

I.

En superstjärna på röda mattan

(2022)

Röda mattan var utrullad framför Junibacken på Djurgården där årets Mama-gala skulle hållas. Kända mammor och profiler minglade vant med champagneglas i handen. Enorma blomsterbågar satt uppspända, och mitt bland alla stod jag – i en lång, silverglitrande paljettklänning på mitt första kändisevent någonsin.

Några veckor tidigare hade chefredaktören för Mama ringt upp mig och berättat att jag var en av sex personer som var nominerade i kategorin Årets Mama-röst 2022 och som skulle röstas fram av läsarna.

”Stort grattis, Jenny! Du kommer väl på galan i Stockholm?”

Först kändes det läskigt att gå själv. Vem ska jag prata med? Hur gör man ens på en gala? Som yngre var nya sammanhang och miljöer det värsta jag visste. Då kunde jag inte förbereda mig på hur allt skulle vara, veta vad

som förväntades av mig, eller hur jag på ett smidigt sätt skulle kunna smälta in. Som det här med glas till exempel. Vissa glas är extra jobbiga att hålla i för mig, speciellt tunna champagneglas. Det beror på mororeflexen, den reflexen som små bebisar har och som gör att armar och ben liksom flyger ut åt sidorna vid plötsliga ljud eller rörelseförändringar. Många av oss med CP har kvar den reflexen hela livet, och det behövs inte ens speciellt höga ljud eller stora rörelser för att den ska triggas igång. Det räcker med att *tänka* på att jag ska råka spilla, då blir jag rädd när glaset plötsligt rör sig, och sedan spiller jag likt förbannat ändå.

Är det ett välfyllt glas kan man lugnt räkna med att jag kommer att spilla ut halva glaset på mig själv (och i värsta fall också en uppklädd kändis-mamma). Hemma gör det ju ingenting när jag skvätter kaffe, juice och annat hipp som happ. På galan vill jag dock helst inte ta med mig en disktrasa i handväskan. Men samtidigt ... att bli nominerad, inbjuden och få ta plats på ett event med kändiseliten – klart man tackar ja!

”Det gör jag gärna, vi ses där!”

De kommande dagarna fylldes av en lätt klädpanik och jag klickade hem mängder av klänningar och skannade noggrant av bilder från tidigare års galor för att få ett hum om klädkoden. Efter att ha provat igenom halva internet valde jag en paljettklänning i silver och bokade in mig och mina kompisar på ett lyxigt hotell i Stockholm. Ska man göra gala-upplevelsen ska man göra det all in, och så blev det. Jag kände mig som en superstjärna när jag sminkade mig i vår svit med utsikt över hela Djurgården

och förfestade med mina kompisar. Stämningen blev ännu bättre när taxichauffören kom in i lobbyn med mitt namn på en skylt och jag gick ner för trappan till mina kompisars jubel.

Framme vid Junibacken stod flera bord uppställda med champagneglas. Perfekt – på så sätt kan jag själv välja det med minst dricka i, och alltså minst risk att spilla ut. Check. Nästa steg var fotografering på röda mattan. De allra flesta verkade känna varandra, parade ihop sig två och två, poserade, skrattade och tog sådana där avslappnade, roliga bilder. Jag kände absolut ingen på festen. Okej. Lite stelt att gå fram själv, det ska jag erkänna. Men det fanns ingen väg runt, och jag hade ju bestämt mig för att gå all in.

Kamerorna smattrade och musiken dånade. ”Bra! Snyggt Jenny! Kolla hit en gång till!” Nu växte självförtroendet igen och jag bestämde mig för att mingla fram till en grupp tjejer som genast bjöd in mig i samtalet. Kvällen var fantastisk. Vi bytte hela tiden rum som hade olika teman, minglade och fick prova smycken och bli sminskade av stylisten innan middagen. Jag fick känna att jag passade in och hörde hemma. Ända tills det kommer fram en festarrangör.

”Vi ska gå upp en våning nu, klarar du av att gå i trappan? Annars finns det en hiss lite längre bort där.”

Hon pekar leende runt hörnet. Och jag förstår att den här tjejen verkligen bara vill vara snäll och hjälpa mig. Men samtidigt – varför lägger hon fokus på min funktionsnedsättning? Hade jag behövt hjälp hade jag gärna själv frågat om den. Nu träffar hon mig för första gången

och bara antar att jag inte kan gå i trappor. Baserat på vadå? Min gångstil?

”Det går bra, tack så mycket!” svarar jag och ler.

”Toppen, ha en kul kväll!” säger hon och skyndar vidare.

Jag är van vid de här situationerna. Att få frågor om vad jag klarar av eller inte klarar av. Få oönskad hjälp. Nu för tiden tar jag det inte så allvarligt heller, jag blir inte arg. Men ännu en gång blir jag påmind om att jag inte alls är som alla andra. Ännu en gång blir jag påmind om varför det är så viktigt att synas, ta plats och upplysa folk, så att nästa person inte ska få frågan. För mig, och för de allra flesta med CP eller annan funktionsnedsättning tror jag, är det skönare att själv be om hjälp eller ställa frågan. Allra helst skulle ju alla lokaler vara naturligt tillgängliga för alla, och information om hiss eller andra hjälpmedel tydligt uppsatt från början så att det blir en tyst kommunikation. Man måste inte göra det så komplicerat egentligen. En handikapptoalett måste ju nödvändigtvis inte vara en handikapptoalett? Varför inte bara bygga större toaletter överallt som passar alla utan att sätta upp en skylt på en person i rullstol utanpå dörren – det är ju inte direkt negativt för någon med extra space på toaletten?

Vi går upp för trappan till nästa rum, och nu ska priserna delas ut. Jag blir placerad längst fram, längst ut på kanten vid det långa matbordet. Först funderar jag på om det är för att det ska bli lättare för mig att sätta mig, men bestämmer mig för att snarare tolka det som om jag fått platsen för att jag snabbare ska kunna ta mig upp på scen för att ta emot mitt pris i stället, det känns bättre.

”Priset Årets Mama-röst delas ut till en person som använder sin röst för att förändra, inspirera och göra skillnad för mammor och barn. Den här mamman krossar fördomar och inspirerar oss att våga följa våra drömmar även om det finns hinder. Årets vinnare är ... Jenny Larsson!”

Alltså wow! Vilken känsla. Jag går upp på scenen till applåder och busvisslingar, får en stor kram och blomsterbukett.

”Vilket erkännande, inte bara för mig utan för alla oss med synlig funktionsnedsättning. Alla barn, unga, vuxna och familjer som alltid sticker ut i en grupp bland andra. Tack”, säger jag och tar stolt emot mitt diplom.

Här står jag och tar emot ett pris, inget specialpris, utan ett vanligt pris för att jag är en inspirerande mamma, precis som jag är. Och jag trivs däruppe. Trivs med strålkastaren på mig och att få njuta av all uppmärksamhet. Men så har det definitivt inte alltid varit. Tvärtom. Jag kan inte ens föreställa mig vad 13-åriga Jenny hade sagt om hon kunde se mig nu.

Så hur hamnade jag här? Vad var det som gjorde att jag nu älskar att stå i centrum, inte blir arg av personers fördomar och vill synas och höras? Kanske var det min

uppväxt och mina påhejande familjemedlemmar, mina fina vänner som alltid funnits där, eller så har jag alltid haft det inom mig. Hur som helst är jag så pass trygg i mig själv och min diagnos i dag att jag stolt kan kliva in i ett rum med ett leende på läpparna och säga: Hej! Jag har CP!

2.

Katastrofsnitt & syrebrist

(1993)

Jag får ofta höra att det inte är något fel på mig. Människor kan i all välmening säga ”alla är unika”, ”det finns ingen som är normal”, eller ”du är bra som du är, det är inget fel på dig”. Fast det är ju fel på mig. Flera stycken faktiskt. Det blir bara löjligt och konstigt att ignorera det som är avvikande hos mig. Jag förstår att folk bara vill vara snälla, och kanske menar de snarare att det inte är något fel på att ha CP? Det håller jag såklart med om!

Det är inget fel att ha CP, men jag har ju en diagnos och ett dokumenterat fel, dyskinetisk cerebral pares, som gör att jag har ofrivilliga rörelser i kroppen, med störst påverkan på mina händer och mitt tal. Jag fick skadan när jag föddes. Ur mitt perspektiv påverkades jag dock inte alls under barndomen. Det var först när jag skulle börja mellanstudiet som jag förstod att jag var annorlunda. Jag kommer tillbaka till den tiden lite senare, men låt oss börja

från början – med kärlekssagan som ledde fram till min födsel en snöig lördag i februari år 1993.

Mina föräldrar träffades som unga, redan när mamma gick i åttan på högstadiet och pappa i ettan på gymnasiet. Mamma hade spanat in pappa i smyg på bussen, och när de äntligen sågs på en festival i Karlskoga gick hon fram och pratade med honom. Helgen efter träffades de igen, och sedan dess har de varit oskiljaktiga.

Pappa är otroligt barnkär och var redo för taco-fredagar och blöjbyten nästan direkt. Mamma var mer av en party-tjej och ville vänta med att bilda familj. Efter ett par år köpte de ett litet hus på 65 kvadratmeter nära skolan tillsammans som pappa renoverade intensivt. Åtta år senare stod stjärnorna rätt och mamma blev gravid med mig. De har berättat om hur de förberedde sig och längtade efter att bli tre när de köpte barnvagn på loppis och fick ärva små söta barnkläder av släktingar och vänner. De hade inte särskilt mycket pengar och bodde ganska litet, men en sak var viktig – skötrummet till mig. Pappa byggde om en gammal garderob till ett litet rum med skötbord, lampa och målarbutikens dyraste tapet i pastellfärger med elefanter och ballonger. En stor investering, och en färgglad hörna i det lilla huset som blev en påminnelse om det kommande familjelivet.

Graviditeten gick bra. Mamma var ofta trött, men hade inga större problem och fortsatte jobba som undersköterska under tiden. Jag var beräknad till mitten av februari, men hon gick över tiden nästan en vecka. Varje dag var en lång väntan och längtan efter bebisen. Mamma fick tipset av barnmorskan att ha någonting inplanerat varje

dag för att få tiden att gå. En dag bakade hon bullar och fyllde frysen för att kunna bjuda gäster som skulle komma för att få se bebis, en annan dag tvättade hon och strök bebiskläderna för att vara redo. Just den där lördagen då jag föddes skulle de åka på kalas till en släkting, och mamma såg fram emot att få bli serverad smörgåstårta. På vägen dit började värkarna komma, och de fick vända bilen och köra festklädda mot sjukhuset i Karlskoga i stället.

Förlossningen tog tid. Timmarna gick och mamma höll fast vid lustgasmasken som en livboj. Plötsligt gick stämningen från fnissig och spänd till tyst och koncentrerad. Barnmorskan som skulle känna efter hur mitt huvud låg kände att navelsträngen fastnat. En sugklocka plockades fram för att hjälpa mig ut. Det misslyckades. Elektroden som fästs på mitt huvud visar hur hjärtfrekvenser börjar gå ner. 100 slag. 90 slag. 70 slag.

Allvarliga blickar i rummet.

”Nu är det dags att få ut barnet, Anne.”

Barnmorskor som ringer i telefon, sjukvårdspersonal som springer in i rummet och tar tag i britsen som mamma ligger på. En hand på axeln.

”Vi kommer att göra ett katastrofsnitt på dig nu.”

Katastrofsnitt innebär att barnet ska vara ute inom 15 minuter. Personalen sprang ut i korridoren med mamma på britsen. Pappa sprang jämte. En förvirrad man i operationskläder och nätmössa rullades snabbt ut från operationssalen lite längre bort i sjukhuset där ett helt team med operations- och narkosläkare stod redo. Mamma och jag måste gå före, varje sekund räknades nu. Pappa fick

ensam och orolig stanna kvar utanför dörrarna som stängdes framför honom samtidigt som de snabbt sövde ned mamma. De plockade ut mig och såg att navelsträngen kommit i kläm och orsakat syrebrist. Jag fick syrgas och skickades direkt med ambulans till Örebro sjukhus för mer specialiserad vård. Kvar i Karlskoga, fyra mil bort, blev mamma och pappa som fick plats på ett rum på BB, utan sin bebis.

Jag föddes på kvällen och mamma som var nyopererad sov mest genom natten. Pappa vankade däremot omkring i rummet och kunde inte sova. I stället gav han sig ut i snöstormen och promenerade hem till sina föräldrar som bor nästan en timme från sjukhuset. Han visste inte hur det skulle gå för vare sig mig eller mamma, och han pratade och grät sig chockat igenom natten tillsammans med sina föräldrar innan han gick tillbaka till mamma på sjukhuset igen tidigt på morgonen.

Efter rondens skjutsades de till Örebro sjukhus för att få träffa mig. Mamma var fortfarande trött och förvirrad efter sövningen. När en sjuksköterska gav henne några starka värktabletter svarade hon upprört att hon inte kunde ta dem – hon var ju gravid.

”Men Anne, du har redan fött barn, och nu ska ni få träffa henne!”

Jag låg i en kuvös de första dagarna, uppkopplad med massa sladdar. Jag hade kramper precis efter förlossningen och fick starka mediciner och antibiotika första dygnet, vilket gjorde att jag var väldigt lugn och tyst. Mamma och pappa fick försiktigt ta upp och hålla mig. Efter ett par dagar kunde alla sladdar kopplas loss och vi fick åka

tillbaka till Karlskoga lasarett som en hel liten familj. Nu hade medicinerna gått ur min kropp och jag började bete mig mer som en nyfödd – och skrika. Pappa blev så glad att han började filma med videokameran som tagits med till förlossningen men ännu inte använts. ”Herregud vad hon skriker, det är helt fantastiskt”, kan man höra honom säga på inspelningen.

Vi skickades hem från sjukhuset till mamma och pappas lilla hus, och det pastellfärgade skötrummet. Ingen på sjukhuset pratade då om hur syrebristen hade påverkat mig eller om den hade gett några eventuella skador, och mamma och pappa var bara så glada att jag hade överlevt att de inte tänkte så mycket mer på det där traumatiska dygnet på sjukhuset. De gick på kontroller på BVC precis som alla andra och var med i föräldragrupper. Jag fäste blicken, log och satt stadigt i en barnstol precis när jag förväntades, och var i mina föräldrars ögon en perfekt liten bebis. Visst ålade jag fram i stället för att krypa, och kanske att fötterna lutade något inåt, men det var två lyckliga och aningslösa föräldrar som åkte på ettårskontroll på Örebro sjukhus.

Den äldre barnläkaren gjorde grundliga undersökningar av min motorik och utveckling. Återigen den där konstiga stämningen i ett rum på sjukhuset. En klocka som tickar för högt. Läkaren som lägger huvudet lite på sned och bläddrar bland sina papper.

”Ja ... Vi vet inte hur det kommer att bli med Jenny nu. Vi tror att hon har en form av CP, dyskinetisk CP, och vi vet inte om hon kommer att kunna gå, prata eller ens äta själv i framtiden.”

Broschyrer som delas ut. Kontaktuppgifter till rehabiliteringsteam med sjukgymnaster, läkare och ett inbokat besök hos kurator. Pappa satte sig utanför sjukhuset på en betongsugga och bara storgrät i snön. Mamma, med mig i knät, blev den som tröstade och lugnade.

”Det där löser sig, Gert. Det löser sig på något sätt.”

Hela min uppväxt har präglats av att inte ge upp, att fortsätta kämpa och att tro på sig själv. Det var med den inställningen mina föräldrar fick ett vårdåtagande för mig på rehabiliteringen i Karlskoga, efter att ha sört, accepterat och bestämt sig för att göra det bästa av min funktionsnedsättning. De hade fått höra att jag inte skulle kunna gå, men kämpade dygnet runt med olika benskenor, övningar och gå-vagn. Mamma och pappa gick på vartenda besök, övade hemma och pushade mig hela tiden framåt. Jag utvecklades mycket mer än vad någon hade trott och låg hela tiden steget före min utvecklingsplan.

På något sätt hade mamma och pappa bara bestämt sig för att det skulle funka, och att jag skulle få en så normal uppväxt som möjligt. De pratade aldrig med mig om min diagnos, utan satte mig till exempel i ridskola som fyraåring för att jag skulle få bättre balans. Ridkarriären blev inte lång eftersom jag fick pälsdjursallergi och astma konstaterad redan som femåring, men pappa hittade andra vägar för att utmana min balans och motorik. De första fem åren i mitt liv var halva vardagsrummet fyllt med leksaker, bollar och min färgglada trehjuling i plast.

En enorm mjuk, röd matta täckte golvet för att skydda mig vid fall och vi lekte hela tiden.

Tomten hade stora gräsytor där jag fick springa runt och öva på att göra kullerbyttor. Senare pushade pappa mig till att både lära mig att cykla och åka skidor.

Min barndom var nog som de flesta andras och strax innan jag fyllde två år fick jag en lillasyster, Jessica. Långt upp i åldern var faktiskt berättelsen om hur det gick till när jag föddes min absoluta favoritsaga som jag frågade pappa om kväll efter kväll när han nattade mig.

”Kan du inte berätta om hur det var när jag föddes, pappa?”

”Jo, din navelsträng klämdes när du skulle ut från mamma, så du fick ingen luft. Det blev väldigt bråttom att få ut dig, för utan luft kan man dö. De fick söva mamma för att skära i hennes mage för att få ut dig, och jag var jätteorolig över att du kanske inte ens skulle överleva. Sedan fick vi höra från läkare att du nog inte skulle lära dig att gå eller prata. Men du har alltid imponerat på både läkare, sjukgymnaster och oss. Du kan så mycket och vi är så glada över att just du är vår dotter!”

3.

Får man säga CP?

(2023)

Det är en av de första riktigt varma vårdagarna i maj och jag har precis lunchat med en kompis på torget. Jag ska bara svänga in på Willys för att handla den obligatoriska frukten efter förskolan till barnen när en kille med skejtarstil i kanske tolv-trettonårsåldern kommer fram till mig.

”Hej! Är det du som är Jenny med CP?”

”Eh ... Ja, det är jag”, svarar jag lite förvirrat och undrar var den här konversationen ska ta vägen.

Han spricker upp i ett stort leende:

”Ah, tänkte väl det. Jag får upp dig i mitt flöde på Instagram ibland, du är ju dyngcool! Kan jag få ta en bild?”

Han tar fram sin telefon, drar handen genom det blonda håret i mittbena och tar några bilder på oss i olika vinklar.

”Tack, vad schyst! Ha det bra!”

Killen fortsätter bort till sina kompisar. Jag hör inte vad

han säger men ser att han visar upp fotona och att de andra nickar imponerat och vinkar lite åt mitt håll innan de går vidare ut i vårsolen.

Jag är van vid att folk tittar på mig, det har de alltid gjort, men innan har det varit för att jag sticker ut. Nu är det för att jag är en slags kändis (eller ja, i alla fall här i Karlskoga!). Jag älskar när någon kommer fram och säger hej eller vill ta en bild med mig, och när en kille i tonåren gör det känns det extra fint. Jag har lite svårt att ta in att en tuff tonårskille är imponerad av mig. Han vill ta en bild med mig för att jag är ”dyngcool”, inte för att håna eller driva med mig. Jag tänker tillbaka på de där tuffa killgängen jag var livrädd för i högstadiet. Som alltid tittade snett eller mumlade något när jag passerade i korridoren.

Kanske är funktionsnedsättning och avvikande från normen inte lika problematiskt för den här unga generationen? Kanske är de lite mer öppna? Jag vill tro att det är en av de positiva aspekterna som sociala medier bidragit till. Där ser vi ju alla möjliga olika människor och unga har möjlighet att vara upplysta på ett helt annat sätt än förr.

Mamma och pappa har berättat att de först inte ville använda sig av formuleringen CP överhuvudtaget när jag fick min diagnos. För dem var det ett skällsord de hört under uppväxten:

”Är du helt CP-störd eller?”

”Hon är ju helt CP i huvudet!”

Så kunde det låta i klassrummen, och för dem var det bara ett obehagligt och negativt ord. Första halvåret efter att de fått min diagnos berättade de inte för någon att jag hade den, och jag upplever att de än i dag har svårt att säga just CP, fast kanske lite lättare sedan jag började använda ordet dagligen.

Jag har tyvärr hört att flera är rädda för att berätta att de har CP eller att deras barn har det, för det är ett negativt laddat ord. Men en stor del av den sociala aspekten består i att äga sin diagnos, att våga säga att man har CP och att våga ta plats. I dag är jag väldigt insatt i vad min diagnos är och vad den innebär att leva med, men som vuxen har jag ofta reflekterat över mina föräldrars inställning till diagnosen CP. Jag klandrar dem inte, för jag förstår att det var tufft att få diagnosen på sitt barn utan någon kunskap om hur kroppen fungerar eller hur livet faktiskt kan se ut med CP.

Mina föräldrar har verkligen gjort sitt bästa och jag är så tacksam över att de lärt mig att min diagnos inte behöver vara ett hinder. Det som däremot hade underlättat för mig hade varit om de inte skämdes över diagnosen. De har aldrig skämts över mig eller mina nedsatta funktioner, men det faktum att min diagnos förkortas CP har varit laddat och det fördes såklart över på mig. Min känsla blev tidigt att om vi inte pratar om CP eller nedsättningar så finns det inte. Då finns bara möjligheter och glädje. Det var faktiskt ingen vuxen som pratade med mig om vad det innebar att vara annorlunda eller att sticka ut när jag var yngre. I stället låg fokus på att jag är bra som jag är eller att min skada kunde varit mycket värre. Det låter och är

väldigt fint, men det gav inte mig de viktiga verktygen jag hade behövt för att bemöta blickar, viskningar eller svara på frågor om vad det är för fel på mig. Hade vi pratat mer öppet och ägt CP-diagnosen hade det varit lättare för mig. Att ta bort stigma kring ett ord tror jag är effektivt, se bara på hela HBTQ-rörelsen. Där tror jag att vi med funktionsnedsättningar har samma resa framför oss!

För många tror jag att det handlar om att man skäms över att berätta vilken diagnos man har för att man inte vill bli förknippad med de fördomar som finns runt begreppet, eller för att man inte känner igen sig i diagnosnamnet. ”Alla som har CP går i särskola, och det gör ju inte jag, så jag har väl inte det?” Så var det för mig också när jag var yngre, innan jag hade mer kunskap och skinn på näsan. Ett tag var jag till och med övertygad om att jag var fel-diagnostiserad – så lite kände jag igen mig i den allmänna bilden om vad CP är.

Som barn och tonåring ville jag inte alls förknippas med CP. När vi fick broschyrer hem från *Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar* med olika aktiviteter och läger i mellanstadiet lärde jag mig tidigt att jag skulle skynda mig att knyckla ihop dem och gömma dem längst ner i soptunnan under äggskal och gamla filkar-tonger innan mamma och pappa hann se. Jag visste att pappa annars skulle sätta sig med mig, titta i den och försöka övertala mig till att det vore roligt och bra för mig. Men jag ville inte umgås ”med sådana där”. De var inte alls som jag – vad skulle vi ha gemensamt?!

De som åkte på läger avvek väldigt mycket från hur mina kompisar hemma såg ut och var, och jag var livrädd

över att bli hopbuntad i samma kategori. Jag ville ju bara vara normal, och det kände jag mig – så länge vi inte pratade om att jag hade en funktionsnedsättning. Det vi inte pratar om finns inte, och i det coola tjeigänget passade inte funktionsnedsättningar och läger för rörelsehindrade in.

Som femåring var jag med i en träningsgrupp på habiliteringen. Mamma och pappa pratar väldigt gott om den här perioden, men jag minns att de flesta hade mycket större svårigheter än mig och satt i rullstol eller hade assistent. Jag hade inte samma behov och utmaningar och jag kände mig ofta ensam i min diagnos. Jag vet att jag ofta frågade efter ”någon som var som mig”, men fick till svar att de flesta andra sitter i rullstol. Jag stack alltså ut även i en dedikerad grupp för barn som sticker ut. Toppen.

I dag har jag landat i att till och med jag själv hade fördomar mot min egen diagnos. Därför förstår jag att folk utan min funktionsnedsättning också har det, och varför. Människor är och ska vara rädda för det avvikande som vi inte är vana vid. Det är en överlevnadsstrategi som tidigare varit livsnödvändig för vår art. Jag hade helt enkelt inte tillräckligt mycket kunskap om hur människans kropp och hjärna fungerar när jag var barn. Därför kunde jag inte se nyanserna i människors funktionsnivåer, utan klumpade ihop alla till en och samma avvikande grupp.

Det kan jag förstå att andra också gör. De flesta har ingen kunskap om funktionsnedsättningar och olikheter och är dessutom uppväxta med att de blivit tystade av vuxna när de undrat. Vi har alla fått lära oss att inte titta och framför allt inte fråga, så ingen har fått chans att lära sig något. Inte en enda timme i skolan har ägnats åt

att lära eleverna om funktionsnedsättningar. Vi fick aldrig information om vad särskolan innebar eller varför vissa elever läser enligt särskolans läroplan. Vi fick inte ens möjlighet att ställa frågan, för vi hade redan lärt oss att sådant pratar man inte om. I stället blev det en mystisk och oklar plats för konstiga barn.

Jag har själv funderat på vad jag skulle säga till mitt barn om det fick samma diagnos. Jag tror det skulle låta ungefär så här:

”Du har en diagnos som heter cerebral pares. Det förkortas CP för att det är lättare att säga. En del personer använder det som ett nedlåtande ord för att de inte vet vad det betyder. Det är okej att det är jobbigt att vara annorlunda. Det är inte helt enkelt för dig som barn att vare sig förstå eller kunna förklara för någon annan vad CP är, men jag hjälper dig gärna om du vill!”

Lite grundläggande, så där. Svårare än så behöver det nog inte vara, men jag vet att det är ett känsligt ord. Jag vet inget annat område där människor blir så osäkra på om de säger rätt eller fel ord som kring funktionsnedsättningar, och jag förstår att de är rädda att kränka mig eller att jag ska ta illa upp på något sätt. Det är ett ämne som är tabu, och jag tycker ofta att det blir antingen en nedsättande ton eller ett tycka-synd-om-perspektiv när det handlar om personer med någon slags funktionsnedsättning. Men kanske är en del av problemet att vi ofta är så inställda på att benämna varandra med adjektiv i stället för verb? Att säga ”du är CP” eller ”du är bra”, i stället för ”du har CP” eller ”bra gjort”. Det tricket förenklar mycket, för jag *är* ju inte min diagnos, jag *har* den.

Hela poängen med att jag startade mitt Instagramkonto var för att sprida kunskap och liksom äga min diagnos och identitet. Jag öppnar ofta upp för frågestunder och har genom det förstått hur viktig uppgift jag har. Här är några av de vanligaste frågorna jag brukar få:

Är CP ärftligt?

Nej, skador är inte ärftliga.

Kan du skriva dina inlägg själv?

Ja, fast det låter verkligen lyxigt att ha en sekreterare som skriver allt åt en!

Kan du köra bil?

Japp. Och jag tog körkort precis när jag fyllde 18 år.

Jag får ofta frågan om vad jag kan och vad jag klarar av, men när jag fick frågan om jag kunde köra bil på Instagram blev jag helt ställd. Jag har aldrig ens tänkt tanken på att jag inte skulle kunna köra bil? Så fort jag fick började jag övningsköra med pappa och skrev in mig på körskolan. Vi hade många diskussioner de där kvällarna i bilen, pappa och jag. Ibland kom vi inte ens ut på gatan innan övningstillfället var över.

”Akta där Jenny, det kommer en annan bil. Backa inte ut så fort!”

Då kunde jag lägga i ettan, köra tillbaka in på uppfarten och parkera. Sedan pratade jag inte med pappa kommande timme. Han förstod och lämnade mig i fred, för han är lika envis och har samma temperament som jag.