

SLUTTRAPPORT JANUAR 2022

Tolv historier om CP

AV CEREBRAL PARESE-FORENINGEN I NORGE



Prosjektleder og journalist: Anita Hanken

Fotograf: Charlotte Åsland Larsen

FORORD

I denne sluttrapporten vil vi oppsummere prosjektet «Tolv historier om CP», som har hatt som mål å spre informasjon om diagnosen cerebral parese – og bryte ned fordommer mot mennesker med nedsatt funksjonsevne gjennom kunnskapsformidling. I tillegg til å spre informasjon eksternt, har vi også lært mye internt i arbeid med dette prosjektet.

Vi er svært takknemlige for den økonomiske støtten fra Stiftelsen Dam, som har gjort det mulig å gjennomføre dette viktige informasjonsprosjektet. Prosjektet har uten tvil betydd mye for CP-foreningen, for deltakerne, for andre med funksjonsnedsettelse og for menneskene rundt dem.

Prosjektet har helt konkret resultert i en fotoutstilling med tittelen «Tolv historier om CP», bestående av tolv historier formidlet av tolv ulike mennesker med cerebral parese. Utstillingen hadde sin offisielle åpning på verdens CP-dag 6. oktober. Verdens CP-dag er en dag for å bevisstgjøre og kjempe for like rettigheter for mennesker med funksjonsnedsettelse, på alle samfunnsområder. Utstillingen sto på Rådhusplassen i Oslo i perioden 6.–20. oktober 2021. Bildene og de tilhørende historiene er lett tilgjengelig på nettsiden vår cp.no. I prosjektets siste fase ble det også produsert et fysisk bilag til årets fjerde og siste utgave av CP-bladet, samt korte videosnutter til videre promotering av historiene i sosiale medier.

Søknad om midler ble innvilget av Stiftelsen Dam i slutten av 2019, og arbeidet startet i januar året etter. Da pandemien gjorde sitt inntog i mars 2020 så vi oss nødt til å utsette prosjektet av hensyn til smittevern, og arbeidet ble tatt opp igjen i starten av 2021. Prosjektet var opprinnelig ettårig, men sluttdato ble utsatt til 31.12.21 som følge av pandemien. Prosjektleder for «Tolv historier om CP» har vært rådgiver Anita Hanken, som også står bak alle tekstene i prosjektet. Bildene er tatt av fotograf Charlotte Åsland Larsen, som er informasjonsrådgiver i CP-foreningen.

Vi ønsker å takke deltakerne, som har åpnet hjemmene sine for oss, delt sine historier og fortalt så ærlig og upyntet om hvordan livet med CP er for dem. Det er erfaringene og refleksjonene deres som er bærende i dette prosjektet. Vi ønsker også takke alle som søkte om deltakelse i prosjektet, hver og en av dere har en viktig stemme. Takk til Tor-Helge Gundersen og Marthe Risan, som har vært jury og hjulpet oss med å velge ut deltakere blant søkerne. En stor takk også til kolleger i CP-foreningen og andre som har bidratt til at dette prosjektet ble gjennomført på en god måte.

SAMMENDRAG

Målet med «Tolv historier om CP» har vært å opplyse og rokke ved fordommer mot mennesker med nedsatt funksjonsevne, nærmere bestemt cerebral parese. Målsettingene med dette prosjektet er å gi mennesker med CP en visshet om at deres stemmer er relevante og betydningsfulle i samfunnsdebatten. Ved å fortelle sine historier viser de vei for alle som kan identifisere seg med deres livssituasjon og budskap. Vi har arbeidet målbevisst og strategisk for at historiene skal nå ut til flest mulig, både under og etter selve utstillingsperioden.

CP-foreningen ønsker å fremme mangfold, og vise at alle med CP ikke er en ensartet gruppe mennesker. Det har derfor vært viktig at prosjektet speiler ulike aldersgrupper, viser spennet i alvorlighetsgradene av CP-diagnosen og belyser historisk utvikling og forskning. Deltakerne er i alderen 6 til 70 år, er spredt over hele landet og lever helt ulike liv. Personer som lever med cerebral parese, er like forskjellige som den øvrige befolkningen.

Prosjektleder og fotograf har reist hjem til alle tolv deltakerne og blitt kjent med dem på deres hjemsteder. Det har vært viktig for oss at deltakerne definerte sine egne budskap.

– *Hva skulle du ønske at folk visste om CP?* spurte vi.

Vi fikk mange ulike svar, men også ganske mange like. Det var enkelte ting som var viktig for flere, slik som skole og arbeid, og budskapet om at folk heller må å spørre om det de lurer på, enn å danne seg sin egen oppfatning, som kanskje blir helt feil. Det er tolv historier fulle av livserfaring, håp, sorg, men også glede. Om møtet med andres fordommer, men også opplevelser av å bli bekreftet som god nok, slik man er. Deltakerne har alle vært med i utvelgelse av bilder og ferdigstilling av tekster, og i alle høyeste grad fått påvirke det endelige resultatet.

I forbindelse med utstillingsåpningen den 6. oktober 2021, og i etterkant av denne, har vi fått solid respons i våre digitale kanaler og vi har mottatt en rekke henvendelser fra folk som har lest historiene. Flere deler at de kjenner seg igjen, andre forteller at de har lært noe nytt. Noen forteller begge deler. Inntrykket er at publikum opplever informasjonsformidling gjennom personlige historier som noe svært positivt, og at vi har lykket med prosjektets mål.

INNHold

Forord	2
Sammendrag	3
1. Bakgrunn for prosjektet	5
2. Målsetting og målgruppe.....	5
2.1 Målsetting	5
2.2 En stor og heterogen målgruppe	6
3. Gjennomføring og metode	6
4. Resultater.....	8
5. Oppsummering og veien videre.....	10

1.0 BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

I jubileumsåret 2020 ønsket CP-foreningen å løfte fram medlemmene i organisasjonen. Ved å presentere deres historier og budskap for et større publikum ønsker vi å vise at det er viktig å lytte til enkeltindividers opplevelser av samfunnet vi lever i. Våre medlemmer tilhører en gruppe mennesker som ofte kan kjenne på følelsen av å ikke kunne delta i samfunnet og bli hørt på lik linje med andre mennesker.

Til tross for at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal ha anledning til å delta i det politiske og offentlige liv på lik linje med andre, vet vi at svært få er politisk aktive og finner fram i de tradisjonelle politiske påvirkningskanalene. Årsakene er sammensatte. Med dette prosjektet utfordrer vi medlemmene våre til å uttrykke budskap som er relatert til deres CP-diagnose – på sine premisser. Her vil de få muligheten til å opplyse og informere om hva som er viktig for dem, og på den måten være med på å spre informasjon og bygge opp kunnskap i samfunnet om egen diagnose. I dette ligger også en sterk tro på at åpenhet, erfaringsdeling og kunnskapsformidling er med på å bryte ned fordommer mot mennesker med nedsatt funksjonsevne.

2.0 MÅLSETTING OG MÅLGRUPPE

2.1 Målsetting

Prosjektet skal opplyse og rokke ved fordommer mot mennesker med nedsatt funksjonsevne, spesifikt cerebral parese. CP-foreningen har et sterkt ønske om å spre kunnskap om vår diagnosegruppe, og den beste måten å gjøre det på er å la stemmene det gjelder slippe til. Vi opplever denne typen historiefortelling som et godt egnet virkemiddel. Brukerrepresentasjon vil stå sentralt, ettersom mennesker med nedsatt funksjonsevne får viktige roller i prosjektet. Det er deres erfaringer, meninger og budskap som skal formidles. Hva er viktig for dem, og hvilke tema ønsker de å få opp og frem i lyset?

Målsettingene med dette prosjektet er å gi mennesker med CP en visshet om at deres stemmer er relevante og betydningsfulle i samfunnsdebatten. Ved å fortelle sine historier viser de vei for alle som kan identifisere seg med deres livssituasjon og budskap. Prosjektet skal gi en tydelig signaleffekt om at samfunnet trenger deres erfaringer og budskap.

I dette lå det også et ønske om reaksjoner og tilbakemeldinger på utstillingen. Med en fotoutstilling på Rådhusplassen i Oslo ønsket vi også å gi forbipasserende en mulighet til å oppdage hva cerebral

parese er og hvordan det kan være å leve med denne diagnosen. Utstillingen leder oppmerksomheten direkte til mennesker med CP, tema som opptar dem i hverdagen og budskap de selv har ønsket å formidle. Det var en klar målsetting at utstillingen skulle bli sett av flest mulig, og utstillingen skulle ha elementer som fanget oppmerksomheten til publikum og at historiene som følge av det skulle bli godt lest. Dette bar også med seg et mål om lokal og nasjonal medieoppmerksomhet.

Prosjektet skal utfordre fordommer og nyansere folks oppfatninger av hva det innebærer å ha cerebral parese. Det skal også bidra til å øke samfunnets forståelse av hva det innebærer å ha en nevrologisk skade som CP, både for den enkelte, og i et familieperspektiv. Innsikt i livssituasjonen til mennesker med nedsatt funksjonsevne kan føre oss mot et mer likestilt samfunn. Vi ønsket at utstillingen skal påvirke holdninger, kunnskap og verdivalg blant publikum.

2.2 En stor og heterogen målgruppe

Prosjektet har hatt en stor og variert målgruppe. I prosjektbeskrivelsen pekte vi på en hovedmålgruppe bestående av politikere, ansatte i kommuneadministrasjon som forvalter og fatter vedtak som berører mennesker med nedsatt funksjonsevne, helsepersonell, pedagoger og andre som jobber med mennesker med CP. Primærmålgruppen defineres som mennesker i yrkesaktiv alder, 23-67 år. En annen målgruppe vi har satset stort på å nå er mennesker med CP (og andre former for funksjonsnedsettelse) og deres familie, venner og kjente som kan tenkes å finne bekreftelse, støtte og gjenkjennelse i historiene prosjektet presenterer.

3.0 GJENNOMFØRING OG METODE

Prosjektet ble, som så mye annet, utsatt som følge av pandemien som tok oss på senga i mars 2020. Restriksjoner og hensynet til deltakerne gjorde det umulig for oss å gjennomføre prosjektet på en god måte, og det ble søkt om utsettelse i ett år. Dette åpnet en mulighet for å forlenge søknadsfristen om deltakelse i prosjektet, og vi fikk inn søknader gjennom store deler av 2020. En fordel med dette var at vi fikk inn søknader fra personer som hadde brukt lang tid på å finne ut om dette var noe de både ønsket og var klare for.

Med bakgrunn i vårt ønske om størst mulig variasjon blant deltakerne søkte vi etter deltakere i alle kanaler for å nå ut til flest mulig. Prosjektet ble annonsert blant annet i flere numre av CP-bladet, i vårt månedlige nyhetsbrev som sendes ut på e-post, i sosiale medier og på møter med fylkeslagene

våre. Vi ønsket ikke å sette medlemskap i CP-foreningen som en betingelse, og åpnet opp for søknader også fra dem som ikke er medlemmer. Til sammen fikk vi inn nærmere 40 søknader.

For å velge ut deltakere fikk vi god hjelp av Tor-Helge Gundersen, tidligere leder og nå medlem i sentralstyret som selv har CP, og Marthe Risan. Risan har også vært leder i sentralstyret, og har et barn med cerebral parese. Som nevnt innledningsvis i denne rapporten utgjorde Marthe og Tor-Helge prosjektets jury, og fikk lese gjennom anonymiserte søknader. Den endelige utvelgelsen skjedde i samarbeid med prosjektleder Anita Hanken og fotograf Charlotte Åsland Larsen. Samtlige deltakere som fikk tilbud om å delta bekreftet i løpet av svært kort tid at de fortsatt ønsket å delta. For noen hadde det allerede gått ett år siden søknaden ble sendt inn, men engasjementet var like stort.

I mars og april 2021 gjennomførte Anita og Charlotte digitale møter med samtlige deltakere. Pandemien tillot oss ennå ikke å reise rundt i landet, og vi benyttet anledningen til å møte de tolv utvalgte på Zoom. I dette møtet informerte vi om prosjektet, forberedte dem på oppmerksomheten som kunne komme, forklarte prosessen og svarte på spørsmål deltakerne måtte ha. Det har vært viktig for prosjektet at deltakerne har vært trygge på at deres historie ble fortalt slik de ønsket at den skulle fortelles, og at de skulle føles seg godt ivare tatt gjennom hele prosessen. Det er deres erfaringer og åpenhet som i stor grad har formet dette prosjektet. Alle deltakerne signerte et dokument som bekreftet dette.

I etterkant av de digitale møtene dykket vi ned i reiseruten, og la en plan for intervjuer og fotografering rundt om i landet. Vi satte av og tilbrakte to dager med hver enkelt deltaker på deres hjemsted. Den første dagen ble intervjuet gjennomført, mens det var fotografering som sto på planen den andre dagen. Første deltakerbesøk ble gjennomført i slutten av mai, og det tolvte og siste ble gjennomført siste helgen i august 2021. Etter dette startet arbeidet for fullt med utvelgelse av bilder, formulering av historier og utforming av selve utstillingen. Det ble også satt i gang et arbeid med åpningsarrangementet som fant sted 6. oktober.

Deltakerne i prosjektet har vært:

Jon Eirik Hangård	17	Elverum	– Livet er fullt av muligheter
Victoria Lagerqvist Pederssen	23	Bærum/ Lier	– Sangen er et fristed
Kristine Vierli	38	Oslo	Prioriterer det viktigste
Marianne Wamnes	18	Drøbak/ Bærum	Har «usynlig» cerebral parese

Anne Karin Johansen	60	Halden	Vokste opp på institusjon
Inga Akslen	6	Ørsta	– Annerledes er ikke farlig
Kari Samdal	70	Molde	– Jeg er Kari
Jan Flemming Raae	35	Sandnes	Stille om diagnosen
Helge Kvamme Solvik	34	Stavanger	Fant vennskap gjennom musikk
Tor Anders Rasmussen	51	Mo i Rana	Savner mangfold i arbeidslivet
Even Brurås	8	Bergen	En av gutta
Julie Sandberg	22	Bodø	Lever bra med CP

Bildene ble trykket hos Fotophono, og utstillingen ble satt opp på Rådhusplassen gjennom avtale med dem. Hver historie besto av tre utstillingsplakater med to bilder, hele historien, en kort faktaopplysning om cerebral parese og en QR-kode med lenke til prosjektsiden på cp.no. I forbindelse med åpningen ble det gjort et omfattende arbeid med å kontakte lokale medier på deltakernes hjemsted og nasjonale medier.

Åpningsarrangementet ble gjennomført digitalt, for å være sikre på at det kunne gjennomføres uavhengig av koronarestriksjoner. Dette ble spilt inn i forkant av åpningsdagen, og utstillingen ble offisielt åpnet av Marianne Borgen, ordfører i Oslo. En av deltakerne i prosjektet, Victoria Lagerqvist Pedersen, ble også med i studio for å spille inn en låt. Hennes tolkning av Alessia Caras «Scars to your beautiful» ble et sterkt innslag, som løftet åpningsarrangementet. Utstillingsåpningen ligger tilgjengelig både på nettsiden vår og på Facebook-siden vår. Utstillingsplakatene og bilaget til CP-blad nr. 4 2021 ble designet av Frode Alexander Hansen. Etter åpningen har det også blitt laget filmsnutter knyttet til hver historie, som har blitt delt i våre sosiale medier.

4.0 RESULTATER

Utgangspunktet for dette prosjektet var et ønske om å presentere historiene og budskapene til personer som lever med CP for et større publikum, og vise at det er viktig å lytte til enkeltindividers opplevelser av samfunnet vi lever i. Mennesker med nedsatt funksjonsevne blir diskriminert på mange områder i samfunnet, og mangelen på kunnskap er stor. Gjennom dette prosjektet gir vi den som ikke har kunnskap om CP eller det å leve med en funksjonsnedsettelse, lett tilgang til dette gjennom å sette et navn og et ansikt på det.

Prosjektet vekket stor interesse i medlemsmassen før åpningsdagen, og engasjementet og tilbakemeldingene har spredt seg videre ut i befolkningen gjennom disse – og gjennom alle som har

ruslet forbi utstillingen på Rådhusplassen i Oslo på åpningsdagen og i dagene etter. Vi besøkte utstillingen selv flere ganger i denne toukers perioden, og opplevde god trafikk og mange som stoppet opp for å se nærmere på både en og to og flere historier. Det er vanskelig å gi et konkret tall på hvor mange mennesker i målgruppen vi har nådd ut til, men utstillingen har stått på et svært trafikkert område, hvor svært mange mennesker passerer hver eneste dag. Utstillingsplakatene ble også utformet med farger, font og bilder, som skulle tiltrekke oppmerksomhet etter beste evne. Foto og historiefortelling kan være sterkere virkemiddel enn presentasjon av fakta og tall.

CP-foreningen mente før gjennomføringen at prosjektet ville gi ringvirkninger i form av økt oppmerksomhet og kunnskap om cerebral parese, og dette er vi sikre på at vi har oppnådd. Innlegg om prosjektet har skapt rekord på rekord for foreningen på sosiale medier. Innlegg har blitt delt og videreformidlet som aldri før, noe som tyder på at prosjektet har blitt verdsatt og kan ansees som vellykket med tanke på å nå ut til en stor del av befolkningen – særlig rundt personer som lever med cerebral parese. Vi ser også en jevn strøm av trafikk til prosjektsiden på cp.no.

Under er eksempler på Facebook-poster knyttet til prosjektet, som har engasjert i større grad enn andre innlegg. Til sammenligning når vi normalt ut til 1500-2500 med innlegg på Facebook.



Cerebral Parese-foreningen i Norge
29. september 2021 · 🌐

UTSTILLINGSÅPNING OM EN UKE!

Verdens CP-dag og åpning av utstillingen «Tolv historier om CP» nærmer seg med stormskritt. I dag er det bare én uke til du kan se bildene på Rådhusplassen i Oslo. Utstillingsåpningen er heldigital, og sendes her på Facebooksiden vår kl. 12.00 onsdag 6. oktober. Filmen blir liggende, slik at du kan se den når som helst i etterkant av åpningen også.

Verdens CP-dag er en dag for å bevisstgjøre og kjempe for like rettigheter for mennesker med funksjo... [Se mer](#)

Innleggsresultater

6 135 Personer nådd

401 Reaksjoner, kommentarer og delinger

295 Liker	88 På innlegg	207 På delinger
59 Hjerte	18 På innlegg	41 På delinger
1 Wow	1 På innlegg	0 På delinger
28 Kommentarer	8 På innlegg	20 På delinger
23 Delinger	23 På innlegg	0 På delinger

367 Klikk på innlegg

72 Bildevisninger	0 Lenkeklikk	295 Andre klikk
-------------------	--------------	-----------------

NEGATIVE TILBAKEMELDINGER

2 Skjul innlegg	0 Skjul alle innlegg
0 Rapporter som spam	0 Slutt å like siden

Rapportert statistikk kan være forsinket i forhold til det som vises på innlegg

Innleggsresultater

10 560 Personer nådd

1 016 Reaksjoner, kommentarer og delinger

619 Liker	271 På innlegg	348 På delinger
251 Hjerte	79 På innlegg	172 På delinger
118 Kommentarer	47 På innlegg	71 På delinger
28 Delinger	27 På innlegg	1 På delinger

1 615 Klikk på innlegg

49 Bildevisninger	0 Lenkeklikk	1 566 Andre klikk
-----------------------------	------------------------	-----------------------------

NEGATIVE TILBAKEMELDINGER

1 Skjul innlegg	4 Skjul alle innlegg
0 Rapporter som spam	0 Slutt å like siden

Rapportert statistikk kan være forsinket i forhold til det som vises på innlegg

Vi har generelt sett et stort engasjement rundt deltakerne, og mange tilbakemeldinger har handlet om det å identifisere seg med hverandre. Vi har hatt god kontakt med deltakerne og hatt en løpende dialog om deres opplevelse av å være med i prosjektet. For noen har det krevd masse, mens andre er vant til oppmerksomheten, men samtlige har formidlet at opplevelsen av å være med i «Tolv historier om CP» har vært god. De er takknemlige for å ha fått formidlet noe som er viktig for dem i et slikt format – og ikke minst for at mange rundt dem, både kjente, bekjente og ukjente, har lest historiene deres, og i mange tilfeller lært noe nytt.

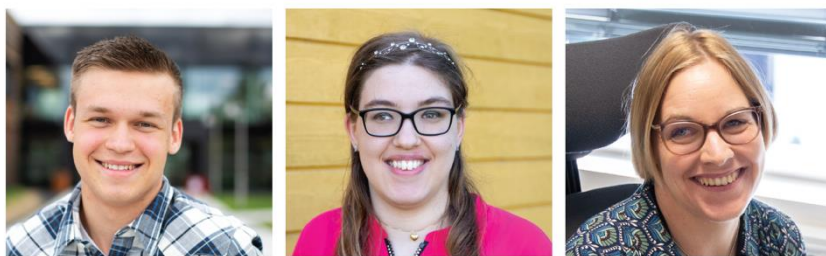
I forbindelse med utstillingsåpningen kontaktet vi en rekke lokale og nasjonale medier, og fikk svært god dekning lokalt. Nasjonalt viste det seg å være en større utfordring, og vi ble nedprioritert til fordel for andre saker. Flere av deltakerne ble intervjuet både av lokalavis og lokalradio. Vi har samlet lenker til all medieoppmerksomhet på denne siden: <https://www.cp.no/om-cerebral-parese/tolv-historier-om-cp/>

5.0 OPPSUMMERING OG VEIEN VIDERE

Fotoutstillingen med tilhørende historier ble publisert på cp.no i forkant av utstillingsåpningen, og lever videre som brukerhistorier på denne måten. Vi jobber, og vil fortsette å jobbe, med å promotere disse viktige historiene i kanalene våre i tiden fremover. Bildene er CP-foreningens eiendom, og vi vil se på mulighetene for å stille ut bildene andre steder i landet i tiden som kommer. Dette er også noe flere av deltakerne og andre har uttrykt et ønske om.

Vi har oppfordret medlemmene våre til å dele bilaget som ble sendt ut sammen med CP-blad nr. 4 i 2021 med mennesker rundt dem, som de ønsker at skal lære mer om diagnosen deres. CP-foreningen mener også at prosjektet har gitt og vil fortsette å gi ringvirkninger i form av økt oppmerksomhet og kunnskap om cerebral parese.

Lenke til historiene på cp.no: <https://www.cp.no/om-cerebral-parese/tolv-historier-om-cp/>



12 HISTORIER OM CP

