



LIKEPERSONSARBEID:

Kraften i fellesskapet

Se side 5

PORTRETTEDET:

**Friheten som
kom sent i livet**

Se side 20

75-ÅRSJUBILEUM:

Historisk tilbakeblikk

Se side 26

Innhold

God lesning!

ARTIKLER

| | |
|---|----|
| Generalsekretæren har ordet | 4 |
| Likepersonsarbeid: Kraften i fellesskapet | 5 |
| Vi må tro på oss selv | 7 |
| Livsfortelinga til Egil Wolf: Med føtene først | 8 |
| Vers fra et levd liv | 13 |
| Finn Carling: En pioner for likeverd og litterær åpenhet | 14 |
| Historisk tilbakeblikk | 26 |
| CP-konferansen 2026 | 33 |
| Barneparesen som skulle trenes bort | 34 |
| 70 år med CP-bladet | 39 |
| Skulle ønske jeg kunne danse | 40 |
| Fem stemmer om et liv med CP | 42 |
| En tid preget av sosialt engasjement | 52 |
| Et liv med (og mot) kroppen | 56 |
| Jubileumsmarkering: Sammen for et mer inkluderende samfunn | 64 |
| Min tid i CP-foreningen | 70 |
| Et liv på institusjon | 72 |
| Quiz | 75 |

BILLEDREPORTASJER

| | |
|----------------------------------|----|
| Glimt fra Frambu | 16 |
| Fra Venabu til Storsamling | 48 |
| Sommerleirene | 58 |

PORTRETET

| | |
|-------------------------------------|----|
| Friheten som kom sent i livet | 20 |
|-------------------------------------|----|

HVA SKJER?

| | |
|-------|----|
| | 76 |
|-------|----|

FRA FYLKESLAGENE

| | |
|-------|----|
| | 78 |
|-------|----|

KONTAKTINFORMASJON

| | |
|---------------------|----|
| Likepersoner | 84 |
| Sentralstyret | 86 |
| Fylkeslagene | 86 |
| Sekretariatet | 87 |



CP-bladet – Tidsskrift for
Cerebral Parese-foreningen
Nr. 4– 2025 – 71. årgang

UTGIVER

Cerebral Parese-foreningen
Bergsalléen 21, 0854 Oslo
Tlf: 22 59 99 00
E-post: post@cp.no
Hjemmeside: www.cp.no
Redaktør: Charlotte Åsland Larsen

Forsidefoto: Arkiv
Grafisk design: Aase Bie
Trykk: BK Grafisk
Opplag: 3300
ISSN: 0801-4752
ISSN: 1893-6245 (digitalutgaven)

STOFF TIL CP-BLADET

Henvendelse til CP-foreningen
Frist for nr. 1–2026:
4. februar 2026
CP-foreningen forbeholder seg
retten til å publisere innsendt
og bestilt stoff på cp.no, enten
i direkte eller bearbejdet form.

ANNONSER

Kontakt CP-foreningen
Tlf: 22 59 99 00

ANNONSEPRISER

Helside: 10 500
Halvside: 7500
Tospalter: 8000/5000
Enspalter: 4500/3000
Bakside: 12 500
Rabatt ved flere innrykk
av samme annonse:
25 % på alle etter første innrykk.

Artikler, innlegg og annonser i
bladet representerer nødvendigvis
ikke Cerebral Parese-foreningens
offisielle syn. Artikler og innlegg
gjenspeiler forfatterens egne
meninger.



De voksnes historier

I arbeidet med dette jubileumsnummeret har jeg fått gå tilbake til begynnelsen – til de første årene med organisert arbeid for mennesker med CP i Norge. Til kreftene ble samlet i 1950, til utgivelsen av det første CP-bladet i 1955, da grunnsteinen ble lagt på Berg gård og Sentralinstituttet for Cerebral Parese i 1966 – og helt frem til i dag. Jeg har bladd gjennom 70 år med CP-blader på spesiallesesalen på Nasjonalbiblioteket, og på loftet på Berg har jeg funnet gamle permer, bilder og dokumenter som forteller en historie med både lyse og mørke sider.

Å se tilbake på 75 år med historie er både lærerikt og tankevekkende, rørende og sårt. Underveis har jeg møtt mange sterke stemmer som har delt fra livene sine – både det som har vært fint og det som har vært vondt. I dette nummeret får voksne som har levd med CP i flere tiår fortelle sin historie, reflektere over hvordan samfunnet, holdningene og mulighetene har endret seg – og hva som fortsatt gjenstår.

Ordene vi bruker om funksjonshemmede har endret seg gjennom foreningens historie, men mange av utfordringene er de samme. Behovet for forståelse, tilrettelegging og likestilling er fortsatt der – og arbeidet må fortsette. 75 år er lenge, og vi kunne ha skrevet en hel bok. Det har vi kanskje nesten gjort, for det du holder i hendene nå er nok historiens tykkeste CP-blad. Historiene du får lese, viser en bredde og en utvikling, og minner oss om hvor viktig det er å stå sammen.

Vi lærer noe i møte med alle mennesker. Alle har noe viktig å fortelle, og alle har samme verdi. I et intervju jeg gjorde for noen år siden, var det en som sa: «Livet hadde vært veldig kjedelig hvis vi bare omgikk mennesker som er som oss selv.» Det tenker jeg stadig på. Å inkludere, lytte til og bli kjent med mennesker som har ulike opplevelser, erfaringer og meninger, utvider perspektivet og beriker både den enkelte, foreningen vår og samfunnet som helhet.

Tusen takk til alle som har bidratt, både før og nå. Dette nummeret er en hyllest til alle som har vært en del av reisen og til alle som fortsetter å skrive historien videre!

Med det ønsker jeg alle en riktig god jul og et godt nytt år. Vi ser frem til å brette opp ermene og arbeide videre for en bedre verden i 2026!

Charlotte Åsland Larsen,
redaktør



Stemmer som skaper endring

Da jeg kom inn som generalsekretær i CP-foreningen for snaut et år siden, forsto jeg raskt at jeg hadde kommet til en organisasjon med en lang og stolt historie. Hvor spesiell foreningen faktisk er, ble tydelig først gjennom arbeidet med 75-årsjubileet. Det handler ikke bare om alderen, men om den unike betydningen foreningen har hatt for å bygge opp behandlingstilbudet i Norge. Boysen og de andre pionerene fikk samfunnet til å se barna som tidligere var blitt gjemt bort og skapte et tilbud der det ikke fantes noe.

Det er vanskelig å forestille seg hvilken innsats det krevde å etablere et landsdekkende behandlingstilbud. Dette var mennesker som fortjener stor anerkjennelse. Dessverre får vi ikke gitt den direkte, for generasjonen som stiftet foreningen er ikke lenger iblant oss. Vi får ikke høre deres egne fortellinger om de første årene, men i dette bladet møter vi flere som kjente dem og som selv opplevde tilbudene de bygde opp.

Historiene fra foreningens tidlige dager rommer mye varme og fellesskap. Samtidig har vi i arbeidet med jubileumsnummeret møtt mennesker som kan fortelle om feil som ble begått. I 1950- og 1960-årene sto normaliseringstankgangen sterkt, og målet var ofte å få barn til å gå. Også når dette ikke var realistisk. Når barna ikke nådde målene, ble det sett som feil ved dem, ikke ved systemet. Geir Jonny og Maiken er blant dem som måtte tilbringe store deler av barndommen på institusjon, uten foreldrekontakt, for å oppnå mål de aldri hadde forutsetninger for å nå. Dette ble gjort i beste mening, men som Maiken selv sier: «Det finnes gode folk i systemet, men det hjelper ikke hvis systemet er feil.»

Det er viktig å løfte frem disse stemmene. For vi skylder ikke bare en takk til dem som bygde opp de første tilbudene. Vi skylder også en takk, og en beklagelse, til dem som pekte på feilene. De som krevde å bli både sett og hørt. De som betalte prisen for rettigheter vi i dag tar for gitt. Den prisen besto av tapte barndomsår, tapte relasjoner og tapte muligheter. For dette ber vi om unnskyldning.

På 1970-tallet endret foreningen kurs. Fokuset gikk fra behandling til politisk påvirkning, tilgjengelighet og synlighet. Likepersonsarbeid og medlemsaktiviteter vokste frem, og vi ble en organisasjon av mennesker med CP, ikke bare for mennesker med CP.

Gjennom hele vår historie har CP-foreningen speilet samfunnet og samtidig utfordret det. Det er en arv vi kan være stolte av, men som vi også må møte med ydmykhet. Selv om vi jobber for deltakelse og aksept, må vi erkjenne at også vi har blindsoner som krever at vi lytter til kritiske stemmer og våger å endre kurs. Med historien som kompass kan vi fortsette å utvikle oss i riktig retning – til det beste for både CP-familier og samfunnet som helhet!

Jørn Mandla Sibeko, generalsekretær



Kraften i fellesskapet

Likepersonsarbeid har lenge vært en bærebjelke i CP-foreningens arbeid. Det å møte mennesker med lignende erfaringer, har stor verdi. Ingen skal stå alene med spørsmål og utfordringer knyttet til diagnosen eller rollen som pårørende.

TEKST: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN FOTO: DRAGANA GORDIC

Da det organiserte likepersonsarbeidet skjøt fart på 1990-tallet, var begrepet nytt og lite definert i CP-foreningen, og også i de fleste andre organisasjonene. Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede (1990–1993) løftet for første gang fram likepersonsordningen som en tilskuddsordning for å styrke tilbudet i funksjonshem-

des organisasjoner. Det gjorde det mulig å både styrke eksisterende tilbud og utvikle nye.

Rammeverk og struktur

Behovet for fellesskap, erfaringsdeling og mestringsstrategier har vært tydelig gjennom hele CP-foreningens historie.

– Likepersonsarbeidet er en måte

å finne trygghet og håp på, og å oppdage at man ikke står alene, sier Eva Buschmann, tidligere generalsekretær i CP-foreningen.

Da Eva ble ansatt i 2008, hadde hun en klar oppfatning av at dette er en grunnleggende del av en organisasjon som CP-foreningen.

– Det handler om å skape et miljø der du kan hente støtte og hjelp

Kontakt oss på e-post: post@cp.no.



sammen med andre i samme situasjon, for eksempel om rettigheter, praktiske løsninger og hvilke tilbud en kan dra nytte av. Fra starten av ble likepersonsarbeid definert som å være i samme båt. I dette ligger det jo også et likestillingsarbeid, nemlig å finne styrke sammen til å hevde sin rett. For CP-foreningen kan likepersonsarbeidet dermed gi viktige innspill til arbeidet med å påvirke myndighetene og jobbe for et mer inkluderende samfunn, sier hun og legger til:

– Det kjennes også godt for mange å kunne dele av sin erfaringskunnskap.

I 2014 innførte Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) et regelverk for rapportering og tilskudd, og CP-foreningen benyttet anledningen til å styrke likepersonsarbeidet nasjonalt og i fylkene.

– Rammeverket krevde mer av oss, men det opplevde jeg som positivt. Vi var gode til å se mulighetene. Vi fikk struktur og kunne synliggjøre innsatsen, sier rådgiver Kristin Benestad.

Rapportering ble viktig både for



ET VIKTIG ARBEID: Gjennom likepersonsarbeidet får mennesker med CP og deres familier både støtte og et fellesskap. Eva Buschmann (t.v.) og Kristin Benestad har begge jobbet med å styrke ordningen i CP-foreningen og kjenner verdien den har for medlemmene.

å sikre støtte og vise verdien av arbeidet. Satsingen anerkjenner likepersonsarbeidet som et integrert tiltak i organisasjonen.

Fellesskap og likestilling

Likepersonsarbeid skaper rom for tilhørighet og gir kraft gjennom fellesskap.

– Jeg opplever at vi har kommet et stykke på vei når det gjelder fordommer, men det å skille seg ut kan fortsatt være en stor utfordring i møte med andre. Du kan bli misforstått, mistolket eller holdt utenfor, sier Eva.

Hun sammenligner fellesskapet blant funksjonshemmede med andre likestillingsbevegelser:

– Som mennesker søker vi grupper for å møte storsamfunnet med større kraft – det er «oss», sier Eva.

I likepersonsaktiviteten skal det være plass til både latter og tårer. Kjernen i likepersonsarbeidet er kanskje nettopp de følelsesmessige sidene ved å leve med CP.

Menneskene og mulighetene

I dag kombineres fysiske møter med digitale plattformer. Nettbaserte treffpunkter gjør det mulig å nå flere, også dem som ikke kan delta fysisk.

– Møtet mellom mennesker er fortsatt det viktigste, men vi må også ta i bruk de digitale mulighetene vi har, sier Kristin.

Likepersonarbeidet i CP-foreningen bæres av engasjerte mennesker med et sterkt ønske om å utgjøre en forskjell.

– Likepersonene har lært å formidle diagnosen på en måte som åpner øynene for andre. De er gode på rettigheter og deler raust av sin erfaring, sier Eva. Hun beskriver motivasjonen som basert på omsorg og omtanke for andre: «Det jeg har lært, vil jeg dele, slik at andre får det bedre.»

Dette genuine ønsket om å hjelpe, styrker både organisasjonen og fellesskapet. ■



TELEFONKONTAKT: Helle-Viv er en av hele 29 likepersoner i CP-foreningens telefonkontaktordning. Du finner kontaktinformasjon til samtlige på side 84.

- Vi må tro på oss selv

Helle-Viv Magnerud (61) har vært likeperson i CP-foreningen i flere år. Til daglig jobber hun som medlemsveileder i BPA-firmaet Uloba.

TEKST: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN FOTO: WANDA NATHALIE NORDSTRØM

– Jeg vil gjerne bruke kunnskapen min om hvordan det er å leve med CP for å støtte andre, sier hun.

61-åringen har dyskinetisk CP og forteller at hverdagslivet ble enklere da hun fikk en manuell rullestol i voksen alder. Da kunne hun bruke energien mer fornuftig.

Helle-Viv har møtt mange holdninger og lave forventninger, både fra samfunnet og omgivelsene. Det var ingen selvfølge at hun skulle ut i jobb etter studiene. Nav rådet henne til å bli ufør. Det var aldri aktuelt.

– Vi må tro på oss selv. Jeg vil at folk skal ha forventninger, både til seg selv og fra andre. Det er viktig for meg å få frem i likepersonssamtalene, sier hun.

Å lytte er viktigst

Som likeperson får hun henvendelser om alt fra BPA og arbeid til sex og samliv.

– Min viktigste oppgave er å lytte.

Hvis de spør om råd, kan jeg kanskje gi et par, men først og fremst skal jeg være til stede, sier hun.

Helle-Viv vet godt hvor viktig det kan være å møte noen som forstår.

– Jeg håper det gjør en forskjell for dem som tar kontakt. Det handler om tilhørighet og trygghet, og om å snakke med noen som har kjent på det samme. Jeg er også ærlig, jeg pakker ikke inn ting, sier hun.

Lærer mye selv

Gjennom rollen som likeperson har Helle-Viv også lært mye selv.

– Jeg lærer noe hver eneste dag. Som likeperson har jeg fått større forståelse for og respekt for at folk ser ting ulikt, forteller hun.

I tillegg brenner Helle-Viv for å løfte fram retten til et aktivt, deltakende og selvstendig liv.

– Jeg vet hvor mye det betyr å bidra, være del av et fellesskap og få bruke seg selv, sier hun. ■

Helle-Viv har skrevet et dikt om likepersonrollen:

Tro meg, jeg har vært der hvor du er nå.
 Akkurat der.
 Jeg har også snublet.
 Jeg har falt.
 Jeg har kjempet for å bli trodd, for å bli hørt og ikke minst for min egen verdighet.
 Veien til målet kan virke uendelig lang, men tro meg – det er verdt det.
 Jeg kan ikke gå den veien for deg, men jeg kan gå den sammen med deg.
 Snubler du, støtter jeg deg, faller du, hjelper jeg deg opp.
 Får du lyst til å gi opp – motiverer jeg deg til å fortsette.
 For jeg er deg – din likeperson.

LIVSFORTELJINGA TIL EGIL WOLF:

Med føtene først

Frå barndommen på Voss til livet i Hol har Egil Wolf (79) levd med cerebral parese og eit urokkeleg mot. I «Fotnotar» ser han attende på eit langt liv med humor og alvor.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN



Heime i Hol, ikkje så langt frå Geilo, sit Egil Wolf i godstolen når under-teikna kjem på besøk. Kaffikanna står klar på bordet, ved sida av eit fat med heimebaka godsaker. Kona Hanne sørgjer for påfyll i koppane, medan Egil helsar med eit glimt i auget.

– Vil du ha kaffi eller konjakk?

Han kan ikkje bruke armane, men føtene har vore verktøyet hans heile livet – til alt frå å skrive, slå på lyset til å trykkje på tastaturet.

Når ein kjem inn til Egil og Hanne, merkar ein straks at dette er ein heim full av varme og minner frå eit langt liv. Egil fortel at han har vore spent. Det var i januar i år han først sende ein e-post til CP-foreininga, på jakt etter eit intervju han gjorde i CP-bladet i 1963. Han kunne fortelje at han var svært engasjert i foreininga som ung gut og arrangerte på eige initiativ ein stor basar til inntekt for saka.

Ikkje langt ut i samtalen kjem også eit dokument på bordet: *Fotnotar* – Egil si eiga livsforteljing, og grunnen til at han var på leiting etter intervjuet i CP-bladet. *Fotnotar* er skriven på nynorsk, med varme, presisjon og eit sjølvvirknisk blikk som gjer historia hans levande.

RIK PÅ LIVSERFARING: Etter eit langt liv med både utfordringar og gleder ser Egil med ro og ettertanke attende på erfaringane som har forma han.

Difor vert også denne teksten fortald på nynorsk.

Barndom på Voss

Han startar med byrjinga, og det gjer han på sin måte – tørt og humoristisk:

«Eg vart født på Voss 24. mai 1946 som nr. to av eit tvillingpar. Bror min kom først, eg kom to–tre timar etter. Då, seiest det, at eg var blå over heile kroppen. Det heile skjedde heime med berre ei eldre jordmor til hjelp.

Mamma og pappa venta berre ein. Dei oppdaga at dei hadde skaffa til veges alt for lite bleiestoff, så pappa fekk jobben med å prøve å finne meir. Han kom heim med noko dei kalla blåtøy. Det gjorde nytta såg det ut for, men både bror min og eg vart blå i både baken og her og der når det nye tøyet vart vått.»

Egil skriv med detaljar som får tida til å stige fram att: rasjonering, tungt arbeid og ein barndom der mor bar vatn og far pendla til Dale fabrikk. Mellom linjene ligg både humor og respekt for foreldra.

«Mamma sa mange år etter at det var tungt. Ho hadde då tre barn på under tre år.»

Når noko ikkje stemte

Allereie som liten var det noko foreldra merka.

«Tida kom då me naturleg, til dømes, skulle byrja å gripe etter verda med hendene. Det var ein naturleg sak for bror min, men eg låg der berre. Då gjekk alarmer hjå mamma.

Ho bar til lege. Han skjønna aldeles ingen ting. Men ho var barnepleiar og såg heilt klart at noko ikkje var rett.»



Det vart starten på eit langt liv med undersøkingar, behandlingar og institusjonsopphald. Foreldra håpa at han skulle verte «frisk». Egil skildrar barneklubben på Haukeland med eit barns undring:

«Eg var meir opptatt av alt det som skjedde rundt meg, med andre barn. Ein gong hamna eg saman med ei søster inn på eit rom med masse

røyr, glas og anna. Eg hadde møtt ho i korridoren og spurte kva ho

” Då gjekk alarmer hjå mamma, ho såg heilt klart at noko ikkje var rett.

SAMAN GJENNOM LIVET: Hanne og Egil har delt både gleder og motgang gjennom mange år. Dei støttar og motiverer kvarandre, og finn mening i kvardagen saman.

hadde. Ho sa det var ein urinprøve, og om eg ville vera med inn. Ja, det ville eg vel.»

Behandling, basarar og barneglede

Gjennom 1950-talet var det mykje forsøk og lite kunnskap.

«Den gongen, i 1946, visste ein lite om cerebral parese generelt. Det gjekk ikkje mange år før det



■ **BARNELEIR PÅ FRAMBU:** Egil var fleire gonger på Frambu, og i 1967 deltok han på tiårsjubileet for CP-barneleiren. Foto: Arkiv

vart akseptert at tilstanden var konstant og livslang.»

Likevel fann Egil plass til små glimt av glede og fellesskap. Han skriv om somrane på Solstrand ved Lønvatnet, om besteforeldre, tanter, onklar og syskenbarn – og korleis det var å køyre bakpå lasteplanet til onkel Anders: «Kan tenkje at det var ikkje lite fem–seks personar skulle ha med for ein heil sommar. Eg hugsar best at me satt bak på lasteplanet, kjempemoro!»

Og han hugsar dei første eld-sjelene i CP-rørsla:

«I starten heitte det *Foreningen til bekjempelse av cerebral barneparese*. Det er lenge sidan, og alt har forandra seg, heldigvis.»

” Eg har brukt føtene til å utføre praktiske ting.

Frå Dale til Gladheim

Egil flytta med familien til Dale i 1952. Dei kom med toget. Der fekk han ei trygg skulegang og lærarar som ville ha han med. Han løftar fram fru Hermansen.

«Ho var den beste pedagog ein kan tenkje. Ho gjorde sitt til at verken eg eller andre i klassen vart mobba. Mange år seinare fortalde ho meg at ho var den einaste læraren på Dale folkeskule som ville ha meg i sin klasse.»

Men tryggleiken vart broten då han vart sendt til nye behandlingsheimar.

«Gladheim var eit gamalt herskapshus. Der skulle eg få behandling og samstundes undervisning. Men behandlinga hjelpte meg like lite der som dei andre plassane. Eg lengta heim og mistrivst meir og meir.»

Han var berre tolv år då han fekk reisa heim att åleine med toget frå Oslo til Dale.

«Eg vart spurt av konduktøren om eg ville ha middag i spisevogna. Eg svara at det hadde vore godt, men eg hadde nok ikkje råd. Han fortalde at ei dame eg hadde snakka med på toget, hadde spurt om ho kunne få spandera middag på meg.»

England og oppgjeret

Ei tilfeldig togreise skulle få store følgjer. Ei engelsk dame ville hjelpe

den unge guten til ei betre framtid. Ho skaffa plass på ein spesialskule i England og betalte alt.

«Min umiddelbare reaksjon var: Nei, ikkje i det heile tatt. Kvifor skulle eg det, eg

hadde jo vorte teken opp på real-skulen? Etter kvart kom heile forhistoria. Ho ville betala rubbel og bit. Eg sa nei takk, men vart overtala.»

Opphaldet vart tungt.

«Eg har aldri mistrivst så til dei

grader som eg gjorde der. Det var ein kamp frå dag til dag for å overleve mentalt.»

Teksten viser kor mykje refleksjon og sjølvinnstikk den unge Egil hadde:

«Heilt frå den gongen eg skulle ha lært å bruka hendene, men ikkje klarte det, har eg brukt føtene til å utføre praktiske ting. Det å få armane til å lystra, har aldri lykkast, så det har eg fortrent frå minnet.»

Etter halvanna år reiste han heim, nedbrote, men bestemt på å ta tilbake kontrollen over livet sitt.

Berg gård og Berg gymnas

Heime på Dale fann han igjen fotfestet, bokstaveleg talt. Tida på realskulen vart den finaste så langt i livet: Han fekk vener, vart inkludert på turar og i ungdomslivet, og kjende for første gong at han høyrde til. Bak alt låg ei stille glede over å leva som ein vanleg ungdom, med både lekser, latter og usagde forelesingar.

Etter realskulen byrja han å sjå seg om etter nye moglegheiter.

«Då eg enno ikkje klara meg sjølv i til dømes toalettsituasjonen, såg eg at tilboda ikkje var så mange kva gjaldt å gå vidare på gymmen, og ikkje bu heime.»

Løysinga såg han på Berg gard i Oslo, der CP-foreininga planla ei hybelavdeling.

«Eg såg ein moglegheit der. Samstundes kunne eg søkja elevplass ved Berg gymnasium som låg på nabotomta. Alt såg ut til å gå i boks.»

Dette var i 1965, han hadde fylt 19 år og var hungri på livet. Men kvardagen vart noko heilt anna enn han hadde tenkt.

«Dei som styrde hybelavdelinga ville laga ei form for institusjon av

det, og eg skulle heller vera med på å lage eit miljø der.»

Etter eitt semester hadde han fått nok. Han strauk i tysk og reiste heim til Dale – fast bestemt på å ta artium som privatist, på eigne premissar.

Utdanning og eigen veg

Egil skriv om opphaldet ved Attføringsinstituttet i Oslo. Han hugsar ikkje heilt korleis han hamna der, men det vart ei interessant oppleving.

«Eg fekk fysioterapeuten til å sy om buksene mine, slik at eg kunne dra dei opp og ned sjølv. Då kunne eg gå på do utan hjelp. Det opna mange moglegheiter. Ikkje minst å kunna bu åleine.»

Opp gjennom åra var det mange som ikkje hadde tru på at Egil ville klare å gjennomføre det han heldt på med, men han har motbevist tvilarane gong på gong. Han byrja etter kvart å studere sosiologi ved

Universitetet i Bergen. Men midt under eksamen fekk han ein sterk kjensle av at han var på feil veg:

«Eg spurde meg sjølv: Kva er det eg driv på med? Dette var ikkje rett. Eg reiste meg frå stolen, sa takk for

hjelpa – og gjekk ut i dagen som ein fri mann. No kunne eg bestemma sjølv».

Planen var ikkje å avslutte utdanninga, men å landa på kva han hadde lyst til å gjera. Fridomen brukte han til å forme sitt heilt eige prosjekt. Han skreiv, reiste og førelas på folkehøgskular om det å leve med funksjonsnedsetjing.

«Når eg tenkjer over det no, synes eg sjølv det var tøft gjort. Det som var vanskeleg, har eg gløymt. Eg hugsar berre det positive. Og her må eg nemne ein episode: Eg sat på Værnes flyplass og venta. Eg hadde god tid så eg fann fram dagboka mi

” Eg spurde meg sjølv: Kva er det eg driv på med? Dette var ikkje rett.

og for fyrste gong i livet mitt tora eg offentleg å ta av meg sko og sokkar for skriva i dagboka.»

Etterpå søkte han seg inn på Sosialskulen i Stavanger og flytta inn i eigen leilegheit. Etter utdanninga fekk han jobb på eit nytt sosialkontor i Bergen. Der var han i fire år, før han fekk ny jobb som sosialsekretær for studentane hos Studentskipnaden i Bergen.

Kjærleik og kvardagsliv i Hol

I 1989 gifta Egil seg med Hanne, som han møtte i Bergen året før. Han flytta til Hallingdal og fekk jobb som nestleiar ved sosialkontoret i Ål. Han har alltid hatt eit blikk for humor, og den same tonen går igjen også når han skriv om arbeidslivet:

«Eg likte folk. Og det hjelper når du jobbar med menneske.»

Heime i Hol har han og Hanne funne rytmen i kvardagen. Når han fortel, er det utan sjølvmedliding, berre med eit glimt i auget over kor merkeleg og rikt livet kan bli, også når utgangspunktet er uventa.

Når kaffikoppene er tomme og samtalen roer seg, ligg det ein ro i stova.

– Eg har hatt eit godt liv. Ikkje alltid lett, men godt. Ein må ikkje henga seg opp i det som ikkje går, ein må heller nyta det som faktisk går.

Og slik rundar han av både samtalen og livsforteljinga si; med føtene solid planta på jorda og humoren like stø som alltid. ■

Egil blei intervjuet i Filmavisen før avreise til England i 1962. Se reportasjen i arkivet til NRK her:



NEURO SWING- ankelledd system har blitt en standard i ortopedisk behandling for personer med CP.

På grunn av det dynamiske designet og høye fjærkrefter, har vi fått frem betydelig bedre behandlingsresultater. Dens dynamiske egenskaper har fått stor aksept blant fysioterapeuter og Ortopediingeniører, Internasjonale studier og CP-guiden har ytterligere bekreftet **NEURO SWING** effektivitet. Imidlertid varierer behandlingsstrategier for CP globalt, og konservative tilnærminger begrenser ofte potensialet. Et nytt fokus på stå trening, støttet av **NEURO SWING**-systemet, viser potensiale for å forbedre motorisk utvikling og gange.

Vi har derfor utgitt en **CP-guide** som legger grunnlaget for bedre samarbeid mellom brukere, pårørende, leger, fysioterapeuter og ortopediingeniører.

Send en epost til post@ortopartner.no så sender vi deg CP-Guide i posten.



Vers fra et levd liv

Liv Kneppen Grønvigh (1931–2025) vokste opp på Flisa i en tid da få visste hva cerebral parese var. Først i voksen alder fikk hun vite diagnosen, men var alltid åpen om den. Da Liv ble intervjuet i CP-bladet i 2023, beskrev hun seg selv som heldig – med snille foreldre, lite mobbing og et godt liv.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

– Jeg synes jeg har levd et ganske normalt liv, jeg. Jeg har vært veldig glad i livet. Jeg har lett for å komme i kontakt med mennesker og har aldri kjent på utenforskap, sa hun.

Hun har jobbet, reist og delt livet med to ektemenn, og fant mye inspirasjon i naturen og årstidene når hun skrev dikt. Mange av diktene hennes er samlet i heftet *Ny vår*, og det å skrive ga Liv både glede og ro gjennom livet.

Ett av diktene hennes handlet om hennes kjære Glomma, som lå rett bak huset hun vokste opp i. Det var her hun satt da hun skrev sine aller første dikt. ■

GLOMMA

Har du sett Glomma en sommerdag
når vannet ligger stille?
Borte er dens store jag
og borte er det ville –
som får den til å bruse opp
med skum på hver en bølgetopp.
Det er som den vil hvile.

Har du sett Glomma
hvor vakker den er
i stille aftenstunden
når aftensolen kaster
sitt gyldne skjær
i vannet – ned til bunnen?
Den speiler seg i Glommas vann.
Nei, ingen det beskrive kan
hvor vakker den er i grunnen.

Har du sett Glomma
når det er natt?
Den hele natur sover.
Der ligger den og blinker matt
mens månen lyser over.
Det er det klare måneskinn
som sommernatten speiler inn
i Glommas klare vover.

Glommaelva har jeg fått kjær.
Et vakrere sted ei finnes.
Selv om jeg langt fra elva er,
jeg vil den alltid minnes
slik som jeg den ofte så –
snart hvit av skum –
snart stille blå.
Mitt hjerte til den bindes.

Sommeren 1946

**NEURO
SWING**



FINN CARLING (1925–2004):

En pioner for likeverd og litterær åpenhet

Finn Carling var en forfatter som skrev åpent om det å leve med cerebral parese og om hvordan samfunnet møter mennesker som skiller seg ut. Gjennom et stort og mangfoldig forfatterskap utforsket han temaer som menneskeverd, utenforskap og fellesskap, temaer som fortsatt er like aktuelle i dag.

TEKST: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN OG TORDIS ØRJASÆTER

I arbeidet med dette jubileumsnummeret har Finn Carling og forfatterskapet hans dukket opp flere ganger. Han regnes som en av de første som skrev åpent om det å leve med en funksjonsnedsettelse. Mange av dere som har levd et langt liv med CP, kjenner kanskje navnet.

Carling ble selv født med cerebral parese. Det preget ham fysisk, men ga ham også et skarpt blikk for samfunnets holdninger til annerledeshet. Gjennom et omfattende forfatterskap utforsket han menneskets sårbarhet, utenforskap og lengsel etter verdighet med både intellektuell klarhet og følsomhet.

Tidløs aktualitet

Bøkene hans er fortsatt relevante. Carling satte ord på erfaringer

mange med funksjonsnedsettelse kjente seg igjen i, lenge før begreper som inkludering og universell utforming ble vanlige. Han skrev om menneskeverd, fellesskap og retten til å bli sett som et helt menneske. I en tid hvor spørsmål om funksjonsmangfold står sterkt på dagsorden, minner forfatterskapet hans oss om verdien av åpenhet, empati og å lytte til ulike livserfaringer.

Carling var en svært produktiv forfatter, og gjennom livet sto han for over 50 utgivelser.

I et nummer av CP-bladet i 1976 skrev litteraturkritiker Tordis Ørjasæter dette om boka «I et rom i et hus i en have», som kom ut det året:

«I et rom i et hus i en have» er i grunnen en voksenbok for barn og en barnebok for voksne», sier Finn Carling selv på bokas omslag. Jeg vil heller kalle den for «en vokse-bok» for både barn og voksne. For forhåpentligvis er det sant det Finn Carling sier til slutt i boka «Vi gror, vi som alt annet.»

Først og fremst er det en bok om barndom, om strevet med å finne sin identitet, om ensomhet, kontakt og om fantasiens riker. Finn Carling

gjenerindrer slik det var. Og vi – leserne – møter en guttunge som sliter med store og alvorlige problemer: Er jeg meg, eller en annen? Er alt omkring meg en drøm, eller er jeg en drøm? Et infernalsk vepsestikk fører til brutal oppvåkning og forenkler samtidig livsproblemene: Jeg er meg, vepsen er vepsen, og verden er virkelig.

Ønskebil

Han husker leketøysbilen han fikk på seksårs-fødselsdagen. Han tok den fra hverandre og skapte en ønskebil etter eget hjerte. «Han ødela den», sa de voksne.

Han gjenerindrer hvor vanskelig det var å dele med og leke sammen. Vanskelig å la ditt og mitt bli til et vårt. Men først da han greide å ta del i et fellesskap, fikk leken riktig mening. Jeg husker en setning fra Finn Carlings selvbiografiske voksenbok «Kilden og muren»: «Man kan oppnå den menneskelige nærhet som for meg er blitt selve livsopplevelsen.»

«I et rom i et hus i en have» er boka om en barndom som nok var spesiell på mange måter. Vi opplever et begavet barn, kanskje med mer fantasi enn de fleste andre, mer reflektert, mer ensom, fysisk handikappet. Men jeg tror egentlig at slike



begavede barn bare er i stand til å verbalisere slikt som alle barn har felles, men de færreste kan uttrykke: opplevelse av ensomhet i voksenverden, behovet for å være et jeg og samtidig trangen til å høre sammen med andre.

Åpen og nærværende

På en måte opplevde vel Finn Carling enda mer barndom enn andre, henvist som han var i mange år til andres omsorg og hjelp. Men kanskje har denne spesielle situasjonen gjort ham enda mer åpen og nærværende. Dermed blir boka allmenn.

Derfor var det heller ikke forunderlig, snarere ventet, at Finn Carling skulle skrive for barn. I «Kilden og muren» så vi hvor nær han sto sin egen barndom, selv om han der var betrakteren som så seg tilbake: «Om det er noe jeg er takknemlig for, så er det haven som omgav mitt barndomshjem. Den

var – og er forresten fremdeles – en deilig have, skjønt plenen og den lille skogen og bekken er mindre enn jeg synes å huske.»

I årets bok, hvor han henvender seg direkte til barn, og gjenerindrer barndommen innenfra, er plenen og skogen og bekken stor igjen. Rommet er universet, og haven omslutter hans verden.

Noen vil kanskje si at denne boka er for vanskelig for mange barn, at den krever for meget av innlevelse. Da tror jeg vi undervurderer barna som leser, kanskje fordi det er lett-vintest for oss selv. Jeg tror det er en nødvendig bok. Det er ikke en bok som vi slenger til en unge når vi selv vil ha fred. Det er i stedet en bok til felles opplevelse, til høytlesning med samtale og kontakt. Derfor er det viktig at språket er godt: vakker, melodiest og mykt. Den lavmælte fortroligheten blir en styrke. ■

1 AKTUELL LITTERATUR: «I et rom i et hus i en have» (1976) er en av Finn Carlings mest kjente bøker. Boken er en poetisk fortelling om barndom, identitet og fellesskap som fortsatt berører lesere i dag. Foto: Charlotte Åsland Larsen

2 UTFORDRET MENNESKESYN: Forfatteren Finn Carling skrev med både klarsyn og varme om menneskeverd, utenforskap og retten til å bli sett som et helt menneske. Foto: Morgenposten / Oslo Museum

Se Finn Carling lese fra boken «I et rom i et hus i en have» på NRK her.



Glimt fra Frambu

Muligheten til å møtes har hatt stor betydning for medlemmene i CP-foreningen helt siden starten. I flere tiår samarbeidet foreningen med Frambu helsesenter, som opprinnelig ble etablert som et friluftssenter for å gi arbeiderbarn opplevelser i skog og mark.

Fra 1958 til 1994 ble Frambu et samlingspunkt for barn og unge med CP, som hvert år kunne delta på sommerleir for deltakere opptil 16 år. Ungdomskurs ble innført allerede i 1959, og i 1964 ble det

første mødrekurset arrangert – et tilbud som senere utviklet seg til familiekurs, da fedrene ble inkludert på 1970-tallet. Det var også kurs for voksne med CP. Frambu ble raskt et sted mange satte stor pris på, ikke

bare for aktivitetene og fellesskapet, men for holdningene som preget miljøet. Her var alle likeverdige mennesker. ■



1957



1959



1959



Ca. 1957



1959



Ca. 1960



1960



1959



1961



1961



1961



1961



1961



1961





1967



1971



1969



1968



1969



1988



1974



1969



1970



1971



1976



1970



1971



1975



Frambu

Høsten er her,
da så mange samles igjen
atter en gang.
Ute mørkner det tidlig
om kvelden,
men inne er det livlig.
Vi sitter sammen,
har fellesskap med hverandre.
Latteren står høyt i taket
som så ofte før,
over kaffekoppen.
CP-gjengen er tilbake
på gamle tomter igjen.
Kontakten betyr så mye
mellom oss.
Det er som vi
alltid har vore der
i nærheten av hverandre
alle sammen.

Elin Lyngmo
(CP-blad nr. 4 1993)

Friheten som kom sent i livet

Maiken Kvåle (62) forteller at hun for første gang har fått et tilstrekkelig BPA-vedtak. Den nye friheten er uvant for en som er vant med store begrensninger i livet.

TEKST: ANITA HANKEN
FOTO: SYRSTAD MEDIA

En krevende oppvekst etterfulgt av år med lite assistanse har gitt Maiken en kropp som alltid er i beredskap og klar til å forsvare seg mot hindringer og begrensninger.

– Men nå trenger jeg ikke lenger å bruke BPA-timene mine til å planlegge tiden jeg må være alene. Jeg kan være til stede i nåtid, og det er så mye jeg fortsatt har lyst til å gjøre. Jeg har ambisjoner om å lære meg å sove godt, for første gang i livet. Og jeg synes allerede at jeg klarer å slappe av på en ny måte, sier hun.

Frustrasjon og tilgivelse

Maiken ble født i Oslo av foreldre fra Mo i Rana. Hun måtte gjenopp-lives ved fødsel og pådro seg en hjerneskade som resulterte i spastisk kvadriplegi. Maiken tror hun kan ha vært noe på Sophies Minde den første tiden. Helt sikkert vet

1 NY HVERDAG: Maiken opplever nå en ny fase i livet, hvor mulighetene har åpnet seg etter at hun fikk nytt BPA-vedtak. – Jeg vurderer å studere, ta kurs og arbeide, eller skrive bok. Og så er jeg glad i venner og familie, og vil gjerne ta vare på dem. Jeg har lyst til å være den eldste dattera som tar vare på min 86 år gamle far. Det er en like stor selvfølge for meg som for alle andre, sier hun.

hun at hun også var mye på Sentral-instituttet på Berg de første årene. Fra hun var fem år gammel bodde hun på Berg uten familien sin, som hadde flyttet tilbake til Mo i Rana.

– Det var mye fokus på det å gå på do. Og når jeg spiste, måtte jeg sitte med et spill foran meg, slik at jeg så hvor mye jeg sølte. Jeg var mye alene og forsto ikke hvorfor foreldrene mine hadde sendt meg vekk. Hvorfor de ikke ville ha meg hjemme, forteller Maiken.

Følelsen av å bli forlatt tok hun med seg gjennom oppveksten, og lenge bar hun på en frustrasjon mot foreldrene.

– Jeg var nok ikke det enkleste barnet. Men jeg savnet nærhet, familie og ekte tilhørighet, ikke bare profesjonelle ansatte. Tapet over å vokse opp uten mor og far føltes så stort. Jeg var så full av sorg og frustrasjon, helt til faren min en dag ringte og ba om unnskyldning, forteller Maiken.

Maiken og foreldrene hadde aldri snakket om hvorfor barndommen hennes ble som den ble. Men nå var moren syk, og foreldrene hadde bestemt seg for å be om unnskyldning før hun gikk bort.

– Han sa «unnskyld, Maiken, vi visste ikke hva vi gjorde». Jeg sa at de var tilgitt, og så ba jeg pappa om at han måtte passe på mamma.

Like etter gikk moren bort. Unnskyldningen fra foreldrene ble et vendepunkt for Maiken. Hun fikk bedre forståelse for det vanskelige

valget foreldrene måtte ta den gangen. Frustrasjonen mot foreldrene forsvant.

– Mamma mistet sine foreldre som 16-åring og hadde få å støtte seg på.

Foreldrene mine var også unge, og de ble fortalt at de måtte sende meg til Berg, forteller Maiken.

Alle skulle lære å gå

Syv år gammel fikk hun komme hjem til Mo i Rana, hvor hun begynte på Grubben barneskole sammen med andre barn på sin alder. Læreren ville gjerne at hun skulle fortsette der, men det ble likevel bestemt å sende henne tilbake til Berg, og deretter til Trondsletten i Trondheim.

– Her fikk jeg spiseforstyrrelser. I to år sluttet jeg å spise for å komme meg vekk, men ingen tok tak i det. Det var et strengt treningsregime, og standarden på normalitet var å kunne gå. De prøvde hardt å få meg til å gå. Jeg klarte det nesten, men ble satt kraftig tilbake da jeg fikk kyssesyken, forteller hun.

I dag tenker Maiken at motorikk ikke er det viktigste. Hun har slitt mye med det manglende fokuset

” Jeg var mye alene og forsto ikke hvorfor foreldrene mine hadde sendt meg vekk.





1

2

på sosial kompetanse i oppveksten. Maiken ble værende på Trondsletten og fikk «spesialundervisning» ut ungdomsskolen. Det hendte at de fikk besøk, og Maiken husker fremdeles følelsen av at alt ble pyntet på når besøket kom.

– Det fins gode folk i systemet, men det hjelper ikke hvis systemet er feil, sier hun.

Manglende opplæring

Etter ungdomsskolen gikk hun to år på Lundheim folkehøgskole. Men da Maiken begynte på Vårli videregående skole, ble det fort klart for

henne at hun hadde store kunnskapshull.

– Jeg forstod ikke hvorfor det var så mye jeg ikke kunne. Jeg hadde heller aldri vært i et klasserom. Det var en grusom opplevelse. Jeg gikk gråtende til rektor og sa at noen måtte ha løyet for meg, forteller Maiken.

Det viste seg at vitnemålet

”**Jeg gikk gråtende til rektor og sa at noen måtte ha løyet for meg.**”

hennes fra ungdomsskolen var uten karakterer og at hun ikke hadde fått den undervisningen hun trodde hun hadde fått. Et skriv som ble

lagt ved vitnemålet hennes ga likevel uttrykk for at Maiken var sterk i flere fag, som norsk og samfunnsfag. Vårli videregående skole hadde derfor trodd at Maiken hadde fått undervisning

tilsvarende grunnskolepensum. Men det stemte ikke.

– Senere er jeg blitt fortalt av en tidligere fysioterapeut, som angret seg i ettertid, at de ikke hadde gitt meg undervisning fordi jeg likevel skulle på sykehjem. De mente at jeg var for dum til å komme ut i arbeidslivet. Så de lurte meg. Tenk at de brukte så mye penger på å nekte meg undervisning, sier Maiken.

Tok bachelor

Maiken måtte starte i fjerde klasse, men hun brettet opp ermene og gjorde alle vurderinger til skamme. På bare fire år tok hun opp pensu-

met fra barneskole, ungdomsskole og videregående skole, og ble russ i 1987. Senere tok hun en bachelorgrad i samfunnsvitenskapelige fag/pedagogikk ved NTNU.

Med rett hjelp fikk hun også vite at hun hadde lære- og skrivevansker, dysleksi og dyskalkuli. Det lå i familien, men ingen hadde tenkt tanken på at Maiken kunne streve med det samme. Vanskene hennes ble kun relatert til CP-diagnosen, og hun ble alvorlig undervurdert.

– Jeg ble ansett som mindre intelligent. Men med riktig tilrettelegging fikk jeg karakteren 3 i

1 STOL PÅ MAGEFØLELSEN: Til foreldre i dag vil Maiken si at de må stole på magesfølelsen i valgene de tar. – Hvis dere kjenner at noe er feil, er det sannsynligvis det. Fagfolk har ikke alltid rett. Ingen må noen gang gi seg og godta det som ikke føles rett, sier Maiken.

2 BALANSE: Maiken er opptatt av at barn ikke må presses til å trene. – Fysisk trening er viktig, men med måtehold og ut ifra hva som er realistisk for den enkelte. Selv tenker jeg at den sosiale treningen er vel så viktig, sier Maiken.



matte, og det er jeg stolt av. Da kunne jeg vel ikke være så dum?

Likevel fikk hun tidlig uføretrygd. Med begrenset assistanse har hun aldri fått mulighet til å komme ut i arbeidslivet.

Retten til liv og utdanning

Maiken vil gjerne bidra til at andre med cerebral parese skal få det bedre enn hun hadde det i oppveksten.

– Uansett hvilke forutsetninger man har, har man krav på grunnutdanning og et verdig liv. Jeg fikk etter hvert utdanning som peda-

gog, men har aldri fått muligheten til å jobbe som det. Likevel syns jeg det er vondt å se at så mange unge detter ut av skolen i dag. Med mitt nye BPA-vedtak skal jeg gjøre mitt aller, aller beste for å bidra, sier Maiken.

Hun er kritisk til hvordan samfunnet nå utvikler seg.

” Uansett hvilke forutsetninger man har, har man krav på grunnutdanning og et verdig liv.

– Har vi ikke lært av historien? Vi går feil vei når barn plasseres i stadig større barneboliger i stedet for å få innvilget BPA. Vi må redde disse ungene. Man må spørre foreldre

hva de trenger, for det er de som vet

det. Og foreldre må snakke med ungene sine, sier hun.

– Setter pris på livet

Maiken mener det er viktig med en positiv innstilling for å ta vare på psykisk og fysisk helse.

– Alle må gjøre så godt man kan ut ifra det man har. Jeg er så glad for å være i live, og jeg feirer bursdagen min hvert år. Jeg setter stor pris på å få lov til å bli et år eldre, for det er ingen selvfølge. Jeg har flere barnomsvenner som ikke lever lenger. Men jeg klarte det i år også, sier hun.

Maiken er samfunnsengasjert og syns det er trist at mange føler seg ensomme i dag. Hun påpeker at selvmordsstatistikken ikke går riktig vei. Hun har mistet så mange i omgangskretsen.

– Det er trist å se at folk gir opp. Mange har ikke forutsetninger for å knekke sosiale koder, når praktiske ting utgjør hele livet. Vi må forebygge selvmord, det er min brannfakk. Noen må dessverre leve med smerter og søvnvansker, men det er mulig å unngå depresjon og finne livsglede likevel, hvis det er nok hjelp å få. Vi må la folk leve! sier Maiken.

Mulighetene åpner seg

I en alder av 62 år opplever Maiken nå en ny frihet i livet. Hun har håp, planer og drømmer hun har ventet hele livet på å realisere.

– Jeg har så lyst til å finne ut hvordan jeg kan bidra til samfunnet og ta vare på dem rundt meg. Utvide vennekretsen og kanskje finne

en god livsledsager i framtiden, sier hun.

På ønskelista finner vi fritidsaktiviteter som mange andre tar for gitt, men som Maiken har hatt begrenset mulighet til. Maiken har dessuten drømt om å få ligge på en sandstrand og høre på bølgene. Én dag skal hun få det til.

– Jeg er stolt over at jeg lever. Og jeg er stolt av bachelorgraden min og at jeg endelig har klart å få BPA-vedtaket som jeg trenger. Det føles som at jeg har motbevist alt som er sagt om meg. Jeg hører ikke hjemme på et sykehjem. Jeg vil leve livet mitt, sier hun.

Vil forandre verden

CP-bladet har møtt Maiken på Scandic Nidelvens restaurant en

1 STA: – Nå gleder jeg meg til å være Maiken, den personen jeg er. Hadde det ikke vært for at jeg er så sta, hadde jeg ligget under torva nå. Men det er ingen som får pille meg på nesen, sier hun.

2 SI IFRA: Maiken vil gjerne anbefale den nye boka til Birgit Skarstein, som har tittelen «Så mye hadde jeg, så mye mistet jeg, så mye fant jeg». Hun deler budskapet om at det er viktig å si ifra om det som ikke er bra. – Hvis vi ikke tar kampen, tror samfunnet at det er godt nok, sier Maiken

dag i oktober for å snakke om både fortid og framtid.

– Mest av alt ønsker jeg å forandre verden, men hvordan kan jeg gjøre det? Jeg vet bare at jeg må komme

ut og være til stede i offentligheten. Kanskje kan jeg forandre noe ved å spise med skje på restaurant? sier Maiken, og ser på salaten som hun har brukt lang tid på å spise. Hun kan dessuten tenke seg en kaffe med sugerør.

Maiken har fortalt sin historie, og nå er hun klar til å dra. Taxien kommer snart.

– Det måtte bli sånn. Jeg kunne ikke ha sittet igjen hjemme etter å ha fortalt denne historien. Det er jeg som må få lov til å dra, ikke sant. ■

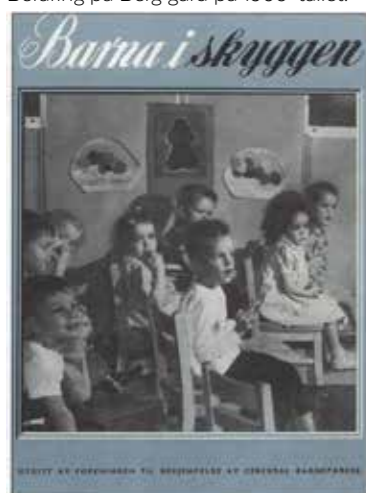
CP-foreningens generalsekretær gir sitt tilsvaret til denne saken i lederartikkel på side 4.



Befaring på Berg gård på 1960-tallet.



Barn og ansatte på trappa utenfor Gladheim på 1950-tallet.



CP-foreningens første publikasjon fra 1951.



Berg gård åpnes av statsråd Egil Aravik i 1966.



Kjell Boysens avisartikkel fra 1949.



Mange var til stede under den offisielle åpningen av Berg gård.



Arkitekt Arne Bang Larsen, formann Henny Ording, generalsekretær Kjell Boysen og overlege Bjarne Andersen da dørene åpnet på Berg gård i 1966.

Et historisk tilbakeblikk



CP-foreningen, den gang «Foreningen til Bekjempelse av Cerebral Barneparese», ble etablert 23. februar 1950. Her får du et tilbakeblikk på noen av øyeblikkene og milepælene som har formet foreningen gjennom 75 år.

TEKST: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN
FOTO: ARKIV

I 1949 skrev advokat Kjell Boysen avisartikkelen «De glemte barna» om den fortvilte situasjonen for barn med CP, en diagnosegruppe uten tilbud i helsevesen eller skole. Han oppfordret fagmiljøet til å lære av andre land og mente tiden var moden for å samle kreftene i en organisasjon som kunne skape endring.

1950-TALLET - DE FØRSTE BEHANDLINGS-TILBUDENE

I 1950-årene jobbet CP-foreningen for å spre kunnskap om cerebral parese og bygge opp behandlingstilbud. Rikshospitalet var først ute med et poliklinisk tilbud, men

ressursene var få. Foreningen bidro økonomisk og tok snart initiativ til egne behandlingssentre.

Som pioner på feltet var CP-foreningen sentral i etableringen av behandlingshjem, barnehager, avlastningstilbud og polikliniske tjenester over hele landet. I 1959 fantes over 20 institusjoner, og Gladheim, Sentralinstituttet for



Pølsesalg til inntekt for CP-saken på 1960-tallet.

Cerebral Parese, ble etablert på Holmenkollen i 1957. Arbeidet førte til større systematikk i behandlingen av personer med CP.

For å sikre faglig kvalitet krevde Helsedirektoratet tverrfaglig kompetanse. Teamet bestod først av lege, fysioterapeut, ergoterapeut og etter hvert pedagogisk personale og andre faggrupper. I 1958 ble det opprettet et nasjonalt CP-register ved Gladheim for å samle kunnskap om forekomst og behandling.

Fylkesavdelinger, publikasjoner og tidlig pedagogisk arbeid

Fra 1954 vokste fylkesavdelingene fram, og ved utgangen av tiåret fantes de i store deler av landet. Foreningen utga også sin første publikasjon, Barna i skyggen (1951), og støttet barneavdelingen ved Rikshospitalet med ansatte som brukte lek og hverdagsaktiviteter i treningen av barna. «Tante Gunvor» brukte lek, måltider og hverdagsaktiviteter som en del av treningen med mål om å hjelpe

barna til å mestre og «komme over» sin funksjonsnedsettelse.

1960-ÅRENE – VEIEN MOT SAMFUNNSANSVAR

For å finansiere drift og behandlingstilbud satset CP-foreningen på omfattende innsamlingsarbeid. Fylkesavdelingene arrangerte basarer, Barnas dag og Blomsterdagen i samarbeid med Norges Gartnerforening. Blårussens landsaksjon i 1962, «Tomtesalg på planeten Merkur», ga også viktige midler.

Stort engasjement og politisk gjennomslag

I 1960-årene vokste engasjementet for funksjonshemmedes rettigheter. CP-foreningen søkte samarbeid fremfor kamp og bygget nettverk for å få gjennomslag. Foreningen ble medlem av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) i 1967. Stortingsmeldingen om omsorg



Ungdomsklubb på Berg gård i 1969.



1974



Barnas dag på Berg gård i 1992.



Besteforeldreprosjekt i 2020.



Kurs for eldre på Storsamlingen i 2024.



Ungdomsleir på Eidene i 1982.



Voksenleir på Eidene i 2016.

(1966–67) introduserte begrepet funksjonshemmede og løftet fram integrering som mål.

Organisasjonenes påvirkning bidro til store velferdsreformer. Lov om attføringshjelp og uføretrygd kom i 1960 og folketrygden i 1967. Mot slutten av tiåret ble fokus utvidet til barns utdanning, trivsel og varige boligbehov.

Nye tilbud, nye lokaler og voksende aktivitet

I 1966 flyttet Sentralinstituttet for Cerebral Parese inn i nye lokaler på Berg gård i Oslo, med internat, poliklinikk, verksted og møte- og klubbcenter. CP-foreningen startet ungdomsklubb på Berg i 1964, og kurs og leirer i samarbeid med Frambu ble populære tilbud. Det første ungdomskurset i 1959, sommerleirene ble et fast tilbud fram til 1994 – og mødrekursene fra 1964 utviklet seg til familiekurs i 1970-årene.

1970-ÅRENE – OPTIMISME OG NY RETNING

Tiåret var preget av politisk engasjement, tro på endring og større vekt på livskvalitet for mennesker med funksjonsnedsettelse. Integrering ble et hovedmål, forankret i grunnskoleloven fra 1971 og innarbeidingen av spesialskoleloven i 1976. Dette førte til nedbygging av spesialskoler og større inkludering i ordinær undervisning. CP-foreningen flyttet fokus fra institusjonsbygging til sosialpolitiske spørsmål som bolig, arbeid, transport og avlastning, og tok igjen opp mangelen på tilbud til voksne med CP.

Nye behandlingsperspektiver

På Berg gård vokste det fram et tverrfaglig miljø med nye metoder og helhetlig behandling der man så hele mennesket. Bobath-, Vojta- og Petø-metodene fikk innpass,

og tidlig diagnostisering ble vektlagt. Fokuset ble også utvidet til å omfatte familien og barnets sosiale omgivelser. Samtidig kom et nytt samfunnsyn: Stortingsmelding nr. 23 (1977–78) slo fast at funksjonshemming var et samfunnsproblem.

Ungdomsopprør, nye målgrupper og økt synlighet

Ungdom med funksjonsnedsettelse tok i 1970-årene et oppgjør med veldedighetstenkningen og krevde rettigheter fremfor medlidenhet. De mente frivilligheten tok ansvar for statlige oppgaver. Foreningen åpnet for nye diagnosegrupper, blant annet ryggmargsbrokk og muskelsykdommer, og en sentral foreldregruppe og kursmiljøer vokste fram. Synlighet og holdningsendring ble sentrale mål. Barn med funksjonsnedsettelse skulle være en naturlig del av samfunnet.

Den årlige ungdomsleiren på

Formenn/ledere

| | |
|-----------|---------------------|
| 1950–1954 | Kjell Boysen |
| 1954–1974 | Henny Ording |
| 1974–1994 | Bjørn Gilbert |
| 1994–1998 | Elsa-Gulla Ulset |
| 1998–2004 | Gunnar Tanum |
| 2004–2005 | Jon-Egil Nyvoll |
| 2005–2008 | Ewy Halseth |
| 2008–2013 | Rolf Benjaminsen |
| 2013–2017 | Nina Neby Hansen |
| 2017–2018 | Tor-Helge Gundersen |
| 2018–2019 | Marthe Risan |
| 2019–2020 | Tor-Helge Gundersen |
| 2020– | Bente Heggø Olsen |

Generalsekretærer

| | |
|-----------|--------------------|
| 1950–1979 | Kjell Boysen |
| 1979–1997 | Majlis Skrede |
| 1997–2004 | Are Albrigtsen |
| 2004–2008 | Knut Wærstad |
| 2008–2024 | Eva Buschmann |
| 2025– | Jørn Mandla Sibeko |



Nasjonal ungdomssamling i 2024.



Første initiativ til et ungdomsnettverk i 2005



Venabutreffet i 2006.



Åpning av fotoutstillingen «Tolv historier om CP» på Rådhusplassen i Oslo i 2021.

Eidene startet i 1978 og ble raskt et høydepunkt. I 1974 kom brosjyren Cerebral parese – en veiledning, og «Tante Gunvors» barnehage flyttet til Sentralinstituttet året etter.

1980-ÅRENE – KAMP FOR Å BEVARE RETTIGHETER

Tiåret startet med FNs internasjonale år for funksjonshemmede i 1981, men ble langt fra funksjonshemmedes tiår. Nedskjæringer rammet både organisasjoner og tiltak, og mye arbeid gikk med til å forsvare tidligere fremskritt.

I CP-foreningens fylkesavdelinger sto saker som avlastning, transport, bolig, barnehager, ferietilbud og habilitering sentralt. Kommunehelseloven av 1984 ga kommunene større ansvar, og kampen for rettigheter ble i økende grad ført lokalt. Foreningen var aktiv i FFO,

og begrepet habilitering ble tatt i bruk i arbeidet med barn og unge.

Nye diagnosegrupper og ny rolle

I 1980-årene ble fire nye diagnosegrupper tatt opp: ataxia teleangiectasia, metakromatisk leukodystrofi samt Hunter- og Hurler-syndromene. Kurs og leirer fortsatte å være viktige tilbud, med sommerleir på Eidene, opphold på Frambu og nordiske ungdomsseminarer. Det ble også tilbudt avlastningsopphold på Berg, og voksne institusjonsbeboere fikk egne ferietilbud.

Sentralinstituttet endret samtidig rolle og ble et nasjonalt rådgivnings-senter for foreldre og fagpersoner på kommunenivå. Mot slutten av tiåret fikk det navnet Sentralinstitutt for habilitering og utvidet virksomheten til flere diagnosegrupper.

1990-ÅRENE – BRUKER- MAKT, RETTIGHETER OG LIVSLØP

Tiåret startet med en felles målsetting om full deltakelse og likestilling for funksjonshemmede, men etter ansvarsreformen som flyttet omsorgsansvaret til kommunene, oppstod store lokale forskjeller. Kampen for tjenester og rettigheter ble i økende grad ført lokalt.

I 1996 endret foreningen navn fra «Foreningen til bekjempelse av cerebral parese» til dagens «Cerebral Parese-foreningen», i tråd med en mer inkluderende og rettighetsbasert profil. Samtidig økte fokuset på sosialpolitiske spørsmål som habilitering, medisinske tilbud, personlig assistanse, hjelpemidler og behandlingsreiser. Livsløpsperspektivet ble sentralt, med prosjekter om diagnostisering, foreldremestring, aldring og senskader.

Brukermedvirkning fikk større betydning, og voksne med CP fikk mer innflytelse over egne liv. Brukerstyrt personlig assistanse ble introdusert.

Treff, samarbeid og politisk påvirkning

Da Frambu reduserte sitt tilbud til personer med CP, ble CP-treffene for Frambu-veteraner etablert. Senere tok foreningen over ansvaret for treffene på Venabu, som kombinerte sosialt fellesskap og politisk påvirkning.

Foreningen engasjerte seg i politiske saker som habiliteringstjenestens rolle, desentralisering av barnets omsorg, ferietilbud, langtidsomsorg, lovfestet personlig assistanse og spesialistgodkjenning for ergoterapeuter. CP-foreningen samarbeidet også med habiliteringstjenester og andre instanser for å styrke kunnskapsnivået om CP.

Internasjonalt ble FNs standardregler for like muligheter vedtatt i 1993, og i Norge fastsatte regjeringens handlingsplaner overordnede mål og konkrete tiltak for funksjonshemmede.

I 1997 ble Sentralinstituttet en del av Rikshospitalet under navnet barnenevrologisk seksjon. I 1999 inngikk CP-foreningen og staten leieavtale om bygningsmassen på Berg gård, noe som sikret foreningens stabile inntekter.

2000 OG FREMVER – HABILITERING OG LIVSKVALITET

50-årsjubileet ble markert 24. februar 2000 på Soria Moria i Oslo, med faglige presentasjoner av studier initiert av eller i samarbeid med CP-foreningen. Dronning Sonja åpnet jubileet. Foreningen har siden

arbeidet for bedre habilitering gjennom hele livet, med fokus på behandling, forebygging, informasjon til fagfolk, forskning og livskvalitet for personer med CP og deres familier. Et grunnprinsipp er et solidarisk samfunn med frihet, sosial trygghet og deltakelse for alle.

Salg av Berg gård

På begynnelsen av 2000-tallet jobbet sentralstyret med salg av Berg gård og langsiktig forvaltning av pengene som vi fikk inn på salget. I 2008 inngikk foreningen avtale med Oslo kommune om leie av hovedbygget og Låven fram til 2062, som sikret kontorlokaler. Bygningene hadde fra 1966 huset behandlings- og oppfølgingstilbud, drevet av barnenevrologisk seksjon på Rikshospitalet, frem til denne ble flyttet til Gaustad i 2007.



Deltakerne i filmkampanjen «Usynlig CP» fra 2022.

Tett samarbeid med fagmiljøene

CP-foreningen har et tett samarbeid med fagmiljøet, og i 2004 ble CP-konferansen arrangert for første gang med mål om å formidle ny kunnskap, synliggjøre brukererfaringer og dele god praksis.

Oppfølgingsprogrammet CPOP og CP-registeret (CPRN) ble slått sammen til Norsk kvalitets- og

oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) i 2020. Foreningen har bidratt i NorCPs arbeid med retningslinje for diagnostisering og oppfølging som sto ferdig i 2024 og fortsetter å være pådriver for systematisk oppfølging av voksne med CP. Brukermedvirkning står sentralt og har blitt styrket på systemnivå i denne perioden. CP-organisasjonene i CP Norden har møttes årlig siden 2010 for erfaringsutveksling og arbeid for like rettigheter.

Likepersonsarbeid og medlemstilbud

Ungdomsnettverket CPU ble etablert i 2008 og har siden blitt styrket med plass i sentralstyret og landsmøtet. Senere har det også blitt etablert nettverk for voksne med lett grad av CP og småbarnsforeldre. Videreføring og utvikling av nye medlemstilbud har preget perioden: sommerleir for barn og unge på Risøya

og leire for ungdom og voksne på Eidene. I 2011 tok Storsamlingen over for Venabu-treffene. Det har også blitt arrangert samlinger for blant annet besteforeldre, ungdom, eldre, familier og voksne med lett grad av CP.

I 2014 kom et nytt regelverk fra Bufdir for likepersonsarbeid, som ga rom til å systematisere og styrke dette både nasjonalt og lokalt. Bruken av digitale flater, særlig siden koronapandemien, har gitt nye muligheter for nettsamlinger og hybride arrangementer.

Foreningen har gitt ut en rekke former for informasjonsmaterieill, blant annet barnehagepakke, skolepakker, barnebøkene om Sivert og brosjyre om senskader. CPU og sekretariatet lanserte også podkasten «C-Podden». De siste årene har foreningen jobbet systematisk med å bygge opp et innsamlingsarbeid for å styrke tilbudene til medlemsgruppen.



CP-konferansen 2024.

Rettigheter, påvirkningsarbeid og veien videre

Rettighetsarbeid står sentralt i CP-foreningens arbeid, med livskvalitet og valgfrihet som kjerneprinsipper. Foreningen har engasjert seg i saker som bolig, skole, arbeid, BPA, behandling og ASK.

Norge forpliktet seg til CRPD i 2013, og siden da har foreningen arbeidet for å få konvensjonen innlemmet i norsk menneskerettighetslov. Gjennom samarbeid med andre organisasjoner og deltakelse i debattarenaer som Arendalsuka, synliggjør CP-foreningen viktige saker og påvirker samfunnsdebatten.

Kampen for full deltakelse og likestilling er ikke vunnet, og CP-foreningen fortsetter arbeidet for et mer inkluderende samfunn for personer med cerebral parese og andre funksjonsnedsettelsler og deres nærpersoner. ■

Velkommen til CP-konferansen 2026!

Neste CP-konferanse arrangeres 19.-20. mars 2026 på Oslo Kongressenter. NorCP fyller 20 år i 2026, og vi ønsker å markere at det er på høy tid med god oppfølging også av voksne med CP.



Fordi CP er en livsvarig tilstand, skal tema for konferansen være livet med CP som ungdom og voksen. Det vil bli et variert innhold knyttet til funksjon og deltakelse, medisinske og ortopediske problemstillinger, kommunikasjon, kognisjon og psykisk helse – og mye mer.

Påmelding og mer informasjon finner du på cp.no

Barneparesen som skulle trenes bort

Geir Jonny Småge (64) var én av flere barn som vokste opp på institusjon i 1960- og 1970-årene. Han forteller om et mørkt kapittel i CP-foreningens historie.

TEKST: ANITA HANKEN
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

– Foreningen har bidratt til å gi oss en annerledes barndom som kostet oss mye. Og jeg syns ikke vi har fått en beklagelse. Storsamfunnet har tatt et oppgjør med behandlingen av samene, romfolket, tyskerbarna og misjonærbarna. Men med oss er det som om ingenting har skjedd, sier han.

Skulle gjøre barna friske

Geir ble født i Molde i 1961. Familien begynte å reise til et behandlingshjem for cerebral parese i Ålesund,

VELGER LIVET: Geir ønsker ikke å kritisere foreldre til barn med CP og de tøffe valgene de står overfor dag i dag. – Men man må slutte å anbefale kollektive løsninger, for det fins ikke en behandling som passer for alle. Det foregår reparasjon av barn i dag også. Mange går seg nok litt blind i mulighetene for å bli bittelitt bedre. Da blir man også bittelitt mer sliten. Alle ønsker vi oss en tablett som kan ta bort CP-en, men den fins ikke. Vi må leve med de forskjellene vi representerer. Jeg håper barn i dag velger livet og mulighetene der ute. For livet er ikke å ligge i en sykehusseng, bli behandlet og strekt. Livet foregår der ute!

da Geir var tre og et halvt år. Først reiste de i korte perioder, men etter hvert ble det lengre opphold. Til slutt ble han plassert uten familien sin, og han vokste da opp sammen med 14 andre barn.

– Det var ikke spesielt hyggelig å bli overlatt til seg selv som lite barn. Vi grein på skift alle sammen. Vi fikk ikke besøk av familiene våre mens vi var der, for tanken var at vi skulle skjermes. Jeg fikk ikke vokse opp sammen med tvilling-søstera mi, forteller han.

Geir er kritisk til det han mener var en ren medisinsk tilnærming og behandlingsoptimisme, uten tanke på hvordan barna selv opplevde det.

– Foreldrene ble fortalt at vi hadde en form for barne-CP som kunne behandles. Mine foreldre er døde nå, og jeg har ikke et vondt ord å si om dem. De hadde tungt for å prate om det, og det var ikke lett å spørre. De visste jo heller ikke hva som hadde foregått.

Traumatiserende oppvekst

Han kan se at foreldre til barn med

CP ble stilt overfor vanskelige valg på den tida og at de ikke visste bedre.

– Det som ble sagt til oss, var at de trodde det var det beste. Og det var nok vondt for dem å erkjenne i ettertid at det ikke hadde vært det. Men det var aller verst for oss som var barn. Vi vokste opp under traumatiserende forhold. Jeg har

et minne om at jeg ikke ville slippe pappa og at jeg var redd for å dø, sier han.

Geir forteller om behandling preget av eksperimentering og mangel på kunnskap.

Barnelegen var til stede én gang i uka.

– De visste jo ikke hva de drev med. Jeg satt med beina i kaldt vann så lenge at jeg ikke kunne kjenne dem lenger. Og jeg satt i varmt vann så jeg brant meg.

Ifølge Geir bodde det ikke barn eldre enn 13–14 år på institusjonen.

– Pubertet var nok et problem for dem. Vi trente i bare undertøy. Og når det var badedag, skulle alle bade på geledd. Det nyttet ikke å være sjenert, forteller han.

” De visste jo ikke hva de drev med.



1

Måtte krype rundt

Geir tar opp en gammel konvolutt og viser oss bilder fra tiden han bodde på institusjon. Bildene er aldri satt inn i familiealbumene.

– Jeg har ikke bearbeidet det, og det tok mange år før jeg torde å tenke tilbake. For meg er disse ti årene et svart høl, sier han følelsesladet.

I årene på institusjonen krøp han rundt, opp og ned trappene i det treetasjes huset. I første etasje var det skolestue, og der begynte han på skolen som eneste elev i første klasse.

Når barna var ute i hagen, fikk de på seg hjelmer.

Utenfor gjerdet stod andre barn og stirret på dem.

– De mobbet oss. Det var vanskelig å beskytte seg mot det.

Alle skulle gå

Dagene var preget av hard trening, og målet var at alle skulle lære å gå. Med krykker og skinner opp til

livet trente han time etter time hver dag for å få komme hjem.

– Jeg ble fortalt at den dagen jeg klarte å stå og gå, den dagen skulle jeg få lov til å reise hjem. Det er i disse ordene jeg opplevde det største overgrepet. Jeg kan ikke beskrive smertene jeg hadde da jeg fikk av skinnene etter en lang dag med trening. Smerte er jeg kjent med, og den er ikke påført av meg selv, sier han.

De som jobbet på institusjonen var kvinner og ble titulert som «tanter». Religiositet var en del av bildet. Drift av institusjonen ble blant annet finansiert ved

hjelp av innsamlingsaksjoner og veldedighet, ofte med et budskap om at det var «synd på barna».

– Og det var forskjell på maten. Vi så at bestyrerinnen

spiste bacon, men det fikk aldri vi, sier Geir.

Geir forteller om vennskap mel-

lom barna på institusjonen, og han beskriver forholdet til naboenta som spesielt avgjørende for ham.

– Jeg tror på mange måter at hun reddet meg gjennom disse årene, sier han.

Fikk komme hjem

Da Geir var tolv år fikk han likevel komme hjem til familien sin og gården de bodde på. Spesialskolene og institusjonenes tid var over, og barna skulle sendes hjem.

– Vi ble gjort til mennesker igjen, sier han.

Geir fikk sin første rullestol som tolvåring og tok resten av skolegangen sammen med tvilling-søsteren. Han fikk nye venner i ungdomsårene og ble dreven på å kjøre traktor på gården. Å ta førerkortet gikk derfor svært lett for ham, og med egen bil fikk han større frihet.

– Men det fantes ingen videregående skoler i Molde som var tilrettelagt for meg. Jeg takket nei til å begynne på Vårli videregående skole, ettersom det var internat-skole.



2

I stedet flyttet jeg til Trondheim som 17-åring, skaffet meg hybel og begynte å jobbe i en attføringsbedrift. Byen åpnet mulighetene for meg.

Den siste timen

Bil og trening var en del av avtalen om attføringspenger.

– Jeg var 18 år da jeg skulle til en fysioterapeut. Jeg strevet meg opp den lange trappa med

krykker og skinner. Jeg kom opp til fysioterapeuten sliten og svett, og ventet nok at hun skulle bli fornøyd med meg. Men hun bare så på meg og sa det var flott, men nå kunne jeg gå ned – og så opp én gang til. Like etter hørtes et kraftig rabalder. Fysioterapeuten kom forskrekket tilbake og spurte om han hadde falt. Men Geir stod øverst i trappen og hadde kastet skinnene og krykkene ned trappen for siste gang.

– Siden har jeg aldri brukt dem, sier han.

” Ungdomstiden og voksenlivet har ikke vært smertefritt, men vi har alle tatt den individuelle kampen.

Det ble etter hvert gymnas og senere IT-utdannelse. Han engasjerte seg også i Norges Handikapforbund og var leder

av ungdomslaget. Musikkinteressen har ført ham til festivaler både i inn- og utland.

– Ungdomstiden og voksenlivet har ikke vært smertefritt,

men vi har alle tatt den individuelle kampen. Jeg er stolt over det jeg har fått til, sier Geir.

Sendt på sykehjem

Men det var ikke alle som hadde gode familier å komme hjem til. Noen år senere besøkte Geir en av de andre barna som ble sendt på sykehjem som 17-åring, fordi han ikke hadde foreldre som kunne ta vare på ham lenger.

– Jeg så hvor ensom han var, og det gjorde så vondt! Jeg visste



3

1 SKYGGESIDEN: Geir mener det er viktig å huske at alt som skjedde ikke var bra. – Jeg håper 75-årsjubilaranten går i seg selv og ikke er taus om historien sin. Uretten må innrømmes, sier han.

2 ENGASJERT: Geir er sterkt engasjert i menneskerettigheter gjennom arbeidet sitt i Uloba, hvor han har jobbet de siste 21 årene. Til tross for den tapte barndommen lever Geir et godt liv i dag. – Det er nok litt tilfeldig. Men jeg har alltid vært god på å verbalisere, og jeg har skaffet meg et godt liv. Jeg har vært heldig. Men det er ikke alle av oss som har overlevd de psykiske senvirkningene, sier han alvorlig.

3 ET MENINGSFYLT LIV: Geir lever i dag et godt liv sammen med samboer Grete. – Jeg har etablert gode rammer rundt meg og har et liv som holder mål. Jeg er ikke opptatt av hvilken type CP jeg har. Jeg må leve med den, for jeg blir ikke kvitt den. Og jeg nekter å la meg definere av diagnosen. Jeg er stolt over den jeg er, sier han.

jo at han ikke kunne kommunisere med noen. Det var ingen som forstod hans ønsker og behov. Han fikk stå opp, spise, gå på do og legge seg. Det var kun primærbehovene som ble dekket. Og kommunen slapp unna med alt, sier Geir.

I dag fins det ikke annen dokumentasjon enn bildene i konvoluttene og en DVD med filmopptak fra institusjonen fra 1961–1963. Riksarkivet har ingen papirer på oppholdet hans.

– Jeg fins ikke i arkivet. Det trengtes ingen vedtak for å sende oss dit. Og ingen kontrollerte hva som foregikk, sier han.

God nok

Geir har arbeidet hele voksenlivet og har aldri hatt uføretrygd. I dag bor han i Lillestrøm sammen med

samboeren og forloveden Grete. Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) har gjort det mulig å leve et helt vanlig liv.

– Jeg hadde aldri fått til dette hvis jeg hadde fortsatt å bo i hjemkommunen min og ikke hadde vært villig til å ta sjanser, sier han.

I 1996 byttet Cerebral Pareseforeningen navn fra «Foreningen til Bekjempelse av Cerebral Barneparese».

– Det er jeg glad for, for jeg vil ikke bekjempes. Jeg har følt meg bra nok hele voksenlivet. Jeg er sånn som jeg er. Jeg er blitt behandlet, operert,

tøyd, strekt og isolert. Men når er du god nok? Noen må si til barn at «du er god nok». De ville strekke oss til å bli friske, men utsatte oss for behandlingsovergrep. Når målet

var at alle skulle gå, klarte vi ikke det. Da har jo prosjektet mislyktes. Er livet mitt da et nederlag?

Geir mener at alle som er glade i å trene, må få lov til det, men selv

har han aldri vært det.

– Jeg har utfordret meg på andre områder. Medisinsk har jeg ikke oppnådd en dritt, men jeg er ikke syk. Jeg er frisk nok til å leve et godt liv, sier han.

Ønsker at ansvaret løftes

Geir har gått i seg selv og lurt på om det beste er å glemme. Han har ventet så lenge. Det ville vært så mye enklere å la det ligge.

– Men jeg føler meg så forulempa, og jeg bærer et så stort tap. Jeg kjenner på vissheten om at noen er enige med meg. Det var ikke bra det vi ble utsatt for, på flere institusjoner for barn med CP på den tida. Det var en generasjon som tok feil av oss, sier han.

Geir etterlyser at noen tar ansvar for det som skjedde.

– I dag føles det som om ansvaret fremdeles er plassert hos oss som var barn. Det var vi som måtte lære oss å gå. Det var opp til oss. Nå må noen løfte det ansvaret bort fra skuldrene våre. Hvis CP-foreningen ikke tar ansvaret, er det fortsatt mitt ansvar. Tiden leger ikke alle sår så lenge ansvaret ligger igjen hos meg, sier han. ■

CP-foreningens generalsekretær gir sitt tilsvarende svar til denne saken i lederartikkel på side 4.

” Det trengtes ingen vedtak for å sende oss dit. Og ingen kontrollerte hva som foregikk.



70 år med CP-bladet

Det første CP-bladet ble utgitt i 1955. Den gang var det ingen faste utgivelser, men et «meddelelsesblad» som kom ut da foreningen hadde noe å meddele – og tid til å gjøre det. CP-bladet har helt siden starten vært et utradisjonelt blad med mye og variert innhold fra medlemmene.

TEKST: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Allerede i 1958 skrev formann Henny Ording: «Bladet ønsker en mer levende kontakt med sine lesere, og vi retter igjen en henstilling til alle våre lesere om å sende inn små beretninger om tiltak og problemer i cerebral parese-arbeidet. Det vil gi videre inspirasjon og hjelp til andre. Vi ber leger – terapeuter – cerebral

parese-pasientene selv og også foreldrene om å hjelpe til med å gjøre bladet levende – så det kan bli et livgivende organ med diskusjoner og innlegg. Vi trenger ris og ros for å kunne bedømme om vår kurs er riktig. Vi trenger all gjensidig kontakt til ny inspirasjon og nytt arbeid.» Ordene er like aktuelle den dag i dag.

Har du noe du ønsker å dele i CP-bladet?

Send en e-post til vår redaktør: charlotte@cp.no.

FYSIKALSKE HJELPEMIDLER FOR BARN OG VOKSNE

Nå med instruksjonsvideoer på nettsiden!

www.bamseprodukter.no

Vi har rammeavtale med NAV og leverer fysiske hjelpemidler for barn, ungdom og voksne til fysioterapeuter, klinikker, institusjoner og privatpersoner i hele landet.

Skulle ønske jeg kunne danse!

Kanskje noen husker det, men for noen år tilbake var jeg med i et TV-program på NRK med tittelen: *Ikke spør om det*. Der fikk jeg blant annet følgende spørsmål: Er det noe du skulle ønske du kunne, men som du ikke kan, fordi du sitter i rullestol? Etter å ha tenkt meg litt om, svarte jeg: «å danse»!



TEKST: HELLE-VIV MAGNERUD
FOTO: URSULA KAUFMANN, NORMAL BY 71BODIES

Jeg har alltid vært fascinert av dans, og etter å ha forsøkt meg på blant annet disko, fant jeg fort ut at dette ikke helt var min greie. Kroppen ville liksom ikke følge rytmene, og med forsinket motorikk ble det bare latterlig. Og når jeg stadig endte på gulvet etter en liten ufrivillig piruett, ble det i stedet metal og headbanging på meg. Jeg mener, med CP faller det seg ganske så naturlig å riste litt på hodet og resten av kroppen for den del.

Så plutselig og helt ut av det blå ble jeg kontaktet via Facebook av Daniel Mariblanca, en anerkjent og

noen vil kanskje mene en kontroversiell, koreograf og danser. «Vil du danse?» spurte han rett ut og fortalte om et prosjekt han kalte *Normal by 71Bodies*. Jeg lurte veldig på hva slags dans han snakket om, men var nysgjerrig og ville veldig gjerne høre mer om prosjektet. Vi møttes, og jeg fikk høre om improvisasjon og at alle mennesker uansett kropp og funksjonsnivå kan danse.

Korona, workshops og første forestillinger

Så kom korona, og vi vet jo hva som

skjedde da. Sommeren 2021 ble det endelig litt åpning, og vi møttes for en workshop. Jeg fikk sjokk, rett og slett *me gasjokk!* Tenk deg to år uten noe som helst fysisk kontakt – så skulle jeg plutselig både holde rundt og bli tatt på av fremmede? Det var tøft psykisk og tok meg virkelig ut av min komfortsone. Jeg overlevde – og fikk venner og opplevelser for livet.

Endelig ble *NORMAL* en realitet, og de første forestillingene ble gjennomført i Bergen med kun 25–50 tilskuere. Ikke fordi folk ikke ville komme, men fordi det var



TILGJENGELIGE FORESTILLINGER:

NORMAL by 71BODIES hadde verdenspremiere i desember 2021 som avslutning på BIT Teatergarasjens program. Siden har kompaniet turnert i inn- og utland med forestillinger som er universelt utformet – med tegnspråktolk, lydbeskrivelse og taktil omvisning.

FOR ALLE KROPPER: I *NORMAL* møtes historier, kropper og identiteter som ofte ikke får plass i det offentlige rom. Forestillingen tar opp samspeillet mellom funksjonsvariasjon, kjønn og seksualitet – og viser at alle kropper kan danse.

streng restriksjoner på grunn av pandemien. Siden den gang har vi turnert rundt omkring i Norge, og i august dro vi til Edinburgh hvor vi deltok på Fringe-festivalen med hele fire forestillinger til stor applaus fra publikum. Det hender stadig at jeg må klype meg i armen for å kjenne om dette er virkelighet eller bare en drøm.

Støtte, fremtid og drømmen om å danse

I november skal vi igjen ha flere forestillinger for Den kulturelle skolesekken og én ekstra forestilling

ment for voksne. Jeg må også nevne at NAV har bidratt stort til at jeg fremdeles kan være en del av dette. For etter å ha flyttet fra Bergen (hvor dansekompaniet holder til) til Halden i 2023 og fått redusert mitt BPA-vedtak med 1/3, var det rett og slett ikke mulig for meg å fortsette. Men siden jeg har et enkeltpersonsforetak og mottar lønn for min deltakelse, innvilget NAV funksjonsassistanse – så jeg kunne fortsette.

Hva fremtiden bringer, vet jeg ikke ennå, men at dette ikke er over, er jeg sikker på. Og tenk, jeg kan kalle meg danser! ■

Noen må

Noen må brøyte veg for at de andre skal kunne gå på den
Noen må bygge bro for at andre skal tørre seg over
Noen må kanskje pakke sekken for at vi skal komme oss ut
Noen må kjøre buss for at andre skal komme seg dit de vil
Noen vil stå bak for å støtte og hjelpe

Geir Rossland (CP-blad nr. 2 1983)

Fem stemmer om et liv med CP

Å leve med CP former hverdagen på mange måter, fra barndom og skolegang til arbeid og fritid som voksen. For noen har oppveksten vært preget av inkludering og gode tilpasninger, for andre av utfordringer og manglende forståelse. I denne saken deler fem personer med CP sine erfaringer, refleksjoner og ønsker for framtiden.

- 1 Hvordan var det å vokse opp med CP da du var barn og ungdom?
- 2 Hvordan har CP-en påvirket hvem du er og hvordan du ser på deg selv?
- 3 Hva opplever du som den største endringen for mennesker med CP siden du var yngre?
- 4 Hva tenker du fortsatt mangler for at mennesker med CP skal ha like muligheter som andre?
- 5 Hva synes du det er viktig at CP-foreningen jobber med framover?



Alexander Sviggum (40)

1 Jeg hadde en aktiv og trygg barndom med gode forbilder. Jeg ble tatt med på styrkeløft, svømming, snowboard og fotball, og hadde to støttekontakter som føltes som storebrødre. På skolen fikk jeg gode tilpasninger og følte meg inkludert – da gymmen ble stress, fikk jeg spille på et grønt piano i stedet. På fritiden spilte jeg slagverk og skrudde mopeder med venner på jorder i et trygt miljø der alle kjente alle. Som 15-åring dro jeg på folkehøyskole, og overgangen ble tøff med smerter, uro og lite søvn. Etterpå jobbet jeg med faren min, som solgte klær, og startet mitt eget barneklesmerke som solgte for over en million. Jeg jobbet også med farfar på markeder og lærte tidlig om salg og ansvar. Senere ble jeg med i familieprosjekter, fra IT-sjef

til hotellsjef, og lærte mye om både folk og meg selv.

2 CP-en har gjort meg bevisst på at jeg må finne mine egne løsninger. Jeg tror den har gjort meg mer utholdende og kanskje også mer nysgjerrig på hva som faktisk er mulig. Jeg har alltid likt å utfordre meg selv, både fysisk og mentalt, og mye av det kommer nok fra at jeg tidlig måtte lære å tenke litt annerledes.

3 Jeg synes tilpasningene og forståelsen i samfunnet har blitt mye bedre. Det snakkes mer åpent om funksjonsvariasjoner, og mange skoler er flinkere til å legge til rette. Jeg merker også at teknologien har gjort en stor forskjell – både når det gjelder hjelpemidler og kommunikasjon. Det er enklere å delta og lettere å finne informasjon og fellesskap.

4 Jeg tror det fortsatt mangler litt forståelse for hva som faktisk skal til for at alle skal kunne delta. Det handler ikke bare om ramper og utstyr, men om å bli sett – og om at folk faktisk spør hvordan man vil ha det. Mange tiltak blir laget for oss, men ikke alltid med oss. Når man blir involvert i utformingen, blir det som regel langt bedre løsninger.

5 Jeg håper foreningen fortsetter å skape møteplasser der folk kan kjenne på mestring og fellesskap

– spesielt for ungdom og unge voksne. Overgangen fra barn til voksen kan være vanskelig, og det er fort gjort å falle litt mellom stolene. Det er også viktig å jobbe for at flere får delta i aktivitet og trening på sine egne premisser. For meg handler det om mer enn bare tilrettelegging, det handler om å skape muligheter som gir mening i hverdagen.



Kari Anderssen (71)

1 Jeg vokste opp på de normales premisser og er eldst av fem søsken. Foreldrene mine fikk først høre at de var hysteriske og at jeg bare var litt seint ute, men da jeg var ett og et halvt år, ble diagnosen satt og etter hvert forsto en at skaden var permanent. Det ble ikke tatt noen spesielle hensyn, men det tror jeg bare handler om at folk visste mindre den gangen. Jeg har hatt en god barndom og ungdomstid, og har aldri følt meg utenfor. Jeg ble verken mobbet eller sett rart på, og hvis noen spurte, visste jeg alltid å svare for meg.



” Når man blir involvert i utformingen, blir det som regel langt bedre løsninger.

” Vi trenger bedre oppfølging, mer forskning og ordninger som BPA også for eldre. Livskvalitet handler om å få leve et aktivt liv hele veien.



2 CP-en har nok preget både yrkesvalget og hvordan jeg møter andre, selv om jeg ikke kan huske at jeg følte meg annerledes i oppveksten. Jeg skulle bli skredder, men ble i stedet spesialpedagog og jobbet med tilrettelegging for barn med særlige behov, kanskje fordi jeg selv vet hvor mye det kan bety. Hadde jeg selv fått bedre tilrettelegging tidligere, ville jeg nok hatt mindre vondt og vært mindre sliten i dag. Nå merker jeg senfølgene: slitenhet og smerter, økt fallfrekvens og behov for hjelpemidler. Nå er kroppen til hinder for fysisk utførelse, men jeg gjør alt jeg kan for å holde meg i form. Men å ha CP er ikke bare trøbbel og heft, det har vært med på å forme meg. Jeg hadde ikke vært den samme uten.

3 Det har blitt mye mer åpenhet, synlighet og aksept for personer med utfordringer. Folk stirrer ikke lenger, og jeg føler meg mer som én blant mange. Da jeg var yngre, spurte barna bare rett ut: «Hvorfor går du sånn?» – og det syntes jeg var helt greit. Jeg svarte at beina mine ikke virket helt som deres da de ble født, og så var det ikke mer snakk om det.

4 Universell utforming må tas mye mer på alvor. Det hjelper ikke at man snakker om inkludering hvis en dørterskel på én millimeter stopper deg. Jeg blir lei av å måtte «melde fra» hver gang jeg skal ut et sted, hvem jeg er, hvilke hjelpemidler jeg har med og når jeg kommer – det er da jeg kjenner meg annerledes. Vi henger langt etter på fysisk tilgjengelighet her i landet. Det å hele tiden måtte fronte mine svakeste sider for å få bistand eller tilrettelegging, gjør meg sint. Flere må også få muligheten til å jobbe. Det er mange som vil og kan.

5 Jeg tror det er viktig å også satse på voksne og eldre med CP. Hele samfunnet parkerer deg når du

fyller 67 år, men behovene forsvinner ikke. Vi trenger bedre oppfølging, mer forskning og ordninger som BPA også for eldre. Livskvalitet handler om å få leve et aktivt liv hele veien. Når en ikke får den hjelpen og støtten en trenger, blir man en belastning i andre enden, fordi det går utover både psyken og kroppen. Det de «vinner» på å spare i den ene enden, vil de tape i den andre.



Karl Olav Dalen (79)

1 Oppveksten med CP var preget av strenge rammer, lite forståelse og varme. Som sjuåring ble jeg sendt til Statens senter for epilepsi og plassert på et låst rom i kjelleren sammen med en voksen mann uten at foreldrene fikk se hvordan jeg hadde det. Etter to år begynte jeg på folkeskole i Tønsberg, to år eldre enn de andre – og ble mobbet, også av læreren. Som tolvåring ble jeg sendt til en skole for «evnesvake» etter en lav IQ-test, og mobbingen ble verre. Et vendepunkt kom da jeg fikk behandling ved CP-hjemmet i Tønsberg, ledet av Arne Koss, som møtte meg med empati og så meg som menneske. Systemet lyttet ikke,

og mange av erfaringene har satt varige spor.

2 Erfaringene fra oppveksten har påvirket både hvordan jeg ser på meg selv og hvordan jeg har hatt det som voksen. CP-en i seg selv blir ikke verre, men kroppen har blitt mer sliten med årene, og aldringsprosessen kom tidlig. Allerede i 30–40-årene merket jeg disse senskadene, og i dag som 79-åring er jeg mye mer preget av tretthet og smerter. De psykiske senskadene er kanskje det som har vært tyngst, en vedvarende depresjon og følelsen av å ikke bli tatt på alvor. Jeg har fått noe psykologhjelp, men langt fra nok. Livet har vært en kamp for å bli sett som et helt menneske, ikke bare en diagnose.

3 Det har skjedd endringer siden jeg var ung, men ikke nødvendigvis til det bedre. Før fikk jeg all den vedlikeholdsbehandlingen jeg trengte og ønsket. I dag er systemet mer preget av sparevilje enn av omsorg, og vi er mange som ikke får den hjelpen vi har krav på. Det er blitt vanskeligere å få opphold og behandling, og forståelsen i hjelpeapparatet virker mindre. Samtidig snakkes det mye om psykisk helse uten at det følges opp i praksis. Mange med CP står igjen alene, med både fysiske og psykiske utfordringer som ingen tar ansvar for.

4 For at mennesker med CP skal ha like muligheter som andre, må samfunnet ta kampen mot ensomhet på alvor. Kommunene bør samarbeide tettere med frivillige organisasjoner for å skape møteplasser og aktiviteter som gjør det mulig å delta sosialt. Det kan arrangeres kino, kafé og andre fellesaktiviteter, og slike tiltak burde ha vært en selvfølge overalt. Mange med funksjonsnedsettelse blir sittende mye alene, og det tærer på både fysisk og psykisk helse. Det handler ikke bare om hjelp og

tilrettelegging, men om å være en del av et fellesskap.

5 Jeg mener CP-foreningen bør styrke de lokale leddene og jobbe for at flere brukere får plass i kommunale og fylkeskommunale råd. Universell utforming og fysisk tilgjengelighet må være hovedsaker, og retten til BPA for voksne med CP må løftes – både for arbeid og sosialt liv. Mange eldre med CP mister tilbud og blir isolert; vi trenger tiltak som gjør et aktivt liv mulig hele veien. Jeg har selv investert i en treningssykkel med skjerm som lar meg «reise» verden rundt, men støtteordninger dekker ikke slikt. Når man får avslag på opphold eller utstyr av økonomiske grunner, mister man både helse og motivasjon. Foreningen må fortsette å kjempe for at ingen blir glemte.



FOTO: STINE K. NASH

Sissel Garnes (50)

1 Jeg vokste opp i en trygg og god familie, selv om jeg alltid kjente på at jeg var litt annerledes utenfor familien. Jeg tilhører en generasjon med systematisk oppfølging som barn og gikk på Vestlund habiliteringssenter i Bergen, som ble en fast



” Å vokse opp blant andre barn med CP – og barn som var annerledes på ulike måter – håper jeg har gjort meg mer åpen og tolerant.

del av livet mitt. Etter hvert fikk jeg avlastning én uke cirka hver sjettede uke, noe som gjorde meg mer bevisst på forskjellen mellom meg og andre. Foreldrene mine var opptatt av at jeg skulle gjøre det samme som andre barn, så jeg hadde en ganske vanlig oppvekst. Samtidig var jeg i perioder den eneste rullestolbrukeren, som jeg kan huske, på skolen. Jeg opplevde litt mobbing, men det ble bedre etter hvert, og på videregående følte jeg meg endelig inkludert og sett for den jeg er.

2 Jeg har alltid vært bevisst på at jeg har CP. Den har vært en del av meg hele livet, så det er vanskelig å se for seg hvem jeg ville ha vært uten og hva som skyldes hva. Jeg har hatt gode språklige forutsetninger, og det har nok vært en styrke. Jeg vokste opp i en tid med mye fokus på fysisk trening, mestring og selvstendighet. Selv om jeg ikke alltid så poenget da, tror jeg det har gjort meg både sta og målrettet. Å vokse opp blant andre barn med CP – og barn som var annerledes på ulike måter – håper jeg har gjort meg mer åpen og tolerant.

3 Samfunnet går sakte fremover når det gjelder synet på funksjonsnedsettelse, men det skjer noe. Man stiller flere krav, og det er positivt. For det er ikke bare funksjonsnedsettelsen som hemmer oss, det gjør også samfunnets holdninger og fordommer. Det er kanskje større aksept for funksjonsnedsettelse i dag enn før. Teknologien har også gjort en stor forskjell, blant annet gjennom hjelpemidler, og har gitt oss større mulighet til deltakelse og selvstendighet. BPA-ordningen har også vært et viktig fremskritt. Jeg fikk det i 2003, og det har hatt enorm betydning for livskvaliteten min.

4 Systemet må bli flinkere til å tenke langsiktig i oppfølgingen. Behovene forsvinner ikke når

man fyller 18, de varer livet ut. Det trengs også mer kunnskap blant fagfolk. Fastlegen min snakker for eksempel aldri om CP-diagnosen min i sammenheng med andre helseplager. Universell utforming og reell deltakelse i samfunnet er fortsatt store utfordringer. Mange står utenfor arbeidsliv og samfunnsnivå på grunn av manglende BPA eller fysiske barrierer, og det er en alvorlig hindring for likestilling.

5 Jeg mener CP-foreningen bør fortsette å ha fokus på deltakelse, universell utforming og kampen mot diskriminering. Samtidig er det viktig å vise at personer med CP er vanlige mennesker som lever vanlige liv. Å finne balansen mellom å synliggjøre utfordringer og å vise normalitet er helt sentralt, slik at foreningen ikke bidrar til å fremstille funksjonshemmede slik media vanligvis gjør, som enten helter eller tragedier.



Tom Bugge Pettersen (65)

1 Jeg ble født to og en halv måned for tidlig – det var nærmest et mirakel at jeg overlevde. Opp-

veksten var preget av standardløsninger, der alle med CP ble behandlet likt. Jeg gikk i spesialbarnehage og -skole, fikk fysioterapi flere ganger i uka, men lite individuell tilpasning. På Haukåsen skole i Oslo var elevgruppen variert, og lærerne lærte oss omsorg og ansvar – jeg hjalp ofte andre med å spise og å gjøre seg forstått. Samtidig ble jeg faglig underutfordret og flyttet etter hvert til normalskole. Før det levde jeg to parallelle liv, ett på Haukåsen og ett hjemme på Linderud, og måtte lære å passe inn begge steder. Takket være foreldrene mine, lærte jeg å prøve før jeg sa at noe ikke gikk. Far sa alltid: «Beina dine virker kanskje ikke som de skal, men hodet ditt gjør det – bruk det!» Som 15-åring forklarte jeg klassen hva CP var for å fjerne fordommer og usikkerhet. Hjemme fikk jeg troen på meg selv og et mantra om å gjøre det beste ut av kroppen jeg hadde.

2 Jeg vet ikke hvordan jeg hadde vært uten CP, men tror det har gitt meg større forståelse for at folk har ulike utgangspunkt. Jeg trivdes best med eldre, ble tidlig reflektert og lærte å håndtere motgang. Jeg har aldri gjort noe nummer ut av diagnosen – alle har sitt. Folk glemmer ofte at jeg har CP, og det liker jeg. Jeg vil være «Tom», ikke en diagnose. Likevel må jeg ofte ta litt mer plass for å bli møtt som likestilt. Kampen for funksjonshemmedes rettigheter kan sammenlignes med kvinnefrigjøringen – nødvendig for å bli sett. Selv om funksjonsnivået er blitt dårligere, trener jeg daglig og planlegger for å spare krefter. Det handler om energiøkonomisering og selvaksept: Du kan ikke forvente at andre aksepterer deg hvis du ikke gjør det selv. Jeg måtte lære å like kroppen min som den er og fokusere på alt jeg faktisk får til.

3 Jeg synes ikke det har endret seg så fælt, men måten man prater

om det har endret seg. Før var det mer fellesskap og solidaritet, mens dagens samfunn er mer individbasert og prestasjonsorientert. Samtidig har hjelpemidlene blitt bedre, og det tas mer individuelle hensyn. Tidligere var målet å få alle til å stå og gå, koste hva det koste ville, og mange ble utslitte og fikk store smerter. Nå forstår man bedre at behovene er ulike og at livskvalitet ikke måles i gangfunksjon alene.

4 Det er mye som mangler for at mennesker med CP skal ha reelle muligheter. Jeg opplevde selv hvordan arbeidsgivere ble stresset da jeg kom til intervju i rullestol, selv om jeg var fullt kvalifisert. Da sa jeg: «Dere skal velge meg fordi jeg har erfaringer dere ikke har – et levd liv.» Jeg fikk jobben, men mange får aldri sjansen. Mange med funksjonsnedsettelse møter mikroagresjon og blir møtt med overdreven beundring for helt vanlige prestasjoner. Det er ikke nødvendigvis vondt ment, men det viser hvor langt vi fortsatt har igjen. Det handler om å se mennesker som ressurser, ikke som unntak.

5 CP-foreningen bør fortsette å kjempe for like rettigheter til utdanning, arbeid og likestilling på alle samfunnsområder. Mange står utenfor utdanning og arbeidsliv, og det krever både vilje og støtte for å endre det. Likepersonsarbeidet er viktig, men må gjøres på en måte som gir rom for individuelle forskjeller. Alle må starte med seg selv, du må ta deg selv som utgangspunkt og investere i egen livskvalitet. Da kan du også påvirke andre til å tenke annerledes. Vi er alle like ulike og like verdifulle, med de samme behovene for kjærlighet, arbeid, fellesskap og mening. ■

Fra Venabu til Storsamlingen

Venabu-treffene var et fast samlingspunkt for medlemmer av CP-foreningen gjennom mange år etter at tilbudet på Frambu ble redusert i 1994. Treffene ble arrangert på Venabu Fjellhotell og kombinerte faglig påfyll med

sosialt fellesskap og naturopplevelser i fjellet. For mange ble Venabu et sted der man kunne møte andre i samme situasjon, dele erfaringer og kjenne på et sterkt fellesskap. Storsamlingen ble etablert i 2011 som et nytt nasjonalt møtested etter

Venabu-treffene og samler medlemmer fra hele landet til en helg med ulike kurs, erfaringsutveksling og sosialt samvær. Her får personer med CP og deres nærpersoner mulighet til å møtes og lære.



Bilder fra Venabu-treff opp gjennom årene





Bilder fra Storsamlingen opp gjennom årene





En tid preget av sosialt engasjement

I 1970- og 1980-årene kjempet engasjerte foreldre over hele landet for et mer inkluderende samfunn. Blant dem var Bjørn og Siss Gilbert, som fant styrke i fellesskapet og bidro til å forme CP-foreningens vei videre.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Da sønnen Espen ble født sju uker for tidlig i februar 1967, ante ikke ekteparet Gilbert at det skulle bli starten på et livslangt engasjement for familier som deres og en bevegelse for et mer tilrettelagt samfunn.

– Vi skjønnte tidlig at noe ikke stemte, forteller Siss.

– Men legene fant ikke ut av det med en gang. De sa bare at han hadde god tid.

Da Espen nærmet seg ett år, ble han innlagt på barneavdelingen på Ullevål. Der møtte familien dr. Marstrander, som kort og brutalt fortalte dem at sønnen hadde cerebral parese.

– «Han har CP, han», sa legen. Vi ante ikke hva det innebar, sier Bjørn.

Inn i fellesskapet

Det var legen som satte dem i kontakt med CP-foreningen og daværende generalsekretær, advokat Boysen. Han fortalte om barnehagen til «Tante Gunvor» på Rikshospitalet. Der fikk Espen plass da han var halvannet år. Mor måtte være med, for slik var det den gang.

ET LANGVARIG ENGASJEMENT: Bjørn og Siss Gilbert har stått skulder ved skulder i arbeidet for et mer inkluderende samfunn siden sønnen Espen ble født i 1967.

– Så ble vi med på kurs på Frambu, jeg var blant annet på mødrekurset i 1968, forteller Siss.

– Det var en pangstart. Da var vi i gang!

«Tante Gunvor» som også var med på å lede mødrekurs på Frambu helsesenter, så tidlig at Bjørn, som var lærer, kunne bidra. I 1970 begynte han å lede kurs, og året etter ble han valgt inn i CP-foreningens styre. I 1974 ble han leder, en rolle han skulle ha i hele 20 år.

1970-årenes aktivisme

1970-årene var et tiår preget av politisk bevissthet, sosialt engasjement og tro på forandring. Det var en tid da mange hadde troen på at de kunne bygge et bedre samfunn, og den norske velferdsstaten var i vekst.

– Frem til da handlet mye om behandling og institusjoner i CP-foreningen, ikke om å være en forening slik vi kjenner foreninger den i dag, sier Bjørn.

Men Bjørn og Siss var blant dem som ønsket mer. Behovet for kunnskap og fellesskap var stort, og sammen med andre etablerte de en foreldreforening i Oslo og Akershus.

– Det var kanskje vår måte å takle det å få et funksjonshemmet barn. Det å dra ut og få treffe andre foreldre, sier Bjørn.

Gjennom engasjementet på Frambu begynte de også å ta med rullestoler ut på byen for å vise at mennesker med funksjonsnedsettelse fantes.

– Det hendte at noen ble nektet servering. Funksjonshemmede var en belastning, og rullestolene var i veien. Det ble det avisinnlegg av. Vi kalte oss «rullestolgeriljaen», ler Bjørn.

Boller og politikk

CP-foreningen begynte tidlig å snakke direkte med sentrale politikere og beslutningstakere. Henny Ording, leder i årene før Gilbert tok over, hadde et stort nettverk og lett for å komme i kontakt med folk.

– Med glimt i øyet sa hun: «Alle menn liker boller, vet du, Bjørn. Ta med deg boller og kaffe, så får du viljen din», forteller han.

– Det at vi hadde med oss sentrale politikere på kursene på Frambu, ble på en måte våre «boller». De kunne se at det var tøft og ville hjelpe.

Det ble en ny måte å jobbe på, med større grad av synlighet, samarbeid med andre organisasjoner og påvirkningsarbeid. Én av de store hjertesakene for Bjørn som leder var avlastning for familier med funksjonshemmede barn.

– Før måtte du gå på sosialkontoret for å få avlastning, og mange



1

syntes det var flaut. Vi ville ha et eget kontor der kunnskapen og hjelpen var samlet, sier han.

I 1978 ble Bjørn med i en komité som skulle se på avlastningsspørsmålet i Oslo. Året etter ble det første avlastningskontoret etablert.

En tøff hverdag

Espen vokste opp i en tid da både kunnskapen og holdningene i samfunnet var annerledes enn i dag.

– Det var ikke vanlig at hverken funksjonshemmede eller foreldre til funksjonshemmede krevde noe særlig da vi begynte dette arbeidet her, sier Siss.

– Det var ingen HC-doer, nedsenkede fortauskanter eller avlastning. Vi var slitne.

Espen hadde mange operasjoner i beina, og familien tilbrakte mange timer på sykehuset. Han hadde også atferdsvansker som barn, men familien fikk god hjelp etter hvert som avlastningstilbudene kom på plass.

– Du kan klare at det ikke er så

godt tilrettelagt flere steder, men du må ha et sted å puste ut, sier Bjørn.

Forandringer og fremskritt

Bjørn og Siss har sett samfunnet forandre seg. Fra en tid da barn som Espen ble gjemt bort til et samfunn med mer åpenhet, rettigheter og representasjon.

– Synligheten er mye bedre i dag. Før ble funksjonshemmede gjemt bort. Nå er de der ute, sier Siss.

– Men det er en vei å gå. Jeg savner å se dem i politikken blant annet, legger hun til.

De var også skeptiske da institusjonene ble lagt ned på starten av 1990-årene.

– Det var ikke riktig for alle. Noen trengte det fellesskapet, det er ikke alltid så lett å være annerledes, sier Bjørn.

Gjennom foreningen jobbet han også lenge med å påvirke bygningsloven, slik at nye bygg skulle være tilgjengelige.

– For å integrere funksjons-



2



3

hemmede i samfunnet må også de fysiske hindringene bort, sier han.

Et liv preget av engasjement

Ekteparet ser tilbake på et liv som i stor grad har vært formet av sønnen og foreningen.

– Tiden i CP-foreningen har nok preget oss veldig, sier Bjørn.

– Vi kan ikke bare sitte her og glane på hverandre. Vi må engasjere oss, det gir oss masse.

De husker både tårer og latter, slit og samhold. Kursene på Frambu, debattene og vennskapsbåndene som ble knyttet.

– Vi hadde det utrolig gøy. Det var ikke noe som het arbeidstid da, vi holdt på døgnet rundt. Vi var unge, det var tider, sier Siss med et smil.

Foreningen i dag

Når Bjørn og Siss ser på CP-foreningen i dag, håper de at organisasjonen fortsatt klarer å være relevant for familier som får barn med CP.

– Jeg tror dere må være flinke til

1 STEMME FRA FORELDRENE: Som mangeårig leder i CP-foreningen var Bjørn Gilbert en tydelig talsperson for familier med funksjonshemmede barn og kampen for bedre rettigheter og avlastning. Foto: Arkiv

2 PÅ KURS: Siss og Bjørn ledet flere kurs på Frambu Helsecenter i 1970- og 1980-årene. Her møttes foreldre fra hele landet for å dele erfaringer, hente kunnskap og bygge fellesskap.

3 FAMILIE: Espen fikk en søster i 1975, som han gjennom årene har hatt stor glede av. Siden det kan være utfordrende å ha et søsken som krever mer oppmerksomhet, ble det også arrangert søskenkurs på Frambu.

å fange opp det som rører seg og bringe det videre i de rette kanalene. Familier trenger et talerør. Vi ble medlem, fordi foreningen kunne hjelpe oss, før vi selv ble med på å utvikle noe, sier Bjørn.

– Og så må folk vite om dere, legger Siss til.

Hun minnes hvor vanskelig det var i starten etter at Espen kom til verden, da venner ikke visste hva de skulle si.

– De syntes bare synd på oss. I dag spør folk hvordan det går.

En arv å bygge videre på

Når Bjørn og Siss ser seg tilbake, vet de at de har vært med på et viktig arbeid. Gjennom sitt engasjement i CP-foreningen kjempet de for synlighet og rettigheter. De har vært med på å legge grunnlaget for mye av det som eksisterer i dag.

– Mye er blitt bedre, men det er alltid mer å gjøre, sier Siss.

– Foreldre er med på å drive frem fremskrittene, de ser behovene først. Det var sånn for oss, og sånn er det fortsatt.

De smiler til hverandre.

– Jeg er litt idealist, sier Siss og forklarer: – Vi har fått mye god hjelp med Espen. Jeg synes det er hyggelig å gi noe tilbake.

Bjørn nikker. – Jeg hadde kjedet meg hvis jeg bare skulle ha sittet her og lest avisen. ■

Også de som er uvant med ord

Også de som er uvant med ord, har mye de vil si.

Også de som er vant med ord, kan ha vanskelig for å snakke.

Med ord kan vi komme frem til hverandre men også med øyne og hender.

Jeg ser på deg.

Jeg tar på deg.

Eller sier:

Jeg liker deg.

Og du kan svare

med ord eller hånd eller øyne.

Benkt-Erik Hedin (CP-blad nr. 3 1984)

Et tre!

Treet og stammen er oss.

Det er vi som strekker våre armer opp mot lyset – håpet!

Utvekstene på treet er de svake, de som ikke kan forsvare seg selv mot de sterke i samfunnet!

Fuglen kommer med bud –

jeg håper det er glede – men hvem vet?

Det kan bety så mangt – som vi ikke vet om.

Kanskje får vi ikke vite det heller – det er like bra – eller hva?

Så slipper vi å bli skuffet og lei oss.

Vi har mange venner på jorden – mange flere enn vi vet om – det kjennes godt – inni oss!

Vi er ikke alene om å kjempe – kjempe mot hverdagen – den er tøffere enn mange tror – og vet om!

Men vi vet –

men vi står sammen – sammen med alle våre venner!

Elin Margrethe Lyngmo (CP-blad nr. 4 1989)



Et liv med (og mot) kroppen

Hvordan finner man fred med en kropp som aldri har lystret slik man ønsker? For Reidar Ulseth Nilsen (født i 1966) har svaret vokst frem sakte, gjennom år med smerte, trening, nysgjerrighet og etter hvert en dyp forståelse av seg selv. I teksten «... om live mitt me kråppen», forteller han, på sin egen trønderske dialekt, om reisen fra å føle seg fremmed i egen kropp til å oppleve økt bevissthet, mestring, mening og livsglede.

TEKST: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN FOTO: ARVID ROSSELAND



Reidar ble født med CP, men fikk aldri den hjelpen han trengte som barn. Han måtte selv finne ut hvordan kroppen hans fungerte og hvorfor den ikke gjorde det.

«Æ va elefant i glassmagasin. Heile tida.», skriver han.

Barndommen var preget av redsel, ensomhet og følelsen av å være en byrde. Han var stille, tilpasset og alltid på vakt. Mangel på motorisk kontroll gjorde verden uforutsigbar, og opplevelsen av stadig å mislykkes plantet tidlig en dyp skamfølelse. Men midt i alt dette vokste også noe annet frem. En stahet, et stille mot, et behov for å forstå. Det ble drivkraften hans.

Et livsprosjekt av trening og undring

Gjennom livet har Reidar trent, observert og notert. Time etter time, år etter år. Over tid ble denne tålmodige utforskningen selve livsprosjektet hans. Da han var i førtiårene, begynte han å stille spørsmål til alt: Hva er det egentlig jeg føler? Hvorfor reagerer kroppen

ET LIVSENDRENDE PROSJEKT:

Feldenkrais ble en liten revolusjon i Reidars liv. Gradvis oppdaget han store endringer: Kroppen ble mer tilgjengelig, bevegelsene mer presise og hverdagen mindre mentalt slitsom. Han fikk mer kontakt med seg selv, både fysisk og psykisk. Etter to år gjør han øvelsene på egen hånd hver dag og ser stadig tydeligere hvordan endringene henger sammen.

slik den gjør? Hvordan henger pust, syn og bevegelse sammen?

Han oppdaget at det fysiske og psykiske ikke lar seg skille, og at kroppen husker langt mer enn han hadde trodd.

Språket som speil av kroppen

«Æ bynnt å skriv får å kuinn fårstå koffer æ træne», forteller han. Skrivningen ble i forfjor et nytt verktøy, like viktig som treningen. Gjennom ordene oppdaget han sammenhenger, mellom muskler og minner, mellom redsel og pust, mellom smerte og mening.

Språket han bruker, er hans eget, formet av dialekten og kroppen. Ordene er korte, rytmen hakkete, men likevel musikalsk. Slik lar han leseren komme tett på både stemmen og erfaringene. Teksten blir et møte mellom språk og bevegelse, mellom hodet som vil forklare og kroppen som endelig får si sitt.

Å finne mening uten å «overvinne»

Reidar beskriver konkret hvordan han i voksen alder måtte lære ting på nytt; å holde et sugerør, å puste rolig, å trene opp og kunne bruke pinsettgrep, å stole på beina. Han skriver uten bitterhet, men med nysgjerrig undring over alt han ikke forsto før. Hver lille forbedring blir et mirakel. «Æ stole på beina min. De e rar opplevelse», skriver han.

Gjennom mange år med Feldenkrais-trening og målrettet arbeid opplevde han gradvis endringer, både fysisk og mentalt. Der kroppen tidligere hadde vært et fengsel, ble den etter hvert et sted å bo og leve i.

Et liv med fred, ikke seier

Reidar skriver ærlig om redselen for å være til bry, om å lengte etter fellesskap, men samtidig trekke seg unna. Han beskriver hvordan skam, sosial angst og paranoia kunne

styre tankene i årevis og hvordan arbeidet med kroppen åpnet opp for følelser han hadde undertrykt siden barndommen.

Nå har han funnet en slags fred, uten at noe egentlig «ble fikset». Han skriver ikke en suksesshistorie om å overvinne CP, men om å finne mening i det som er.

«De itj synd på mæ», sier han. «Æ e stærk – æ har jort nå ekstremt.»

Arvid Rosseland, frivillig i Internasjonal velferdsforening (Trondheim), har vært redaktør og har fulgt Reidar tett gjennom arbeidet med teksten. Han beskriver ham som en av de mest takknemlige og livsglade menneskene han har møtt. Sammen har de to utviklet en helt egen måte å samarbeide på der Reidar har sendt hundrevis av SMS-er, og Rosseland har samlet, redigert og strukturert det hele. Resultatet er et vitnesbyrd om et liv levd i tett dialog med kroppen.

«Æ håpe du itj træng historjen min»

I dag trener Reidar fortsatt tre timer om dagen. Han lever et rolig liv i Trondheim, der skriving, pust og

bevegelse er blitt daglige ritualer. Han beskriver seg selv som «opp-lyst» – ikke i religiøs forstand, men i betydningen klar, våken og til stede!

Teksten hans er ikke lettlest. Det skal den heller ikke være. Den krever tid, oppmerksomhet og åpenhet fra leseren. Til gjengjeld gir den en sjelden mulighet til å se verden fra innsiden av en kropp som har måttet kjempe for hver bevegelse, hvert åndedrag og hvert ord.

For Reidar handler ikke livet lenger om å bli som andre, men om å være hel i seg selv.

«Æ håpe du itj træng historjen min,» skriver han. «At æ bærre jør live ditt rikar.»

Les hele historien til Reidar ved å gå inn på cp.no eller ved å skanne QR-koden:



FØLG OSS PÅ
FACEBOOK OG INSTAGRAM



Sommerleir på Eidene og Risøya

CP-foreningens leirtilbud har vært en viktig møteplass for mennesker med CP i flere generasjoner. Etter at CP-gruppen mistet sitt tilbud på Frambu i 1994, fikk foreningen tilskudd fra staten til barneleiren på Risøya. For ungdom startet CP-foreningen allerede i 1978 med egne ungdomsleirer på Eidene Senter. I 1999 ble det i tillegg etablert leirtilbud for voksne med CP, et viktig tiltak for å sikre møteplasser også etter ungdomsårene. Leirene på Risøya og Eidene har gitt deltakerne både ferieopplevelser, fellesskap og mestring – og mange beskriver dem som årets høydepunkt.



Barneleir



Ungdoms- leir





Voksenleir





1



2



3



4

JUBILEUMSMARKERING:

Sammen for et mer inkluderende samfunn

75
ÅRS-JUBILEUM

– Dette er en dag for minner, refleksjon og feiring, sa generalsekretær Jørn Mandla Sibeko i sin åpningstale da CP-foreningen markerte sitt 75-årsjubileum på Thon Hotel Storo lørdag 1. november. Nærmere 120 gjester var til stede i salen, og mange fulgte også arrangementet digitalt.

TEKST OG FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN

Sibeko trakk opp linjene for dagen og understreket betydningen av fellesskapet og historien som har formet foreningen.

– Vi vil se tilbake på alt vi har fått til sammen og løfte frem fellesskapet, engasjementet og styrken som

har båret CP-foreningen gjennom generasjoner, sa han.

Han minnet også om at jubileet er en anledning til å anerkjenne både seire og utfordringer:

– Det er mye å være stolt av, men dette er også en dag til

ettertanke, sa Jørn, og pekte på hvordan foreningens historie også rommer kapitler preget av institusjonstenkning og mangel på selvbestemmelse.

UTVIKLING I SYNET PÅ CP-DIAGNOSEN

– Det er ikke uten grunn at jeg kalte avhandlingen min *Å bli voksen med en barnesykdom*, sa fysioterapeut og forsker Reidun Jahnsen, da hun tok salen med på en engasjerende og ærlig gjennomgang av hvordan synet på CP har utviklet seg gjennom 75 år. Hun har viet hele sitt yrkesliv til arbeid for personer med CP og ble hedret med Kongens fortjenstmedalje for sitt arbeid. Nå er hun pensjonist – i hvert fall på papiret.

– Det er ikke så lett å merke, for hun er fortsatt til stede i absolutt alt som rører seg, ble det sagt i introduksjonen.

Jahnsen startet sin karriere som fysioterapeut for barn med CP, før hun begynte å forske på hvordan det er å leve som voksen med diagnosen.

– Jeg sto faktisk på scenen under CP-foreningens 50-årsjubileum også. Da var jeg stipendiat og hadde akkurat begynt å forske på voksne med CP, fortalte hun.

Fra behandlingsoptimisme til livsløpsforståelse

Gjennom foredraget trakk hun opp linjene fra etterkrigstidens institusjonstenkning og behandlingsoptimisme til dagens livsløpsperspektiv og brukermedvirkning. Hun viste blant annet et bilde malt av Ellen Linde-Nielsen, som illustrerer hvordan det kan oppleves å bli snakket over hodet på.

– Alle de vurderende øynene, de snakkende munnene og hennes egen munn som er borte, sier noe om hvordan det var å vokse opp med CP, sa Jahnsen.

– I 1950- og 1960-årene var fokuset på «rette opp» funksjons-

1 KONFERANSIER: Generalsekretær Jørn Mandla Sibeko ledet oss stødig gjennom dagens program.

2 TILBAKEBLIKK: Reidun Jahnsen fortalte om synet på CP-diagnosen og hvordan dette har utviklet seg gjennom tiårene.

3 HUMOR: Trine Engdal er mamma til en voksen kar med CP og kåserte om de mange hattene som følger med det.

4 DE VOKSNE: Tidligere generalsekretær i CP-foreningen, Eva Buschmann, ledet en panelsamtale om tilbudet til voksne med CP.

nedsettelsen. Det var masse gangtrening, ortopedisk kirurgi og hjelpemidler som skulle få barn til å gå. Rullestol var siste utvei, sa hun.

– I dag vet vi at det viktigste er selvstendig forflytning, og vi gir små



1



2



3

barn elektriske rullestoler så de kan komme seg dit de vil.

Hun siterte også deltakere fra egne studier, som beskrev hvordan de som barn ble møtt med krav om å trene for å bli «bedre»:

– «Jeg kunne både snakke og gå, men ville bare leke. Jeg snakket litt utydelig og gikk litt rart, og ble en slem jente», sa en av dem. En annen fortalte at hun ble motivert fordi hun forsto hvorfor hun trente – for å kunne sykle selv og delta med de andre.

En diagnose i utvikling

Jahnsen la vekt på at CP ikke er en statisk tilstand.

– Skaden i hjernen er ikke progressiv, men konsekvensene endrer seg gjennom livet. Derfor må vi følge opp hele livsløpet, sa hun.

Hun viste til hvordan det nasjonale registeret NorCP nå gir fors-

kere mulighet til å følge utviklingen over tid og avdekke både effektive tiltak og uønskede variasjoner i tjenestene.

– Vi ser store forskjeller mellom rehabiliteringstjenestene i landet. Det er forskjell i bemanning, faggrupper og behandling. Det må vi gjøre noe med.

Hun trakk også frem at personer med CP i dag selv bidrar til kunnskapsgrunnlaget.

– Det er ikke lenger bare fagpersoner som beskriver hvordan det er å leve med CP. Det er en stor endring, og en viktig en, sa hun.

Voksne må med

Avslutningsvis løftet hun frem behovet for bedre oppfølging av voksne med CP, et tema hun har vært en pioner for i norsk forskning.

– CP går ikke over. Likevel er det

mange som opplever at oppfølgingen stopper opp når de blir voksne. Nå har vi ansatt to prosjektmedarbeidere i NorCP, som reiser rundt for å belyse hvorfor dette må endres, fortalte hun.

– Det eneste man ønsker, er jo å leve et vanlig liv. Skal det være så vanskelig?

ET LIVSLØP MED BEHOV FOR OPPFØLGING

Behovet for bedre og mer helhetlig oppfølging av voksne sto i sentrum under en panelsamtale ledet av tidligere generalsekretær Eva Buschmann. Dette er noe CP-foreningen har arbeidet med i en årrekke. Sammen med tidligere leder Ewy Halseth, sentralstyremedlem Sigrun Bjerke Fosse og Reidun Jahnsen ble det tegnet et bilde av hvordan det er å leve med

CP som voksen og hvordan tilbudene fortsatt er preget av store forskjeller og mangler.

Ulik tilgang til tjenester

Mens noen har tilgang til spesialiserte rehabiliteringstjenester med tett oppfølging, må andre kjempe for å få de mest grunnleggende helse-tjenestene.

– Jeg er heldig som har et godt oppfølgingstilbud gjennom rehabiliteringstjenesten på Oslo universitetssykehus, fortalte Sigrun.

– De setter botox, fyller baklofepumpa og hjelper meg med ortoser og sko. Jeg ringer, og så ordner de det meste.

Men veien dit var ikke enkel.

– Da jeg ble overført fra barne-til voksenrehabilitering, var det ingen som ville ta imot meg. Jeg måtte kjempe meg inn i systemet, sa hun.

Reidun pekte på de store forskjell-

lene i tilbudet rundt om i landet: – Det er totalt uakseptabelt at oppfølgingen skal være avhengig av bosted.

Hjelpemidler som forebygging

Holdningene til hjelpemidler har endret seg, noe flere i panelet trakk frem.

– Selv om man kan gå, kan det være lurt å bruke rullestol for å avlaste og forebygge, sa Reidun.

Sigrun fortalte at hun bruker rullestol av og til:

– Jeg bruker den for å spare krefter og unngå belastningsskader. Det handler om å være grei med kroppen sin.

Ewy beskrev hvordan hun tidligere var gående, men at hun med alderen har fått flere fysiske utfordringer.

– Jeg har alltid vært aktiv, men nå har jeg måttet ta i bruk flere

1 PANELSAMTALE: Sigrun Bjerke Fosse fortalte at hun føler seg heldig med oppfølgingstilbudet hun har i dag.

2 HILSNINGSTALER: Petra Ahlvin og Susanne Følstad fra Sunnaas sykehus var to av flere som fortalte om samarbeidet med og gratulerte CP-foreningen med jubileet fra scenen denne dagen.

3 MUSIKALSK INNSLAG: August Saxegaard trollbandt publikum da han fremførte to av låtene han har skrevet om oppveksten og livet med lett motorisk grad av CP.



hjelpemidler. Det er en overgang, men også en nødvendighet.

Usikkerhet og kunnskapsmangel

– Mange fagpersoner i kommunene føler seg usikre, sa Reidun.

– De har kanskje bare én pasient med CP, og da er det vanskelig å bygge kompetanse. Derfor må vi trygge dem: Snakk med oss – og snakk med dem det gjelder. De vet selv hva de trenger.

Hun trakk frem den nasjonale retningslinjen for diagnostisering og oppfølging av CP som et viktig verktøy:

– Ta den med til fagpersonene. Der står den best dokumenterte kunnskapen vi har, og den oppdateres jevnlig.

Kropp og psyke henger sammen

– Vi har vært altfor dårlige på psykisk helse, sa Reidun.

– Psykologer har stort sett jobbet med nevropsykologi, men nå har vi fått et eget kapittel om psykisk helse og livsmestring i retningslinjen.

Ewy delte egne erfaringer:

– Jeg har brukt psykolog i mange år. Det handler om å bearbeide det som skjer i livet, og det er viktig å ha noen å snakke med. Ikke bare om kroppen, men om hele livet.

Råd til neste generasjon

Avslutningsvis delte deltakerne råd til dem som vokser opp med CP i dag.

– Snakk med dem som er eldre. Lær av dem, sa Sigrun.

– Jeg møtte en fireåring med permobil som syntes det var drittgøy å møte en voksen med samme hjelpemiddel. Vi lærer av hverandre.

Ewy la til: – Jeg har en kopp hjemme hvor det står: «Stå oppreist

inni deg». Det betyr: Ikke la andre knekke deg. Si hva du trenger og stå støtt i deg selv på dine egne premisser.

UNGDOMSARBEID SOM BYGGER FREMTID

Behovet for et sterkt og levende ungdomsarbeid var tema, da Kristin Benestad fra sekretariatet ledet neste panelsamtale med Stine Dybvig, Joakim Løberg og Even Hodne Valaker. Sammen delte de erfaringer fra ulike faser i utviklingen av ungdomsarbeidet i CP-foreningen – fra de første initiativene i 2005 til dagens aktive ungdomsnettverk CPU.

– Organisasjoner utvikler seg ikke bare ved å dvele ved fortiden. Vi må hele tiden forberede oss på fremtiden, og et godt ungdomsarbeid er en viktig del av det, ble det sagt innledningsvis.



Fra idé til handling

Joakim Løberg var med i den aller første arbeidsgruppen, da CPU ble etablert i 2008.

– Jeg husker at det ikke var så mye struktur i starten. Vi var en liten gjeng som bare satte i gang, fortalte han.

– Vi hadde en arbeidshelg hjemme hos en av medlemmene og skrev litt i CP-bladet. Det var det vi rakk, men det var starten.

Stine Dybvig kom inn kort tid etter og tok del i å bygge opp strukturen.

– Vi hadde en dobbeltside i CP-bladet som skulle fylles med ungdomsstoff. Det var en stor oppgave i starten, og det å rekke deadline, var en utfordring, sa hun med et smil.

– Men vi fikk mye støtte fra sekretariatet, og etter hvert fikk vi arrangere egne ungdomskurs og nasjonale samlinger. Da begynte snøballen virkelig å rulle.

Fra blad til podkast og politikk

Et høydepunkt for mange var da ungdomsgruppa startet sin egen podkast.

– Det var en drøm som gikk i oppfyllelse, fortalte Joakim.

– Jeg hadde alltid hatt lyst til å jobbe i radio, og plutselig fikk

vi muligheten. Det var rett på Berg gård og spille inn. Det var både lærerikt og utrolig gøy.

Etter hvert ble ungdomsarbeidet mer formalisert. CPU fikk observatørstatus på landsmøtet og senere vedtak om fast representasjon i sentralstyret.

– Det har en stor verdi at unge får komme sammen, snakke om ting som er viktig for oss og etter hvert få muligheten til å påvirke også, sa Stine.

Det forankret ungdomsarbeidet i hele organisasjonen. CPU gikk fra å være en arbeidsgruppe til å bli en integrert del av foreningen.

Et fellesskap for fremtiden

Even Hodne Valaker, som i dag sitter i sentralstyret og er aktiv i CPU, ble rekruttert allerede før han fylte 18.

– Jeg hadde vært engasjert lenge, og det var utrolig fint å få muligheten til å bidra tilbake til en forening som har gitt meg så mye.

Han fortalte om dagens arbeid i CPU, som blant annet inkluderer digitale møter, Instagram-innhold og deltakelse i Arendalsuka. Panelet var samstemte om betydningen av ungdomsarbeidet.

– Det er ikke alle som passer i en arbeidsgruppe, men det er viktig å finne de rette personene som kan ta



1 UNGDOMSARBEID: Kristin Benestad, rådgiver i CP-foreningen, ledet en panelsamtale om utviklingen av ungdomsnettverket CPU. Med seg hadde hun Even Hodne Valaker, Stine Dybvig og Joakim Løberg som alle har erfaring fra arbeidsgruppen i CPU.

2 ENGASJERT: Even Hodne Valaker ble med i arbeidsgruppen til CPU allerede som 16-åring og er glad for å kunne bidra som frivillig i en forening som har betydd mye for ham.

3 TILBAKEBLIKK: Bjørn Gilbert var leder i CP-foreningen fra 1974 til 1994 og fortalte publikum om viktige politiske saker på den tiden. Du kan lese mer i intervjuet med Bjørn Gilbert og kona Siss på side 52.

stafett-pinnen videre, sa Stine, og understreket at ungdomsarbeidet bygges over tid og det må få vokse.

– Da jeg kom inn i CP-foreningen, opplevde jeg et fellesskap og en forståelse jeg ikke hadde kjent noe annet sted, sa Stine, og avsluttet samtalen med disse ordene:

– Det følte som å komme hjem. Det er det vi håper at nye ungdommer også skal oppleve, og det kan jo også være en vei inn i andre verv i foreningen senere.

Tusen takk til alle som deltok, både fysisk og digitalt, og bidro til en minnerik markering av 75 år med CP-foreningen! ■

Min tid i CP-foreningen

På den tiden da VG skrev om oss, «De glemte barna» og deres behov, ble jeg født. Leger, fysioterapeuter, foreldre og fagfolk så at barn med CP trengte bedre tiltak og tilbud.

TEKST OG ILLUSTRASJON: EWY HALSETH
FOTO: CHARLOTTE ÅSLAND LARSEN



Diagnosen ble lenge sett som en «barnesykdom», men etter hvert forsto man at CP må sees i et livslangt perspektiv. Da jeg var ett år, i 1950, ble foreningen vår formelt opprettet.

Et tilfeldig møte som endret alt

Først mange år senere fikk mine foreldre vite at det fantes en forening som arrangerte sommerleirer på Frambu utenfor Oslo. Mor fikk høre om det av en nabo med en sønn som hadde hatt polio og vært på Frambu flere somre. «Kanskje det finnes slike leirer for barn med CP også?» sa hun. Slik ble vi kjent med CP-foreningen. Ti år gammel fikk jeg reise på sommerleir for første gang, noe av det viktigste som skjedde i min tidlige barndom. Jeg hadde aldri møtt andre med CP før. På skolen med 1000 elever var jeg den ene som var annerledes.

Jeg kunne gå og løpe og klarte meg uten hjelpemidler. Derfor var det først skremmende å møte barn med talevansker, spasmer og rullestol. Men da jeg ble kjent med dem, oppdaget jeg gleden i å kunne hjelpe andre, og selvfølelsen vokste. Det ble en stor lærdom for meg som var enebarn og vant til bare å få hjelp og aldri hadde møtt krav om å hjelpe andre med noe. Fellesskapet, gleden og nye venner ga meg selvtillit som jeg tok med meg videre i livet.

Livet tar fart

Gjennom 1970- og 1980-årene gikk dagene med til jobb, familie og idrett. Jeg jobbet fulltid, hadde mann og to sønner og var aktiv både som utøver og tillitsvalgt i handikapidretten og Norges Handikapforbund. Da CP-

foreningens fylkeslag for Oslo og Akershus ble stiftet i 1994, var jeg med på møtet og satt i styret et par år. I 1997 ble jeg valgt som varamedlem til sentralstyret, som da hovedsakelig besto av leger og foreldre. Jeg opplevde vervene som lærerike, men krevende i en travel hverdag. Derfor valgte jeg å engasjere meg mest i de overordnede oppgavene på sentralt nivå. Det ble en eneste lang læringsprosess!

Vennskap og fellesskap

Gjennom CP-foreningen fikk jeg mange gode venner. Den første var lille Tove fra Berlevåg, som jeg møtte på min første sommerleir. For meg som byjente ble vennskapet med henne både varmt og lærerikt og varte til hun døde i 2000. Senere, på rehabiliteringsopphold ved Beitostølen Helseport-senter, møtte jeg flere voksne med CP. Sammen med sekretariatet på Berg gård og BHSS tok jeg initiativ til et eget gruppeopphold for voksne, som ble realisert i 2010. Vi kalte oss «Høvding-gruppa», for vi ønsket å dele erfaringene våre med neste generasjon. Kanskje kunne de lære litt av oss?

Læring, reiser og nye erfaringer

Gjennom elleve år i sentralstyret, fra varamedlem til leder, fikk jeg reise landet rundt, møte engasjerte mennesker og delta i viktige samtaler om våre felles utfordringer. Det ga meg dypere forståelse for CP og hvor forskjellig hverdagen kan være avhengig av funksjonsnivå og bosted. Jeg har alltid hatt flyskrekk, og i 1970- og 1980-årene hadde jeg bare reist to ganger med fly. Men som leder måtte jeg til Tromsø på landsmøte. Det var for langt å kjøre

bil, og jeg måtte fly! Senere ble det en tur til Finland på et nordisk møte. Begge turene ble opplevelser for livet og lærte meg at vi i Norden har mye felles til tross for ulike forhold.

Ansvar og viktige beslutninger

Etter årene i sentralstyret har jeg fortsatt engasjementet som likeperson og i ulike utvalg. Jeg har sittet i valgkomiteer, i brukerutvalg på A-hus og nå i Brukerutvalget ved NAV Hjelpemiddelsentral i Oslo, alt via CP-foreningen og FFO. En av de mest krevende sakene jeg har hatt ansvar for, var salget av Sentralinstituttet på Berg til Oslo kommune. Som leder sto jeg midt i prosessen. Selv om det var tungt, var det riktig: Foreningen kunne da bruke sine midler på kjerneoppgavene, til beste for medlemmene, i stedet for å bære et stort eierskap og vedlikeholdsansvar.

Viktige temaer fremover

To forhold håper jeg får mer oppmerksomhet fremover. De fysiske og motoriske utfordringene ved CP påvirker også den psykiske helsen. Dette må ikke forties, men sees i sammenheng. Voksne og eldre med CP kan få andre sykdommer og plager som ikke direkte henger sammen med diagnosen. De må sikres oppfølging og behandling som kan dempe utrygghet og gi et godt liv, også når nye helseutfordringer oppstår.

Hjertelig takk for alt jeg hittil har fått med meg gjennom livet av impulser fra berikende samarbeid og gode vennskap. Jeg henger fortsatt med som likeperson – og ser frem til nye møtepunkter i årene som kommer! ■



Hei, du lyse tanke

Du lyse, fine tanke
med smilehull i kinnet
Hvor er du?
Jeg leter etter deg
men finner deg ikke nå
Kom tilbake til meg
Ta plass hos meg
Tramp i stykker
den mørke tanken
som piner meg
og gjør meg trist
Du lyse, fine tanke
med håp i stemmen
Du som får meg til å leve
og smile og le
Finn veien tilbake
Jeg trenger deg!

03.11.2025
Ewy Halseth



1

Et liv på institusjon

Dette er historien om Anne Marie Ottesen, som sovnet stille inn på Rusletun sykehjem 13. oktober, 81 år gammel. I seg selv ingen uvanlig alder i 2025 – men det som gjør livet hennes bemerkelsesverdig, er at hun hadde bodd på institusjon på Helgøya i 71 år.

TEKST: MONICA O. OSEBERG
FOTO: PRIVAT

Anne Marie ble født sommeren 1944, som barn nummer to av en Rhesus-negativ mor – en risiko som på den tiden ofte fikk alvorlige følger. Hun var svak ved fødselen, og legene trodde ikke hun ville overleve. Derfor ble hun døpt

allerede på sykehuset, og fikk morens navn.

Barndommen var preget av etterkrigstidens trange kår. Familien bodde på Grünerløkka uten bad og med toalett i gangen. Moren fikk etter hvert ikke krefter til å ta seg



2



3



4



5

av sin eldste datter og måtte gjøre det tunge valget å overlate ansvaret til kommunen.

Til Helgøya som tiåring

Etter et mislykket opphold på Orkerød på Jeløya, ble Anne Marie sendt til Toftes Gave på Helgøya i mai 1954, snaue ti år gammel. Reisen dit var lang og tung. Moren reiste så ofte hun kunne, også vinterstid, da isen kunne være usikker.

For å forstå livet hennes må man vite litt om stedet. Toftes Gave ble opprettet i 1844 som barnehjem, men ble i 1877 gjort om til en «oppdragelsesanstalt» for gutter.

Etter krigen ble stedet et hjem for psykisk utviklingshemmede, og det var hit Anne Marie kom.

Livet på institusjon

Som barn på institusjon må hun ha opplevd både ensomhet og fellesskap. Hun bodde på store avdelinger, omgitt av voksne, men bildene fra 1950-årene viser en smilende jente på ferietur til familiens hytte i Østfold – glad og nysgjerrig. I dag ville hun sannsynligvis fått gå på skole og utvikle sine evner på en helt annen måte.

Da moren døde, bare 51 år gammel, hadde Anne Marie bodd

1 ET MENINGSFYLT LIV: Anne Marie kom til Helgøya som tiåring og skulle bli boende der hele livet, omgitt av mennesker som så henne og forsto henne.

2 ØNSKET Å BLI: Da HVP- reformen kom, valgte hun selv: «Nei takk, je vil bo her.» Helgøya var hjemmet hennes.

3 FAMILIEKJÆR: Anne Marie sammen med undertegnede, niesen Monica O. Oseberg, på sin 79-årsdag. Besøkene fra familien var høydepunkter.

4 PÅ 1950-TALLET: Anne Marie (nederst til høyre på bildet) sammen med familien i årene før hun flyttet fra hjemmet og til Helgøya.

5 KREATIV: På arbeidsstua trivdes hun godt. Håndarbeid og andre oppgaver ga henne mye.



seks år på Helgøya. Faren engasjerte seg i en venneforening for pårørende som arrangerte besøksturer med korpsmusikk og feststemning. Arbeidsstuene solgte blant annet keramikk, og mange hjem har fortsatt blå Toftes Gave-krukker fra den tiden.

Familien holdt kontakten

Storebror Kjell og svigerinnen Randi tok senere over besøksansvaret. Hver gang de kom, hadde Randi med nystekte vafler med brunost – et høydepunkt for Anne Marie. Hun elsket besøk, oppmerksomhet og å pynte seg. Hun reiste til Syden flere ganger, farget håret og gikk aldri uten et pent brettet lommetørkle i genserermot.

Hun opplevde også motgang. Flere benbrudd tynget henne, og etter et uhell mistet hun en tid livsviljen. Da satte broren seg i bilen og kjørte til Kongsvinger sykehus for å muntre henne opp. «Vi Ottesen, gir oss ikke så lett», pleide han å si. Det ble en viktig påminnelse om hvor mye det betyr å bli sett, kanskje mer enn hva som sies og det å høre til et fellesskap. Være en del av et «vi».

Da broren døde, sørget Anne Marie lenge. Hun var den siste gjenlevende i sin lille familie, men

niesen og nevøen tok over ansvaret, og vaflene forble en fast tradisjon. For henne var det ikke så viktig hvor lenge de ble – bare at de kom.

«Nei takk, je vil bo her»

I 1980-årene ble institusjonene for utviklingshemmede avvirket gjennom HVPU-reformen. Mange ble flyttet til hjemkommunene sine, men da de spurte Anne Marie, svarte hun bestemt på bred hedmarksdialekt: «Nei takk, je vil bo her på Toftes Gave.»

I 1991 overtok Ringsaker kommune stedet, som fikk tilbake sitt gamle navn, Sund. Det ble omgjort til bofellesskap, og Anne Marie fikk sin egen lille leilighet. Men hun trivdes best i felleslokalet, på arbeidsstuen eller foran TV-en med «God morgen Norge».

Sterk vilje

Anne Marie hadde sterk vilje, humor og en imponerende hukommelse. Helt til det siste hadde hun stålkontroll på ukedagene, hva som sto på menyen og hvem i familien som levde og døde – også slektninger hun ikke hadde sett på 50 år.

I 1940-årene var det stor skam å ha et «tilbakestående» barn. Familien snakket lite om det, særlig storebroren som vokste opp i en tid

SØSTER OG BROR: Anne Marie og storebroren Kjell under hans siste besøk kort tid før han gikk bort.

der slike temaer ble tiet i hjel. I dag vet vi mer og ser annerledes på det, for Anne Marie var ikke «tilbakestående». Hun hadde en funksjonsnedsettelse, men også intelligens, livsglede og sosial og mental styrke.

Et liv med omsorg og tilhørighet

Hun ble svært godt ivaretatt på Helgøya, omgitt av ansatte som forsto henne og la til rette for et meningsfylt liv. Da hun døde i oktober i år, møtte både tidligere og nåværende ansatte opp i bisettelsen – mange hadde kjent henne i 20–30 år. Det vitnet om stabilitet og varme i omsorgen på Helgøya.

Anne Maries liv ble formet av en tid da samfunnet tenkte annerledes om funksjonshemming. Likevel ble hennes historie et vitnesbyrd om menneskets evne til å finne mening, fellesskap og glede innenfor de rammene man får.

Vafler, latter og et klart spørsmål

Da familien besøkte henne for siste gang etter bursdagen i sommer, var ritualet det samme som alltid: kaffe, vafler, små biter med syltetøy og en klar beskjed om å sette stolen tilbake på rett plass. Til slutt kom det vante spørsmålet: «Når ska dere dra heim att?»

For Anne Marie handlet livet om å høre til. Og på Helgøya, omgitt av mennesker som brydde seg, fant hun sitt hjem – i over sju tiår. ■

Hvis vi ikke hadde reagert

Hvis vi ikke hadde reagert på de rare holdningene de ikke-funksjonshemmede har overfor oss funksjonshemmede, hva hadde vi blitt da?

Hvem skaper de rare holdningene? Det er de andre, det, ikke meg.

Tenker ikke de funksjonshemmede: Er jeg veldig nærtagende og følsom? Tenk om jeg ikke reagerte i det hele tatt?

Om jeg reagerer eller ikke, så møter jeg rare holdninger. Hvis jeg blir veldig rasende, blir de verre. Hvis jeg er veldig snill, da kryper jeg for dem, mens jeg inne i meg er den samme.

Øystein Stryken (CP-blad nr. 2 1985)

Livet er som en vei

Livet er som en vei
Veien kan være tung
Den kan ha mange oppoverbakker
Og mange humper
– som går opp og ned
Noen ganger møter jeg
mange mennesker på min vei
Noen slår følge med meg et stykke
Det kan være et kort stykke
eller et langt stykke
Men noen går ikke fra meg
– de følger meg til enden av veien
og videre ut.

Yvonne Walquist (CP-blad nr. 4 2007)



Quiz:

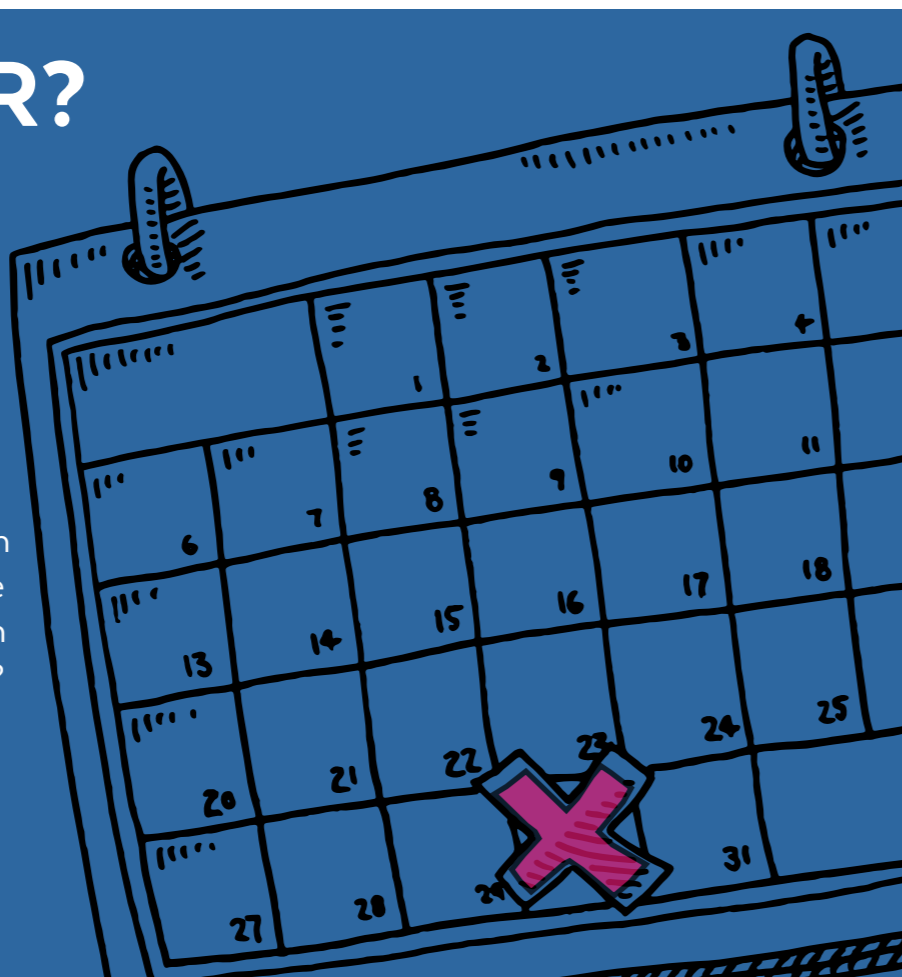
CP-foreningens historie

1. I hvilket år ble CP-foreningen etablert?
2. Hvilken avisartikkel fra 1949 bidro til å sette søkelys på situasjonen for barn med CP i Norge?
3. Hvilket behandlingssenter for CP ble etablert i 1957 og omtales som Sentralinstituttet for CP?
4. CP-foreningen ble medlem av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) i hvilket år?
5. Når flyttet Sentralinstituttet for CP inn i nybygget på Berg gård i Oslo?
6. CP-foreningen skiftet offisielt navn i 1996. Hva var det gamle navnet?
7. Hva skjedde med eiendommen Berg gård i 2008?
8. Hvor ble jubileumskonferansen som markerte CP-foreningens 50-årsjubileum i år 2000 arrangert?
9. Hva er ett av CP-foreningens overordnede mål i vårt arbeid?
10. Når ble det første CP-bladet, den gang kalt «Meddelelsesblad», gitt ut?

Fast 1. 1950 2. «De gløntede barna» 3. Gladhøim 4. 1967 5. 1966 6. Foreningen til bekjempelse av Cerebral Parese 7. Den ble solgt 8. Soria Moria, Oslo 9. Likestilling, inkludering og deltakelse på alle samfunnsområder 10. 1955

HVA SKJER?

Dette skjer rundt om i landet de nærmeste månedene. Vet du om et arrangement, kurs, konferanse eller et annet relevant tilbud som vi bør skrive om på disse sidene? Send dine tips til post@cp.no innen 4. februar, så omtaler vi tilbudene i CP-bladet nummer 1-2026.



Valnesfjord Helsesportsenter



Dette er et tilbud i spesialisthelsetjenesten for barn og ungdom som har en funksjonsnedsettelse, forsinket motorisk utvikling eller kronisk sykdom. Vi tilrettelegger for deltakelse og mestring ut fra den enkeltes forutsetninger, ønsker og mål og har flere opphold for barn, unge og voksne med CP gjennom året. Gruppene settes sammen ut fra alder, målsetting og funksjon. Det betyr at diagnosene kan variere.

Vi har også opphold med mer spesifikt innhold og hvor bestemte aktiviteter er tema. Alle i målgruppen kan søke på de ulike temaoppholdene:

- aktivitetshjelpemiddel – barmark og vinter
- sykkelopplæring
- friluftsliv – høst og vinter
- svømmeopplæring

Vi har et diagnosespesifikt opphold for barn og unge med CP fra 4. til 16. oktober 2026.

For mer informasjon om habiliteringstilbudet til barn og ungdom, kontakt Renate Alexandersen, avdelingsleder habilitering, på e-post: renate.alexandersen@vhss.no

Beitostølen Helsesportsenter



Vinteropphold for unge voksne

- 25.02.26 – 17.03.26
- 07.04.26 – 28.04.26

Målgruppen er unge voksne med fysiske, psykiske og/eller kognitive funksjonsnedsettelser i alderen 18–29 år som fysisk og sosialt kan gjøre seg nytte av et tilbud tilrettelagt i gruppe.

Mer informasjon om gruppeoppholdene finnes på bhss.no.

Tverrfaglig spesialisert habilitering ved PTØ i 2026



Over 30 års erfaring med CP gir trygghet og kvalitet i tilbudet vårt.

Hva tilbyr vi?

- Tverrfaglig team med lege, fysioterapeut, ergoterapeut, idrettspedagog og habiliteringspedagog
- Helhetlig tilnærming med fokus på motorikk, språk, kognisjon og sosial utvikling
- Opplæring til nærpersoner og overføring til hverdagen

Ledig kapasitet

Vi tilbyr både intensiv gruppebasert trening og individuell oppfølging.

E-post: post@ptonorge.no
Telefon: 976 93 966
www.pto.no

Henvvisning og rettigheter

- Henvvisning via habiliteringstjenesten eller fastlege
- Rettighetsvurdering skjer hos regional vurderingsenhet
- Mulighet for selvbetaling ved behov

«PTØ ga oss ikke bare trening – de ga oss håp og verktøy for hverdagen. Samspillet mellom fagpersonene og oss som foreldre gjorde hele forskjellen.»

– Forelder til barn med CP

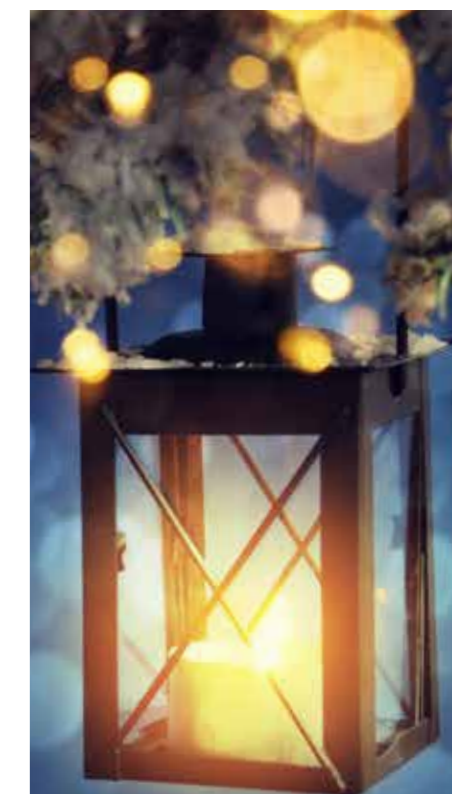
Kastvollen Rehabiliteringssenter



Kastvollen har tilbud om spesialisert rehabilitering for mennesker med CP hele første halvår av 2026.

Det er også mulig å komme på individuelt opphold. Hvis du har behov for spesialisert rehabilitering, er det bare å søke.

For mer informasjon om tilbud og søknadsprosess, se vår nettside: kastvollen.no



Vi
ønsker
våre
lesere
god jul
og godt
nyttår!

Siste nytt fra fylkene

Det skjer mye rundt om i fylkene, takket være engasjerte frivillige. I dette nummeret har vi lagt vekt på det nasjonale leddets historie, men CP-foreningen hadde ikke vært den samme uten den lokale innsatsen gjennom tidene. Allerede i 1954 startet arbeidet med å etablere lokale avdelinger, og fem år senere fantes det avdelinger over hele landet – med unntak av Nord-Norge. I dag har vi fylkeslag i alle landsdeler, som gjør en uvurderlig innsats for medlemmene. Denne aktiviteten skaper fellesskap, tilhørighet og glede for mange.

INNLANDET

Høsthelg og kinokveld



Høsthelgen på Beitostølen 5.–7. september er gjennomført, og for en helg vi hadde på Riddergården! Fredag møttes vi til felles kveldskos med masse godteri, spill og gode samtaler.

Lørdag, etter frokost, gikk eller kjørte vi til Beitostølen Helseport-senter, hvor vi delte oss opp og utforsket nærområdet etter eget ønske. Vi var så heldige å bli

invitert på lunsj på senteret, og koste oss med god mat og hyggelig selskap. Etter maten delte vi oss igjen – noen dro på stolpejakt, mens andre tok turen til Ridderbadet for et bad.

På kvelden møttes vi i den største leiligheten, som kvelden før, for å spise pizza og fortsette med spill og gode samtaler.

Søndag startet med frokost før

alle sjekket ut og dro videre til egne planer for dagen – alt fra stolpejakt og bading til sightseeing.

Kinokveld

Lørdag 18. oktober møttes en herlig gjeng til kino og middag på Hamar. Først så vi filmen Dancing Queen 2 på kino, før vi spiste et godt måltid på Hopen etterpå. En trivelig dag! ■

VESTLAND

Treningstilbud videreføres



CP-foreningen i Vestland viderefører avtalen med My Strongest Side, som leverer gruppetreninger for personer med en funksjonsvariasjon. Denne høsten deltar 18 personer, støttet av fem frivillige, én personlig trener og én fysioterapeut. Tilbudet ledes av en likeperson Alexander Sviggum som også er utdannet ergoterapeut. Han har utvidet ordningen fra én til tre treningsgrupper denne høsten.

– Vi ser behovet for tilrettelagte treningstilbud, responsen har vært god, og vi har tro på at dette blir veldig bra, sier Sviggum.

Hver økt starter med innsjekk og lett oppvarming. Treningen denne sesongen er lagt opp med fokus på apparattrening og grunnøvelsene knebøy, benkpress og markløft tilpasset deltakernes individuelle behov. Gruppene møtes hver torsdag – to i oddetallsuker og én i partallsuker.

Samarbeid for økt deltakelse

Det er også etablert et samarbeid med Mio BPA for å gjøre det enklere for personer med funksjonsvariasjoner å delta i tilrettelagte trenings-tilbud. Gjennom brukerstyrt personlig assistanse (BPA) får flere praktisk støtte til å delta aktivt i trening og fysisk aktivitet.

Mio tilbyr et eget program for

ungdom og unge voksne, Mio UNG, som kombinerer samlinger og digitale møter. Her får deltakerne kunnskap, nettverk og trygghet til å mestre rollen som arbeidsleder og til å leve mer selvstendig.

Faglig samarbeid

My Strongest Side AS og Atterås AS har inngått et faglig samarbeid for å dele erfaringer og øke kunnskapen om hvordan ortoser og andre ortopediske hjelpemidler kan brukes og tilpasses i forbindelse med trening. Samarbeidet legger til rette for erfaringsutveksling mellom fagpersoner, studenter og treningsveiledere med mål om å forstå hvordan hjelpemidler på virker bevegelse, stabilitet og deltakelse – og hvordan små justeringer kan bidra til økt trygghet og mestring.

– Dette handler om å lære av hverandre og bygge forståelse på tvers av fagområder. Når vi ser hvordan hjelpemidler fungerer i faktiske treningssituasjoner, får vi et bedre grunnlag for å skape trygge og inkluderende løsninger. Vi har et felles mål om å gjøre fysisk aktivitet tilgjengelig og meningsfull for alle, sier leder av My Strongest Side AS, Alexander Sviggum.

Scan QR-koden for treningsvideoer:

My Strongest Side gjør trening tilgjengelig for flest mulig. Få et gratis utvalg av øvelser du kan gjøre hjemme eller på treningssenteret ved å scanne QR-koden.



Jubileumshilsen fra Vestland

CP-foreningen i Vestland gratulerer CP-foreningen med 75 år. Jubileet minner oss om alt som er bygget stein på stein – av frivillige, fagmiljø og familier som har løftet saken gjennom generasjoner.

Bjørn Greve og Tor-Helge Gundersen representerte fylkeslaget under markeringen og delte varme hilsener om fellesskap, like muligheter og betydningen av å stå samlet – lokalt og nasjonalt. Vi kjenner oss igjen i historiene som ble fortalt: kampen for tilgjengelighet, rettigheter og deltakelse i hverdagslivet.

Vi er stolte av vår pasientforening, og vi fortsetter arbeidet for barn, unge og voksne med CP i Vestland, i tett samarbeid med medlemmer, pårørende og fagfolk. Gratulerer med 75 år! ■

AGDER

En høst med opplevelser og vennskap



I oktober reiste mange medlemmer i alle aldre igjen til Solgården ferie- og helsesenter i Villajoyosa, Spania – «verdens beste venneplass». Dagene var fulle av sol, varme, gode opplevelser, turer, bading, god mat og fellesskap. Noen deltok for første gang og fikk nye venner, mens andre nøt gjensynet med et sted som alltid føles trygt og godt.

Solgården er et vakkert sted hvor det er lett å finne sin plass og leve det gode livet slik det passer for hver enkelt. Vi fløy direkte fra Kristiansand til Alicante og kom hjem med bagasjen full av minner. Da gjør det ikke så mye at høsten

her hjemme er litt grå! Mange gleder seg allerede til neste tur!

Kurs i brukermedvirkning

CP-foreningen i Agder har fått støtte fra Helse Sør-Øst til kurs i brukermedvirkning og rollen som brukerkontakt, særlig rettet mot unge medlemmer.

I oktober ble det holdt tre kurskvelder på Arkivet freds- og menneskerettighetscenter i Kristiansand. Deltakerne lærte om hvordan de kan representere seg selv og andre i brukerutvalg og ungdomsråd, og hvordan de kan bruke egne erfaringer som styrke

i møte med politikere og media. Kursholder var Stein Christian Salvesen fra Arkivet, og det var gode samtaler, erfaringsutveksling og sosialt samvær.

Vi har mange dyktige og engasjerte ungdommer i CP-foreningen i Agder. Det lover godt for framtidige representanter i råd og utvalg!

Habiliteringskonferanse 2025

Den 23. oktober ble habiliteringskonferansen «Hjemmet mitt, jobben din» arrangert i Kristiansand, i samarbeid mellom CP-foreningen i Agder, Kristiansand kommune og NFU. Salen var full, og temaene var



blant annet omstilling i habiliteringen, ansvarsreformen og samarbeid mellom brukere og ansatte. Ordfører Mathias Bernander åpnet konferansen, og møteleder Einar Dyrholm ledet en lærerik panel-samtale med representanter fra kommune, fylke, UiA, organisasjoner og politikere.

CP-foreningen i Agder fortsetter å ha god kontakt med kommunen, blant annet i oppfølgingen av forvaltningsrevisjonen av BPA.

Vi holder også jevnlig treff for Funky Fox Kids Club, tenåringer, CPU-Agder og voksne over 30 år – og ser fram til mer aktivitet i førjulstida.

CP-foreningen i Agder ønsker sekretariatet og alle fylkeslag en riktig god jul og alt godt for det nye året! ■

TEKST: MONICA MYHRE, FYLKESLEDER

MØRE OG ROMSDAL

Medlemstreff på Seilet Hotell i Molde



Fredag 26. september møttes 24 spente medlemmer av CP-foreningen Møre og Romsdal i Molde til ei helg med aktiviteter. Som ett medlem sa: «I finværet tok Molde oss imot, og det var deilig å kunne senke skuldrene og slappe litt av.»

Vi var 19 voksne og fire barn. Ved ankomst fikk alle utdelt navnelapper og program, og sjekket inn.

Kl. 18 var det middag på hotellet. Barna gikk rett til rommet vi disponerte etterpå og spilte spill, perlet og tegnet. Mange voksne fant også veien dit etter middag. Utover kvelden møttes noen til sosialt samvær nede i lobbyen.

Søndag stod alle opp til en god frokost. Det ble litt tid på spillrommet før vi dro av gårde til «Afternoon tea» for alle sammen. Heldigvis var det en nydelig dag med sol, så mange gikk samlet inn til byen. Det ble en lunsj med god mat og litt te. Etter en hyggelig lunsj hadde noen meldt seg på bading, og noen



på ølsmaking. Kl. 18 var det middag igjen, og etterpå samlet alle seg på spillrommet for en skikkelig runde med bingo. Det ble mye bingo og mange premier, også mye konkurranseinstinkt og latter.

Vi tror alle hadde en fin helg og håper enda flere vil melde seg på neste gang – for dette var gøy! ■

OSLO OG AKERSHUS

Helgetur og temakveld



I september reiste CP-foreningen i Oslo og Akershus til Skjærgården Hotell i Langesund for en helg fylt med aktiviteter, sosialt samvær og søtsaker. Barsedisko, paradretter og badeland gjorde helgen minnerik for både små og store. I år var helgen flyttet fra vår til høst.

Helgen startet med barsedisko – ja, diskoen kom faktisk før middag! Etterpå var det velkomstmøte med presentasjon av program, utstillere og utdeling av goodie-bager. Sponsorene inkluderte Skeno AS, Barnetekniske AS, BPA-leverandørene Stendi, Prima Assistanse og Ecura samt PTØ. Ecura tilbød tilrettelagt gaming, noe som var svært populært.

Etter frokost lørdag startet aktivitetene. I hallen ved hotellet kunne man teste para-idretter som el-innebandy, CP-fotball og bordtennis. Noen kjørte el-innebandykjelke rundt og rundt med gledeshyl, noen slo storebror i bordtennis – og på fotballbanen fikk både de med CP og søsken kjørt seg. I konferansefløyen kunne man møte

utstillerne, stille spørsmål, lage buttons, prøve sykler og game. Softis, popcorn, frukt og kaker sørget for energipåfyll, og barna fikk hilse på Lollo og Bernie. Etter lunsj badet mange, og noen tok et sjøbad. Kvelden ble avsluttet med middag, godteri og brettspill.

Søndag bød på badeland og avslapping før lunsj og avreise. Over 80 medlemmer deltok, og helgen ble en herlig blanding av aktivitet og fellesskap.

Temakveld om habilitering

Den 16. oktober arrangerte vi temakveld om habiliteringstilbud for barn, unge og voksne med CP. PTØ Norge, Barnas Fysioterapisenter (BFS) og Beitostølen Helseport-senter (BHSS) presenterte sine tilbud. Kvelden ble holdt på Tåsen skole, og vi ble plassert i musikkrommet som lå kronglete til i underetasjen på skolen. Heldigvis var det heis, og vi fikk god hjelp av tilsynsvakta. Det ble servert pizza og brus før foredragene startet.

PTØ Norge tilbyr tverrfaglig

habilitering med fokus på aktiv læring og individuell tilpasning. De legger stor vekt på samhandling, energiøkonomisering og forebygging av senskader.

Barnas fysioterapisenter tilbyr lekbasert, lystbetont og familiesentrert habilitering, både individuelt og i grupper, for barn og unge med nevrologiske utfordringer. Målet er å fremme selvstendighet, deltakelse og mestring.

Beitostølen Helseportsenter tilbyr varierte aktiviteter og habilitering med mål om overføring til lokalmiljøet. De ønsker å starte kurs for unge voksne med CP, men opplevde liten interesse – noe flere i salen viste seg å være interessert i.

Felles for alle de tre fagmiljøene er søkelys på muligheter framfor begrensninger. Alle er en del av spesialisthelsetjenesten og tilbyr opphold for våre medlemmer. Opphold krever henvisning via spesialisthelsetjenesten eller fastlege gjennom Regional koordinerende enhet (RKE).

TEKST: KRISTIN SANDER VIKEN

TRØNDELAG

Halloweenfest

Tradisjonen tro feiret CP-foreningen i Trøndelag halloween med en real fest for barn og voksne på Hårstad skole 2. november. Skolen var pyntet med skumle rekvisitter som kunne skremme hver og en. Vi spiste pizza, hadde organisert aktivitet i gymsalen og en skattejakt for barna der man kunne vinne godteri. I alt 27 personer, store og små, ble høye på sukker og dro slitne hjem. Vi kan derfor konstatere at arrangementet var vellykket også i år.



ØSTFOLD

Hyggetur til Beitostølen



Fra fredag 12. til søndag 14. september arrangerte CP-foreningen i Østfold tur for sine medlemmer (familier med barn og ungdom samt enslige) til Beitostølen. For de 23 som ønsket å bli med, kunne man velge mellom hundekjøring eller en annen aktivitet som de valgte selv. Noen av dem som ikke ble med på

hundekjøringen, valgte i stedet å ta seg en tur og se på den fine naturen som Jotunheimen kan tilby på sensommeren/høsten. På lørdagskvelden var det felles trereters middag. Dette er noe vi prøver å få til annethvert år. Vi hadde en kjempefin tur alle sammen.



En som forstår hva du snakker om

For foreldre til barn 0-3 år



Espen Brurås
Bosted: Bergen
Far til gutt født i 2013
Telefon: 903 60 676
E-post: ebruraas@gmail.com



Kim Bergin
Bosted: Kristiansand
Far til jente født i 2017
Telefon: 928 06 353
E-post: kimano88@gmail.com



Lisa Maria Hansen
Bosted: Lofoten
Mor til en gutt født i 2015
Telefon: 902 29 393
E-post: lisa.maria.hansen@gmail.com



Per Roar Johansen
Bosted: Trøndelag
Far til gutt født i 2019
Telefon: 466 13 981
E-post: per.roar.johansen@gmail.com



Lars-Ole Floen
Bosted: Bergen
Far til gutt født i 2016
Telefon: 482 48 029
E-post: flo-en@hotmail.com



Tonje Petersen
Bosted: Trøndelag
Mor til gutt født i 2019
Telefon: 466 34 005
E-post: tonje.petersen@gmail.com


Foreldre til barn 3-10 år med CP



Helene Nøss
Bosted: Eidsvoll
Mor til gutt født i 2017
Telefon: 977 55 135
E-post: noss.helene@gmail.com




Carl Martin Martinsen
Bosted: Torshov i Oslo
Far til jente født i 2017
Telefon: 980 32 786
E-post: carl@planakommunikasjon.no



Annette Berge
Bosted: Oslo
Mor til jente født i 2016
Telefon: 918 03 167
E-post: berge.annette@gmail.com



Deeqa Muse Yusuf
Bosted: Bærum, Akershus
Mor til gutt født i 2016
Telefon: 406 37 005
E-post: deeqa176@hotmail.com



Henriette Sortehaug
Bosted: Sunnmøre
i Møre og Romsdal
Mor til jente født i 2018
Telefon: 951 53 047
E-post: sortehaughenriette@gmail.com

Foreldre til barn 10-18 år med CP



Camilla Kløgetvedt
Bosted: Oslo
Mor til jente født i 2010
Telefon: 938 72 175
E-post: cammyk6@hotmail.com



Ingvild Skarsem Jonassen
Bosted: Froland, Aust-Agder
Mor til jente født i 2005
Telefon: 932 46 793
E-post: ingvild.skarsem.jonassen@gmail.com

Foreldre til voksne med CP



Charlotte Wesenberg
Bosted: Kristiansand
Mor til jente født i 1991
Telefon: 481 77 721
E-post: arlotte2000@yahoo.no

Vil du vite mer om likepersonsarbeid?

Kontakt
CP-foreningen på
telefon 22 59 99 00

En likeperson i CP-foreningen har gått på likepersonkurs i foreningen og skrevet under på en taushetsavtale. En likeperson har lyst til å gjøre en innsats for andre. Likepersonen prøver å skille mellom egne og andres problemer og vet at det er viktig å kunne håndtere fortrolige opplysninger. Du kan ringe en av dem når du lurer på hva du skal gjøre, når du trenger tips og råd om hva som nytter eller rett og slett når du trenger å prate med en som forstår hva du snakker om. For å lese mer om våre likepersoners kompetanseområder, besøk vår nettside www.cp.no.

Voksne 18-35 år med CP



Even Hodne Valaker
Bosted: Trondheim, Trøndelag
Født: 2002
Telefon: 901 18 333
E-post: e-valake@online.no



Marthe Schikora-Rustad
Bosted: Vennesla, Agder
Født: 1990
Telefon: 916 08 091
E-post: marthe_rustad@hotmail.com



Stine Dybvig
Bosted: Oslo
Født: 1991
Telefon: 952 56 511
E-post: stine.dybvig@gmail.com



Marte Broderstad Sandvik
Bosted: Tromsø, Troms
Født: 1990
Telefon: 988 60 375
E-post: martebsandvik@gmail.com



Joakim Løberg
Bosted: Skien, Telemark
Født: 1989
Telefon: 934 62 757
E-post: joakim.loberg@icloud.com



Snorre Spilling Øvereng
Bosted: Østfold
Født: 1989
Telefon: 975 84 361
E-post: snorreov@gmail.com

Voksne 35-50 år med CP



Alexander Sviggum
Bosted: Bergen, Vestland
Født: 1984
Telefon: 414 39 384
E-post: sviggum@icloud.com



Aina Myrseth
Bosted: Enebakk, Viken
Født: 1980
Telefon: 938 35 267
E-post: aithmy@gmail.com



Jenny Holte
Bosted: Kragerø, Vestfold og Telemark
Født: 1976
Telefon: 986 72 547
E-post: jenny@kebas.no



Ann-Inger Mortensen
Bosted: Dønna, Nordland
Født: 1978
Telefon: 412 45 174
E-post: anninger@hotmail.no

Voksne over 50 år med CP



Helle-Viv Magnerud
Bosted: Bergen, Hordaland
Født: 1964
Telefon: 971 18 191
E-post: magnerud@online.no



Mari Mosand
Bosted: Trondheim, Trøndelag
Født: 1964
Telefon: 911 12 974
E-post: mosandcp@gmail.com



Maiken Lovise Kvåle
Bosted: Trondheim, Trøndelag
Født: 1963
Telefon: 970 71 176
E-post: maikenk@online.no



Ewy Halseth
Bosted: Oslo
Født: 1949
Telefon: 901 87 847
E-post: ewy@halseth.no



Inger Eline Bille
Bosted: Bærum, Viken
Født: 1960
Telefon: 67 13 31 44/ 958 86 691
E-post: billeinger@gmail.com



Telefon sentralbord: 22 59 99 00
Adresse: Bergsalléen 21, 0854 Oslo
E-post: post@cp.no
Webside: www.cp.no



Sentralstyret



Leder
 Bente Heggø Olsen,
 Vestland
 E-post: bente.heggo.olsen@gmail.com



Styremedlem
 Per Roar Johansen,
 Trøndelag



1. nestleder
 Monica Myhre,
 Agder
 E-post: Monica.Myhre@nav.no



Styremedlem
 Even Hodne
 Valaker, Trøndelag



2. nestleder
 Stine Dybvig,
 Oslo og Akershus
 E-post: stine.dybvig@gmail.com



Styremedlem CPU
 Sofie Østerbø Jansen



Styremedlem
 Tor-Helge Gundersen,
 Vestland



1. varamedlem
 Kristin Bakken,
 Innlandet



Styremedlem
 Synne Guro Haugseng,
 Innlandet



2. varamedlem
 Ingvild Skarsen
 Jonassen, Agder



Styremedlem
 Kenneth Olsen,
 Vestfold



3. varamedlem
 Alexander Sviggum,
 Vestland



Styremedlem
 Sigrun Bjerke Fosse,
 Oslo og Akershus



Varamedlem CPU
 Una Helene Selvik

Fylkeslagene

Agder
 Leder: Monica Myhre
 E-post: leder.agder@cp.no

Buskerud
 Leder: Mette Gro Bodsberg
 E-post: leder.buskerud@cp.no

Finnmark
 Kontaktperson: Fred Gjørn Einvik
 E-post: leder.finnmark@cp.no

Innlandet
 Leder: Kristin Bakken
 E-post: leder.innlandet@cp.no

Møre og Romsdal
 Leder: Henriette Sortehaug
 E-post: leder.more-romsdal@cp.no

Nordland
 Leder: Victor Lian
 E-post: leder.nordland@cp.no

Oslo og Akershus
 Leder: Kristin Sander Viken
 E-post: styreleder@cpoa.no

Rogaland
 Leder: Irene Hovland
 E-post: leder.rogaland@cp.no

Telemark
 Leder: Frank Robert Hübenbecker
 E-post: leder.telemark@cp.no

Troms
 Leder: Tanja Steen
 E-post: leder.troms@cp.no

Trøndelag
 Leder: Lise Løkkeberg
 E-post: leder.trondelag@cp.no

Vestland
 Leder: Bjørn Greve
 E-post: leder.vestland@cp.no

Vestfold
 Leder: Kenneth Olsen
 E-post: leder.vestfold@cp.no

Østfold
 Leder: Helle-Viv Magnerud
 E-post: leder.ostfold@cp.no

Sekretariatet



Jørn Mandla Sibeko
 Generalsekretær
 E-post: jorn@cp.no
 Telefon: 922 57 424



Charlotte Åsland Larsen
 Redaktør og
 informasjonsrådgiver
 E-post: charlotte@cp.no
 Telefon: 457 28 464



Kristin Benestad
 Rådgiver
 E-post: kristin@cp.no
 Telefon: 930 62 084



Helle Benedicte Aasheim
 Rådgiver
 E-post: helle@cp.no
 Telefon: 413 60 819



Anita Hanken
 Informasjonsrådgiver
 E-post: anita@cp.no
 Telefon: 976 69 046



Ole Kristian Fagersand
 Økonomirådgiver
 E-post: ole.kristian@cp.no
 Telefon: 464 71 737



Vegard Hauge
 Innsamlingsrådgiver
 E-post: vegard@cp.no
 Telefon: 907 69 371



Vibeke Cook Gyve
 Kontormedarbeider
 E-post: vibeke@cp.no
 Telefon: 905 22 515

... eller kontakt
 oss på e-post:
 post@cp.no.

LYTT TIL CP-BLADET

Ønsker du
 CP-bladet innlest?

Norsk lyd- og
 blindeskriftbibliotek
 (NLB) produserer og
 låner ut CP-bladet
 i lydform.

Meld deg inn
 på www.nlb.no,
 eller ved å ringe
 22 06 88 10.

Tjenesten er gratis.

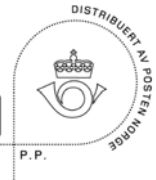
Vil du ha en annonse i CP-bladet?

Ta kontakt på 22 59 99 00 eller post@cp.no

CP-bladet utgis fire ganger i året. Opplaget er på 3300, og bladet sendes til alle medlemmer. Medlemsmassen omfatter både privatpersoner og sentrale fagmiljøer innenfor helse- og skolesektoren. Bladet er et aktualitetsmagasin med en blanding av reportasjer fra fylkeslagene og fagmiljøene, presentasjoner fra seminarer og fagkonferanser, leserinnlegg og fagartikler.

B ØKONOMI
ÉCONOMIQUE

NORGE



Returadresse:
CP-foreningen
Bergsalléen 21
0854 Oslo

