



Cerebral  
Parese-foreningen

# Hverdagen med cerebreal parese – hva kreves for at livet skal henge sammen?

Innlegg ved generalsekretær i  
CP-foreningen, Eva Buschmann

Ledermøtet i FFO 2017

- Vi trenger en sterkere politisk ambisjon om likeverdig deltakelse i samfunnet!

# CP - hjernehelse

# Tilleggsvansker

Kun 18% har ikke tilleggsvansker



36% synshemming  
6% alvorlig synshemming



7% hørselshemming  
4% alvorlig hørselshemming



33% epilepsi  
28% bruker antiepileptika



23% spisevansker



25% talevansker

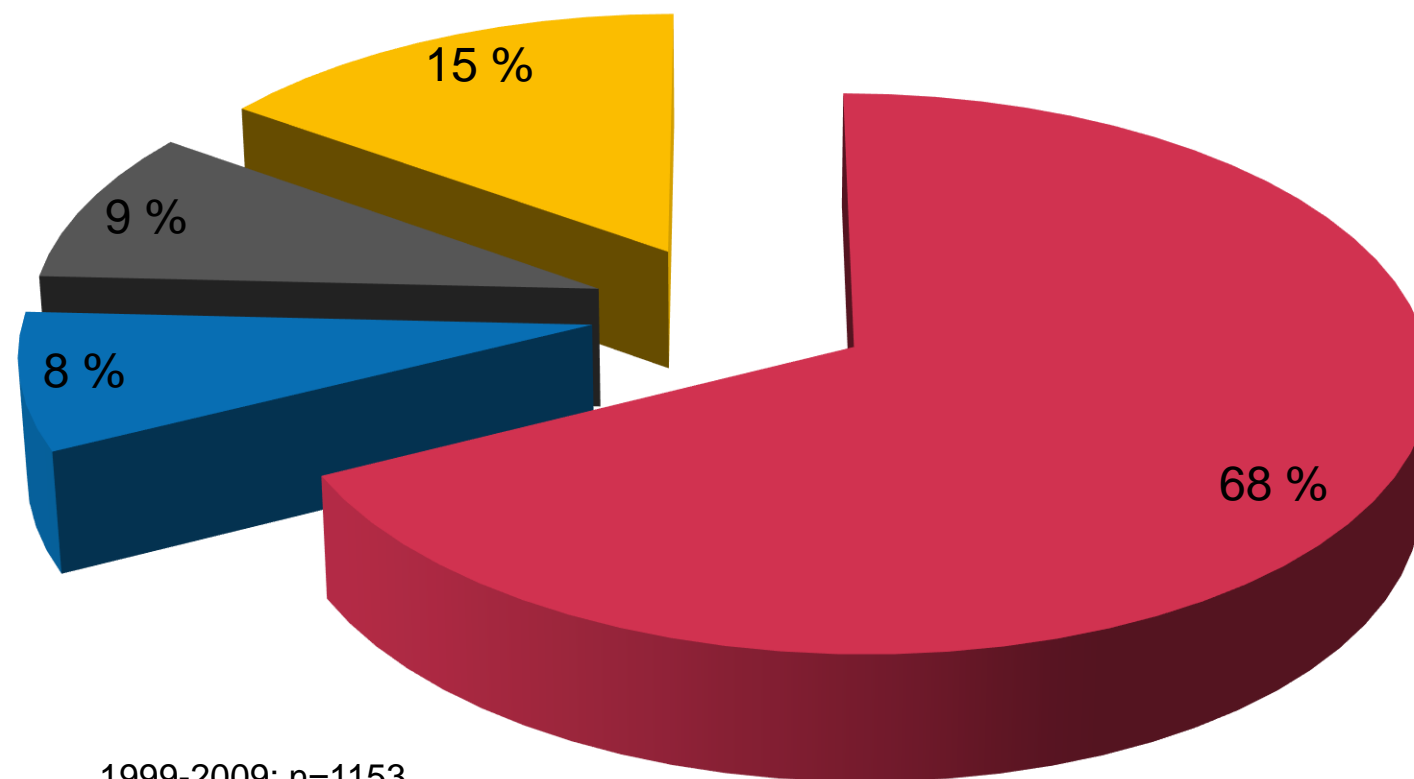


17% psykisk utviklingshemming

# Motorisk funksjon

(Gross Motor Function Classification System)

76% går med eller uten hjelpemidler  
24% avhengig av rullestol



1999-2009; n=1153

■ GMFCS I + II

■ GMFCS III

■ GMFCS IV

■ GMFCS V



# Når sikkerhetsnettet demonteres...

- Viktigst for levekår – i jobb eller utenfor. Flere er ikke kommet i jobb, det var målet med NAV-reformen.
- Hvor ble det av særfradraget – tap av 20 000 kroner årlig
- Grunnstønaden har frosset fast – følger ikke prisutviklingen
- Bilstønad – demontert ordning for gruppe 1. Kun aktuelt for de som er i jobb og utdanning. Forbedret for gruppe 2 (det må sies). Nasjonal TT-ordning mangler.
- Ortopediske sko – må dokumentere enda mer enn før, når bruker trenger fem par sko i året
- Gratis fysioterapi – borte. Lagt inn i egenandelstak 2, påfører ekstra kostnad på kr 1990.
- Bostøtten – mistet i uføretrygden og regler for beregning? Hvis formue (over kr 250 000), legges til 65% på inntekten din mot 16% før 2015.
- Tilskudd til PC – borte.
- Hjelpemiddelområdet – hjelpe oss hvis det skal bli kommunalt!

... blir vi redde for å falle utenfor!

- «Ingen i kommunen har ringt til oss for å spørre hvordan det går med OSS»

Sier mor til et barn med alvorlig grad av CP.

# Kommunale tjenester på strekk

- Vi trenger flere ergoterapeuter og fysioterapeuter i kommunene – som samhandler med spesialisthelsetjenesten
  - Hjelper det noe å fjerne krav til henvisning, når det ikke finnes kapasitet eller kompetanse i tjenesten?
- Tverrfaglige oppfølgingsteam i kommunene?



# Koordinerende enhet, koordinator og IP i kommunene

- Svakt organisert, svakt bemannet, svak kompetanse
- Brudd på lov og forskrifter – ingen konsekvenser for kommunene

# Systematisk kunnskapsbasert oppfølgingsprogram i spesialisthelsetjenesten

Vi trenger spesialiserte habiliteringstjenester – tverrfaglig metode

Riktig prioritering og forankring i helseforetakene:

- Hvorfor trenger dere så mange møterom? Jo, fordi når barna kartlegges har foreldrene samtale
- Er det nødvendig å bruke så mye tid på hver familie? Reduksjon fra tre dager til tre timer for de som har barn med alvorligst tilstand.

Styrket kunnskap og forskning – eks knyttet til data i nasjonalt CP-register

# Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering

- Hva skjer? Takk og pris for at det ikke foreslås å overføre mer ansvar til kommunene!
- Diagnoselisten ofret for hva?

«Det er personavhengig hvor mye hjelp man får. Ting går ikke av seg selv.»

Mor til gutt, 14 år

# God overgang mellom barnehage og skole, og mellom skoletrinn

- «Ingen ting skjer hvis ikke vi foreldre tar initiativ»

## Faglig gode sakkyndiguttalelser i PP-tjenesten

- Samhandling med helsetjenesten
- Cpcog – kognitiv kartlegging av barn med CP – skolestart, ungdomsskole – utviklet av nordiske nevropsykologer etter initiativ fra CP Norden
- Ref rapport fra Barneombudet – barn diskrimineres

# Foreldre til voksne med store og omfattende hjelpebehov spør: «Hvem skal ta vare på Martin og Mie når vi ikke er mer?»

- Overgang fra hjem til kommunal bolig – overføring av kunnskap svikter, brukermedvirkning for svakt forankret i tjenestene
- Gir det mening å snakke om forsvarlige tjenester uten at brukeren har et godt liv?
- Koordinatortjenesten – trenger bedre tjeneste for brukere som har behov for hjelp til å ivareta egen situasjon
- BPA en demokratisk reform også her

# Barn med CP

- ASK – behov følges ikke opp med tiltak
- «Vi ser at barn som har liten grad av funksjonsnedsettelse sliter mest»  
- «Jeg gruet meg til utedager og tur. Jeg kom alltid sist. Jeg var så sliten, alltid sliten» Ung kvinne som har usynlig CP
- Psykisk helse – rundt 50% av gruppen har psykiske plager
- Kroniske smerter (spastisk muskulatur) – rundt 30% av gruppen
- Fritidsaktiviteter – deltar mindre enn andre barn
- Mobbing – mobbes (mye) mer enn andre barn

# Unge med CP

- Familien betyr mye for alle, mer for unge med funksjonsnedsettelse
- Overgang til voksenliv og selvstendighet – krever særskilte tiltak
- Tjenestetilbud tilpasset unges behov – finnes det?
- Utdanning, utdanning, utdanning – mange av de som starter på høyere utdanning klarer ikke følge normal studieprogresjon, kreftene strekker ikke til
  - Samarbeid mellom NAV og helsetjenesten eks arbeidsevnevurdering
- Jobb – selvsagt!



# Vanlige barn, uvanlige foreldre

- Manglende tilgjengelighet og andre menneskers holdninger gjør moderskapet vanskelig. Kvinnene føler seg overvåket og at de må være ”supermødre” for å kunne passere som ”vanlige mødre”. Ref Grue
- Mamma med CP: «Jeg trenger praktisk hjelp hjemme, sånn at jeg kan bruke kreftene mine på å være mamma, jeg må energiøkonomisere. Men kommunen mistenker da at omsorgsevnen min er redusert.»
- Transportstøtte for at foreldre skal hente barna i barnehage – kan vi få det?

# Voksne med CP får senskader

- Norsk forskning i front, dokumentert senskader doktorgrad Reidun Jahnsen: Being adult with a «childhood disease» 2004
  - Muskel- og skjelettsmerter, 28 prosent hadde daglige smerter
  - Kronisk trøtthet, 25% opplevde kronisk trøtthet mer enn et halvt år
  - Nesten halvparten av deltakerne i undersøkelsen fikk dårligere gangfunksjon med årene
  - Feilstillinger
- Statusrapport hjerneehelse 2017 – har vi tatt dette inn over oss?
- Oppfølging av voksne med CP – mangler system, mangler oppfølging, ikke noe kvalitetsregister – dette må vi ha på plass
- Når personer med funksjonsnedsettelse eldes – har hjemmetjenesten tilstrekkelig kompetanse? – mange gruer seg, får jeg de tjenestene jeg har behov for, kommer de til å forstå meg?

- Vi trenger en sterkere politisk ambisjon om likeverdig deltakelse i samfunnet!









**Cerebral  
Parese-foreningen**