Cerebral Parese-foreningen

HAR BARNET DITT

CEREBRAL PARESE?

Les denne brosjyren før du går deg vill på nettet

DITT BARN ER UNIKT!

Hvert år får rundt 150 barn i Norge diagnosen cerebral parese. Dette er 150 unike barn. Forskjellige personligheter som vil utvikle egen humor, få egne interesser og ha egne behov.

God oppfølging og riktig tilrettelegging er viktig. Noen trenger mye hjelp, andre bare litt.

Foreldre som får vite at barnet deres har CP reagerer forskjellig. Likevel er det mange spørsmål som er felles.

Søk på nettet gjør ikke nødvendigvis situasjonen bedre. Store mengder informasjon kan være overveldende. Det er vanskelig å sortere bort det som ikke er riktig.

Sannsynligheten er stor for at vi i Cerebral Parese-foreningen har hørt spørsmålene du har mange ganger før. Siden 1950 har vi engasjert oss for å bedre livsvilkårene for personer med cerebral parese og deres pårørende. Derfor håper vi at du kommer til oss først.

HVEM ER VI?

CEREBRAL PARESE-FORENINGEN JOBBER FOR:

» At barnet ditt skal få god oppfølging, riktig behandling og gode hjelpemidler.

» Å påvirke politikere og samfunn for å oppnå inkludering og deltakelse.

» Å bidra til økt kunnskap om CP blant fagfolk, politikere og folk flest.

SOM MEDLEM FÅR DU:

» Fellesskap med andre familier som har barn med CP.

» CP-bladet med relevant og oppdatert informasjon.

» Kontakt med andre foreldre i samme situasjon gjennom CP-foreningens likemenn.

» Nyttige og hyggelige arrangementer og aktiviteter.

» Gratis veiledning ved å ringe CP-foreningens rådgivningstelefon: 22 59 99 00/ 97 99 46 53

LYTT TIL MAGEFØLELSEN

HVA TENKTE DU DA OLIVIA FIKK DIAGNOSEN?

– Olivia fikk sin CP-diagnose da hun var 13 måneder. Vi kjente en stor lettelse over at vi fikk en forklaring, og en følelse av trygghet fordi det var en såpass kjent diagnose. Men vi følte også utrygghet fordi ingen kunne fortelle oss akkurat hva som ventet oss i fremtiden.
Alle utvikler CP på hver sin måte, og jeg så for meg det verste for Olivia. Det var da jeg tok et valg om å ta hver dag som den kommer.

ER HVERDAGEN BLITT ANNERLEDES ENN FORVENTET?

– Den er preget av mye latter og glede. Som familie har vi vokst mye på å få et barn som er annerledes. Vi snakker mer åpent om ting og vi jobber mye for at Olivias hverdag skal bli best mulig. Det kan til tider være slitsomt og tidkrevende. Med massevis av søknader og møter, er vi avhengige av en fleksibel arbeidsgiver.

HVA HAR MEDLEMSKAPET I CP-FORENINGEN GITT DERE?

– Relevante temasamlinger og turer for hele familien hvor alle får delta uansett funksjonsnivå. Olivia har fått flere venner med samme diagnose. Det er godt å møte andre foreldre i samme situasjon. Vi utveksler erfaringer og jeg har fått mange gode råd. Det har spart oss for mye selvleting. Vi har også fått vite om ting vi har krav på, men ikke blitt informert om.

MARTHES RÅD:

- Ta kontakt med andre foreldre i samme situasjon.
- Ikke vær redd for å spørre om råd.
- Delta på kurs og hold deg oppdatert.
- Lytt til magefølelsen og stol på at du vet hva som er best for dere og barnet.

MARTHE STEEN, MAMMAEN TIL

Olivia, 4 år

JEG ER STOLT AV GUTTEN MIN

HVA TENKTE DU DA LUCAS FIKK DIAGNOSEN?

– Lucas var 8 måneder da legen i en bisetning fortalte oss om diagnosen. Vi fikk sjokk, selv om vi visste at det var en sannsynlighet for at Lucas hadde CP. Men det blir jo liksom først ekte når en lege sier det rett ut. Det følger mange forventninger med å bli pappa for første gang. Du vil gjerne overføre det du kjenner fra din egen barndom. Da Lucas fikk diagnosen, var jeg redd for å gi slipp på alle disse forventningene. Jeg gikk i meg selv og bestemte meg for å bygge opp vår hverdag. Dag for dag.

ER HVERDAGEN BLITT ANNERLEDES ENN FORVENTET?

– CP-en blir mer fremtredende med årene og hjelpebehovet blir større. Det krever stor innsats å gjøre Lucas' tilværelse så meningsfylt som mulig. Det kan til tider være tøft, men jeg er veldig stolt av gutten min, og alt han og vi får til. Farskjærligheten er like sterk, uansett. Du kan tenke på livet med et barn med funksjonsnedsettelse som at du egentlig planla en tur til Roma, men landet overraskende i Amsterdam. Det var ikke hit du hadde tenkt deg, men det er mye vakkert her også.

HVA HAR MEDLEMSKAPET I CP-FORENINGEN GITT DERE?

– Vi har deltatt på arrangementer, særlig gaming-kvelder, som er spesielt populært for Lucas. Vi fikk også opphold på Beitostølen sammen med andre i CP-foreningen.

CP-foreningen er et sted å stille spørsmål, få gode råd, skaffe seg oversikt over nye ting og hvilke muligheter vi har. Det er nemlig ingen som automatisk forteller deg det.

JANS RÅD:

» Stol på at du er spesialist på ditt eget barn. Du vet best.
» Ikke gi opp. Du kommer til å oppleve avslag herfra til helvete, så belag deg på å gå noen ekstra runder.
» Bruk energien på det du kan gjøre noe med og fokuser på det som gir glede.
» Ta en dag av gangen!

JAN CHRISTIAN FORTHUN - PAPPAEN TIL

Lucas, 11 år

CP ER EN DIAGNOSE MED ALLE NYANSER

HVA TENKTE DU DA LEONARD FIKK DIAGNOSEN?

– Det er ikke et enkelt spørsmål. Jeg tenkte en million tanker og hele min verden ramlet sammen. Før Leonard ble født visste jeg lite om CP og hadde vel sant å si en ganske stereotyp oppfatning. Men jeg skjønte fort at CP kommer i alle nyanser.

ER HVERDAGEN BLITT ANNERLEDES ENN FORVENTET?

Jeg er lykkelig fordi jeg ikke visste hvor tøft alt ville bli. I dag tenker jeg sjelden så langt frem i tid og tar en dag om gangen.

HVA HAR MEDLEMSKAPET I CP-FORENINGEN GITT DERE?

– Jeg har sett at det finnes andre i samme båt som oss. Å kunne dele erfaringer med andre er helt uvurderlig. Møtet med andre gir både oss og Leonard muligheten for mange fine opplevelser.

LISES RÅD:

» Søk støtte og erfaring overalt. Spør venner, familie og likesinnede som går igjennom det samme.
» Husk at CP-diagnosen inneholder tusen nyanser. Ditt barn er unikt, uansett.

LISE UDKLIT – MAMMAEN TIL

Leonard, 6 år

VI FRYKTET DET VERSTE

HVA TENKTE DU DA ANINE FIKK DIAGNOSEN?

– Anine ble født med vannhode og hadde hatt en hjerneblødning. Vi så fra starten av at Anine utviklet seg senere enn jevnaldrende, og hun testet dårlig på synstester. Vi fryktet at hun var blind. CP-diagnosen fikk vi da Anine var fem måneder. Da følte vi først og fremst lettelse over at det ikke var mer alvorlig. Vi fikk hele tiden beskjed om at vi måtte ta tiden til hjelp, men usikkerheten var veldig tøff for oss. Heldigvis kom synet seg, men lenge fryktet vi det verste.

ER HVERDAGEN BLITT ANNERLEDES ENN FORVENTET?

– I starten var vi veldig pessimistiske. Vi tenkte nok at ting ble verre enn de faktisk ble. Nå har vi en fin hverdag med en sjarmerende jente som vi deler mange gleder med. Hun har bare litt større utfordringer. Anine snakker som andre jevnaldrende og løper rundt, om ikke like raskt som de andre i klassen. Jeg fryktet at andre barn skulle erte henne, men dette har heldigvis ikke skjedd til nå.

HVA HAR MEDLEMSKAPET I CP-FORENINGEN GITT DERE?

Vi har fått kontakt med familier i samme situasjon. Det har vært gull verdt både for Anine og oss å få møte barn og foreldre. Det har bidratt til uvurderlig støtte og mange gode råd og tips. Ikke minst har vi fått muligheten til å dra på hyggelige turer til Beitostølen og treff for hele familien på Frambu. Takket være CP-foreningen har vi også fått god hjelp til anskaffelse av hjelpemidler, veiledning til stønader, tilbud i skolen og lignende.

CAMILLAS RÅD:

» Tenk positivt, det går ofte bedre enn du tror.
» Meld deg inn i CP-foreningen og ha kontakt med familier i samme situasjon.
» Se barnet som den personen det er. CP-diagnosen er bare en bitteliten del av det.

CAMILLA KLØGETVEDT, MAMMAEN TIL

Anine, 6 år

VI ER MANGE SOM HEIER PÅ DEG OG BARNET DITT!

Nå som du har lest denne brosjyren håper vi at du har fått svar på noe av det du lurer på. Har du flere spørsmål, kan du fortsette søket på www.cp.no.
Vi er opptatt av alt som berører din og ditt barns hverdag. Vi jobber for å gjøre hverdagen med CP enklere og bedre.

HVORDAN BLI MEDLEM?

Gå inn på www.cp.no

Cerebral Parese-foreningen