

CP MAGASINET INDBLIK

NR 4 · AUGUST 2019

Tema om pårørende og deres store betydning

Ny forløbsbeskrivelse bliver et godt værktøj

Efterår er skabt til kurser



- løsninger som fungerer



Swingbo Vti
Super let aktiv komfort kørestol



Vores nye MC 1124 Low Rider,
hvor sædehøjden kan gå helt ned
til 39 cm.

Fantastisk affjedring
God siddekomfort
Frihed



Bliv set i mørket.
Ekstra kraftige LED lygter



For yderligere information:
Ring 70 10 17 55, eller gå ind på www.medema.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.

Den selvejende institution **HVEM • KAN** Voksen-socialt opholdssted

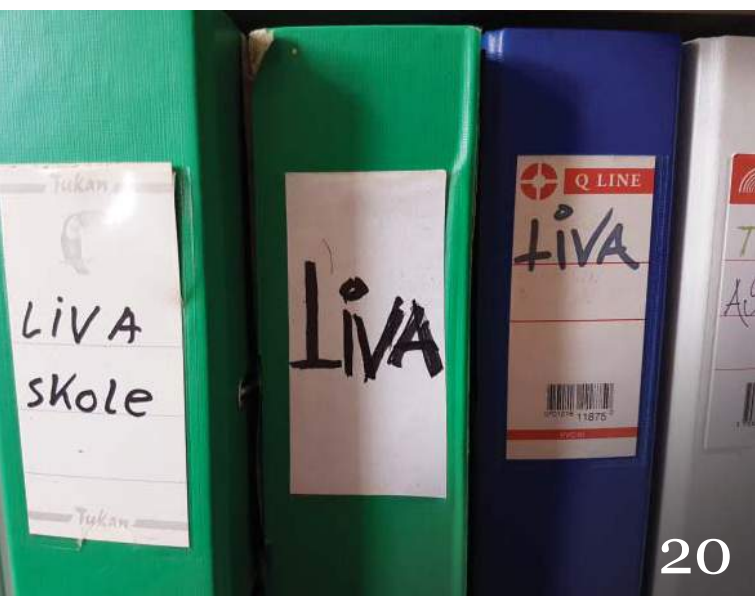


Teglvænget 54 Als
9560 Hadsund
Tlf. 98 58 18 58
www.hvem-kan.dk





13



20



28

Artikler

- 8 Træ er Nicolais foretrukne materiale
- 13 Fantastisk uge med racerunning
- 17 Tema: Pårørende
- 18 Søskende bliver supermennesker
- 20 Der er bestemt også glæder
- 24 Børnebørn er en gave
- 27 Tre familier tog sagen i egen hånd
- 32 Der er tilbud om rhizotomi i Danmark
- 33 Hvad er selektiv dorsal rhizotomi?
- 34 Kaptajnen går fra borde
- 37 Nødvendigt med en ekstra indsats
- 37 Lørdag, leg og læring

Rådgivning

- 5 Forløbsbeskrivelse for børn og unge med cerebral parese
- 14 Efterår er skabt til kurser
- 38 Pårørendes muligheder for hjælp

Faste sider

- 4 Leder:
Pårørende skal også have rettigheder
- 6 Viden om...
- 11 Nyt fra sekretariatet/Feriehuset kan bookes
- 41 CP Ung på Folkemødet
- 43 Kredsaktiviteter

Pårørende skal også have rettigheder



Pårørende - forældre, ægtefæller, søskende og bedsteforældre til børn, unge og voksne med et handicap - er handicappolitikens oversete helte. Pårørende leverer dag ud og dag ind en

kæmpe indsats som det kit, der får hverdagen til at fungere og hænge sammen i familien.

De pårørende er advokater, koordinatore, bisiddere og gratis arbejdskraft på de lange strækninger, hvor den offentlige service ikke slår til. Som mor til Mette, der var blind og svært multihandicappet, men nu desværre død, har jeg selv været der.

Indtil man selv står midt i det, tror man, at det offentlige uden videre leverer den hjælp, man har behov for. Men virkeligheden er, at den offentlige service ofte kun dækker et hjørne af behovet. Resten tager familien og de pårørende sig af. De får hverdagen til at hænge sammen: den vågne nattevagt, de arme og ben der

mangler, den der kører, bringer, organiserer og koordinerer. Alt for ofte er der for lidt tid til bare at være mor, far eller søskende, fordi man ender som semiprofessionel medhjælp for det familiemedlem, der har et handicap.

Derfor er det nødvendigt, at de pårørendes behov og rettigheder skrives ind i lovgivningen. Det gælder både konkrete rettigheder til ydelser designet til pårørende - f.eks. kompensation ved medindlæggelse, ret til omsorgsdage, nødvendig aflastning - og ikke mindst, at lovgivningen får indbygget et værn mod rovdrift på pårørende, så det sikres, at de kan være det, som pårørende først og fremmest skal være, nemlig pårørende. Det burde være selvfølgelig, men det er det ikke.

At det er underforstået og forventes at pårørende bidrager med en uforholdsmæssig stor del af kompensationsbehovet betyder på den anden side, at de borgere med et handicap, som har et svagt netværk og ingen tætte pårørende, oplever, at de har svært ved at tilkæmpe sig den hjælp, de har behov for - dels fordi det forudsættes, at der er hjælp fra pårørende, dels fordi de mangler pårørende og netværket til at kæmpe for sig.

I CP Danmark ønsker vi derfor, at serviceloven og andre relevante regler kulegraves for at sikre, at der er det rigtige og nødvendige fokus på pårørende. Det er en overset problematik, som vi skylder de mange forældre, bedsteforældre og søskende, som knokler døgnet rundt, at få styr på. Vores social- og handicappolitik skal ikke bygge på, at vi udnytter pårørende til handicappede.

Lone Møller
Lone Møller
Landsformand

Indtil man selv står midt i det, tror man, at det offentlige uden videre leverer den hjælp, man har behov for. Men virkeligheden er, at den offentlige service ofte kun dækker et hjørne af behovet.

Forløbsbeskrivelse om indsatser for børn og unge med cerebral parese

Den nye forløbsbeskrivelse er et stærkt værktøj for forældre til børn og unge med komplekse følger af cerebral parese.

AF MOGENS WIEDERHOLT,
DIREKTØR I CP DANMARK

Direktør Mogens Wiederholt har store forventninger til forløbsbeskrivelsen, som Socialstyrelsen har arbejdet på i over to år.



Vi hører det igen og igen. Der kan være enorm forskel på de tilbud og den hjælp, man får, afhængig af hvilken kommune man bor i. Ganske vist er loven den samme fra Skagen til Gedser, men ikke alle kommuner er lige ambitiøse.

Kommunerne har desuden et vist lovgivningsmæssigt råderum for lokale prioriteringer – og så er der forståeligt nok forskel på, hvor stor og dybtgående faglig indsigt den enkelte kommune kan have på et så specialiseret område som børn og unge med cerebral parese.

Konsekvensen er, at man som forældre sidder frustreret og usikker tilbage: Får mit barn den rette og relevante hjælp – eller får vi bare det, sagsbehandleren tilfældigvis har hørt om, og kommunen er villig til at betale for?

Men nu er der hjælp på vej. Socialstyrelsen er nemlig klar med en helt ny "Forløbsbeskrivelse om børn og unge med komplekse følger af cerebral parese."

Forløbsbeskrivelsen er en gennemgang og beskrivelse af, hvilke indsatser og tilbud der kan og bør gives til børn og unge med cerebral parese i forskellige situationer og på forskellige tidspunkter i barnets/den unges udvikling.

Konkrete anbefalinger

Der gives konkrete anbefalinger og en grundig faglig begrundelse for, hvorfor bestemte tiltag og indsatser er relevante for børn/unge med cerebral parese. Her er det faglige håndtag, som mange forældre har manglet i deres diskussion med kommunen om den rigtige indsats.

Forløbsbeskrivelsen er i udgangspunktet udarbejdet med henblik på sagsbehandlere og kommunale beslutningstagere. Den er ikke en facitliste eller en norm, som kommunerne skal følge. Det er en retningslinje og en faglig beskrivelse af det gode forløb, som skal inspirere kommunerne til den bedste løsning.

Selv om det således ikke er et rettighedskatalog – og selv om målgruppen for forløbsbeskrivelsen ikke er forældre – så får forældre og andre pårørende til børn og unge med cerebral parese ikke desto mindre et rigtig godt værktøj. Et

stærkt værktøj til dialogen med kommunen og den kommunale sagsbehandler om, hvad der er det gode og relevante tilbud til deres barn.

Med hjælp fra forløbsbeskrivelsen vil man dels kunne hente inspiration til relevante indsatser – og man vil kunne hente argumenter til en drøftelse med kommunen om, hvorfor de vælger eller ikke vælger at tilbyde ens barn en bestemt indsats.

CP Danmark vil de kommende måneder tage initiativ til en række aktiviteter, som skal bidrage til at udbrede indholdet i og eksistensen af forløbsbeskrivelsen – bl.a. gennem webinarer og arrangementer sammen med ambulatorierne på hospitalerne. Følg med på vores hjemmeside og i CP INDBLIK.

Du kan selv finde og downloade forløbsbeskrivelsen på Socialstyrelsens hjemmeside: www.socialstyrelsen.dk

Der gives konkrete anbefalinger og en grundig faglig begrundelse for, hvorfor bestemte tiltag og indsatser er relevante for børn/unge med cerebral parese.

CP-konference til november

CP Danmark er netop nu i gang med at lægge sidste hånd på efterårets CP Konference. Konferencen finder sted på konferencecentret Musholm i Korsør, tirsdag den 5. november, med plads til 200 personer. Temaet bliver behandling og træning.



Skole OL med kongeligt high-five

Skole OL er Danmarks officielle olympiske skoleaktivitet for børn bestående af klassekonkurrencer i forskellige sportsgrene for 4.-7. klassetrin. Kort før sommerferien blev der afholdt Skole OL på Østerbro Stadion i København. Blandt deltagerne var de tre unge parasport-atleter, David, som dyrker racerunning, Lue, som spiller fodbold og Ida, som spiller Boccia. - Det var dejligt at vise de andre børn, at selv om man har et handicap, kan man sagtens deltage i Skole OL, fortæller David.

- Jeg løb i min racerunner, og Lue løb også med. Da vi endelig kom i gang, holdt jeg mig nær de inderste baner, for der stod Kronprinsen på græsset og uddelte high-fives til alle løberne. Han gav mig en og sendte mig videre. Senere fik også Ida lejlighed til at hilse på Kronprins Frederik, der kom ned i hallen til os. Det blev en rigtig god dag.



Camønokort for mennesker med handicap



Længere vandreture er blevet en populær friluftsbeskæftigelse for mange. Og hvis man ikke lige har tænkt sig at drage til Spanien og gå Caminoen, så har man nu i tre år kunnet tage til Møn og gå Camønoen. I juni kom så et 'Camønokort for handicappede'. Ruten er så vidt vides den første vandrerute for mennesker med handicap i Danmark og følger den originale Camøno, men på visse strækninger er ruten ændret af hensyn til kørestolsbrugere og gangbesværede. Kortet er ikke opdelt i etaper, men angiver 24 særlige naturoplevelser, som man også kan nå til i bil og de fleste steder også med el-kørestol. Initiativet er støttet af Danmarks Naturfredningsforening, Vanførefonden, Vordingborg Kommune og Velux Fonden. Læs mere på hjemmesiden: www.camoen.dk

Elsass Fonden indvier ny skulpturpark

Den internationalt anerkendte danske kunstner Jeppe Hein har udviklet seks nye skulpturer til Elsass Fondens have. De bliver afsløret ved et



indvielsesarrangement den 27. august. Jeppe Hein er kendt for at skabe installationer i krydsfeltet mellem kunst og arkitektur, og ambitionen med den nye skulpturpark i Elsass Fondens have er at skabe rum for bevægelse og sociale møder. Jeppe Hein har taget hele parken i brug, og de forskellige skulpturer er designet med henblik på at blive anvendt til blandt andet leg og interaktion. Kunstneren, der til daglig har værksted og kontor i Berlin, vil selv være til stede ved indvielsen. Sommeren over har man bl.a. kunnet opleve Jeppe Hein-installationer på en stor udstilling i Venedig.



Fra lygtepæl til folketing

Når den nye folketingsssamling åbner har 28-årige Kristian Hegaard sikret sig en af pladserne i salen. Ved folketingsvalget den 5. juni fik han 1.945 personlige stemmer i Nordsjælland, og det var nok til at blive valgt for det Radikale Venstre. Han bliver sin gruppes retspolitiske ordfører, og allerede i sommerferien fik han sin ilddåb, da han i en periode var gruppens ferieordfører. På grund af en sjælden knoglesygdom sidder Kristian Hegaard i kørestol, men man skal ikke forvente, at han nu bliver hele landets handicap-lobbyist. 'Jeg er ikke handicap-politiker, men en politiker med handicap', har han offentligt slået fast. Derimod bør man glædes over, at der nu er en markant og dygtig politiker med handicap på Christiansborg. Han er et forbillede, og alene hans tilstedeværelse vil minde de andre politikere om udfordringerne for folk med handicap. Kristian Hegaard er i øvrigt også folkevalgt i Fredensborg Kommune, hvor han har siddet i byrådet siden 2010. Den lokale tilgang gav ham smag på mere, og i 2013 blev han folketingskandidat for Radikale Venstre. Her var han i en periode suppleant i Folketinget for Martin Lidegaard, da han i 2017 var på barselsorlov. Den gang var det ikke muligt at indtage talerstolen i Folketinget, fordi der kun var trapper, men nu er adgangen ændret så talerstolen også er blevet tilgængelig for kørestolsbrugere.



Målet blev nået...

Og en drøm gik i opfyldelse, da Peder Stausholm efter 29 dage på landevejen nåede Skagen i sin el-kørestol. Efter en tur på ca. 1.000 km. fra udgangspunktet i Gedser blev han som kulmination på den strabadserende færd modtaget af byens borgmester Birgit S. Hansen og et tv-hold fra TV2 Nordjylland. Foran Skagens gamle rådhus blev han sammen med sin hjælper hyldet af venner og bekendte med flag og champagne og en frisk vandskål til sin trofaste hjælper, hunden Jackie. Peder var tydelig rørt, da han modtog hyldesten fra borgmesteren, der betragtede ham som en beundringsværdig rollemodel for mange. - Turen er bare gået helt fantastisk, jeg har mødt mange spændende mennesker på min vej igennem landet, fortalte Peder Stausholm.

CP Danmarks arbejde i Uganda vises nu på film



I juni tog Thomas Arpe, der er frivillig i CP Danmarks ulandsarbejde, sammen med en videojournalist til Uganda for at lave optagelser til en dokumentarfilm om de forbedrede vilkår for mennesker med cerebral parese, som CP Danmark har bidraget til. "Vi vil gerne vise, at det har gjort en forskel at lave projekter og udviklingsarbejde for mennesker med CP i Uganda. Derfor søgte vi penge til at lave en film", fortæller Thomas Arpe. Filmen skal via forskellige personers fortælling vise, hvordan forholdene er blevet bedre, og hvor meget det betyder, at uganderne har fået deres egen CP-organisation, UNAC. "Vi besøgte blandt andre Tony, der har CP, fem børn og sit eget landbrug og en 16-årig pige med CP, der har startet en lille butik, hvor hun sælger olie". Der blev også lavet optagelser af UNACs direktør, Kirungi Christine, der selv har CP og er meget begejstret for den store støtte, de har fået af CP Danmark. De mange timers optagelser skal nu klippes sammen til en dokumentarfilm, der forventes at blive klar til efteråret.

Træ er Nicolais foretrukne materiale



Köhne-Design var i midten af juni med på udstillingen 'Finderskeepers' i Øksnehallen i København. - Det blev en fin succes, vi fik solgt en hel del, bl.a. stort set alle vores bordskånere, fortæller Nicolai.

Træ kan være knudret, skævt og krøllet og minder Nicolai om hans egen personlighed. Det er der kommet mange flotte designerting ud af, som nu er sat i produktion.

AF FRANDS HAVALESCHKA

For de fleste er en god uddannelse ofte den bedste nøgle til at åbne den store dør til arbejdsmarkedet. Men positive egenskaber som idérigdom og kreativitet kan også bringe en langt. Endda rigtig langt.

Det er 21-årige Nicolai Köhne fra den lille by Grindsted lidt nord for Aalborg et særdeles levende bevis på.

Med en stor interesse for dansk arkitektur, design og æstetik har han udviklet en række spændende produkter, som er solgt ikke blot i Danmark, men så langt

udenfor landets grænser som i Taiwan og Canada.

Det er typisk flotte interiør- og gaveartikler i enkel designstil, bl.a. træfugle, julepynt og vaser. Det hele er kreativt tænkt, bl.a. inspireret af de danske designkoner PH og Georg Jensen, og forarbejdningen udformes i lækre materialer som f.eks. eg, røget eg, mahogni og keramik.

'Nicolais store drøm er på et tidspunkt at kunne leve af at være designer.'

Salg fra hjemmesiden

Produkterne bliver solgt under brandet Köhne-Design. Det sker primært fra hjemmesiden www.koehne.dk og deltagelse

Interessen for produkterne var rigtig fin hele weekenden.

på designmarkeder. Aktiviteterne startede i 2017, og allerede nu er der solgt ca. 2.000 produkter. Den lille familievirksomhed både designer, fremstiller og sælger produkterne.

Men idémænd og designeren bag alle produkterne, det er Nicolai, der på hjemmesiden præsenteres som en ung upcoming autodidakt designer, som har vist gode evner til at generere designs og produkter, som rammer folks følelser.

Jamen det er nok evner, han har udviklet på en designskole eller på et kreativt værksted, ville de fleste tænke. Men sådan hænger det ikke sammen. Nicolai har altid været meget omhyggelig med alle de ting, han har beskæftiget sig med. Han har sans for finesser og er hamrende god til at styre 3D-konstruktioner, Photoshop og hvad der ellers findes af kreative programmer til en pc.

Født med cerebral parese

Der var ellers ikke ret meget, der i hans tidlige barndom pegede i den retning. Han er født med cerebral parese og har en reduceret håndfunktion, der begrænser den fulde funktionsdygtighed til den ene hånd/arm. Til gengæld har han en fin gangfunktion, om end længere distancer giver visse udfordringer.

Nicolai havde sin skolegang i en specialklasse på Vester Mariendal Skole i Aalborg. Her fandt man hurtigt ud af, at han var ordblind, hvilket har påvirket hans skolegang og senere hans valg. Da han samtidig har kognitive udfordringer har den boglige vej aldrig været nogen reel mulighed, om end han gerne ville. Til gengæld fremgår det af hans velbeskrevne neuropsykologiske test, at han er visuel orienteret.

Det er en egenskab, han har formået at udvikle markant i sit skoleforløb. Og så er han bare virkelig god til at få idéer. Det fandt han ud af, da han kom på Helle Efterskole på Djursland, hvor han gik et år på den kreative linje.

- Efterskoleopholdet gav mig idéer til,



Træ er det foretrukne materiale. Det kan være knudret, skævt og krøllet og minder Nicolai om sin egen personlighed.



Nicolais interesse for træ og design blev for alvor udviklet under STU-forløbet, hvor han i sløjdværkstedet bl.a. skabte dette flotte skakspil.

hvad jeg senere skulle lave, fortæller Nicolai, men det var det efterfølgende STU-forløb på VUK i Aalborg, der for alvor udviklede min kreativitet, bl.a. havde vi et fantastisk sløjdværksted, hvor jeg arbejdede med mange forskellige projekter.

I slutningen af forløbet fik Nicolai en virksomhedspraktikplads hos Steffensen og Wurtz, der sendte ham videre med en meget flot anbefaling, og senere hos EPJ-design i Aalborg.

- Her er jeg fortsat to dage om ugen, selv om mit STU-forløb er afsluttet, og det betyder, at jeg hele tiden er meget tæt på det kreative miljø, fortæller Nicolai.

Håber at kunne leve af det

Nicolais store drøm er på et tidspunkt at kunne leve af at være designer. Det er en drøm, som han selv forsøger at bringe nærmere virkeligheden ved

hele tiden at dygtiggøre sig. Således har han fået mulighed for at starte på Den Skandinaviske Designhøjskole i Randers efter sommerferien. Det er et ophold, som han venter sig meget af.

- Det er jobcentret, der har set mulighederne og foreløbig bevilget mig et halvt års ophold, og det glæder jeg mig til, understreger Nicolai, der håber at få bevilget et halvt år mere i 2020.

Nicolai er taknemmelig for den store opbakning fra forskellige sider, men selvfølgelig også glad for, at folk køber hans produkter. Det er for ham et klart bevis på, at man kan komme langt, hvis man kigger alternative veje.

Se mere

Du kan se flere af de flotte produkter på hjemmesiden: www.koehne.dk



Sponsor

VVS

veje

Jordvarme, Naturgas
& Solvarme

Tlf. 2060 5616
www.veje-vvs.dk

- Reparation af trailere
- Servicevogn tilbydes hele døgnet
- Udskiftning af dæk
- Køb og salg af trailere



Globex ApS
Holsbjergvej 38, 2620 Albertslund
43632444 • www.Globex.dk



Strøget 5 A • 7430 Ikast

Telefon 27 83 50 53
www.ppoo.dk



Petö Metoden

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

samles i Petö Metoden

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

OLSEN LARSEN MALERSERVICE
PER LARSEN • MALERMESTER

dansk byggeri
Medlem af Dansk Byggeri



Kisumparken 94, st. mf • 2660 Brøndby Strand
Tlf. 26 83 51 41 • www.olmalerservice.dk

Feriehuset på Samsø:

Nu kan du booke huset i de fleste uger i 2020

Vidste du, at det nu er muligt at booke foreningens dejlige feriehus på Samsø et år frem. Tilbuddet gælder for CP Danmarks medlemmer i alle uger - undtagen de syv uger i højsæsonen.

AF FRANDS HAVALESCHKA

For at sikre en løbende og enkel reservationsprocedure blev det sidste år besluttet, at man i fremtiden kan booke lavsæsonens og mellemsæsonens uger et år frem. Derfor kan du allerede nu reservere huset efter principet 'først til mølle'.

Ønsker du derimod at booke en uge i højsæsonen i 2020 – det gælder ugerne 27 til og med 33 – skal du ligesom tidligere lægge billet ind på et ophold. Det kan du gøre sidst på året, frem til den 10. januar 2020. Her bliver ugerne fordelt efter ønsker og evt. lodtrækning, hvis flere har ønsket samme uge.

Udlejning fra søndag til søndag

Ligesom i 2019 sker udlejningen i 2020 fra søndag til søndag med ankomst efter kl. 15 og afrejse inden kl. 12.

CP Danmarks feriehus på Samsø står klar til brug for medlemmerne året rundt.



Samsø har meget at byde på og er mange steder den rene idyl.

Priser i 2020

Højsæson:

Ugerne 27 til og med 33. Medlemspris: 6.000 kr. pr. uge inklusiv obligatorisk slutrengøring.

Mellemsæson:

Ugerne 18 til og med 26 og ugerne 34 til og med 37. Medlemspris: 3.500 kr. pr. uge inklusiv obligatorisk slutrengøring.

Lavsæson:

I alle øvrige uger er medlemsprisen 2.500 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 – her kan du også se hvilke uger, der er ledige i resten af 2019, og læse om feriehusets indretning og faciliteter.



Michael's Autoruder



- * Forsikringsaftale med ALLE selskaber
- * Vi kommer til dig
- * Ring for et godt tilbud

Mobil 29 60 11 09

Michael Holt
 Gershøjgårdsvej 7 - 4070 Kirke Hyllinge
 Telefon 29 60 11 09
 Mail: vic-jet@mail.dk
 www.michaels-autoruder.dk

FINLOW VVS A/S

TELEFON 32 51 45 59

Gasserviceabonnement med hovedeftersyn
Totalentrepriser på køkkener og badeværelser

Hornevej 13,
 2770 Kastrup

Lad os hjælpe med rengøringen!

Privat rengøring
 Vinduespolering
 Rens/vask af:
 Tøj, duge, dyner m.m.

Ring og få et uforpligtende tilbud på 70 44 48 00

TOP Krens
 rengøringskælderens
 rengøring · butik · renseri

CBG Entrepriser Aps
 Vi Kan det meste

V/ Claus Grønborg
 Tlf. 22 62 96 03
 Personale-løsninger
 for entreprenør- og metalbranchen

DTT AUTOMOBILER
 Dansk Turbo Teknik - siden 1985

Din Leasingekspert - Du er sikker hos os



DTT Automobiler, autoværksted og bilforhandler der vægter kvaliteten. Vores værksted reparerer og servicerer biler uanset mærke og variant. Vores salgsafdeling har erfaring med import, leasing og salg. Vi har altid et bredt udvalg af flotte salgsbiler stående.

Englandsvej 399, 2770 Kastrup
 3250 8002 www.d-t-t.dk

Sam Jensen



S J MONTAGE

Skibbyvej 58 · DK-8462 Harlev J
 Tlf.: +45 20 33 33 13 · E-mail: sam@sjmontage.dk

BILCENTRUM
 -kunden i centrum

Silkeborg Bilcentrum
 Stagehøjvej 6d · 8600 Silkeborg
 Tlf. 22791260 · www.silkeborgbilcentrum.dk

K.P. SERVICE Aps



www.kp-service.dk
20 844 071

Skoventreprenør Frede Andersen A/S



Tlf. Frede 20 8651 44 · Niels Peter 20 15 27 51 · CVR 35 63 71 76

Lintrupvej 40, 6600 Lintrup
 info@frede-andersen.dk
 www.fredeandersen-maskinstation.dk

Green Mango
 Thai · Take · Away



Søborg · Gentofte · Christianshavn · Brønshøj
 Bestil på 281 14000 · www.greenmango.dk

FLREKLAME



Agerbakken 21 · 8362 Hørning · Tlf. 7022 1870 · fl@flreklame.dk

Lasse Kromann i rødt, der er udtaget til VM senere på året, viste fin form ved stævnet.



'Sammen er vi stærkere' og 'det er en menneskeret at bevæge sig' var to vigtige budskaber i Mansoor Siddiqis åbningstale ved det store stævne, hvor 17 nationer deltog.



Slået på målstregen. En af de mest spændende finaler var 400 meter i u/14-klassen. Her vandt Arran Keit (i midten) fra Australien i tiden 2.27,87 min. foran Noel Eriksson Green (t.v.) fra Sverige med 2.27,98 min., mens Hannibal Cederberg fra Danmark blev nr. 3 i 2.30,29 min.



Racerunning: Atleter fra 17 nationer dystede på årets camp

Der var god stemning, højt humør og brede smil, da årets RaceRunning Development Camp og stævnet CPISRA International Cup 2019 blev afholdt i starten af juli på Frederiksberg Stadion. I øvrigt for 23. gang – og i år større end nogensinde med stævnedeltagelse af 400 personer fra 17 lande, heraf 117 atleter. Det svenske hold var det største med 37 atleter, mens Danmark stillede med 32. Under stævnet blev der sat ikke mindre en 18 nye verdensrekorder. Dertil skal lægges masser af træning, vidensdeling og hyggeligt socialt samvær.

Det var således ikke uden grund, at Mansoor Siddiqi, initiativtager, formand for stævnet og for Parasport Frederiksberg, var rigtig glad efter ugens aktiviteter.

- Vi lægger hvert år stor energi i at forbedre stævnet og

optimere organisationen, og i år har vi for første gang fået hjælp af frivillige fra Ældresagen på Frederiksberg, og det har været en win-win situation, fortæller Mansoor.

Med 400 deltagere er det en noget anden opgave end det første år, hvor der var otte deltagere og et budget på 2400 kr. I dag arbejdes der med et stævnebudget på ca. 400.000 kr. og indkvartering på to skoler samt på Hotel Scandic i Sydhavnen. En udvikling, som mange rundt omkring i verden er taknemmelig for. For sammen med den fælles træningslejr er stævnet det årlige højdepunkt for sporten. Racerunning er imidlertid fortsat en disciplin, som skal udvikles, men ikke mindst takket være den danske indsats er der forhåbninger om, at racerunning bliver anerkendt som paralympisk disciplin i Paris i 2024.

FH



Foto: Sergey Nivens/www.shutterstock.com

Efterår er skabt til kurser...

Er du træt af, at sommerferien er brugt? Så kan du glæde dig over, at CP Danmark tilbyder en lang række kurser i sensommeren og efteråret; der er masser at se frem til!

AF KURSUSKONSULENT TRINE KAMP LARSEN

Skolestart er en stor ting for alle, og har barnet en hjerneskade, er der endnu flere ting, der skal falde i hak. Med den rette forberedelse, viden og støtte kan skolegangen sagtens gå fint, selvom barnet har cerebral parese.

Kom godt fra start

Godt begyndt er halvt fuldendt. Og der er meget at tænke på, når barnet begynder i skole. Har barnet en hjerneskade, er der endnu mere, for kan man forberede skolestart, så man kan undgå at rende ind i problemer, der kunne være undgået?

Kurset 'Kom godt fra start' har fokus på, hvordan man sikrer barnet den bedst mulige skolegang. Jo mere viden man har om diagnosen og de udfordringer, den kan give, jo bedre kan man støtte barnet i at få den rette hjælp fra starten – og lærerne i at hjælpe barnet.

Viden giver mulighed for hjælp

For et barn med en hjerneskade er det ofte den kognitive udfordring, der er størst, for det fysiske handicap kan man se og er derfor lettere at forholde sig til. Lærerne kan nemmere se, at barnet skal have hjælp til at tage tøj på for at komme ud og lege med de andre i frikvartererne eller sikre sig, at barnet kan deltage på lige fod med de andre børn på skoleudflugter, inden for de rammer som det fysiske handicap giver.

Men så er der det usynlige: For børn med cerebral parese kan den kognitive funktionsnedsættelse betyde hurtigere udtrætning, dårligere hukommelse, problemer med at koncentrere sig og finde vej, og nogle er langsommere til at læse og skrive. Alt dette kan man kompensere for, men kun når



Louise Bøttcher fortæller om hvilke udfordringer en hjerneskade kan give i forhold til indlæring og det sociale liv.

man ved det. I løbet af kursusdagen giver psykolog Louise Bøttcher en grundig gennemgang af hjerneskaden, og hvilke udfordringer den kan give i forhold til indlæring og det sociale.

Louise kommer også med nogle retningslinjer for, hvordan man måske kan indrette skoledagen på en lidt mere hensigtsmæssig måde, så kræfterne bliver brugt rigtigt, og ikke mindst går deltagerne hjem med konkrete redskaber til at håndtere barnets kognitive handicap, så skolestarten bliver så god som muligt. Foruden Louise Bøttcher underviser også socialrådgiver Mia Ibæk Touborg, der gennemgår støttemulighederne gennem folkeskoleloven, så man får den støtte i skolen, der er krav på.

Er botox godt eller skidt?

De fleste har en holdning til botox-behandling, og der er også god grund til at tænke sig om, inden man går i gang, for der er fordele og ulemper. På fyraftensmødet 'Alt om botox' fortæller læge Gija Rackauskaite om sit daglige arbejde med at give botox-behandlinger, et arbejde, der kræver meget forberedelse og information. For botox hjælper ikke alle og ikke på alle typer funktionsnedsættelser.

I løbet af aftenen kommer Gija ind på nogle af de overvejelser, man bør gøre sig, og hvad der kan være udslagsgivende for, om botox er det rigtige for dig eller dit barn. Hun taler også om frekvens, bivirkninger, effekt, og de langsigtede virkninger af behandlingen. Deltagerne går hjem fra fyraftensmødet med ny og grundig viden om botox og har bedre forudsætninger for at træffe den rigtige beslutning om behandlingsformen.



Gija Rackauskaite fortæller om behandling med botox.

Kom på Familieweekend på Fyn

Har du fået et barn med cerebral parese? Så har du sikkert tusind spørgsmål og tvivl, glæde og bekymringer blandet sammen i én pærevælling. Kurset Familieweekend er for forældre, der har et CP-barn op til skolealderen, og som søger viden om diagnose, fremtidsudsigter, støtemuligheder og netværk – og ikke mindst viden, der gør dem selvkørende og bedre i stand til at tage de bedste beslutninger for deres familie fremover.

Kurset varer fra fredag eftermiddag til søndag efter frokost, er for hele

Kalender

'Kom godt fra start'

holdes den 28. september i Odense.
Tilmelding og betaling på cpdanmark.dk

'Alt om botox'

holdes den 10. september i Aarhus.
Tilmelding og betaling på cpdanmark.dk

'Familieweekend'

holdes i samarbejde med familieNet den 8.-10. november på Fyn, læs mere på cpdanmark.dk

familien og børnene bliver passet af erfarne børnepassere under nogle af oplæggene. Det er ofte muligt at søge støtte til kurset som merudgifter - tal med kommunen om det.

MEDTRONIC ARBEJDER INDEN FOR OMRÅDET SVÆR SPASTICITET





www.vinrosen.dk

BCE
BC EMBALLAGE A/S

Ferrarivej 5 • 7100 Vejle
Tlf. 75 83 44 04

Overdam Planteskole
Eggenvej 10 • 2970 Hørsholm

Vi lægger vægt på god rådgivning,
høj kvalitet i vore produkter og rimelige priser

Overdam Planteskole
v/ Poul Henrik Holm Petersen

Agiltevej 11 • 2970 Hørsholm
E-mail: info@overdam.dk
Tlf.: 45 86 08 41
www.overdam.dk

**Wibroe, Duckert
& Partners**

www.wdp.dk

stokvad

RÅDGIVENDE INGENIØRER

BYGNINGSKONSTRUKTION
BEDRE BOLIG KONSULENT
VEJ- OG KLOAKANLÆG
VENTILATIONSANLÆG
BRANDRÅDGIVNING
ENERGIMÆRKNING
VVS INSTALLATION
EL INSTALLATION
DGNB AUDITOR



Spillestedet Turbinen ved Værket i Randers



Haraldsvej 64A
8960 Randers SØ
Tlf. 8915 3030
www.stokvad.dk

Snedkerarbejde til tiden – Så er det:

flexline

v/ Harald Grønlund
Drammelstrupvej 2 • 8961 allingåbro • Telefon 86 48 18 13 - 86 48 01 23
Mobil: 40 84 18 13 • hg@flex-line.dk • www.flex-line.dk

Vi støtter
Lokalt

HTC-Biler A/S



SERVICEPARTNER

Vi har specialuddannet mekanikere,
med min 5 dages kursus pr. år.
(man kan ikke være god til alle biler)

Autoriseret VW og SKODA Servicepartner.

ŠKODA



Servicepartner

HTC-Biler Hadsten A/S - www.htc-biler.dk - Kirkevej 67 - 8370 Hadsten - Tlf.: +45 86 98 24 55

Teddy's Salon

Sundgade 61 • 6320 Egersund
Tlf. 74 44 23 43



A/S P. MOOS EFTF.
ENTREPRENØRFORRETNING

Nyrøjsvej 11. Lavensby . 6430 Nordborg
Telefon 74 45 06 00

CONVENA
distribution

Industriholmen 51 • 2650 Hvidovre
Tlf. 33 29 60 00 • www.convena.com

PH-EL & Sikring

Skudehavnsvej 27, 2150 Nordhavn - Tlf. 39 16 31 31 - www.PH-EL.dk

Panasonic varmepumpe
til køling på de varme sommerdage og de
kolde vinteraftener!



Kampagne
fra Kr. 14.995,-
inkl. montage og standard montage

Prisen er inkl.
standard installation,
monteret på ydrevæg
max. 3mtr. imellem
inde og yderdel.
Tilslutning i
eksisterende
stikkontakt med jord,
inden for en afstand af
1-2 m.

A++

19dB(A)

08 DEBAT.

Politik. Pårørende er handicappolitikens oversete helte

Af Lone Møller, Landsformand i Landsforeningen for cerebral parese.



torer, bisiddere og gratis arbejdskraft på de lange strækninger, hvor den offentlige service ikke slår til. Som mor til en blind og svært multihandicappet datter, der nu desværre er død, har jeg selv været der. Mange tror, at det offentlige leverer væg til væg-service, men virkeligheden er, at servicen ofte kun dækker et hjørne af behovet - resten tager de pårørende sig af. De får hverdagen til at hænge sammen: den vågne nattevagt, de arme og ben der mangler, den der organiserer og koordinerer.

Alt for ofte er der for lidt tid til bare at være mor, far eller søskende, fordi man ender som semiprofessionel medhjælp for det familie medlem, der har et handicap. Derfor skal de pårørendes behov og rettigheder tænkes ind i de igangværende regeringssamtaler og lovgivningen. Der skal være konkrete rettigheder til omsorgs-

drift på pårørende det, som skal være, når problemet er et handicap, som er svært at håndtere for sig selv. I Cerebralpareseforeningen er der mange der mangler, den der organiserer og koordinerer. Alt for ofte er der for lidt tid til

Pårørende er oversete helte

Af Lone Møller, Landsformand i CP Danmark - Landsforeningen for cerebral parese

Vanførefondens Opmuntringspris 2019 på 25.000 kroner gik til Monica Lylloff, der er initiativtager til

der mangler, den der organiserer og koordinerer. Alt for ofte er der for lidt tid til

Pårørende. Handicappolitikens oversete helte



Lone Møller, Landsformand i CP Danmark - Landsforeningen for cerebral parese

Lone Møller, PR-foto

DEBAT: Vanførefondens Opmuntringspris 2019 på 25.000 kroner gik til Monica Lylloff, der er initiativtager til Facebook-gruppen "Bak op om de pårørende" og en ualmindelig sej mor til tre børn med særlige behov. Emma, den ene af et tvillingepar, har cerebral parese.



den vågne nattevagt, de arme og ben der mangler, den der organiserer og koordinerer. Alt for ofte er der for lidt tid til bare at være mor, far eller søskende, fordi man ender som semiprofessionel medhjælp for det familie medlem, der har et handicap. Derfor skal de pårørendes behov og rettigheder tænkes ind i de igangværende regeringssamtaler og lovgivningen. Der skal være konkrete rettigheder til omsorgs-

Som optakt til temaet satte CP Danmarks landsformand, Lone Møller, tidligere på sommeren de pårørendes betydning på dagsordenen. Det skete i et stort debatindlæg, som blev bragt i over 30 af landets aviser og andre medier. De veldokumenterede synspunkter vandt gehør, og forslaget om at kulegrave serviceloven og andre relevante regler for at sikre det nødvendige fokus på de pårørende er nu italesat for den brede offentlighed.

Pårørende

Der lever rundt regnet 10.000 mennesker med cerebral parese i Danmark. De fleste af dem har en mor og en far, nogle endda flere, andre måske slet ingen. Læg dertil en ægtefælle eller god ven, et par søskende og bedsteforældre, så skal der ikke meget fantasi til at forestille sig, at tallet for nære pårørende, der har cerebral parese tæt inde på livet, langt overstiger 50.000 - ja, sikkert mange, mange flere.

De pårørende, der ofte må holde for, hjælpe og støtte for at få hverdagen til at hænge sammen, er en overset gruppe, som i mange sammenhænge er helt uundværlig. Specielt i de situationer, hvor ekstra ressourcer skal mobiliseres for blot at håndhæve simple rettigheder.

Det er denne gruppe af oversete helte, vi sætter fokus på i dette nummer af CP INDBLIK. I en række artikler forsøger vi at synliggøre deres rolle som pårørende og de mange udfordringer, der følger med.

Søskende bliver supermennesker – men husk at skabe tid til dem

Børn, der har en bror eller søster med et handicap, får nogle helt særlige kompetencer. Men det er vigtigt, at forældrene sætter tid af til dem, både til snak og aktiviteter, fortæller Malene Gerd Petersen, der til hverdag arbejder med rådgivning af familier og kender alt til udfordringerne.

AF TRINE KAMP LARSEN, KURSUSKONSULENT



- Det er i orden at have nogle øv-dage, det har vi alle, understreger Malene Gerd Petersen.

Alle børnefamilier har travlt og endnu mere travlt, når der er et barn i familien med et handicap, for så skal der også være tid til undersøgelser, træning og samtaler med kommunen. Søskende kan somme tider føle sig lidt klemt og vil ofte hjælpe forældrene, blandt andet med ikke at være til besvær. Derfor er det afgørende, at forældrene forsøger at give plads til alle børn i familien:

- Børn med en bror eller søster med et handicap får nogle vilde kom-

petencer. De lærer at klare mange ting selv, bliver hurtigere modne og selvstændige og de bliver gode til at tage hensyn til andre. Det er alt sammen meget fint og sympatisk og godt at tage med sig ud i livet, forklarer Malene Gerd Petersen, der tilføjer, at forældrene har en meget stor opgave i at se det enkelte barn og give det selvstændig opmærksomhed.

Det er opmærksomheden der tæller

Find på nogle ting, som I kan lave sammen. Det behøver hverken at være Tivoli eller skiferie, det er tiden og opmærksomheden, der tæller, så mindre kan altid gøre det.

- Find tid til at lave hverdagsting sammen, fokuser på at skabe situationer, hvor I kan være sammen om noget, måske endda noget, der alligevel skulle gøres. Tryk lidt med sproget og tiden og inviter barnet allerede om onsdagen til indkøb af fredagsslik, så barnet føler, at det har forældrenes opmærksomhed.

- Fortæl, at du glæder dig til at hente fra skole, f.eks. 'jeg henter dig fra skole på mandag, og så går vi ud og køber sko'. Vis barnet, at det selvfølgelig også er i centrum indimellem, også selvom det er noget, der allige-

vel skulle gøres. Det hele skal ikke handle om barnet med handicap, og det skal man også kunne tale sammen om, understreger Malene.

Hjælp barnet til at tale om sin søster eller bror med handicap

Nogle gange er det bare træls at have en søskende, der fylder rigtig meget og ikke er som de andres søskende, vennerne kigger og man har ikke lyst til at have kammerater med hjem. Det har mange børn oplevet. Det er vigtigt at turde give plads til de følelser, og at skabe et rum hvor man kan tale sammen – gerne med lethed, det er kun farligt, hvis man lader som om, at det ikke er besværligt, krævende og indimellem surt.

- Man kan f.eks. spørge: 'Bedste spurgte forleden, hvordan vi forklarer naboerne om Bjørns handicap. Det kunne jeg faktisk ikke lige svare på. Hvad siger du, når dine kammerater spørger?'

- Det er ok at have nogle øv-dage, det har vi alle. Samtidig skal man øve sig i at holde fast i, at det er de vilkår, som vi har i vores familie og hjælpes om at klare det sammen.

Alternativer kan løse op

Man kan ikke trylle et handicap væk.



Foto: Yuganov Konstantin/www.shutterstock.com

Men man kan respektere, når barnet er træt af, at den planlagte biograf-tur er blevet aflyst på grund af en situation med en bror eller søster.

- Den må man tage på sig som voksen og anerkende, at det er super irriterende og ærgerligt. Rum dit barns følelser og fortæl, at I også havde glædet jer. Find alternativer, der kan løse situationen lidt op, f.eks. kan man sige 'skal vi ikke ringe efter en pizza - så bestiller jeg billetter til på torsdag i stedet for '. Find et konkret alternativ, der er mulig indenfor jeres rammer, der tilgodeser barnets behov.

- Respekter, at alle børn har brug for have noget alene-tid og nogle oplevelser sammen med familie og venner, også selvom det betyder, at bror eller søster med handicap ikke kan komme med. Nogle gange er det ok at splitte familien op, nogle gange er det faktisk det bedste, man kan gøre, så alle får en god oplevelse.

Det er ok at snyde (lidt)

De fleste forældre møder den dårlige samvittighed af og til, og det kan være svært at tilgodesse alle behov. Men ofte er der et netværk at trække på, og mange søskende kan have stor glæde af deres bedsteforældre

'Nogle gange er det bare træls at have en søskende, der fylder rigtig meget og ikke er som de andres søskende

eller andre voksne omkring dem, det kan f.eks. være børnenes venners forældre.

Tag en snak med de voksne, som barnet har tillid til, og som kan gøre en forskel for jeres familie, så I får udtrykt, hvilken hjælp og støtte I har brug for og ønsker. Ingen er tanke-læsere. Det er vigtigt, at barnet ikke får følelsen af at blive sendt væk, men at det tværtimod oplever en invitation og en forventning om hyggeligt selskab. Man må gerne dreje budskabet lidt, så barnet virkelig føler sig ønsket og inviteret:

- Sig ikke, 'har du ikke lyst til at komme over til mormor', men sig 'mormor ringede lige, hun kunne super godt tænke sig at bage kage med dig i morgen. Hun savner dig. Har du ikke lyst til at komme over til hende og spise med?'

- På den måde føler barnet sig som

noget særligt, og budskabet er sandsynligvis også helt rigtigt, selvom det bliver vinklet lidt anderledes. Så længe barnet føler sig set og taget alvorligt og mærker, at der også er plads til det i familien, er man på rette vej, vurderer Malene Gerd Petersen.



Malene Gerd Petersen arbejder som specialpædagogisk konsulent og har skrevet bogen 'Søndemad og flødeboller', der handler om søskende til mennesker med handicap.



"Der er bestemt også glæder ved det"

18 år som forældre til en multihandicappet pige sætter sine spor og giver bekymringer, men skaber også nye muligheder. Jørgen Krøigaard og Randi Gissel er forældre til Liva, der ændrede deres liv markant.

TEKST OG FOTO:
BENJAMIN STEENGAARD RASMUSSEN

Som det er sket for mange andre, fik Jørgen Krøigaard aldrig færdiggjort universitetsstudierne. Men i Jørgens tilfælde er forklaringen en helt særlig, for da hans datter Liva blev født i 2001, var det som en atombombe i hans og konen Randis liv.

På grund af en jordemoderfejl gik fødslen slet ikke, som den skulle, og i ugerne efter fødslen vidste Randi og

Jørgen ikke, om Liva ville overleve. Det gjorde hun, men ikke uden omkostninger. Liva har cerebral parese (tetraplegiker), har epilepsi, er blind og har en mental alder på tre måneder.

Jørgen og Randi, der i dag er 54 og 57 år, havde levet et aktivt liv med rejser og studier og fik Liva som 35- og 39-årig, hvor deres studier skulle færdiggøres og arbejdslivet ventede. Men de

Jeg er da blevet gråhåret med årene, men det kunne jeg jo også sagtens være blevet, selvom vi ikke havde Liva.

Jørgen Krøigaard

- Jeg får gåsehud, og nakkehårene rejser sig, siger Jørgen, når han tænker tilbage på de første år:

- Det var en vanvittig hård tid, hvor Liva nærmest skreg non-stop, fordi hun havde vand i hovedet.

Liva var i åben indlæggelse, og i specialbørnehaven havde personalet højest 30 minutter ad gangen med Liva. Sådan var situationen.

100 procent handicapforældre

Randi gik hjemme med Liva de første par år, men havde svært ved de hårde nætter med afbrudt søvn. Derfor besluttede de, at Jørgen i stedet skulle være hjemme, hvilket han har været lige siden med lidt studie og arbejde ved siden af. Men de sidste mange år har det været på tabt arbejdsfortjeneste.

- Vi tog et valg om at blive 100 procent handicapforældre, og det har sin pris, for Liva er fuldtidsarbejde, siger Jørgen.

Ægteparret betragter sig ikke som karrieremennesker, og det har gjort det lettere for Jørgen at affinde sig med det manglende arbejdsliv. Randi færdiggjorde sin pædagoguddannelse og arbejder i dag på deltid.

- Der er selvfølgelig et økonomisk afsavn, og jeg savner da også at have nogle kollegaer, men det her har så til gengæld givet noget helt andet, for eksempel omkring Livas søster. Fordi jeg er så meget hjemme, kan jeg følge Asta tæt. Der er frie rammer herhjemme, så hendes veninder er her også meget. Det er et stort privilegie at have den mulighed for sine børn, konstaterer Jørgen, der dog også trækker på smilebåndet over sin titel som hjemme-gående husfar i et velstillet kvarter med læger og salgsdirektører.

Asta på 13 år har reageret, som mange søskende til børn med handicap gør, ved at udvikle ekstra empati og påtage sig en beskytterrolle i en for tidlig alder.

- På nogle områder er hun selvfølgelig nødt til at rette ind efter familiens dagsorden, men vi prøver at give gode rammer, siger Jørgen.

Ståstativ og klyksma

Overskriften på det hele er naturligvis den store kærlighed til Liva, som gør, at Randi og Jørgen har ofret sig så meget for at give hende det bedst mulige liv.

Liva har knapsonde og baklofenpumpe og har været igennem dobbeltsidet hof-teskred samt en stor skolioseoperation. Det er hård kost oven i alle de andre udfordringer, hun lever med.

- Vi tænker ikke så langt frem i tiden, for der er en risiko for, at Liva dør af det her - det er en ubekendt, der giver nogle tanker, forklarer Jørgen.

Han sover hos Liva om natten, så han kan hjælpe, hvis hun får vejrtrækningsproblemer. Klokkeren otte om morgenen står han op, forbereder medicin, mad og sondeophæng, hjælper Liva med hygiejne og senere er det afsted i skole. Når Jørgen har afleveret Liva, så er det hjem og evt. sove lidt, og ellers er der rigeligt arbejde med hele den administrative del af at have en datter med så mange handicap. Liva bliver hentet kl. 16 og skal hjem i ståstativ og have klyksma, inden aftensmaden er klar.

- Vi er gået 'all in' på det her og er vokset med opgaven. Man kan sige, at det her er bare, sådan det er, fastslår Jørgen.

Døgninstitution

Den begrænsede frihed skaber nogle hindringer for familien, men der er gode til at tænke alternativt. →

18 år som familie med handicap tæt inde på livet har lært Randi, Liva, Jørgen og Asta, at man skal vælge sine kampe med omhu.

første år ændrede på alle tænkelige måder deres liv.

- Efter Liva blev født havde jeg ikke lyst til at komme hjem, jeg ville flytte til et nyt sted, hvor ingen kendte mig og der ikke var nogle forventninger. Sygehuset gav mig også tryghed, for vi var bange for, om hun ville overleve, husker Randi.



Randi og Jørgen har gennem årene været meget igennem som forældre til Liva, men har formået at bruge hinandens styrker.

- Vi har ikke været rundt med autocamper i New Zealand, men har så valgt at skabe små eventyr for eksempel i Silkeborg-skovene, hvor jeg for eksempel er med til at arrangere overnatning i det fri for lillesøster Astas klasse, forklarer Jørgen.

Men drømmen om at få lidt af det aktive liv tilbage, som parret havde engang, rumsterer naturligvis, for der har ikke været mange kajakture, klatringer eller 14-dages vandreture i Lapland de sidste 18 år.

- Jeg har givet afsavn på tid, men får nu forhåbentlig mere tid fremover, vi har bare ikke haft tid til at tænke over, hvad vi skal lave.

Den mere tid er resultatet af to års arbejde for, at Liva kan blive boende hjemme, efter hun fyldte 18 år i juni. Det har krævet uendeligt meget tid og arbejde og tæret på kræfterne. Uvisheden og frygten for, at Liva skulle på døgninstitution har præget hele familien, hvor Asta naturligt nok også har bekymret sig for sin søsters skæbne.

- Småting bliver irritationsmomenter, der er underskud på alt og man kommer til at skyde på hinanden, forklarer Jørgen om forløbet.

Men 18 år har alligevel bevist, at når krisen kradser, står familien sammen og der supplerer Randi og Jørgen hinanden godt.

- Jørgen har brugt tid på Livas sag, mens jeg har haft fokus på hjemmet de sidste par år, som har været ekstra hårde. Jeg vil bare gerne have et almindeligt familieliv uden afbrydelser og ting, der forstyrrer hverdagen, forklarer Randi. Familiens rigtig gode råd til andre i pressede situationer er, at man skal vælge sine kampe med omhu.

- Og det gælder faktisk ikke kun i forhold til det kommunale system, men tillige også i så mange andre sammenhænge. Er det virkelig værd at kæmpe for det her? Det skal være vigtigt, for man kan ikke skyde på alt, og vi er nødt til at prioritere ressourcer og energi. For når vi taler om et barn som Liva, ja så er behovene praktisk talt umættelige, siger Jørgen.

Men én bestemt kamp, er der i hvert fald ingen tvivl om, var den rigtige for familien at tage:

- Havde vi ikke valgt at gå 100 procent ind i det her og tage os af Liva, så er jeg ikke sikker på, at hun havde levet i dag, slutter Jørgen.

Da Liva fyldte 18 år i juni, skulle hun ifølge loven flytte på døgninstitution. Men familien har kæmpet en lang, sej kamp for, at Liva kan blive boende hjemme. Familien har fået tildelt den nødvendige praktiske hjælp i hjemmet, der gør, at det kan fungere.

bgb a.s.

Telefon: 97 52 62 11
Fax: 97 52 77 95 - www.bgb.dk



HM

HELEN MØLLER
RIDEFYSIOTERAPEUT

Rideskolen Skovfryd Rækkevej 4 • 8370 Hadsten
Rideskolen Vasehus Erikstrupvej 16 • 8830 Tjele

Mobil 20 63 28 26



Velkommen hos home Slagelse

Går du i salgstanker eller mangler du at finde drømmeboligen, står vi altid klar til at hjælpe! Kontakt os på tlf. 5850 2110 eller mail slagelse@home.dk

SKANLAB **Retsch**
Solutions in Milling & Sieving

Prøvetilberedning og Kornstørrelsesanalyse

Telf.: **+45 4738 1014** Web: www.retsch.dk



Thorsvej 16 • 4100 Ringsted, Danmark 4100 • Phone: 6990 6690 • www.sb-entreprise.dk

Bliv inspireret til en aktiv hverdag



Aktiviteter for
voksne (+18) med
Cerebral Parese

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



Læs mere på elsassfonden.dk

elsass
fonden

AVIVIR ALOE VERA GEL OG GEL SPRAY - så er hjælpen altid nær



Forhandles af Matas, helsekost,
apoteker og www.AVIVIR.dk/shop

www.AVIVIR.DK • TLF. 3969 0814

5090 0028



#aviviraloevera

Børnebørn er en gave – og det er bedsteforældre også

Det er skønt at blive bedsteforældre, men man skal holde tungen lige i munden. God kommunikation er vejen frem, anbefaler Henning og Aase.

AF KURSUS- OG KOMMUNIKATIONSKONSULENT TRINE KAMP LARSEN

Da Aase og Henning blev bedsteforældre til Malte for tre år siden, var det en kæmpe glæde på præcis samme måde, som da de blev bedsteforældre til de andre børnebørn. Men Malte viste sig at have cerebral parese, og udover at være berørt af at deres barnebarn havde et handicap skulle de nu også være opmærksom på, at deres datter havde fået et barn med cerebral parese. Så chokket ramte dobbelt.

Bedsteforældre før sagsbehandlere
- Det var enormt vigtigt for os at stå til rådighed, da vores datter fik et barn med cerebral parese, og samtidig holde fokus på det vigtige, nemlig at vi

havde fået et barnebarn. Vi er bedsteforældre, men deltager også ved blandt andet hospitalsbesøg og møder med kommunen. Vi har været ekstra ører, men først og fremmest far og mor for vores datter og bedsteforældre for Malte, forklarer Henning, der ligesom sin kone oplevede, at familien rykkede endnu mere sammen:

- Vi har talt meget om diagnosen, og hvad det betyder i hverdagen. Vi har også talt om fremtiden, men forsøgt at holde fokus på her og nu. Det gør man også med sine andre børnebørn, så der er ingen grund til at bruge tiden på gætterier.

Aase og Henning er meget involveret: - Måske for involveret, men vi har en klar aftale om, at vi hver især siger fra, hvis det bliver for meget. Det er familien, der er i centrum, ikke os, og somme tider må man pakke sine egne behov væk. Forældrene har barnet til hverdag, og det er dem, der sidder med ekspertisen. Selvom du måske synes deres rammer er lidt 'for meget', så respekter, at de ved bedst', fastslår Aase, der understreger, at man ikke altid behøver at være enig i forældrenes beslutninger, men altid overholder dem.

Det forhold, at Malte har særlige behov, kan betyde, at der potentielt kan være mindre tid til de øvrige børn og børnebørn. Her er kommunikation kodeordet:

- Ingen er vigtigere end andre, men der er nogle, der har større behov for hjælp og aflastning. Og det har vi talt om i familien, husker Henning, der understreger, at alle børn og børnebørn betyder lige meget, selvom nogen får mere hjælp end andre.

Hjemme hos os gælder vores regler

Alle forældre kender det: Man kan have alle de rigtige principper, og så kommer bedsteforældrene og spolerer det hele. Det kender Aase og Henning også:

Bedsteforældrene Aase og Henning er meget bevidste om deres rolle og betydning.



'Alle børn og børnebørn betyder lige meget, selvom nogen får mere hjælp end andre.

- Hjemme hos os gælder vores regler. Malte bliver da helt klart lidt mere forkælet, når vi passer ham, end han bliver derhjemme. Der tilbydes en is, som forældrene nok havde været foruden. Men vi vil gerne have lov til at forkæle vores børnebørn lidt.

Hvad der derimod ikke går på kompromis med er aktiviteter og andre forhold, der betyder noget i Maltes dagligdag og for hans udvikling. Han skal lave sine øvelser, også når han er hos Henning og Aase, og de husker i det hele taget at tage de hensyn og overholde de rammer, som de har fået stukket ud af forældrene.

- Det kan godt være, at man som bedsteforældre kan tænke – er det virkelig nødvendigt? Men så snart man har set, hvad konsekvenserne er, hvis ikke han får trænet eller får den søvn, han skal have, så får det betydning. De små ting kan man sagtens justere, men de store linjer, der skal man altså gøre, som man har fået at vide af forældrene. Der er jo en grund til, at det er, som det er. Og så glæder vi os over at have en stor stjerne i vores børnebørns liv. Det er en win-win. Malte, og de øvrige børnebørn, får et fristed, hvor han kan have nogle voksne helt for sig selv, og forældrene får lidt fri. Så vi har stor glæde af hinanden.

Omgivelserne er nysgerrige

Cerebral..hvad for noget? Alle er nysgerrige, når der kommer et barnebarn og vil vide, hvordan det går med den lille ny. Her råder Henning og Aase til, at man fra starten fortæller omgivelserne, at barnebarnet er født med en hjerneskade.

- Jo før du får det sagt, jo bedre. Afmystificer det og fortæl på en overskuelig måde, hvad diagnosen betyder, og hvad det betyder for jer og barnets hverdag. Cerebral parese går aldrig over, så det er bedre at prikke hul på bylden. Nogle børn kommer aldrig til at kunne det samme som vennernes børnebørn, og det kan være svært at 'prale' af sine børnebørn, når de ikke har samme forudsætninger.

- Nogle bedsteforældre føler lidt skam over, at barnebarnet ikke blev, som man havde regnet med, andre er kede af det, mens andre igen skammer sig over at skamme sig. Alle reaktioner er helt ok, men livet bliver nemmere, når man bare får det sagt. Det behøver jo ikke at fylde det hele. Et barnebarn er et barnebarn, og selv med cerebral parese er der masser af glæder og bekymringer, søskendekonflikter, den første skoledag og juleaftener – på præcis samme måde som hos børn uden cerebral parese, siger Aase og Henning.

De pointerer, at det er utroligt værdifuldt at være åbne og have et godt netværk at snakke med, når livet tager en anden drejning, end man havde regnet med.



Ny bog med gode råd til pårørende

En helt ny bog om pårønderelationer og udfordringer er netop nu under opsejling. Det er Diana Lund Andersen, der 11. oktober udgiver bogen 'Jeg er også vigtig – husk dig selv som pårørende'.

Bogen indeholder beretninger fra pårørende til forskellige handicap og sygdomme bl.a. Celine, som er søster til en bror, der har cerebral parese. Den anden halvdel af bogen har fokus på idéer og råd til, hvordan du som pårørende passer på dig selv, så du bevarer energien og overskuddet til i længden at tage dig af det nærtstående familiemedlem, samt hvordan man som netværk til en pårørende kan være en hjælp for den ramte familie.

Diana Lund Andersen er 35 år, bor i Rødovre og selv pårørende til en kæreste med sklerose, samtidig mistede hun sidste år sin far til kræft. Det har fået hende til at sætte fokus på vigtigheden af, at man som pårørende også husker sig selv.

Bogen kommer til at koste 249 kroner som vejledende udsalgspris, men kan allerede nu forudbestilles via induna.dk til 200 kroner plus fragt.



www.thgeyer-lab.com

FOOT-CARE

KLINIK FOR FODTERAPI V/ ANNETTE ELKROG



Åbningstider:
Klinikken holder åbent efter aftale.



L. A. Ringsvej 54 • 8270 Højbjerg
Tlf.: 50 82 22 20 • www.foot-care.dk



Faglig stolthed sikrer dig høj kvalitet

Malernes Aktieselskab Kolding sætter holdbar kulør på facader, rum og interiør i virksomheder, boligforeninger og hos private i trekantområdet.

Semere på: www.malernes.com

Britt Maler ApS

Skibelundvej 58
8850 Bjerringbro
Tlf. 40 50 13 16



Fonden Krogens Bo- og Fritidsgård



Fonden Krogens Bo- og Fritidsgård er beliggende i en skøn idyllisk natur tæt ved skov og udsigt over åbne marker.....

Dejlig gård med mange dyr, lette maskiner. Beboerne har selvbestemmelse omkring dagligdagen, fritid og oplevelser.

Fonden Krogens Bo- og Fritidsgård
Tlf. 4047 8058 • www.fondenkrogensboogfritidsgard.dk



Tømrer- og Snedkermester
Hans Juul Nielsen ApS

Bygaden 12
2690 Karlslunde
Tlf. 56 14 49 49
Mobil: 22 19 76 30
hjn@hjn-byg.dk
www.hjn-byg.dk

Klubtilbud til dig med Cerebral Parese



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

elsass
fonden

Læs mere på elsassfonden.dk

Genvind din funktion og få din frihed tilbage



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

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

Bandagist Jan Nielsen – En verden fuld af muligheder

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



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

Tre familier tog sagen i egen hånd

Kan det være rigtigt, at den bedste behandling for et barn med cerebral parese kræver, at de pårørende, primært forældrene, er ressourcestærke, opsøgende og vedholdende? Og at behandlingen skal findes i udlandet?

AF FRANDS HAVALESCHKA

Uden på nogen måde at generalisere så kunne noget tyde på det. I hvert fald har redaktionen været i kontakt med tre familier, der måtte tage til USA for at få deres barn med kraftige spasmer opereret med en metode, der hedder selektiv dorsal rhizotomi (SDR). Og alle tre familier siger samstemmende: Vi har fået et helt andet og meget mere velfungerende barn.

Operationen bliver foretaget på St. Louis Children's Hospital i staten Missouri, hvor Dr. T.S. Park har et team, der betragtes som verdens førende på området. Dr. T.S. Park har foretaget over 4.000 operationer i en periode på godt 30 år. Det er således en yderst rutineret kirurg, der behandler børnene. Operationen koster knap 60.000 dollars, derudover kommer familiens hotelophold i de to til seks uger opholdet varer. I danske penge en udgift i omegnen af 500.000 kr.

De tre familier, som vi har været i kontakt med, er familierne Møller i Hvidovre, Overgaard fra byen Hinnerup lidt nord for Aarhus og familien Mose i Esbjerg, der alle undrer sig over, at tilbuddet om SDR ikke er mere udbredt i Danmark, når det nu har vist sig at være en effektiv behandling. Familiernes børn, som har gennemgået behandlingen, er Julie på 5 år, Emma på 8 år og Felix på 4 år. To af dem, Julie og Emma, blev sidst tilset af Dr. T. S. Park ved en konsultation i sommer i Oslo.



Dr. T.S. Park behandler børn fra hele verden, her er det Emma, som bliver tilset. Han tager også selv rundt i verden og laver opfølgende konsultationer. Den 10. juni var han således i Oslo.

'Dr. T.S. Park har foretaget over 4.000 operationer i en periode på godt 30 år.

Familien Møller fra Hvidovre

For familien Møller fra Hvidovre, der består af Gitte og Jesper samt børnene William på 11 år, Julie på 5 år og Oliver på 3 år, har det været op ad bakke lige siden, Julie blev født. Det skete efter en lang og smertefuld fødselsproces, der faktisk startede i uge 20, hvor lægerne ved en scanning opdagede, at Gitte var ved at gå i fødsel. Men takket være medicinsk behandling og indlæggelse på både Rigshospitalet og senere Roskilde Sygehus blev fødslen trukket ud til uge 30, hvor Julie kom til verden ved en helt normal, men dog yderst smertefuld fødsel.

Den lille pige vejede blot 1.450 gram, fik sonde og ilt med CPAP og blev straks overført til neonatalafdelingen. Mor og barn var indlagt i to måneder og blev først sendt hjem, da Julie var i en stabil tilstand med en vægt på 2.400 gram. Efter løbende kontroller kunne lægerne efter et år med sikkerhed konstatere, at Julie havde cerebral parese, diplegi, og med hensyn til fremtidsudsigterne var lægernes udmelding ikke særligt optimistisk.



Så er det tid til en selfie med mor og far.

Familien var dog fast besluttet på at få det bedste ud af situationen og undersøgte behandlingsmuligheder i både ind- og udland. Da Julie var fire år fik hun foretaget en seneforlængelse, der var med til at styrke hendes balance. Operationen, der foregik på Hvidovre Hospital, var vellykket og

opfyldte sin mission. Men Julie var fortsat plaget af spasticitet og stærke smerter og flere gange i processen spurgte familien ind til andre muligheder.

- Men her nævnte vores læge aldrig muligheden for at få foretaget en SDR, fortæller Gitte Møller, der dog senere kom i kontakt med overlæge Niels Wisbech Pedersen på Odense Universitetshospital - hvor operationen faktisk bliver foretaget, men kun i meget begrænset omfang - men først på et tidspunkt, da vi var langt inde i screening-processen med USA.

Da familien havde læst om muligheden på nettet og kom i kontakt med andre familier, der havde profiteret af behandlingen, tog familien en rask beslutning. De kontaktede Dr. Park for at få foretaget operationen på hans klinik i USA. Lægen er meget grundig i sin udvælgelse og foretager kun

Oliver, Julie og William har det sjovt med hinanden.





Familien Overgaard fra Hinnerup

Familien, der bor lidt nord for Aarhus, består af Søren og Mette og børnene Maja på 10 år samt tvillingerne William og Emma på 8 år, der blev født to måneder for tidligt med lav fødselsvægt. De er tveæggede og blev født ved akut kejsersnit. Efter et længere ophold på hospitalet, hvor børnene udviklede sig fint, fortsatte tilknytningen til børneambulatoriet med løbende kontroller. Senere viste en MR-scanning, at manglende blodtilførsel under graviditeten havde resulteret i, at Emma fik CP-diagnosen: diplegi.

Forældrene var helt naturligt lidt chokerede over diagnosen og ligesom så mange andre forældre i den situation meget usikre på, hvad der ventede i fremtiden.

- Det, jeg savnede dengang, var motivationen til at træne Emma og et håb for en god fremtid for hende, husker

Mette Overgaard, der dog senere fik hjælp fra en helt uventet kant. For kort tid efter flyttede familien til Schweiz, hvor Søren havde sagt ja til et attraktivt job.

- Og her var sundhedsvæsenet tip-top og så en pige på to år, der ville frem i verden, fortæller Mette, der via en privat sundhedsforsikring, hvilket var en del af rettighederne som EU-borger, fik en fantastisk behandling. Børnelægen styrede det hele og fik sat gang i træning og behandling, bl.a. et fem ugers langt ophold på et genoptræningscenter, hvor Emma fik en masse gangtræning.

Da Emma var 3 år, læste Mettes svigermor hjemme i Danmark en artikel i Ude & Hjemme, der handlede om en pige, der tilfældigvis også hed Emma, som havde gennemgået en rhizotomi-operation, og hvilken gavn det havde haft. →

operationen, hvis den har en positiv effekt. Det, mente han, var tilfældet med Julie.

Et behandlingsforløb blev aftalt, og hele familien tog til USA i seks uger, hvoraf Julie var indlagt i en uge. Operationen gik fint og allerede kort tid efter operationen, kunne Julie mærke en stor forskel, således var hun på dag syv oppe at gå hele 8.000 skridt. Siden har Gitte og Jesper været meget bevidst om kvaliteten af den opfølgende træning. Det var bl.a. derfor, at de af egen lomme betalte flybilletten til Julies træner og inviterede en fysioterapeut fra hendes børnehaven med på turen, så de senere kunne give Julie den optimale behandling.

- Hun slap for smerterne, hun går med en Marcy Walker, løber og sover om natten. I det hele taget har vi fået et helt andet barn, understreger Gitte Møller, der er helt bevidst om operationens udfordringer, men aldrig har været bange for at lade Julie operere.

Emma havde tidligere svært ved at gygne og bruge sin krop, men det kan hun nu.



Da de to Emma'er i CP-sværhedsgrad mindede meget om hinanden, skabte det naturligt en stor interesse for, hvad operationen egentlig gik ud på. Mette begyndte straks at lave research på behandlingen, læste om erfaringer og hørte andre, der har gennemgået operationen.

- Og selvfølgelig var vi lidt nervøse over operationen, men vi havde bare så længe set, at Emma altid knoklede på og gjorde alt det rigtige, men lige meget hvad hun gjorde, så vandt spasticiteten altid, fortæller Mette, der oplevede gener som manglende kropsbalance og bevægelighed i fodled, hofter der låste og tågang, der var værst i venstre ben.

Selv om lægerne fra hospitalerne i Randers og Aarhus aldrig havde foreslået en SDR, så tog familien en rask, men velovervejede beslutning og lagde billet ind på en operation i USA. Den blev gennemført i maj 2018, hvor familien på skift var af sted i fem uger. Under opholdet fik Emma først foretaget en SDR hos Dr. Park, og 13 dage efter gennemgik Emma en seneforlængelse i begge ben hos Dr. Dobbs – en anden læge på hospitalet.

Det er altid hyggeligt, når hele familien er samlet.



- Nu føles mine ben meget bedre og afslappede. Det var det første Emma sagde efter operationen, husker Mette, der siden har oplevet en helt anderledes pige, der generelt er langt mindre syg end tidligere, har fået en forbedret balance og nu bedre kan få fat i sine muskler, som hendes fysioterapeut beskriver det.

- Emma har altid skullet kæmpe med at få sin krop til at gøre det, hun gerne ville, og har f.eks. haft svært ved at gynge - det kan hun nu.

At Emma er nået så langt i sin udvikling har imidlertid også krævet en kæmpe træningsindsats. Det første år efter operationen trænede hun fem gange ugentligt, hvilket nu er reduceret til tre gange om ugen. Så genoptræningen og løbende opfølgning er en vigtig del af pakken. Familien er således helt klar over, at der er lang vej igen:

- Men jeg har endnu ikke mødt en eneste forælder, der har fortrudt operationen, det har vi heller ikke, understreger Mette.

Familien Mose fra Esbjerg

Felix på 4 år har fået en mere problemløs dagligdag efter operationerne.

Den tredje familie, som CP INDBLIK har været i kontakt med, er Anne og Martin Mose, der har børnene Malou på 13 år, Andrea på 10 og Felix på 4 år. De tog også turen til St. Louis Children's Hospital i USA for at få foretaget en SDR på Felix. Det var i december 2017, efter at Felix allerede som 2-årig havde fået forlænget sin akillesene. Operationen forløb fint, men det skulle vise sig, at hans spasticitet var for kraftig til, at operationen fungerede optimalt. Derfor valgte familien at kigge på mulighederne for en SDR-operation, med henblik på at fjerne noget af den voldsomme spasticitet, der plagede Felix.

Fødselsforløbet og tiden lige efter er lidt atypisk i forhold til de to andre familier. For Felix blev født blot et par uger før tid og havde en fin fødselsvægt på tre kg. Med en såkaldt APGAR score på 10 var

Familien Mose klar til afgang.



sundhedspersonalet enige om, at det var noget nær et pragteksempel, som Anne og Martin var blevet stolte forældre til. Men kort tid efter, da han var 4 ½ måned, blev han indlagt på Esbjerg Sygehus på grund af dårlig iltmætning og tegn på celleforfald.

Det første døgn tabte han knap 400 gram og var stiv i hele kroppen. Han var rigtig syg og skreg, og nogle uger senere undrede forældrene sig over, at hans ben fortsat var stive, dog værst på højre ben. Forældrene fandt senere ud af, at Felix havde haft en autoimmun reaktion, da hans krop ikke selv var i stand til at bekæmpe den virusinfektion, som havde angrebet ham. Det betød, at han senere fik alvorlig spasticitet i hele højre side af kroppen.

Anne og Martin oplevede, at det var svært at finde et sundhedstilbud, der kunne afhjælpe problemerne.

Familien begyndte derfor at lede på nettet og snakkede med flere familier, der havde været glade for SDR-forløbet. Og på et tidspunkt, hvor Felix' tæer og fod var helt stive på grund af spasmer, og hvor han sov dårligt og var hårdt plaget af kramper og smerter i benene, tog familien beslutningen om at tage til USA og få foretaget operationen.

Hele familien var afsted i tre uger, hvor de boede i en hotellejlighed tæt ved St. Louis Children's Hospital.

Efterfølgende har Felix gennemgået de sædvanlige CPOP-kontroller herhjemme og med stor energi gennemført den opfølgende intensive træning, der efter det første år nu er reduceret fra fem til tre gange ugentligt. I optræningsforløbet har det også været nødvendigt at foretage en forlængelse af hasemusklens og endnu en forlængelse af akillesenen.

Det hele har været vellykket og givet Felix ekstra livskvalitet og et liv uden smerter, så Anne er rigtig glad for, at familien tog beslutningen. Hun er samtidig glad for, at overlæge Niels Wisbech Pedersen har været meget lydhør overfor deres beslutning og bakket familien op hele vejen, selv om det kan give store udfordringer at sætte et sundhedsfagligt beredskab op til den vigtige opfølgning af operationen i USA, når erfaringsgrundlaget herhjemme er baseret på få operationer.

Men Anne håber på, at behandlingsmuligheden bliver mere udbredt i Danmark, så endnu flere kan få gavn af den.

- Jeg kan se et potentiale, men det er nok kun få, der får muligheden, erkender Anne Mose, der også fremhæver, at SDR-forløbet kan betyde, at man slipper for brugen af botox og muskelafslappende medicin.

Overlæge Niels Wisbech Pedersen: Der er et tilbud om rhizotomi i Danmark!

Operationen foretages også i Danmark - på Odense Universitetshospital
- hvor rhizotomi-operationer har været udført siden 1992.

AF FRANDS HAVALESCHKA

Overlæge Niels Wisbech Pedersen, der er specialeansvarlig på Odense Universitetshospital, forstår godt familiernes frustration over den manglende viden om tilbuddet i Odense. Han er derfor rigtig glad for, at de tre familier bringer emnet op.

Odense Universitetshospital har landsfunktion, når det gælder selektiv dorsal rhizotomi (SDR). Det vil sige, at det er det eneste sted i Danmark, at operationen foretages, og det betyder, at børn fra hele landet kan henvises.



Men bliver de det?

- Desværre nej, siger Niels Wisbech Pedersen. I mange år er der kun henvist børn til operationen fra Region Syddanmark og enkelte fra Region Nordjylland, vi har ikke fået henvist børn fra andre regioner.

Hvorfor det har været sådan, ved han ikke, måske handler det om manglende viden om denne behandling, og om det tilbud der er i Odense.

Niels Wisbech Pedersen anslår, at mere end 90 procent af de SDR-operationer, der siden 1992 er foretaget i Odense, er børn fra hospitalets egen region. Så vidt redaktionen erfarer, er ingen børn hidtil blevet anvist fra Region Hovedstaden, Region Midtjylland og Region Sjælland.

Kun få årlige operationer

De manglende henvisninger er hovedårsagen til, at der i flere år kun har været foretaget ganske få rhizotomi-operationer i Odense. Sundhedsstyrelsen har beregnet, at der skulle udføres ca. fem operationer om året.

- I en lang periode foretog vi kun 1-2 operationer om året, men nu er tallet heldigvis på vej op igen, understreger Niels Wisbech Pedersen, der i år har noteret en lille håndfuld operationer og flere er på vej.

Overlæge Niels Wisbech Pedersen er specialeansvarlig på Odense Universitetshospital.

Er I ikke dygtige nok til at udføre dem?

- Det mener jeg bestemt vi er. For nogle år siden, hvor antallet var helt i bund, overvejede vi at få foretaget operationen i udlandet, men vi besluttede at gå en helt anden vej og i stedet styrke vores rhizotomi-team. Det består af et dygtigt og kompetent hold af neurokirurger, neurofysiolog, børneneurologer, børneortopædiker og fysioterapeuter. Så vi er godt rustet til opgaven.

Er det så ikke forkert, at mange tager til USA?

- Det er skidt, at vi ikke får henvisningerne, det undrer mig meget, også fordi der er et stort genoptræningsbehov bagefter, og det kræver særlig viden. Alle opererede har krav på en intensiv genoptræningsplan, og det kan være et problem, når operationen er foretaget i USA. Indtil videre har vi bakket familierne op med supervision og opfølgende behandling, men det har vi i længden ikke ressourcer til.

Hvad kan der gøres fremadrettet?

- Vi har i lægefaglige kredse forsøgt at udbrede kendskabet til operationen, og det vil vi fortsætte med, men jeg håber samtidig, at forældrene bliver ved med at presse på, så viden om behandlingstilbuddet trænger igennem. Og det er heldigvis ved at ske, vurderer Niels Wisbech Pedersen, der er glad for, at flere og flere forældre bliver opmærksomme på muligheden.

Hvad er selektiv dorsal rhizotomi?



Foto: Ridowwww.shutterstock.com

Selektiv dorsal rhizotomi (SDR) er en rygoperation, hvor udvalgte (deraf ordet selektiv) sensoriske nerverødder fra benene overskæres. Formålet med operationen er at nedsætte spasticiteten i de mest spastiske muskler i benene. Behandlingen foretages på børn i alderen 4-10 år og henvender sig til to målgrupper med funktionshæmmende spasticitet.

- 1) Børn med gangfunktion, hvor formålet med operation og efterfølgende genoptræning er at forbedre muskel- og gangfunktion samt deltagelse i daglige færdigheder.
- 2) Børn med omfattende spasticitet uden gangfunktion, der er så hæmmet af spasticiteten, at den siddende stilling og/eller personlige pleje er vanskeliggjort. Her er formålet ikke at forbedre barnets gangfunktion, men at lette de symptomer spasticiteten giver.

Før en operation kan tilbydes, skal en grundig undersøgelse og vurdering af barnets funktioner finde sted, og formålet med en evt. operation drøftes. Udover barnets fysiske tilstand lægger behandlerteamet også vægt på, at barnet er motiveret for træning og at forældrene har ressourcer og muligheder for at følge op på den intensive fysioterapi, der igangsættes de første 18 måneder efter operationen. Undervejs og efterfølgende foretages der jævnlige kontroller af det sundsfaglige team.

Nervetrådene stimuleres elektrisk
Under selve operationen åbnes hud og muskler og bagerste del af knoglerne hen over ryggens lændehvirvler for at få adgang til nerverødderne. Nervetrådene samles i bundter, der stimuleres elektrisk, så man kan identificere nervetråde med øget

refleksaktivitet. Det er dem, der danner grundlag for barnets spasticitet. Disse nervetråde overskæres, ofte 20-40 procent af de testede nervetråde. Operationen er derfor uigenkaldelig.

Nervetråde tilhørende refleksbuer med mere normal refleksaktivitet bibeholdes. De dertil hørende muskler får mulighed for øget muskelarbejde, da de ikke længere hæmmes af muskelgrupper med høj refleksaktivitet/spasticitet. Operationen muliggør derfor træning af muskler med mere normal refleksaktivitet.

I Danmark foretages operationen kun på Odense Universitetshospital, hvor der er samlet et rhizotomi-team bestående af neurokirurger, neurofysiolog, børneneurologer, børneortopædkirurger samt fysioterapeuter. Landsfunktionen betyder, at børn fra hele landet kan henvises til rhizotomi-teamet på hospitalet i Odense, hvor operationen har været foretaget siden 1992.

Genoptræning og opfølgende behandling

Alle børn, der er opereret i Danmark med det formål at få en forbedret gangfunktion, skal tilbydes fysioterapeutisk genoptræning i 18 måneder efter operationen. I de første seks måneder skal der tilbydes fysio-

terapi 4-5 gange ugentligt. Herefter vurderes behovet for fysioterapi individuelt. Børn, der er opereret på palliativ indikation, vurderes individuelt efter operationen.

Barnet kan normalt starte gradvist i daginstitution/skole to måneder efter operationen. Ridning må tidligst genoptages tre måneder efter operationen. Svømning kan påbegyndes efter fire uger.

Barnet kommer til undersøgelse hos rhizotomi-teamet et halvt år efter operationen. Herefter ses barnet med kontroller i CPOP-regi 1½ år samt 2½ år efter operation. Ved disse CPOP-kontroller vil rhizotomi-teamets fysioterapeut også undersøge barnet. Børn, henvist fra andre regioner end Region Syddanmark, foreslås at overgå til CPOP-regi på Odense Universitetshospital.

2 år og 5 år efter operationen udfører fysioterapeuten den samme protokolundersøgelse, som blev foretaget før operationen. Ved undersøgelsen optages der video eller der udføres ganganalyser af barnet, og disse gennemgås på tværfaglige konferencer i rhizotomi-teamet. Her tages der stilling til behovet for yderligere behandlingstiltag, f.eks. skinnebehandling eller seneforlængelser.



Kaptajnen går fra borde...

En epoke er slut, når Kristian Jensen går på pension efter godt 46 års arbejde indenfor handicapverdenen.

AF FRANDS HAVALESCHKA

'Der har været masser af udfordringer, men heldigvis er tingene jo lykkedes mange gange, så det er vores succeser, der har holdt humøret oppe.

Med en alder på 68 år har det ligget i kortene, at Kristian Jensen, der siden 1995 har været centerleder for Handicapidrættens Videnscenter, nu Videnscenter om handicap, var nået til vejs ende med sit arbejdsliv. Tidspunktet til at trække pensionistkortet før sommerferien var det helt rigtige, fordi centret kort forinden havde skiftet navn og fået en ny og bredere funktion på handicapområdet.

Før de knap 24 år som centerleder var Kristian Jensen i 11 år ansat som sekretariatschef i Dansk Handicap Idræts-Forbund. Her var han blandt meget andet ophavsmand til etableringen af amtskonsulentordningen, der blev finansieret med økonomisk støtte fra såvel stat som landets amter.

Men hans rødder i feltet blev allerede plantet tilbage i 1973, hvor han som nyuddannet journalist boede i Aarhus og kom forbi en gymnastiksal i Risskov, hvor en flok kørestolsbrugere spillede basketball. Med sin store interesse for mennesker, som eneste kvalifikation, blev han på sit glatte ansigt hyret som træner for holdet. Det blev starten på godt 46 års arbejde indenfor handicapverdenen.

Alle bliver mødt i øjenhøjde

Det har altid været kendetegnende for arbejdet i videnscentret, at medarbejderne har mødt deres gæster i øjenhøjde. Uden skranker - og skemaer, der skal udfyldes - men som menneske til menneske. Altid med kaffe på kanden og altid i en afslappet atmosfære, vel vidende at dem der kommer for at få hjælp sjældent har det største overskud.

- Det første og det vigtigste er at skabe en relation, og det er os som medarbejdere, der skal gøre det, påpeger Kristian Jensen, hvilket har været den faste indgang til arbejdet gennem alle årene.

Alt var således, som det plejede at være, da jeg kort før sommerferien besøgte ham på hans kontor i Handicaporganisationernes Hus. Her var han i fuld gang med oprydningen efter de mange år bag skrivebordet. Med frisklavet kaffe på kanden kunne

vi i øjenhøjde starte samtalen om et spændende arbejdsliv.

Hvad var egentlig idéen med at koble jobskabelses-aktiviteter til Handicapidrættens Videnscenter?

- Det er beskrevet i den allerførste projektbeskrivelse fra november 1993, at der skulle laves udviklingsarbejde og derigennem vurdere, om den lyst idrætsfolk har til at udfolde sig og yde noget også var en tilgang, der kunne bruges til at bane vej til arbejdsmarkedet for de samme mennesker, fortæller Kristian Jensen.

- Idéen var at se på, hvem du er, hvad du har lyst til og hvad du kan og derfra tilpasse omgivelserne til det. Vi havde den gang en forventning om, at udfordringerne primært handlede om fysiske rammer og problemer med transport, men det viste sig hurtigt, at der var nogle helt andre forhindringer i samfundet, som er meget værre, nemlig at få ændret holdningerne. Hvis man ikke holder mål, kan det være svært at få lov at udfolde sig, og det ville vi gerne lave om på. I dag er det langt mere inkluderende.

Idræt for alle blev overført

I handicapidrætsbevægelsen, som under sloganet 'Idræt for alle' var i stærk udvikling i 70'erne og 80'erne, var princippet, at der skulle være et bredt udvalg af aktiviteter, så der var noget for alle. Reglerne blev i visse tilfælde bøjet, så aktiviteten kunne tilpasses mennesker med handicap. Det var nogle af disse idéer, som Handicapidrættens Videnscenter forsøgte at overføre til arbejdsmarkedet.

Det blev hurtigt en succes. I de første to år fik 300 personer anvist forskellige jobs, hvoraf langt de fleste var førtidspensionister. I starten var det småjobs i

idrætsmiljøet, bl.a. i klubber, haller og anlæg, men ret hurtigt bredte det sig, og interessen var stor fra folk, der ville alt muligt, husker Kristian Jensen:

- Og reglerne var enkle dengang. Kunne man finde et arbejde og en arbejdsgiver, der havde lyst til at ansætte en, så havde man ret til det, og som udgangspunkt betalte kommunen det hele. Da vi så, hvor mange der kunne have glæde af det, og hvor uproblematisk det var, gav det os endnu mere blod på tanden.

Hvad har været den største udfordring?

- Det har uden tvivl været den institutionelle modstand i den etablerede verden, hvor alt for meget drukner i administration. Vi tror ikke på, at der er onde mennesker nogen steder, men systemet har været langsomt og menneskefjendsk med usmidige regler, forsinkelser, udredninger, kassetænkning og rehabiliteringsteams. Der har derfor været masser af udfordringer, men heldigvis er tingene jo lykkedes mange gange, så det er vores succeser, der har holdt humøret oppe.

Kristian Jensen lærer dog aldrig at forstå, hvorfor det offentlige system ofte trækker tingene i langdrag med ressourceforløb, når man står med en person med en medfødt eller erhver-

Kort om:

Det er ikke kun kulturministerens område, som videnscentret har arbejdet med gennem årene. Indsatsen har i høj grad også handlet om socialpolitik, sundhed og beskæftigelse. Hvilket allerede lå i kortene, da den første projektansøgning blev sendt i november 1993. Dengang med titlen 'Etablering og drift af en Handicapidræts-Tjeneste'. Der skulle endnu en ansøgning til, før institutionen blev oprettet i 1995 under navnet Handicapidrættens Videnscenter. I foråret 2019 skiftede centret navn til Videnscenter om handicap.



Kristian Jensen har stået i spidsen for Handicapidrættens Videncenter gennem alle årene. Nu er det slut.

har høstet stor anerkendelse for, fordi veteranerne, som har været med i projektet, ikke er blevet indlagt igen. Tidligere har de alt for ofte ni måneder senere haft behov for en genindlæggelse.

Indsatsen for PTSD-ramte er i øvrigt noget, der kan berøre rigtig mange mennesker, ikke kun krigsveteraner, men også en række andre faggrupper, der kan være involveret i noget dramatisk på deres arbejdsplads, f.eks. politifolk, fængselsbetjente, sundhedspersonale, lokoførere m.fl.

Men nu er arbejdslivet slut, hvad skal du så lave?

- Først skal jeg have tømt hovedet for alle de mange store og små projekter, som stadig kører rundt i min bevidsthed, og det kan godt tage nogle måneder. Jeg skal også læse bøger, og så har jeg sagt ja til at være med i Parasport Danmarks ulandsarbejde som frivillig. Endelig sidder jeg fortsat i Det Centrale Handicapråd som personlig udpeget, så jeg kommer ikke til at kede mig. Det vil jeg love dig!

vet funktionsnedsættelse, hvor det er åbenlyst for enhver, at personen ikke kan arbejde i 37 timer.

Hvad er I lykkedes bedst med?

- Det er svært at sige, men vi har været med til at vise, at der er stort behov for en tværfaglig indsats, så vi kan arbejde sammen om personens behov på tværs af forskellige faggrupper. Det bliver oplevet som meget tilfredsstillende for

alle. Men jeg synes, at vi er nået længst med krigsveteraner med PTSD. Det er et område, vi har arbejdet meget med i de sidste 8-9 år, hvor vi har skabt sammenhæng i mange veteraners tilværelse og hjulpet med at få samling på deres liv - ofte er de blevet ensomme, kæresten er måske gået og kontakten til børnene er ophørt.

Det er en indsats, som videnscentret

Uno-X lavprisstationer giver dig...

- Din helt egen betalingsautomat
- Lyn hurtig betaling med kontaktløs
- Altid synlige prismaster med den rigtige pris
- Lange slanger der altid kan nå dit benzindæksel



Unox.dk



Vassingerødvej 105, 3540 Lyngbe
Telefon: 2943 3767

BY CONNIEHANSEN
www.by-conniehansen.com

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

Nødvendigt med en ekstra indsats

Som pårørende kan man være nødt til at gøre en ekstra indsats. Det gjorde Pauline Sonne-Schmidt, da hendes søn med cerebral parese følte sig ensom, fordi han manglede legekammerater.

AF BENJAMIN STEENGAARD RASMUSSEN

Pauline Sonne-Schmidt fik tidligere i år Helene Elsass Prisen for sit store engagement og vilje til at skabe venskabsweekender for børn med cerebral parese – et initiativ, der var affødt af, at hendes egen søn Valdemar med cerebral parese manglede legekammerater pga. hans fysiske begrænsninger, der gjorde det svært at lave legeaftaler.

Og netop den situation, Pauline stod i med sin søn, hvor der var brug for en ekstra indsats, er der mange, der oplever som pårørende til et menneske med handicap.

I Paulines tilfælde har den ekstra indsats ført til mange vellykkede og uforglemmelige venskabsweekender. I øjeblikket er der to forskellige hold familier med CP-børn, der mødes to gange årligt og leger, hygger og netværker, og et tredje hold familier er

på vej til at mødes inden længe. Oveni venskabsweekenderne har Pauline et helt nyt tiltag på tegnebrættet i hjemmet i Ikast.

- Jeg er gået i gang med et nyt projekt, "Vild weekend på hjul" eller "Naturen er for alle", hvor jeg vil åbne døren for spejderlivet og vise mulighederne for at kunne deltage i naturen frem for begrænsningerne for de børn, der sidder i kørestol, siger Pauline Sonne-Schmidt og uddyber:

- Jeg er i gang med planlægningen til næste sommerferie, og vi skal udforske skoven, sove i telte og prøve grænser af.

Formålet er at skabe en årlig tilbagevendende koloni, der skal være uden forældre, give større selvtilid, udvide grænserne og skabe et større netværk.



Pauline Sonne-Schmidt fik tidligere på året Helene Elsass Prisen for at skabe venskabsweekender, nu har hun kig på yderligere et par spændende aktiviteter.

Projektet er stort og krævende, men som pårørende ved Pauline, hvad det kan betyde for børn med cerebral parese at møde andre, udvide horisonten og prøve sig selv af.

Lørdag, leg og læring

Det er overskriften på et aktivitets-tilbud, som Gitte Møller, mor til en pige med cerebral parese, har været initiativtager til. Endda fire steder i landet: Frederiksberg, Odense, Vejle og Aarhus. Holdene er for børn i aldersgruppen 3-7 år med cerebral parese og andre fysiske udfordringer. I Aarhus er holdet endda suppleret med yderligere et hold for børn fra 8 år og opefter.

I samarbejde med Parasport Frederiksberg startede Gitte Møller aktiviteterne på Frederiksberg i foråret 2019 med et enkelt hold, men efter sommerferien bliver der fuld knald på hele paletten. Det er ønsket om at skabe sjove aktiviteter for en gruppe af børn, der sjældent får pulsen op, der er

baggrunden for initiativet. Samtidig er det en aktivitet, hvor hele familien kan være med, da både børn og forældre inddrages i aktiviteterne, der styres af en dygtig instruktør.

Holdene mødes hver lørdag og hygger sig i halvanden time med fysisk udfoldelse, gymnastik, sjov og forskellige lege som f.eks. 'Bjørnen sover'. Der bliver hygget, der bliver grinet og der bliver svedt. Det er lykkedes Gitte Møller at skaffe sponsorer til aktiviteterne, så både instruktørerne og lokalerne flere steder i landet er dækket ind. Her betyder det, at det er gratis at deltage.

På skift sørger forældrene ind imellem for at bage kage, så der også bliver

mulighed for at hygge sig og lære hinanden at kende efter de fysiske aktiviteter.

Holdene, der starter op efter sommerferien midt i august, er allerede fint besat, men i skrivende stund er der fortsat ledige pladser i Odense og Aarhus. Vil du vide mere, så søg efter @gittemoeller på Instagram eller kontakt Gitte Møller på mail: gittemoeller@me.com.

Her foregår aktiviteterne:

Frederiksberg: Skolen ved Nordens Plads
Odense: Giersings Realskole
Vejle: Englystsskolen i Børkop
Aarhus: Endnu ikke fastlagt!

Pårørendes muligheder for hjælp efter lovgivningen

AF ANNE-MARIE LARSEN, SOCIALRÅDGIVER

I oktober 2018 udkom rapporten: "Pårørende på arbejdsmarkedet". Rapporten beskriver, hvilke udfordringer erhvervsaktive pårørende står overfor, og hvordan udfordringerne påvirker deres arbejdsliv. Det er et vigtigt emne, for det viser sig, at hele 22 procent af Danmarks befolkning er erhvervsaktive pårørende.

Afsnittet om "Pårørendes viden om hjælpeordninger" er beskæmmende læsning: 42 procent af de pårørende kender ikke til ordninger med mulighed for at få hjælp fra offentlige myndigheder, og f.eks. er det kun 28 procent i undersøgelsen, der kender til muligheden for aflastning og afløsning.

Også i CP Danmarks rådgivning oplever vi, at flere af ordningerne er oversete. Derfor skal de helt oplagte muligheder/hjælpeordninger efter barselsloven og serviceloven kort opridses her:

BØRN OG UNGE UNDER 18 ÅR:

Barselsloven giver forældre ret til at modtage **dagpenge i forbindelse med pasning af alvorligt syge børn under 18 år**, hvis de i forbindelse med barnets sygdom helt eller delvis opgiver arbejde. Barnets sygdom skal medføre behov for ophold på hospital eller lignende institution i minimum 12 dage. Behandling eller pleje i hjemmet kan sidestilles med ophold på hospital. Kravet om, at sygeperioden skal være

Socialrådgiver Anne-Marie Larsen har kigget nærmere på rapporten "Pårørende på arbejdsmarkedet" og den viser desværre, at mange pårørende ikke kender støttemulighederne.



på mindst 12 dage, gælder ikke for enlige forsørgere. Hovedreglen er, at der højst kan ydes dagpenge i 52 uger inden for 18 måneder (§ 26).

Tabt arbejdsfortjeneste til forældre til børn under 18 år med psykisk/fysisk funktionsnedsættelse. Der er mulighed for fuld eller delvis tabt arbejdsfortjeneste - herunder kompensation for enkelt dage ved hospitalsbesøg og lignende (§ 42).

Ledsageordning til børn og unge 12-18 år, der ikke kan færdes alene på grund af betydelig nedsat funktionsevne. 15 timers månedlig ledsagelse og ret til selv at udpege en person til at udføre opgaven. Hovedreglen er dog, at ledsageren ikke må have en meget nær tilknytning til barnet/den unge (§ 45).

Hjælp i hjemmet til personlig pleje og/eller praktisk hjælp. Det kan man få via kommunens hjemmepleje, privat firma eller man kan vælge selv at udpege en person, der så ansættes - jf. § 94 i afsnittet nedenfor om voksne (§ 83).

Aflastning eller afløsning i hjemmet. Kommunen har pligt til at sørge for tilbud om afløsning eller aflastning til forældre, der passer et barn med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Afløsning gives i hjemmet, mens aflastning gives uden for hjemmet, f.eks. i form af døgnophold i aflastningsfamilie eller aflastningsinstitution (§44 - Jf. § 84).

VOKSNE:

En voksen med nedsat funktionsevne, der har behov for hjælp i det daglige, er først og fremmest kommunens ansvar.

Om rapporten:

Pårørende på arbejdsmarkedet er udarbejdet af KDM i samarbejde med Ældre Sagen, interesseorganisationen Pårørende i Danmark og Relabee. Rapporten kan hentes på www.kdm.dk/analyse

Forældre til en hjemmeboende voksen med nedsat funktionsevne har ret til "blot" at være forældre. Hvis forældrene ønsker at påtage sig visse opgaver vedr. den hjemmeboende, er det helt i orden, men det bliver dermed ikke en forpligtelse for dem. (SL §§ 81, 82)

Det er altid kommunens ansvar at sørge for den fornødne hjælp til den voksne hjemmeboende, herunder at vurdere en ansøgning om hjælp i forhold til alle relevante muligheder i lovgivningen.

Hjælp i hjemmet til personlig pleje og/eller praktisk hjælp. Det sker via kommunens hjemmepleje, privat firma eller man kan vælge selvudpeget hjemmehjælp – jf. § 94 nedenfor (§ 83).

Aflastning eller afløsning i hjemmet. Kommunen har pligt til at sørge for tilbud om afløsning eller aflastning til ægtefælle, forældre eller andre nære pårørende, der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Afløsning gives i hjemmet, mens aflastning gives uden for hjemmet, f.eks. i form af tilbud om dag-, nat- eller døgnophold.

Socialpædagogisk bistand. Kommunen skal tilbyde hjælp, omsorg eller støtte samt optræning og hjælp til udvikling af færdigheder. Denne ordning omfatter også ledsagelse f.eks. til læge og hospital. Enkelte kommuner tillader, at en pårørende i en

periode ansættes til sådanne opgaver (§ 85).

Selvudpeget hjemmehjælp. En person, der er berettiget til praktisk hjælp og/eller personlig pleje (§ 83) kan vælge selv at udpege en person til at udføre opgaverne. Den pårørende eller en anden person ansættes af kommunen (§ 94).

Pårørende kan ansættes som hjælpere, hvis borgeren har behov for personlig hjælp og pleje samt for støtte til praktiske opgaver i hjemmet, i mere end 20 timer ugentligt, og ikke selv kan være arbejdsleder (§ 95,3).

Borgerstyret personlig assistance (BPA). Ansættelse af hjælpere hvis borgeren selv kan være arbejdsleder (§96).

Ledsageordning til voksne, der ikke kan færdes alene. Ret til 15 timers månedlig ledsagelse til selvvalgte aktiviteter og ret til selv at udpege en person til at udføre opgaven. Hovedreglen er dog, at det ikke må være en ledsager, man har en meget nær tilknytning til (§ 97).

Pårørende kan ansættes til pasning af nærtstående i hjemmet i en periode, hvis alternativet er døgnophold eller plejebestanden svarer til fuldtidsarbejde. Ansættelsen kan være i op til seks måneder og forlænges med indtil tre måneder, hvis særlige forhold taler for det (§ 118).

Pasning af døende i eget hjem. Den nærtstående, der passer, er berettiget til plejevederlag (§ 119).

Ny EU-aftale vil sikre omsorgsdage for alle pårørende

Med forventet ikrafttrædelse indenfor tre år har EU besluttet at sikre omsorgsdage til alle pårørende. Det skrev mediet Altinget Sundhed tilbage i januar 2019 med henvisning til EU-Kommissionen som kilde.

Her fremgår det, at alle arbejdstagere med alvorligt syge eller svækkede pårørende, uanset alder, vil få ret til fem

dages betalt orlov/fem omsorgsdage hvert år.

Der er tale om en foreløbig aftale mellem forhandlere fra EU-Parlamentet og EU's medlemslande. Aftalen mangler endnu at blive formelt godkendt begge steder, men der sigtes mod, at de nye regler skal træde i kraft inden for tre år.



Kontakt til rådgiver-teamet

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



**Socialrådgiver
Mia Ibæk Touborg**

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



**Socialrådgiver
Anne-Marie Larsen**

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



**Psykolog
Klaus Christensen**

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

Tuluna design Tøj til dig med særlige behov

Ud i livet med handicap

Gør hverdagen lettere

Af & på - UDEN forflytninger



Skal vi også hjælpe dig?

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

Dungart Auto Din Bilpartner



www.dungartauto.dk

Kirkegade 11
6230 Rødekro
Tlf. 7466 6448

HOTEL VG VILLA GULLE

Nyborgs hyggeligste hotel - Villa Gulle

Østervoldgade 44 • 5800 Nyborg
+45 65 30 11 88 • www.villa-gulle.dk



Feriecenter **Slettestrand**

Tag på ferie eller træningsophold på Feriecenter Slettestrand og prøv vores nye, store varmtvandsbassin!

32 grader varmt vand | handicapvenlig sauna og behandlerrum | handicapvenlige omklædningsrum med heldækkende loftlift og direkte adgang til bassin.

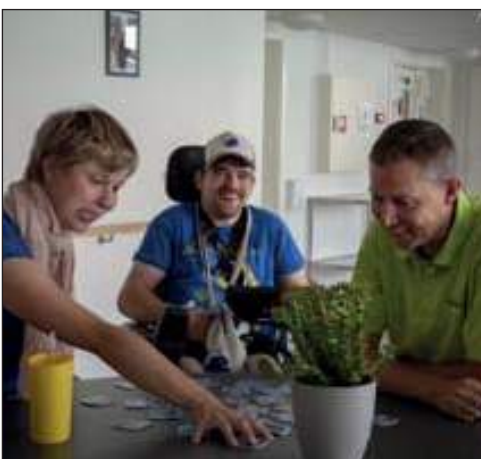
slettestrand.dk | mail@slettestrand.dk | +45 98217044



Du kan handle døgnet rundt på

www.harald-nyborg.dk

harald nyborg
-ALTID LAVE PRISER!



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 hverdage med udgangspunkt i den enkeltes ressourcer og der vægtes en høj grad af medbestemmelse i hvilke aktiviteter der skal iværksættes. Kildehaven vil sikre den enkelte beboers mulighed for fysisk udvikling og udfoldelse. Vi værner om det sociale aspekt i form af hygge, nærvær og samspil på tværs af enheder og diagnoser. Beboere og personale medvirker til at skabe et miljø, hvor individet er i centrum, under hensyntagen til fællesskabet.

Vi gør dem der vil, til dem der kan

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

Kildehaven 

Kildehaven
Hovedgaden 95 • 4520 Svinninge
www.kildehaven.com

CP Ung deltog igen på Folkemødet

Igen i år var CP Ung repræsenteret på Folkemødet i Allinge på Bornholm og i år med hele tre fra bestyrelsen. Det var Cæcilie Nisbeth, Frederik Walter Olsen og Britt Drud Sørensen. Da vi også repræsenterede CP Danmark under Folkemødet, forsøgte vi at sprede kræfterne ud og få overværet så mange events, som vi nu orkede. En del debatter på Folkemødet handlede om, hvordan man får flere unge med handicap til at få en ungdoms- eller videregående uddannelse. Det er et emne, som mange organisationer er optaget af.

For andet år i træk afholdte vi også vores egen event i samarbejde med DUOS. Også her var emnet uddannelse, og vinklen var, hvilke udfordringer unge med handicap har med at tage en ungdomsuddannelse. For der er desværre alt for mange barrierer, der ofte betyder, at de unge dropper ud igen.

I panelet deltog Sigrid Stilling Netteberg, udviklingskonsulent hos DUOS (DUOS er aktør vedr. SPS-ordningen), Mads Edelvang-Pejrup, næstformand i SUMH, Søren Hvarregaard, bestyrelsesmedlem i Danske Gymnasier (og rektor på Midtfyns Gymnasium) samt Liselotte Hyveled, der er formand for Det Centrale Handicapråd. Det var bevidst, at der ikke deltog politikere i panelet grundet det netop overståede folketingsvalg.



Mange lyttede med, da CP Ung inviterede til debat med Jens Anton Tingstrøm Klinken t.v. fra DH som ordstyrer.



Igen i år havde CP Ung arrangeret en event i samarbejde med bruger/hjælper-firmaet DUOS.

Det blev en god og spændende debat, hvor vi både kom rundt om rigtig mange af udfordringerne, men også hvordan man evt. løser dem. Under-

vejs var der rigtig god dialog med de ca. 40 tilhørere, der overværede eventen.

Ny hjemmeside-struktur: Nu samler vi oplysninger ét sted!

Henover foråret og sommeren har bestyrelsen i samarbejde med sekretariatet arbejdet på, at informationerne på vores hjemmeside for fremtiden findes på CP Danmarks hjemmeside. Det er et større arbejde at holde en hjemmeside kørende – og frem for alt konstant opdateret. Grundet begrænsede ressourcer i bestyrelsen har vi valgt, at de informationer, man før kunne finde på vores egen selvstændige hjemmeside, nu vil kunne findes på CP Danmarks hjemmeside under "CP Ung". Hvornår processen er afsluttet, er ikke fastlagt. Men vi beholder stadig domænet www.cpung.dk, så der vil du altid kunne finde oplysninger omkring os. Da CP Ung jo er en integreret del af CP Danmark, finder vi det naturligt, at vi samarbejder med hovedforeningen om at samle oplysninger for unge med CP ét sted.



Kig forbi butikken, vi har et stort udvalg i bl.a.:

- Bake-off
- Frugt og grønt
- Kød til grillen
- Special øl
- Stort udvalg i vine



**Super
Brugsen**

Åbent alle ugens dage fra kl. 07.00-19.00

SuperBrugsen - Nordby
Hovedgaden, Nordby
Tlf. +45 75 16 20 09



TØMRERFIRMAET

JUST ApS

E. Just 4045 2153

T. Just 2012 3653

Kirkehøjvej 6 • Nr. Bork • 6893 Hemmet
Tlf. 7528 0253 • Fax 7528 0263
info@ejust.dk • www.just.dk

Greva Smørrebrød

Kattesund 9 • 8700 Horsens
75 62 38 11

Mandag: 9-14
Tirsdag-torsdag: 9-17
Fredag: 9-19
Lørdag & helligdage: Lukket
Søndag: 16-20



DARO

HJÆLPEMIDLER & TØJ

frihed til bedre at kunne selv



Tlf. 75881622 --- www.daro.dk

STARMARK

www.starmark.dk

DEN GODE **pleje**

God pleje af kroppen i alle livets faser

Klik ind på

www.dengodepleje.dk

og få dækket dit plejebæhov



Abena A/S • Egelund 35 • 6200 Aabenraa • kundeservice@dengodepleje.dk

K. Westergaard Automobiler A/S

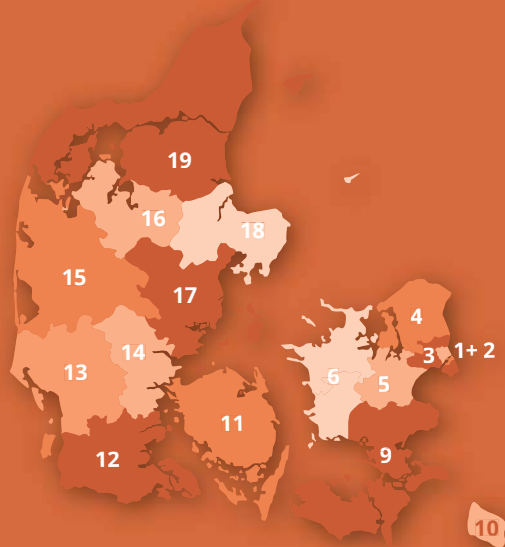


RENAULT

Høegh Guldbergs gade 18 • 8700 Horsens

75 62 51 33

Fax 75 62 73 32



GLEM IKKE AT HUSKE...

Deadline til CP Magasinet INDBLIK nr. 5/2019, der udkommer medio oktober: Almindeligt stof 10. september – kredsaktiviteter senest 20. september - men gerne før. Materiale modtages på mail: fh@cpdanmark.dk

1-2. KØBENHAVN/ FREDERIKSBERG

Formand Mansoor Siddiqi
Mail: msi@parasport.dk

3. KØBENHAVNS OMEGN

Formand Connie Petersson
Mail: phariss@mail.dk

WALK & TALK I 'RUSLAND'

Vi har besluttet, at næste walk & talk bliver på Tegners Museum i Dronningmølle. Det bliver med frokost, rundvisning og bagefter går man selv rundt på museet. Programmet:

11.15: Vi mødes udenfor museet.

11.30: Frokost - vi bestiller tapas.

13.00: Rundvisning.

14.00: Fri.

Tid: Søndag den 8. september kl. 11.30.

Sted: Rudolph Tegners Museum & Statuepark, Museumsvej 19, 3120 Dronningmølle.

Pris: 100 kr. pr. person.

Tilmelding: Er nødvendig da vi skal bestille frokost på forhånd. Sidste frist for tilmelding senest 25. august til Connie Petersson på mail: phariss@mail.dk – eller telefon 60 65 34 26.

Info: Gåturen er ca. 1½ km. og tilgængelig for kørestole.

WALK & TALK VED DAMHUSSØEN

Tid: Søndag den 6. oktober kl. 14.00.

Sted: Damhussøen, Rødovre Centrum ved Atlas Biografen, 2610 Rødovre.

Tilmelding: Ikke nødvendig – mød bare op.

Info: I alt ca. 5 km. rundt om søen, kørestolesejnet, café.

FAMILIETUR TIL LALANDIA

Programmet byder på bowling fredag aften, svømning og fælles pizza-aften lørdag, samt mulighed for endnu en svømmetur søndag inden hjemturen. Kredsen sørger for leje af huse, bowling og bespisning lørdag aften – drikkevarer er for egen regning. Alle sørger selv for transport til og fra Lalandia.

Tid: 30. august til 1. september.

Ankomst kl. 15-20, hvor nøglerne kan hentes i receptionen.

Sted: Lalandia, Rødby.

Pris: Børn 400 kr. og voksne 600 kr. - max 5. tilmeldinger pr. medlem.

Tilmelding: Til Connie Petersson tlf. 60 65 34 26 eller mail: phariss@mail.dk med følgende oplysninger: navn, adresse, postnr. og by samt medlemnummer, mailadresse, antal voksne, antal børn og børnenes alder, kørestolsbruger med brug for rampe til huset, deltager du/I til bowling fredag aften.

Info: 50 pladser, som tildeles efter først til mølle-princippet. Alle tilmeldte får yderligere materiale om turen.

4. NORDSJÆLLAND

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

DISKOFEST I ØLSTYKKE

Så er der godt nyt for de festglade. Lørdag den 5. oktober kl. 15.30-20.30 inviterer vi igen til diskofest og som altid med husorkestret Recepten i topform. Traditionen tro byder vi på en lækker buffet, som er inkluderet i deltagerprisen på 150 kr. Dertil er der bar med øl, vand, slik m.v. til rimelige priser. Vi håber at se dig og dine venner!

Tid: Lørdag den 5. oktober kl. 15.30-20.30.

Sted: Maglehøjskolen, Ølstykke

Pris: 150 kr. pr. person inklusiv en hjælper.

Tilmelding: Senest den 25. september til Lisbeth Østergaard på mail: lisbeth.oestergaard@hotmail.dk

Info: Husk det gode humør og lidt lommepege til baren!

Bestyrelsen



Så inviterer vi igen til fest i Ølstykke.

5. ROSKILDE

Formand Bente Lis Clausen
Mail: bentelis@tunenet.dk

TUR TIL MUSEET FOR SØFART

Vi inviterer til spisning og rundvisning på Museet for søfart søndag den 8. september. Vi starter kl. 12.00, hvor vi har reserveret plads i M/S Cafe til en fælles frokost. Der bestilles mad til de af jer, der ønsker at deltage i frokosten - i øjeblikket er der ved at blive lavet et nyt menukort. Derefter har vi booket en kulturhistorisk rundvisning med titlen 'I Sømandens Fodspor' fra kl.13.30.
Tid: Søndag den 8. september kl. 12 (frokost) – rundvisning kl. 13.30-14.30.
Sted: Ny Kronborgvej 1, 3000 Helsingør.

Pris: 100 kr. i egen betaling for de medlemmer som ønsker at spise frokost - ledsager er gratis.

Tilmelding: Til Bente Lis på mail: bentelis@tunenet.dk - senest den 25. august.

ÅRETS JULEBOWLING

Sæt allerede X i kalenderen den 17. november, hvor vi fra kl. 12 afholder årets julebowling i Roskilde Bowlingcenter.

6. NORDVESTSJÆLLAND

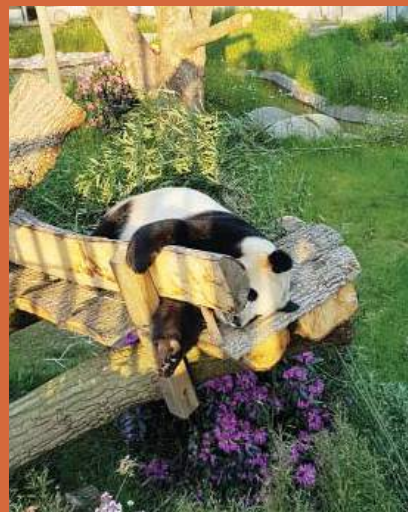
Formand Solveig Krogh Christiansen
Mail: familien.christiansen@privat.dk

GUMMIFRÆSERNE

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

VI SÅ PANDAERNE!

Grundlovsdag var Roskilde-kredsen samlet til årets Zoo-tur i København. Vi mødte 20 op til fællesspisning i Krøgers Have, hvor vi som sædvanligt fik deres frokosttallerken. Herefter gik vi i samlet flok op til Zoo. Til vores store overraskelse var det Louise, som igen i år skulle guide os rundt i haven - denne gang havde vi dog også en mandlig guide med. Vi var spændte på, om pandaerne var vågne, så vi kunne se dem. Vi så dem begge, men der var ikke meget liv i dem.



9. STORSTRØM

Formand Claus Petersen
Mail: clausdelfin@hotmail.com

GODE IDEER EFTERLYSES!

Vi håber, at medlemmerne har haft en rigtig god sommer, og opfordrer til at rigtig mange vil bidrage med forslag til arrangementer i kredsen. Det kan nemt gøres på mail: kreds9@live.dk

SEND DIN MAILADRESSE

Har du en mailadresse, og har du endnu ikke oplyst den til kredsen, så skriv til kreds9@live.dk - så kommer du med på maillisten.

10. BORNHOLM

Formand Karen Nisbeth
Mail: karen@nisbeth.dk

FAMILIETUR TIL NATURBORNHOLM

Kredsen inviterer lørdag den 24.

august på tur til NaturBornholm. Her skal vi bl.a. opleve, hvordan centret har udviklet sig i de seneste år, hvor der er kommet rigtig meget nyt, bl.a. store modeller af dinosaurer, udstoppe bisonokser og spændende legemuligheder. Så stedet er absolut et besøg værd.

Tid: Lørdag den 24. august kl. 11.00.

Sted: NaturBornholm, Grønningen 30, 3720 Aakirkeby.

Pris: Gratis.

Tilmelding: Senest den 21. august til Karen Nisbeth på mail: karen@nisbeth.dk eller telefon 30 28 13 85.

Info: Turen er for hele familien, alle kan opleve noget på centret. Tag madkurven med, vi betaler entreen. Vi mødes ved indgangen kl. 11.00. Der er fuld handicapadgang i hele centret og handicaptoliet. Vi regner med at spise frokost sammen, og ellers er der "fri leg", så længe man har lyst. Der er åbent til kl. 17.00.

RIGTIG FIN TUR TIL ZOO

Vi havde en dejlig dag den 28. juni, hvor kredsforeningen havde inviteret til et arrangement i Zoo København. 25 personer tog imod tilbuddet og mødtes til spisning i Krøgers Have. Derefter gik vi samlet til Zoo, hvor vi fik en guidet rundvisning i det dejlige vejr, og vi nød dyrene - bl.a. pandaerne - og de mange informationer omkring dem.

Arrangementet blev indledt med et dejligt måltid i Krøgers Have, hvorefter vi fik en guidet rundvisning.





Vi hygger os, når vi mødes, også på almindelige hverdagsaftener.

11. FYN

Formand Mads Witt Demant
Mail: cpdkfyn@gmail.com

SÅ ER VI I GANG IGEN!

Håber alle har haft en god sommer, og batterierne er ladet op igen. Vi vil gerne starte med at sige tak for sidst til alle, der var med til fællesspisning den 20. maj, det var som altid nogle hyggelige timer, og hvor er det skønt, som snakken bare går og alle er med i fællesskabet. Vi i bestyrelsen har nydt sommeren og er nu klar til et skønt efterår med familieweekend i det nordjyske. Det bliver dejligt med en hel weekend i hinandens selskab med god tid til en masse sjov og afslapning, og til november er der bowling og brunch. Håber vi ses!

BOWLING OG BRUNCH I BOWL 'N' FUN

Vi gentager succesen – det er tid til at tage kegler og få lidt godt til maven bagefter. Vi mødes kl. 10.30 og spiller en times bowling kl. 11.00-12.00. Herefter spiser vi brunch og snakker, og barnlige sjæle kan lege i legelandet. Alle kan være med, og hvis ikke du har lyst til at bowle, er du velkommen til at komme og spise brunch med os. Det er nogle fantastiske timer for alle aldre.

Tid: Søndag den 3. november kl. 10.30.

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

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

Tilmelding: Senest den 21. oktober til Charlotte på mail:

charlotte.lervad@mail.dk eller telefon 21 72 43 27.

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

Bestyrelsen

12. SØNDERJYLLAND

Formand Tobias Jørgensen
Mail: 2bias1997@gmail.com

SÅ ER DET NU!

Du kan opleve Peter Lund Madsen live, når han kommer til Aabenraa og holder foredraget 'Hjernekapacitet og stress'. Vi håber, at rigtig mange vil være med til at opleve en både spændende og morsom aften.

Tid: Onsdag den 2. oktober kl. 20.

Sted: Sønderjyllandshallen, H. P. Hanssens Gade 7, 6200 Aabenraa.

Pris: 125 kr.

Tilmelding: Billetter kan købes på www.sjhallen.dk

Info: Alle er velkomne!

13. SYDVESTJYLLAND

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

14. SYDØSTJYLLAND

Formand Jens Peder Roed
Mail: jproed@stofanet.dk

SOMMERUDFLUGT TIL ÅRHUS

Først skal vi på en rundtur i hele havnemrådet sammen med en guide for at se alt det nye, som er bygget i

de senere år. Herefter kører vi til Tivoli Friheden, hvor der bliver mulighed for at prøve de mange forlystelser samt nyde den smukke park. Inden vi kører hjem, skal vi spise i Restaurant Friheden. HUSK at medbringe evt. ledsagekort.

Tid: Lørdag den 24. august kl. 10.30.

Sted: Papuga Busser, Lunddal Nielsens Vej 1, Vinding, Vejle

Pris: 100 kr. pr. person.

Tilmelding: Senest 17. august på mail: engtoften10@mail.dk samt på tlf. 22 15 21 50 eller 25 11 12 58.

OBS!: Der er udsendt indbydelse til alle medlemmer, og når dette læses, er tilmeldingsfristen overskredet, men hvis man alligevel ønsker at deltage og ikke er tilmeldt, så prøv at ringe på tlf. 22 15 21 50 og hør om der er ledige pladser.

15. VESTJYLLAND

Formand Bent Ole Nielsen
Mail: bon@privat.dk

BRUNCH & BOWLING

Vi inviterer til brunch og bowling, på Bowl'n'Fun i Holstebro, hvor der bydes på brunchbuffet, salatbar, juice, mælk, kaffe, te, kakao, ta' selv softice og en times bowling. Idéen er, at vi skal mødes og have nogle sjove timer sammen, lære hinanden at kende og finde ud af, hvordan vi kan bruge hinanden og snakke om aktiviteter i CP Danmark.

Tid: Søndag den 6. oktober kl. 11.00-14.00.

Sted: Bowl'n Fun, Mads Bjerresvej 5, 7500 Holstebro.

Pris: 100 kr. som kan indbetales på MobilePay 21 29 48 44.

Tilmelding: Til Bent Ole på mail: bon@privat.dk - senest den 28. september, men gerne før af hensyn til bestilling af mad. Tlf. 97 14 24 83 eller 21 29 48 44 kan bruges efter kl.16.

Bestyrelsen.

KREDSEN PÅ FACEBOOK

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

16. MIDTJYLLAND

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

ARRANGEMENTSKALENDEREN

Vi håber, at I alle har haft en rigtig god sommer. Vi glæder os til at se jer alle til vore arrangementer her i efteråret. Kommende arrangementer i Kreds Midtjylland er til stadighed på tegnebrættet. Hold derfor øje med hjemmesiden og herunder kredsaktiviteterne. Udover nedenstående aktiviteter har vi bl.a. en julefrokost i Tinghallen i Viborg på brættet. Glæd jer!

Bestyrelsen

MINIEFTERÅRSFERIE PÅ SLETTESTRAND

Vi inviterer kredsens medlemmer på en miniefterårsferie/familietur til Feriecenter Slettestrand i uge 42, fra onsdag den 16. oktober til fredag den 18. oktober 2019. Vi skal slappe af, bade, hygge, lege, måske danse og nyde omgivelserne ved Vesterhavet. Med i prisen er ophold i handicapvenlig lejlighed to nætter/tre dage inklusiv linnedpakke og slutrengøring.

Forplejning: Onsdag: Kaffe og kage ved ankomst, buffet incl. ta' selv isbar til aften. Torsdag: Morgenbuffet, frokostbuffet og aftenbuffet. Fredag: Morgenbuffet.

Pris: Der søges fonde, så egenbetalingen er kun 500 kr. for voksne og 250 kr. for børn (3-12 år).

Tilmelding: Efter 'først til mølle' til Jette på mail: 2xj@post8.tele.dk eller tlf./sms 23 26 73 03. Tilmeldingen er gældende, når vi har registreret betalingen.

Info: Der udsendes invitation pr. mail eller brev.

BESØG AF SOCIALRÅDGIVEREN

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



ROGER BUCH FORTÆLLER OM BUDGETLOVEN

Er budgetlov og statslig styring dårlige undskyldninger for borgmestre, kommunalpolitikere og kommuner? DH-Skive (Danske Handicaporganisationer) har planlagt to arrangementer i efteråret. Det første med titlen 'Budgetloven', der finder sted den 7. oktober. Her får vi besøg af Roger Buch fra Journalisthøjskolen, der ofte bruges som ekspert i radio/tv. Han er kommunalforsker, ph.d. og cand.scient.pol med en stor viden indenfor offentlig forvaltning. Selve budgetlovgivningen er en væsentlig spiller i de danske kommuners og regioners daglige økonomi og har derfor meget stor indflydelse på livet for mennesker med handicap. Det bliver spændende at høre, hvordan kommunerne og regionerne bruger budgetloven – især med baggrund i de mange besparelser, der er gennemført i de seneste 10 år.

Tid: Mandag den 7. oktober 2019 kl. 19.00.

Sted: Uddannelsescenter Hilltop i Skive.

MIDTVEJSKOMMUNALVÆLGERMØDE

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

Møllgaard Kristensen, der er forstander på Egmont Højskolen.

Tid: Mandag den 18. november 2019 kl. 19.00.

Sted: Uddannelsescenter Hilltop i Skive.

Tilmelding:

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

17. ØSTJYLLAND

Formand Caspar Vestergaard
Mail: casparvestergaard@gmail.com

RESTERENDE BLADUDGIVELSER I 2019

Blad

Nr. 5

Nr. 6

Afleveres til Postvæsenet

17. oktober

13. december

Fin opbakning til årets Skive Festival



Vejret var noget blandet, men stemningen og musikken var rigtig god, beretter festudvalget, der for femte gang viste CP Danmark-flaget og samlede en stor gruppe musikglade mennesker til Skive Festival. Med hjælpere og de flinke folk fra Lions, der dagen igennem hjalp og opvartede deltagerne, var tallet i teltet i år ca. 120. Årets arrangement var lidt af et sats, fordi det var midt i Pinsen, men der var god opbakning alle steder fra, så vi er friske på at gentage succesen igen til næste år, understreger de to bærende kræfter bag arrangementet, Jørgen Knudsen og Bent Ole Nielsen. Rent musikalsk var det en fin lørdag, der bl.a. bød på Kim Wilde, DAD og Love Shop med Jens Unmack i front. Lidt af stemningen i teltet og på festivalpladsen er forsøgt indfanget med disse fotos.

Foto: Toria og Nosyrevy/www.shutterstock.com





Vi var mange, der hyggede os på årets Skive Festival.

18. NORDØSTJYLLAND

Formand Asger Laustsen

Mail: il.as.laustsen@outlook.com

SKIVE FESTIVAL

Den 8. juni havde festivaludvalget fra

kredsene i Midtjylland og Vestjylland igen indbudt til Skive Festival. Det var 5. gang, og udvalget havde også i år gjort meget ud forberedelserne, så deltagerne, trods lidt ustadigt vejr, fik en rigtig god dag med hygge og god

musik ved Jakob Dinesen, Kim Wilde, DAD m.fl. Deltagerne havde også mulighed for at spise frokost og aftensmad i teltet sammen med de øvrige deltagere fra CP Danmark. Vi kan kun opfordre alle til at deltage i næste års festival.

SÆT X I KALENDEREN

Husk at reservere lørdag den 14. december 2019 kl. 16.00 til kredsens julefest. Nærmere information senere. Husk også allerede nu at sætte X ved weekenden 12.-14. juni 2020, hvor vi gentager familieweekenden på Slettestrand.

Asger Laustsen

19. NORDJYLLAND

Formand Julie Morell Jensen

Mail: juliemorell@hotmail.com

FANTASTISK FAMILIEWEEKEND PÅ SLETTESTRAND

Kredsforeningen havde i weekenden 21.-23. juni inviteret medlemmer med pårørende på familieweekend til Feriecenter Slettestrand. I år var 64 tilmeldt, hvilket vi i bestyrelsen er meget tilfredse med. Deltagerne havde en fantastisk weekend med fint vejr, som bl.a. blev nydt til socialt samvær med øvrige deltagere og med den gode forplejning. Herudover nød børnefamilierne de gode omgivelser, hvor børnene muntrede sig på legepladsen, samtidig med at forældrene hyggede sig.

Bestyrelsen mener, at deltagerne ser frem til denne 'slap af weekend', hvor der ikke noget fast program ud over spisetiderne. Det er helt op til folk, hvad de vil bruge tiden på - hyggesnak, gåture ned til stranden og med at soppe i Vesterhavet, rideture, mooncars, mountainbikes og ikke mindst badeture i den nye super svømmehal, hvor man både fra svømmehallen og saunaen har udkig til klitterne og havet. Hestevognsturen gik som sædvanligt ud til Svinkløv Badehotel, som nu er genopført i den gamle stil fra det tidligere hotel.

Bestyrelsen glædede sig hele weekenden over at se de unge familier have tæt kontakt til hinanden. Alle har givet udtryk for, at det var en rigtig god og afslappende weekend i super omgivelser hos værtsfamilien Kronborg, som gør alt for, at deltagerne føler sig hjemme med god forplejning og stor omsorg. Tak til alle for en rigtig god weekend.



Hestevognsturene er altid et populært indslag.

MENY RØNDE
 Hovedgaden 49 - 8410 Rønde
 8637 1544

VI HOLDER AF MAD

LÆS MERE OM BUTIKKEN OG HVAD VI
 TILBYDER ONLINE PÅ VORES HJEMMESIDE:
 WWW.MENY-ROENDE.DK



QUILTS OF DENMARK®
 PART OF NORVIGROUP

*Sammen kæmper vi
 for den gode søvn*

Pantonevej 1
 6580 Vamdrup
 Tlf. 7692 0100
 mail@qod.dk
 www.qod.dk

alflow®

Alflow Scandinavia | Industrivej Vest 36 | DK-6600 Vejen
 T: +45 7696 2130 | alflow@alflow.dk | www.alflow.dk

**T Niels Hansen
 Transport**

Helge Nielsens Alle 4 • 8723 Løsning

Lars: lars@niels-hansen.dk • 2040 7056
 Brian: brian@niels-hansen.dk • 4030 6601

Boligforeningen P. M.

Søndergade 1
 9700 Brønderslev
 Telefon 98 82 12 34

RÖCHLING
 Meta-Plast

META-PLAST A/S
 Tøjstrupvej 31, 8961 Allingåbro
 Tlf. 8648 1711 - Fax. 8648 1710

GF TrekantOmrådet
 vi er tæt på dig

Tlf. 75 92 36 55
 gftrekantomraadet.dk
 Fredericia • Billund

GF
 FORSIKRING
*Overskud
 til hinanden*

**VIL DU MED
 UD PÅ NYE
 OPLEVELSER**



Egmont Højskolen
 www.egmont-hs.dk

Hou Søsportcenter

Fuldt tilgængelige feriehus i smukke omgivelser

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

Vi har også Danmarks
 bedst tilgængelige svømmehal
VANDHALLA



JORTON



JORTON A/S | Højmevej 24 | 5250 Odense SV
Telefon 8930 4500 | odense@jorton.dk | www.jorton.dk

 -når tørsten er størst:
HANCOCK
-naturligvis...!

Humlevej 32 • 7800 Skive
Tlf. 97 52 25 77
www.hancock.dk

Neurocenter
Østerskoven



STU på Neurocenter Østerskoven

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

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

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

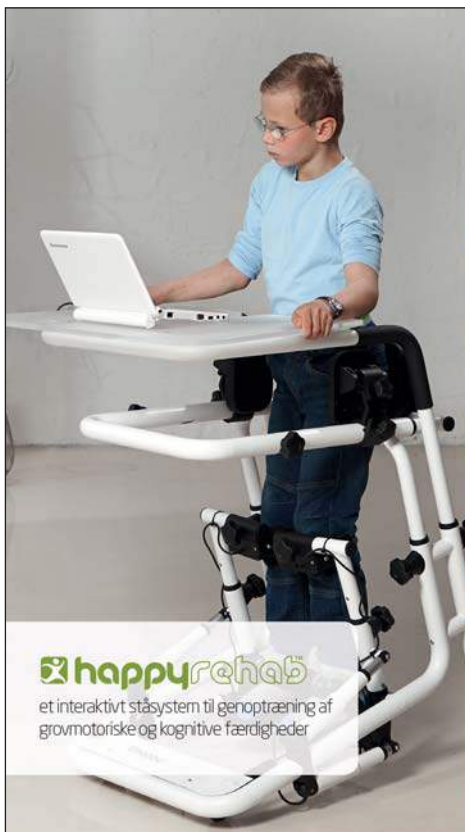
Vi har også kreative fag på værksted, spiller musik, har idræt og er med i forskellige aktiviteter i lokalområdet.

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

Vi glæder os til at se dig.

Neurocenter Østerskoven

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



happyrehab

et interaktivt ståsystem til genoptræning af grovmotoriske og kognitive færdigheder



NF-Walker

et multifunktionelt bevægelsehjælpemiddel der hjælper dig til at gå og deltage i forskellige aktiviteter



Baffin Automatic

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

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

INNOVAID
INTERACTIVE REHABILITATION SOLUTIONS

Kompressorer • Vakuumpumper
Pumper • Automatikk

GRANZOW ^{AS}

INDUSTRIAL SOLUTIONS *since 1935*

Ejby Industrivej 26 · 2600 Glostrup · T: 43 20 26 00
Helge Nielsens Allé 6C · 8723 Løsning
info@granzow.dk · www.granzow.dk

Hvem går du til, når du skal have
nyt hjælpemiddel eller ny bil?



Aalborg · Aarhus · Kolding · Odense · København
www.langhøj-live.dk / www.langhøj.dk



En gave i dit testamente

Hvert år fødes der mellem 120 og 150 børn med cerebral parese. CP Danmark arbejder politisk for at sikre dem bedst mulige vilkår i forhold til skolegang, uddannelse og beskæftigelse. Samtidig vil foreningen fortsat gøre en stor indsats for at tilbyde rådgivning, så alle får den hjælp, de har brug for.

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

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

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