremtiden.



Nyt fra formanden

Siden sidst har vi i CP Ung arbejdet på en masse virtuelle arrangementer og vores Instagram-profil. Her søger vi stadigvæk unge med CP, der vil fortælle om deres hverdag. Man kan enten have kontoen i en hel uge eller blot en enkelt dag. Det bestemmer man selv. Vi har desuden besluttet, at man op til højtider, f.eks. jul, skal kunne indsende billeder fra sine december-aktiviteter – hvorefter vi lægger dem op på Instagram. Er du interesseret i en uge eller at dele en dag i dit liv, så kontakt Britt fra bestyrelsen, der er CP Ungs tovholder. Gå ind på profilen: ungmedcp på Instagram og send en direkte meddelelse om dine ønsker. Hvis du ikke er så rutineret med Instagram, så send en privat besked til Britt Drud Sørensen på Facebook. Uanset om det er på den ene eller anden måde, så giver Britt besked om mulighederne og frigiver administrationskoden, når aftalen er i hus.



Ikke flere fysiske arrangementer i 2020 - men fredagsbaren er fortsat åben

Bestyrelsen har besluttet, at der på grund af den nuværende situation med corona ikke vil blive afholdt flere fysiske arrangementer i 2020.

Betyder det så, at du skal kede dig resten af året? NEJ! Vi har nemlig ladet en gammel kending vende tilbage i form af vores fredagsbarer. Fredagsbarerne har kørt i november og fortsætter hver fredag kl. 16. Det foregår via Skype. Ønsker du at være med til en hyggelig fredagsbar, så kan du finde linket på Facebook: Ung med CP-gruppen.

Udover fredagsbarer arbejder vi på andre virtuelle arrangementer. Vi har spurgt i gruppen, og de unge har svaret med ønsker såsom quizaftener, fællesspisning, Mads og monopolet og meget mere, som vi i bestyrelsen vil arbejde videre med.

Har du idéer til arrangementer, eller ønsker du at være medlem af gruppen 'Ung med cp', kan du finde os på vores Facebook-side: www.facebook.com/ungmedcp



Foto: Af ESB Professional/www.shutterstock.com



God jul og godt nytår!

Til slut skal der lyde et stort ønske om en god jul og et godt nytår fra alle os i bestyrelsen. 2020 har været et mærkeligt år for os alle, hvor fysiske arrangementer ikke har kunnet afholdes, men til gengæld er de virtuelle aktiviteter blomstret op. Det har betydet, at alle medlemmer har skullet være omstillingsparate. Det har I klart til UG - stor TAK for det. Vi i CP Ung glæder os til et nyt og spændende 2021, hvor en af de første aktiviteter bliver generalforsamlingen den 27. februar kl. 12-16, som vil foregå virtuelt på grund af corona-situationen.

Foto: Af alex/www.shutterstock.com



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 hjælperordning 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 varetager ansættelseskontrakter, lønudbetaling, APV etc., kort sagt alt, hvad det indebærer at være arbejdsgiver.

Vi varetager også opgaver som for eksempel juridiske anliggender, og vi deltager også gerne i møder – uden ekstra omkostninger for vores samarbejdspartnere.

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

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



BPA - Formidlingen

BPA-Formidlingen | Læskovvej 212 B | 4632 Bjæverskov
Tlf. 2085 7719 | www.bpaformidlingen.dk



DET BEDSTE SKOLEÅR I DIT LIV

Besøg os og mærk fællesskabet

**Hardsyssel Efterskole ligger i Vejrum mellem
Struer og Holstebro. Vi har fem linjer:
Outdoor, Sport, Musik, Film og E-sport.**

Skolen har reserveret fire pladser til elever med fysiske handicaps. Der er tilgængelighed over alt, og vi har ansat rigtig søde handicaphjælpere.

Se mere på hardsyssel.dk – her kan du også se, hvordan du kan besøge os.



Susan Aakjær Larsen på Facebook

★★★★★

"Fantastisk efterskole! Vores søn gik to år på Hardsyssel. Stemningen er varm, og skolen har dedikerede lærere, som kun vil vores søn det bedste! Han har rykket sig fagligt, udvikler sig helt vildt og har fået en masse gode venner."

HARDSYSSEL
EFTERSKOLE

Hardsysselvej 2 / Vejrum / 7600 Struer
T 97 46 47 33 / kontoret@hardsyssel.dk

hardsyssel.dk



Et syn på råvarerne giver ekstra god appetit.

Alle fortjener et godt måltid!

Far og søn udgør et stærkt makkerpar, der har fundet opskriften på at lave velsmagende, hjemmelavet mad til mennesker, der har udfordringer med at tygge og synke.

AF FRANDS HAVALESCHKA

Alle fortjener et godt måltid. Det er udgangspunktet for indholdet på en forholdsvis ny hjemmeside, som Kim Mesterton har introduceret. Anledningen er, at hans søn ikke er i stand til at tygge og synke, og med den udfordring er man nødt til at blende sin mad, hvis man ikke vil købe frysetørret 'astro-nautmad'.

'Vi anvender helt almindelige råvarer, som du kan finde på hylderne i ethvert supermarked.

Men almindelige måltider er ikke skabt til at skulle blendes, og resultatet er ikke altid lige spændende. Derfor gik far og søn selv i gang med at lave maden fra bunden med de rigtige råvarer. Det betyder, at opskrifterne på hjemmesiden udelukkende er skabt til at skulle blendes.

- Vores måde, at lave maden på, er designet til at få al den gode smag fra ingredienserne til at træde frem i det færdige, blandede måltid. Retterne er nemme at lave, og så er de velsmagende og sunde, understreger Kim Mesterton.

- Vi anvender helt almindelige råva-

rer, som du kan finde på hylderne i ethvert supermarked, og vi bruger helt almindelige køkkenredskaber. Samtidig er det gode råd, at man kan

spare tid ved at tilberede mange portioner på en gang og fryse dem ned i mindre portioner.

Sådan laver du Nochow-mad

På hjemmesiden introduceres begrebet

Nochow. Det betyder 'ikke-tygge', og her er de fem grundlæggende principper til at lave velsmagende mad til mennesker, som ikke kan tygge: Snit, steg (hedt så der dannes skorpe), rør, kog og blend.

For det første er det vigtigt at snitte alle ingredienserne til små tern eller skiver og derefter stege dem i meget varm olie, mens der røres. På den måde opnår man den stegeskorpe, der er med til at skabe og bevare den gode smag hele vejen igennem den efterfølgende kogning og blendning.

- Det er derfor, at den mad, du frembringer, bare smager af mere, frem-



hæver Kim Mesterton. Det er nemt, det smager godt og det er sundt.

Du finder hjemmesiden her: <https://nochowfoods.com/home-dansk/index.html>

Et godt tip!

Hvis du laver maden til andre end dig selv, så husk at lade den person, der skal spise maden, følge med i køkkenet. Synet af alle grøntsagerne, og duften af stegningen, vil gøre det til en endnu større nydelse at spise den færdige mad.



Lykke Marie er et bofællesskab for 24 unge mennesker med multiple funktionsnedsættelser, som bor i moderne og flotte lejligheder med gode fælles faciliteter.

Personalet er fagligt kompetente, og brænder for at give de unge et aktivt ungdomsliv.

Kontakt:
Forstander Fie Lester
Tlf: 51 53 74 11 • fi@mariehjem.dk
www.mariehjem.dk/lykke



Skovbo



Døg- og aflastningstilbud
for børn og unge med betydelig og varig nedsat
funktionsevne, herunder børn og unge med
autisme og beslægtede udviklingsforstyrrelser.

Ole Rømers Alle 40, Skovby, 8464 Galten

Tlf. 87 94 83 50

<http://skovbo-børnecenter.dk>

Hou Søsportcenter

Fuldt tilgængelige feriehuse i smukke omgivelser

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

Vi har også Danmarks
bedst tilgængelige svømmehal

VANDHALLA

Din lokale FIRST STOP
forhandler ønsker dig

GLÆDELIG JUL
& GODT NYTÅR

Find din lokale
dækspecialist på
www.firststopdanmark.dk

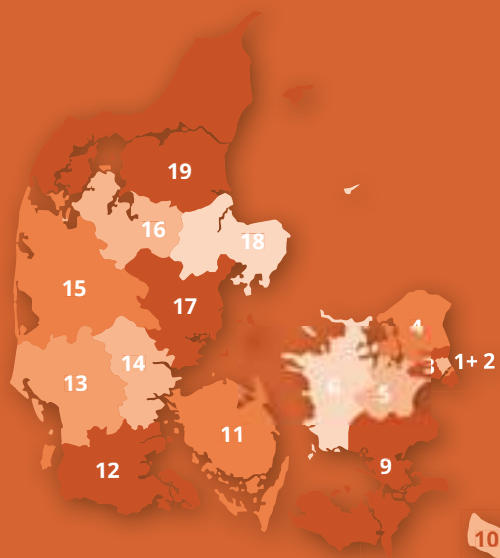
FORVENT MERE AF DIN HUDPLEJE

BEAUTÉ PACIFIQUE



MADE IN DENMARK

BEAUTE-PACIFIQUE.COM



Aktiviteter kan blive aflyst - hold øje med hjemmesiden

Det er en god idé at kontakte din kredsformand, hvis du er i tvivl, om et arrangement kan gennemføres. Hold også øje med foreningens hjemmeside: www.cpdanmark.dk – hvor vi løbende opdaterer situationen.



Få overblik på hjemmesiden

Du kan finde alle kredsens arrangementer – og mange flere – på foreningens hjemmeside:

www.cpdanmark.dk/aktiviteter

1-2. KØBENHAVN/ FREDERIKSBERG

Formand Mansoor Siddiqi
Mail: msi@parasport.dk

3. KØBENHAVNS OMEGN

Formand Connie Petersson
Mail: phariss@mail.dk

4. NORDSJÆLLAND

Formand Lisbeth Østergaard
Mail: lisbeth.oestergaard@hotmail.dk

5. ROSKILDE

Formand Bente Lis Clausen
Mail: bentelis@tunenet.dk

Indkaldelse til generalforsamling 2021 i kredsene:

- København/Frederiksberg
- Københavns Omegn
- Roskilde
- Nordsjælland

Generalforsamlingen finder sted torsdag den 21. januar 2021 kl. 17.30-18.30 i Handicaporganisationernes Hus på Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup. Dagsorden ifølge kredsens vedtægter. Vi har inviteret forsker og ph.d.-studerende Emil Søbjerg Falster til at tale over emnet: Hvorfor benytter kommunerne ikke den viden, der er dokumenteret omkring borgerne?

Kl. 17.30: Generalforsamling – dagsorden efter gældende vedtægter
Kl. 18.30: Spisning
Kl. 19.45: Emil Søbjerg Falster får ordet
Kl. 20.45: Afslutning

Tilmelding til spisning/deltagelse er nødvendig. Det skal ske senest 15. januar 2021 til din kredsbestyrelse:

- København/Frederiksberg: Mansoor Siddiqi, telefon 40 84 24 57, mail: msi@parasport.dk
- Københavns Omegn: Connie Petersson, telefon 44 92 29 26 eller mail: phariss@mail.dk
- Roskilde: Bente Lis Clausen, telefon 50 71 98 63, mail: bentelis@tunenet.dk
- Nordsjælland: Lisbeth Østergaard, telefon 49 14 32 64 / 29 68 51 22, mail: lisbeth.oestergaard@hotmail.dk

Er det på tidspunktet ikke muligt at gennemføre et fysisk arrangement på grund af corona-restriktioner, bliver generalforsamlingerne afholdt online. Hold dig opdateret på cpdanmark.dk

Bestyrelserne i de fire arrangørkredse ønsker alle en glædelig jul og et godt nytår!

6. NORDVESTSJÆLLAND

Formand Solveig Krogh Christiansen
Mail: familien.christiansen@privat.dk

GOD AFTEN OM HJÆLPERORDNINGER

Fyraftensmødet på Fjordstjernen med fokus på hjælperordninger skulle oprindeligt have været afholdt i marts, men det blev udsat til oktober på grund af corona. Heldigvis var der fortsat stor interesse for emnet, og vi nåede at afholde det på en god og sikker måde, inden forsamlingsforbuddet blev skærpet. Det blev således en rigtig god og givende aften for alle deltagere. Malte og Lene fra firmaet BPA support gennemgik hjælperordninger fra A til Z. Vi hørte om, hvilke ordninger der findes, hvad

GUMMIFRÆSERNE

Gummifræserne træner på Jyderup Skole i A-fløjen. Flere oplysninger: Bente Langkjær, tlf. 59 29 15 86. Læs mere på www.cpdanmark.dk/gummifræserne

det kræver og indebærer at have en BPA-ordning, hvilke udfordringer det giver, og ikke mindst hvordan man bliver en god leder. Der var undervejs mange gode spørgsmål fra deltagerne, og de blev besvaret med stor grundighed. Ligeledes var deltagerne - på invitation fra BPA support - gode til at give deres bud på egne erfaringer med hjælperordninger.



Der var fin opbakning til fyraftensmødet på Fjordstjernen, der blev afholdt på en god og sikker måde, inden restriktionerne blev skærpet.

9. STORSTRØM

Formand Mette Rasmussen
Mail: met.rasmussen@outlook.dk



PIZZA OG HYGGE PÅ MENUEN

Den 1. oktober var der igen inviteret til et kredsarrangement. Denne gang var det til fællesspisning og hygge. Mange var mødt op, både velkendte ansigter og nye medlemmer, og det var rigtigt dejligt. Tak for opbakningen. Vi havde nogle rigtig hyggelige timer, hvor vi fik spist en masse lækker pizza, og der blev hygget og snakket lystigt. Vi sluttede af med en kop kaffe og var enige om, at det ikke var sidste gang, at vi holdt dette hyggelige arrangement. På billedet er hele forsamlingen. Det var Sophia, der måtte tage det tunge slæb med alle pizzabakkerne.

10. BORNHOLM

Formand Karen Nisbeth
Mail: karen@nisbeth.dk

PROJEKT 'OPSØGENDE INDSATS'

CP Danmark har ansat Line Rohrbeck Jørgensen i et projekt, der skal afdække, hvilke følger coronaen har for de hårdest ramte personer med cerebral parese, som ikke har ressourcer til selv at opsøge hjælp og støtte. Projektet afsøger 3 områder: 1. Begrænset adgang eller aflysning af behandlinger. 2. Ensomhedsfølelse og isolation som følge af corona. 3. Reduktion eller fratagelse af ydelser fra det offentlige. Hvis du har oplevet noget af dette, må du meget gerne henvende dig til Karen Nisbeth på mail karen@nisbeth.dk eller direkte til Line Rohrbeck Jørgensen på mail lrj@cpdanmark.dk. Du kan også ringe til Karen på 30 28 13 85.

GENERALFORSAMLING

Corona-situationen gør det usikkert at planlægge noget som helst i øjeblikket, men vi satser på at kunne gennemføre generalforsamlingen i løbet af februar måned. Om ikke andet så en generalforsamling uden et socialt arrangement. Alle vil naturligvis få en indkaldelse pr. brev eller mail, når vi får et overblik over situationen.

JULEHILSEN FRA BESTYRELSEN

I år har alle mere end nogensinde brug for en julehilsen. Vi håber, at I er kommet igennem året uden alt for store afsavn, og at I har undgået smitte, selv om smittetallene i skrivende stund også er høje på Bornholm. Vi ønsker for jer, at I kan få en hyggelig og rar jul, selvom den måske skal gennemføres anderledes, end I plejer med færre familiemedlemmer omkring jer. Og så håber vi, at det hele bedres, og epidemien løsner sit greb i det nye år. Pas rigtig godt på jer selv og hinanden derude! Vi sender de allerbedste julehilsener til alle.

BLADUDGIVELSER I 2021

Blad	Afleveres til Postvæsenet
Nr. 1	15. februar
Nr. 2	19. april
Nr. 3	14. juni
Nr. 4	16. august
Nr. 5	18. oktober
Nr. 6	13. december

11. FYN

Formand Mads Witt Demant
Mail: cpdkfyn@gmail.com

VI SAVNER JER!

Det er helt vildt. Nu er 2020 snart ved at være gået og sikke et år. Vi savner jer alle og håber så inderligt, at 2021 bliver året, hvor vi igen kan få gang i aktiviteterne og ses til sjov, hygge, grin, nærhed og udflugter. Vi vil nemlig ikke nævne det ord, der slutter på 19!

GENERALFORSAMLING MED PIA ALLERSLEV

Vi starter 2021 med at byde vores nye landsformand Pia Allerslev velkommen til vores generalforsamling på Fyn. Pia kommer til en snak om visioner og drømme for CP Danmark med fokus på både det politiske og det foreningsmæssige. Det bliver en spændende aften, hvor vi udveksler idéer om alt det fantastiske, vi skal lave sammen fremadrettet!

Tid: Mandag den 8. februar 2021 kl. 18.

Sted: Lokalerne ved Dyrup Kirke, Tranehøjnen 1, 5250 Odense SV.

Tilmelding: Senest 20. januar til Linda: cirkusjensen@gmail.com eller telefon 29 82 11 25.

Program: Kl. 18. Spisning. Kl. 19.

Generalforsamling ifølge foreningens vedtægter. Kl. 19.30 Pia fortæller om visioner, tanker, idéer for CP Danmark og fokus på Fynskredsens arbejde og målsætninger. Kl. 21.30 Tak for i aften.

Info: Det er gratis at deltage, og hvis der er noget, vi skal tage højde for, så noter det ved tilmeldingen. Alle er velkommen - så ta' bare naboen med. Hvis vi ikke kan mødes fysisk - mødes vi i skyen, for vi vil ses!

GOD JUL OG GODT NYTÅR

Bestyrelsen vil ønske alle en glædelig jul og godt nytår. Pas godt på hinanden, og vi glæder os til 2021. Husk at følge os på CP Danmark Fyn - så får du nyhederne først.

12. SØNDERJYLLAND

Formand Tobias Jørgensen
Mail: 2bias1997@gmail.com

13. SYDVESTJYLLAND

Formand Jan Grønbaek Sørensen
Mail: j-gronbaek@mail.tele.dk

GENERALFORSAMLING

Med forbehold for myndighedernes udmeldinger og restriktioner afholder kreds 13, Sydvestjylland, sin generalforsamling med dagsorden ifølge vedtægterne den 1. marts 2021. Kredsen vil være vært ved en let middag med efterfølgende dessert og kaffe. Hvis man ønsker at deltage i spisning/kaffe, skal tilmelding ske til formanden. Af hensyn til eventuelle restriktioner fra myndighederne bedes man ved tilmelding opgive navn på kontaktperson og telefonnummer, således at vi kan kontakte de tilmeldte i tilfælde af ændringer.

Tid: Den 1. marts kl. 17.

Sted: Skads Forsamlingshus, Skads Byvej 54, 6705 Esbjerg Ø.

Tilmelding: Senest den 20/2 til Jan Grønbaek på mail: j-gronbak@mail.tele.dk

Info: Vi håber at afholde generalforsamlingen helt normalt, men alt efter hvilke restriktioner der til den tid er gældende, kan vi muligvis blive tvunget til at afholde generalforsamlingen på en alternativ måde eller med mulig adgangsbegrænsning.

Bestyrelsen ønsker god jul og godt nytår til alle!



FØDSELSDAGEN BLEV FEJRET

Vores forening blev jo 70 år, og det måtte vi fejre hver for sig. Vi trak lod og besøgte en masse dejlige medlemmer med flødeboller og smil på dagen den 30. oktober. Vi var rundt det meste af eftermiddagen og aftenen med. De sidste blev besøgt så sent, så vi afleverede en hilsen på døren. Vi har fået så mange søde hilsner, billeder og mails retur, dem er vi glade for.

Vores bestyrelse på Fyn har også været på kursus i sociale medier for penge, vi havde søgt i Danske Handicaporganisationers lokalpulje. Vi havde en rigtig udbytterig søndag og fik lært en masse omkring, hvordan vi kommunikerer bedre på de sociale medier. Nu er vi i gang med at bruge det, og vi bliver mega gode til det. Det kan I godt glæde jer til.



14. SYDØSTJYLLAND

Formand Jens Peder Roed
Mail: jproed@stofanet.dk

KREDSGENERALFORSAMLING

Vi begynder aftenen med fællesspisning. Herefter afholder vi den ordinære generalforsamling med dagsorden ifølge vedtægterne. Aftenen afsluttes med kaffe og kage.

Tid: Onsdag den 24. februar 2021 kl. 18.

Sted: Kolding Kommunes Uddannelsescenter (KUC), Ågade 27, 6000 Kolding.

Pris: GRATIS

Info: Generalforsamlingen afholdes selvfølgelig kun, hvis Corona-restriktionerne tillader det, og i så fald vil vi i god tid udsende en indbydelse til alle medlemmer.

Vi ønsker alle vore medlemmer en glædelig jul og et godt nytår med håbet om, at vi i 2021 igen kan mødes på normal vis.

Bestyrelsen

15. VESTJYLLAND

Formand Bent Ole Nielsen
Mail: bon@privat.dk

GOD JUL OG GODT NYTÅR

Kredsbestyrelsen ønsker jer alle en rigtig glædelig jul og et godt nytår. Vi håber, vi ses til flere arrangementer i 2021.

16. MIDTJYLLAND

Formand Jørgen Knudsen
Mail: jk@asgaard-online.dk

GENERALFORSAMLING 2021

Med troen og håbet om at vi snart er ude af coronaen, der har tæret på os alle i næsten et år, har vi booket spisning med to-retters menu, vand/te/kaffe, kage samt et lokale til vores generalforsamling.

Tid: Onsdag den 24. februar kl. 18.

Sted: Bowl'n'Fun, Sdr. Boulevard 13, Skive.

Tilmelding: Senest den 21/2 til Jørgen Knudsen, mail jk@asgaard-online.dk eller tlf. 51 15 20 61.

Info: Efter middagen vil der være oplæg af landsformand Pia Allerslev, der fortæller om foreningens arbejde nu og i fremtiden. Sæt kryds i kalenderen.

TAK FOR I ÅR!

Kreds Midtjylland takker for opbakningen til de desværre meget få arrangementer i 2021. Vi ønsker alle CP Danmarks medlemmer en rigtig glædelig og coronafri jul samt et godt og lykkebringende coronafrit nytår. Husk at kommende arrangementer i kredsen annonceres på hjemmesiden og her i magasinet under Kredsaktiviteter.

Bestyrelsen

17. ØSTJYLLAND

Formand Caspar Vestergaard
Mail: casparvestergaard@gmail.com

JULEHILSEN FRA FORMANDEN

Året 2020 vil blive husket for COVID-19, og de konsekvenser det har haft - og stadig har. Jeg håber, at alle vores medlemmer er kommet fint igennem denne pandemi indtil nu. Flere er jo særligt udsatte, og derfor oplever jeg, at flere sidder alene hjemme for at mindske risikoen for at blive smittet. På trods af dette håber jeg, at I alle får en dejlig jul og godt nytår, og kan være sammen med jeres nærmeste og hygge i denne til tider triste tilværelse. Vi håber, at der snart åbnes op igen, så vi kan vende tilbage med nye aktiviteter, hvor I alle er velkommen - jeg håber, vi ses. God jul og godt nytår til alle.

GENERALFORSAMLING

Kredsens generalforsamling afholdes den 23. februar 2021 på Århus Efterskole.

Tid: Tirsdag den 23. februar 2021 kl. 18.15.

Sted: Århus Efterskole.

Program: Vi starter med spisning kl. 18.30-19.30, derefter afholdes selve generalforsamlingen, og vi slutter med et indlæg fra en spændende personlighed.

Tilmelding: Senest den 20/2 på mail til kimwp@mail.dk

Info: Grundet corona-situationen tages der naturligvis forbehold for evt. aflysning, og der vil senere fremsendes information om, hvordan generalforsamlingen vil afvikles, såfremt vi ikke må mødes fysisk.

Bestyrelsen

SLAP A' WEEKEND PÅ

FERIECENTER SLETTESTRAND

For 19. gang er det tid til tilmelding til årets hyggeligste weekend - altid første weekend i maj. I år var der 100 tilmeldte, men weekenden måtte desværre aflyses på grund af COVID-19 restriktionerne. Slettestrand havde kun ledigt en weekend efter sommerferien, som vi straks booke, hvilket betød, at 68 kredsdeltagere alligevel fik en hyggelig Slap a weekend.

I 2021 har vi reserveret weekenden, som starter med St. Bededag, så der er god mulighed for at komme tidligere fredag eller kontakte Slettestrand og tilkøbe en overnatning fra torsdag.

Vi håber, at vi igen kan holde fest lørdag aften, så vi kan få danset til DJ-Tmouse's diskotek og omkring midnat slutte med Liverpools slagsang og Tørfisk's VLTJ. Ellers har programmet fokus på leg, hygge og socialt samvær med familien og de andre deltagere, inde og ude på den handicapegnede legeplads med mange gode faciliteter. Eneste faste programpunkter er spisetiderne, hvor vi får en fantastisk forplejning. Tiden bruges til det, man har lyst til, f.eks. ture i varmtvandsbassinet med sauna og mulighed for saunagus, Vesterhavets strandkant også i kørestol, badetur i Vesterhavet eller en tur i Svinkløv Plantage. Lørdag er der ture i hestevogn (inkl. stop med kaffe og kage) til Svinkløv Plantage. Der vil være mulighed for træktur på heste mod lille egenbetaling.

Tid: 30. april til 2. maj. Der er fri ankomst fredag, men I kan risikere, at jeres lejlighed først er klar kl. 15. Afrejsetidspunkt søndag kl. 12, medmindre andet aftales med receptionen.

Sted: Feriecenter Slettestrand, Slette Strandvej 142-144, Fjerritslev.

Pris: Voksen 800 kr., barn (0-12 år) 550 kr., hjælper 650 kr., tillæg på 150 kr. for hund.



Tilmelding: Efter "først-til-mølle"

pr. mail til kimwp@mail.dk

Info: HUSK at medbringe sengelin-
ned og håndklæder. Linnedpakke
kan lejes for 85 kr./stk. Ved tilmel-
ding bedes oplyst alder på børn og
eventuelt behov for plejeseng, lift,
badestol mm.

18. NORDØSTJYLLAND

Formand Asger Laustsen

Mail: il.as.laustsen@outlook.com

Generalforsamling 2021

Vi holder kredsgeneralforsamling
onsdag den 10. februar 2021. Den
begynder med spisning og et glas rød-
vin/øl/vand. Vi har inviteret vores nye
landsformand, Pia Allerslev, og vi håber
mange medlemmer vil komme og
møde hende. Pia giver en aktuel status
på foreningens arbejde med mulighed
for spørgsmål. Efter en kaffepause
holdes generalforsamlingen.

Tid: 10. februar 2021, kl. 17.30.

Sted: Kantinen på Aktivitetscenter Ran-
ders, Stenaltvej 1, 8930 Randers SV.

Pris: Gratis.

Tilmelding: Senest 25/1 til Asger på
tlf. 40 89 56 62, mail: il.as.laustsen@

outlook.com eller til Inger på tlf. 26 18
38 32, mail: isj@private.dk

Info: Der tages forbehold for coro-
na-restriktioner. Skriftlig indbydelse
udsendes til medlemmer.

AFLYSNINGER

Bowlingarrangementet i november
hos Master Bowl i Randers, hvor 42
var tilmeldt, måtte desværre aflyses på
grund af corona-restriktioner. Vi prøver
igen til næste år. Også julefesten den
19. december må desværre aflyses
på grund af restriktioner, men jule-
gudstjenesten bliver dog gennemført
som planlagt, dog max 55 deltagere.
Medlemmerne har fået skriftlig besked.
Vi tager revanche til næste år, hvor
bestyrelsen har engageret multikunst-
neren Jesper Grønkjær til julefesten 18.
december 2021.

FAMILIEWEEKEND OG NYTÅRSHILSEN

Vores familieweekend på Slette Strand
vil i 2021 blive afholdt i weekenden
28.-30. maj, så reserver allerede nu
weekenden. Alle foreningens medlem-
mer med pårørende ønskes en rigtig
glædelig jul og et godt nytår.

Asger Laustsen

19. NORDJYLLAND

Formand Julie Morell Jensen

Mail: juliemorell@hotmail.com

GOD JUL OG GODT NYTÅR

Vi håber, at vi i 2021 kan være sam-
men som vi plejer, så juletræsfest,
børnebanko og bowlingture igen
kan blive en del af hverdagen. Pas
godt på hinanden indtil da.

Bestyrelsen

SVØMNING I AALBORG

Kredsen tilbyder medlemmer mulig-
hed for at røre sig i varmtvandsbassi-
net på Vester Mariendal Skole, så pak
badetøjet og medbring godt humør.
Både børn og voksne er velkomne.

Tid: Torsdage kl. 15-19.

Sted: Varmtvandsbassinet, Vester
Mariendal Skole.

Pris: Gratis for foreningens medlem-
mer.

Tilmelding og kontakt: Kirsten Han-
sen telefon 20 68 38 00 eller på mail:
kihan@stofanet.dk

Info: Svømningen følger skoleårets
kalender. Kan man ikke selv klare
omklædning mv. skal man medbringe
hjælper.



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

kommer i Petö Metoden

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

Instagram: peto_method_copenhagen

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. hjerneblodning, sclerose, cerebral parese eller andre
centrale nervesygdomme. Det er nu muligt for dig at opnå funktion, frihed og
mobilitet. Med FES (funktionel elektrisk stimulation) hjælpemiddelsystemer
kan vi hjælpe dig, hvad enten det drejer sig om dropfod, dropfod kombineret
med lårmuskelsvækst eller en parastisk hånd.

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

Bandagist Jan Nielsen – En verden fuld af muligheder

Vi vil gerne besøge www.fes-center.dk eller www.bjn.dk
– Vi vil så gerne dele vores viden!

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



VI STØTTER DIG - HELE VEJEN!

Det er aldrig for tidligt at starte med at sidde, stå eller ligge godt.
Hos **Anatomic SITT** har vi produkter til alle aldre, og
vi har stor erfaring med personer med CP.

God støtte og komfort bidrager til livskvalitet. Det kan være udfordrende, også i barnets tidlige år, at sidde og ligge lige. Hvis barnet understøttes i en symmetrisk siddende og liggende stilling, kan man hæmme udviklingen af eventuel skævhed i kroppen, samt tilføre støtte og tryghed.

Det er også vigtigt for alle at komme op at stå. Vigtigt for mange dele af kroppen, for det sociale og for livskvaliteten.



RING TIL OS
OG HØR NÆRMERE



Opholdsstedet Moesgaard

Arnborgvej 15
6933 Kibæk
Tlf. 97 19 12 80

www.opholdsstedetmoesgaard.dk



Ledig plads sommer 2020
Kontakt
david@kronhjorten.com

Kronhjorten

Kronhjorten er et bosted for udviklingshæmmede børn og unge mellem 7 og 24 år med særlige individuelle behov og udfordringer. Vi arbejder ud fra Rudolf Steiners antroposofiske filosofi om det hele menneske, og ønsker at give børnene og de unge trygge og hjemlige omgivelser hvor den enkelte individuelt kan trives og udvikle sig optimalt på vej til et mere selvstændig liv.
www.bostedetkronhjorten.dk

Venlig hilsen Kronhjorten Lystrupvej 64 3550 Slangerup
Tlf. 48279001 • www.bostedetkronhjorten.dk



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

Blandt Osted Efterskoles 126 elever har vi plads til fem elever med fysiske handicaps. Værelserne er indrettet med loftlift 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!



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

The Anat Baniel Method for Children

Hjemmetræning efter ABM metoden

Mød os i vores center til gratis introduktionsdage

14. og 15. december 2020
7. og 8. januar 2021

- Træning til børn med særlige behov og deres familier
- Specialister i neurofysiologisk funderet træning til børn med særlige behov
- Individuelt tilpasset, målrettet og omsorgsfuld hjemmetræning
- Internationalt team med personlig erfaring og højeste grad af faglig specialisering

Kontakt os for mere information:

Mail: Team@neurodevelopment.dk | Telefon: 61778927 / 28140211

