



**Landsformandens
årsberetning
2017-18**



Hovedbestyrelsen
april 2018



Lone Møller



INDHOLD

I. Indledning

II. Den handicappolitiske dagsorden

- Uddannelsesområdet
- Sundhedsområdet
- Forløbsbeskrivelse for børn og unge med svær cerebral parese
- Kommunalvalget 2017
- Frikommuneforsøgene

III. Den foreningspolitiske dagsorden

- Medlems- og indsamlingsaktiviteter
- Fokus på beskæftigelse
- Jonstrupvang-Bebyggelsen
- Familiedagen på Elsass Institutet
- Brugerrådslandsmøde
- Hjerneugen 2018
- Samarbejdet i CP Norden

IV. Kommunikation

- Hjemmeside og nyhedsbrev
- Medlemsmagasinet
- Presse og Facebook
- Kurser

V. Kredsene

- KV-17 for tillidsfolk og bestyrelsesmedlemmer
- Infomedia til kredsene og tillidsfolk
- Kvartalsvis nyhedsbrev til kredsene

VI. CP Ung

VII. Persondataforordningen

I: Indledning

Når jeg ser tilbage på den nu afsluttede beretningsperiode fra foråret 2017 til foråret 2018, så kan jeg kun konstatere, at vi er gået ud af endnu et susende travlt og aktivt år. Det er dybt imponerende, hvad vi når. Vi har løftet vigtige og tunge handicappolitiske opgaver – og vi har haft et virkeligt stort fokus på at indrette foreningen til en ny tid. At gøre foreningen klar til at kunne leveres videre og leve op til de krav, der stilles af nye generationer af forældre og unge med CP.

Den handicappolitiske dagsorden har i høj grad været præget af uddannelsesområdet med fokus på evalueringen af den Særligt Tilrettelagte Ungdomsuddannelse (STU). STU er et uhyre vigtigt uddannelses tilbud til rigtig mange unge med CP. Derfor glæder vi os over, at evalueringen var så positiv. Det betyder forhåbentlig ro og stabilitet omkring de grundlæggende elementer i STU: retskravet, målgruppen og den individuelle tilrettelæggelse.

Men der sker også andre spændende ting på uddannelsesområdet. Fra skolestart i 2019 etableres et helt nyt skoletilbud til unge med særlige udfordringer nemlig den Forberedende Grunduddannelse (FGU). Ideen med FGU er at skabe et uddannelses tilbud til de unge, som efter endt folkeskole ikke bare lige er klar til en ungdomsuddannelse – en trædesten fra folkeskolen ind i det ordinære ungdomsuddannelsessystem.

Jeg tror og håber, at FGU kan blive et virkeligt nyttigt tilbud – og et alternativ til STU - for mange af vores unge, som har behov for en ekstra støttende hånd for at kunne gå videre i uddannelsessystemet. Men får de dét, så vil de efterfølgende snildt kunne benytte sig af en ordinær ungdomsuddannelse. Og det er helt afgørende, hvis de som voksne skal klare sig på arbejdsmarkedet – få job og blive selvforsørgende. Vi skal have brudt uddannelsesbarrieren, hvis vi skal kunne bryde beskæftigelsesbarrieren. Derfor skal vi som forening have fokus på skole- og uddannelsesområdet, da det er her, fremtiden bygges.

Også det sundhedspolitiske område, har haft vores store opmærksomhed i beretningsperioden. Rapporten "Voksne med cerebral parese", fra Statens Institut for Folkesundhed (SIF), som blev offentliggjort i november 2017, gjorde os for alvor opmærksom på, hvor stor uligheden er i vores sundhedssystem. Voksne med cerebral parese er markant overrepræsenteret på en række psykiatriske diagnoser og meget tyder på, at mennesker med CP inddrages helt utilstrækkeligt i de obligatoriske forebyggende screeningsprogrammer for bl.a. bryst- og tarm- livmoderhalskræft.

Vi har i efteråret 2017 og vinteren 2018 haft kontakt til både sundhedsministeren og en række sundhedspolitiske ordførere for at få stillet spørgsmål til og skabt opmærksomhed på den manglende deltagelse i de forebyggende helbredsundersøgelser – som vi i øvrigt har udvidet til også at omfatte vaccinationsprogrammet for børn. Screeningsprogrammerne er en erkendelse af, hvor vigtigt det er, at bestemte (kræft)sygdomme opdages og diagnosticeres så tidligt som muligt. Derfor er det selvsagt katastrofalt, hvis disse programmer kører helt uden om mennesker med CP.

Den problemstilling kommer til at fylde rigtig meget i den kommende tids politiske arbejde – og vi har, som I ved, sat problemstillingen på som tema for vores landsmøde senere på året.

En af de virkelig glædelige nyheder, vi har fået i perioden, er Socialstyrelsens beslutning om at udarbejde en forløbsbeskrivelse for børn og unge med svær cerebral parese. Det er et stort ønske, der går i opfyldelse. Med forløbsbeskrivelsen udarbejder Socialstyrelsen, sammen med en stor gruppe eksperter, et tværfagligt "idealforb" gennem social-, sundheds- og uddannelsessystemet for børn og unge med de mest komplekse former for CP. Det giver os en enestående mulighed for at sætte fokus på nogle af de helt centrale problemstillinger som kommunikation og neuropsykologisk udredning. Vi har i øjeblikket de første deludkast til kommentering – og styrelsen håber, at forløbsbeskrivelsen kan ligge klar inden udgangen af 2018.

På den foreningspolitiske dagsorden, så har 2017/18 været præget af meget store og væsentlige diskussioner om foreningens profil – herunder også foreningens navn.

Vi har gennem længere tid arbejdet ihærdigt på at modernisere og udvikle foreningens profil. Vi har moderniseret vores kommunikation, så vi kommunikerer så direkte og målrettet til vores medlemmer som muligt. Vi benytter i stigende omfang Facebook, elektroniske nyhedsbreve, videoer, hjemmeside, Twitter og andre elektroniske platforme i vores kommunikation med medlemmerne. Men vi har også fornyet og moderniseret vores medlemsmagasin. Vi har bl.a. givet det nyt navn, arbejdet med temanumre og ført designet up to date. Vi har fortsat et kvalitetsmagasin til den store medlemsgruppe, som foretrækker den kommunikationsform.

Det er vigtigt, at vores kommunikation er målrettet og designet specifikt til den gruppe, vi vil have i tale – og det er vigtigt, at vi bruger de kommunikationskanaler, de forskellige målgrupper benytter. Derfor skal vi være til stede på alle tænkelige platforme.

Men vi skal ikke kun skræddersy og målrette vores kommunikation. Vi skal også skræddersy og målrette vores tilbud til medlemmerne, så alle nuværende og kommende medlemmer, synes der er noget for lige netop dem i Spastikerforeningen. Derfor har vi systematisk og målrettet arbejdet på at udvikle nye målrettede tilbud til bestemte medlemsgrupper.

Vi har som første skridt lavet en ny helt hjemmeside, som er målrettet til vores fire hovedmålgrupper: børn/forældre til børn med CP, unge med CP, voksne med CP og ældre med CP.

Efterfølgende har vi i foråret og sommeren 2017 arbejdet meget systematisk med tilbud til forældre til nydiagnosticerede børn – bl.a. gennem nye kursustilbud, forældre pakken og et nyt stærkt samarbejde med børneambulatorierne.

Nu er vi i fuld gang med at rulle en større pallet af nye tilbud ud til unge. Vi har lige lanceret vores "Ung Til Ung Linje", vi får lavet en ny ungeside på hjemmesiden med et helt nyt design, der åbner snart et ungeforum, hvor unge kan skrive med hinanden, ligesom CP Ung hele tiden udvikler og udbygger deres tilbud til gruppen af unge.

Og vi skal gå videre af den vej. Vi skal målgruppe for målgruppe evaluere vores nuværende tilbud – og skabe nye også til voksne og ældre med CP. Vi skal have tilbud som er relevante for alle.

For mig og forretningsudvalget er disse initiativer en del af en helt bevidst strategi som opfølgning på de beslutninger, vi har truffet på de seneste to landsmøder, hvor vi lagde en ny linje med strategiplanerne *Fler' ka' mer'* (2014) og opfølgningen *Vi skal være endnu flere for at ku' meget mere* (2016)

Vi har sagt, at vi vil være flere. Det vil vi af hensyn til vores økonomi. Men det vil vi først og fremmest, fordi vi vil være en forening for alle, der har diagnosen CP og deres pårørende. Spastikerforeningen skal ikke kun være talerør, interesseorganisation og fællesskab for et hjørne af diagnosen CP. Vi vil repræsentere alle, der har diagnosen, uanset hvordan den kommer til udtryk hos den enkelte.

Det er også baggrunden for, at vi har brugt så mange kræfter på at diskutere foreningens navn – i HB, i FU, i kredsene og hvor som helst to medlemmer af foreningen er stødt på hinanden.

Vi er i et vadested, hvor vi står over for et generationsskifte i Spastikerforeningen. Både den politiske ledelse i HB og FU og den administrative ledelse i sekretariatet vil være en anden om tre-syv år. Derfor er det vores pligt at overveje, hvilken forening vi vil give videre til den næste generation af mennesker med CP. Det er nu, vi skal vise rettidig omhu ved at sikre, at vi kan give foreningsstafetten videre i sikker forvisning om, at foreningen er gearret til fremtiden.

I det lys finder jeg det helt naturligt, at vi også overvejer vores navn. Vi hører det på møder, vi møder det på Facebook og overalt, hvor yngre forældre til børn med CP mødes og vi hører og møder det, hvor unge med CP mødes: De kalder ikke deres børn eller sig selv for spastikere. De siger, at deres børn har CP eller omtaler sig selv om unge med CP. De er ikke deres diagnose. De er ikke spastikere. De er børn og unge, som alle andre, men med den ekstra udfordring, at de – udover alle de sædvanlige børne- og ungeudfordringer, der skal håndteres – også skal håndtere det at have cerebral parese.

Vi skal være en forening, som hjælper dem og alle andre med CP til en tilværelse, hvor de både kan være menneske og menneske med CP.

Derfor tror jeg, det er rigtigt, at vi som forening omfavner betegnelsen cerebral parese/CP og tager det ind i vores navn.



II: Den handicappolitiske dagsorden

Mens disse linjer skrives, sidder de samtidig i Beskæftigelsesministeriet og forfatter på det, der forhåbentlig bliver et af de største og mest ambitiøse udspil om handicap og beskæftigelse. Både socialminister Mai Mercado og beskæftigelsesminister Troels Lund Poulsen har ved flere lejligheder bebudet et stort tværgående beskæftigelsesudspil, som går på tværs af social- og beskæftigelsessektoren. Og det er tiltrængt. Vi har desværre oplevet – og senest fået det bekræftet i Susan Ishøy Michelsens analyse "Voksne med cerebral parese i Danmark" – at det går den helt forkerte vej med beskæftigelsen for mennesker med CP. På 10 år er beskæftigelsesgraden blandt voksne med CP faldet med fire procentpoint fra 33 procent til 29 procent.

Der er derfor god grund til at fokusere på beskæftigelsesindsatsen. Det er vigtigt, at jobcentrene ved, hvad de skal gøre, når de møder en ledig med CP, det er afgørende med gode kompensationsordninger og tilgængelighed, forebyggelse af diskrimination og afvæbning af myter og fordomme.

Uddannelsesområdet

Men afhjælpning af alle disse problemer løser ikke noget på den lange bane, hvis vi ikke sikrer, at børn og unge med cerebral parese får den rigtige uddannelse. Den største og mest synlige sammenhæng mellem ledighed og handicap er uddannelse: jo dårligere uddannelse, desto ringere er chancen for at få beskæftigelse – og visa versa: jo bedre uddannelse, desto større er chancen for at komme i beskæftigelse. Det gælder generelt – og det gælder på handicapområdet. Uddannelse er nøglen til beskæftigelse.

Derfor skal vi som forening have fokus på uddannelsesområdet. Og der er desværre rigtig meget at komme efter.

Ser vi på det nyeste tal, så er der afgang også plads til forbedringer. 35 procent af alle voksne med CP i alderen 25-61 år, har gennemført en ungdomsuddannelse (heri indgår ikke personer med en STU). Det tilsvarende tal for voksne uden CP er 71 procent.

Især erhvervsuddannelserne skiller sig negativt ud. Her er unge med cerebral parese markant underrepræsenteret – også selv om man udelukkende ser på de, der har en normal intellektuel udvikling. Blandt de 25-29-årige med CP har 16 procent gennemført en erhvervsuddannelse. Det har 25 procent uden CP. I aldersgruppen 30-39 år er forskellen endnu mere markant. 15 procent med CP har gennemført en erhvervsuddannelse. 27 procent uden CP har gennemført en erhvervsuddannelse.

En del af forklaringen er ganske givet erhvervsuddannelsernes profil. Tømmer- eller murerfaget er måske ikke lige oplagte CP-erhverv. Men erhvervsuddannelserne er så meget andet – fx burde der være mange muligheder på et bredt område om kontorfaget.

STU-evalueringen

I 2017 og fremover, har vi haft et stærkt fokus på Den Særligt Tilrettelagte Ungdomsuddannelse, som blev evalueret i 2017. Evalueringen viste glædeligt, at STU i alt væsentligt lever op til sit formål. Både elever, forældre og undervisningsinstitutioner siger samstemmende, at STU leverer på alle de centrale punkter. På tværs af den meget forskelligartede målgruppe og uanset elevens

forudsætninger indløses den enkelte elevs potentiale og elevernes personlige-, sociale og faglige kompetencer får et seriøst løft.

Det har været diskuteret – også hos os, hvorvidt det er de rette unge, der visiteres til uddannelsen. Evalueringen konkluderer meget tydeligt, at det er tilfældet. Der er intet, der tyder på, at der er mange, som fejlagtigt visiteres til STU. 75 procent af visitationerne ”giver sig selv”, mens de resterende 25 procent kræver en mere omfattende visitation, men også de sidste 25 procent hører ifølge rapporten til uddannelsens målgruppe.

Evalueringen konkluderer også, at STU i langt de fleste tilfælde opleves som individuelt tilrettelagt og tilpasset den enkelte elev, ligesom uddannelsesplanerne tilrettes jævnlige og mindst den ene gang om året, som loven foreskriver.

Der er dog også områder, som fungerer mindre godt. Der er et stort frafald fra uddannelsen, eleverne får sjældent tilbudt mere end én mulighed at vælge mellem og så fungerer overgangen fra STU til livet efter STU alt for dårligt. Både STU-skolerne og de modtagende jobcentre er på begge sider ofte for dårlige til hhv. afleveringen og modtagelsen af eleverne med det uundgåelige resultat, at alt for mange falder igennem og tabes i overgangen. Her er der oplagt behov for forbedring.

Spastikerforening har spillet en central rolle i evalueringen og opfølgningen på evalueringen – og det vil vi fremover gøre gennem vores deltagelse i STU-alliancen, som er et netværk af flere end 20 organisationer, som fra forskellig side har interesse i STU. Vi er for tiden i gang med at besøge STU-ordførerne på skift.

Forberedende Grunduddannelse (FGU)

Samtlige folketingets partier arbejder i øjeblikket intenst på et helt nyt uddannelsesinitiativ, som skal være klart til skolestart august 2019.

Den forberedende Grunduddannelse eller FGU, som den kaldes, er en brobygningsuddannelse, som skal tilbydes de elever, der ikke umiddelbart er klar til at fortsætte på en ungdomsuddannelse, når de forlader folkeskolen. Elever, som enten har særlige faglige, sociale eller indlæringsmæssige udfordringer og derfor ikke er klar til bare at gå videre på en ungdomsuddannelse, skal tilbydes op til to års (som kan forlænges) forberedende grunduddannelse, som skal forberede og gøre eleven klar til en egentlig ordinær ungdomsuddannelse.

Det er vores udgangspunkt, at FGU – hvis den tilrettelægges på den rigtige måde – kan blive et rigtigt godt tilbud til mange unge med CP. Vi har en stor gruppe unge, som – ved folkeskolens afslutning - endnu ikke er klar til en ungdomsuddannelse. Unge som i dag måske vælger STU, men hvis de fik den rigtige støtte og et tilbud om supplerende og understøttende undervisning i FGU, efterfølgende kunne gennemføre en ordinær ungdomsuddannelse med de oplagt bedre beskæftigelsesmuligheder, det giver.

FGU er endnu kun på tegnebrættet. Et lovforslag er i høring, men de politiske forhandlinger langt fra afsluttet.

Et af de punkter, Spastikerforeningen har gjort opmærksom på i forbindelse med høringen, er sammenhængen mellem FGU og STU. Som forslaget ligger nu, så vil man ikke kunne gå fra STU

over på FGU. Man må ikke være indskrevet på eller have afsluttet en ungdomsuddannelse, når man påbegynder en FGU – og STU er jo en ungdomsuddannelse.

Vi ved imidlertid, bl.a. fra evalueringen af STU-uddannelsen, at en stor gruppe unge bruger STU – ikke bare til faglig udvikling, men også som en nødvendig del af en personlig udvikling. For mange er de tre år på STU en modningsproces, et forløb hvor man kommer til forståelse med sig selv, hvor man lander sin personlighed og forliges med sine udfordringer. Derfor vil der være en del unge med CP og andre handicap, som vil kunne få stor glæde af at starte på en FGU **efter** at have afsluttet en STU.

Derfor har Spastikerforeningen opfordret undervisningsministeren til at fritage STU fra det generelle krav om, at man ikke må have påbegyndt eller afsluttet en ungdomsuddannelse, når man søger ind på FGU. For en gruppe unge med CP vil en uddannelsesvej, der hedder folkeskole, STU, FGU, ordinær ungdomsuddannelse, være en fantastisk åbning og en enestående vej til ordinær ungdomsuddannelse og selvforsørgelse.

Sundhedsområdet

Som allerede omtalt i beretningen til HB-mødet i november, så fik vi i begyndelsen af november rapporten "Voksne med cerebral parese i Danmark". Det er en omfattende registerundersøgelse af ca. 2.700 voksne med CP i alderen 18-61 år udarbejdet af Statens Institut for Folkesundhed (SIF). I analysen sammenlignes de 2.700 borgere med CP med en tilsvarende kontrolgruppe på godt 14.000 danskere uden CP.

Manglende deltagelse i den forebyggende screening for livmoderhalskræft.

Et af de områder, som i særlig grad springer i øjnene er sundhedsområdet. De seneste måneders politiske arbejde i Spastikerforeningen har derfor i høj grad vil være præget af netop sundhedsområdet.

Rapporten fra SIF peger bl.a. på meget alvorlige udfordringer i forhold til voksne kvinders deltagelse i livmoderhalskræftscreeninger. For at forebygge og opdage forstadier til livmoderhalskræft tilbydes alle kvinder over 23 år regelmæssig kontrol for celleforandringer i livmoderen. Det tilbud siger 76 procent af alle kvinder uden CP ja tak til. Kun 44 procent af kvinder med CP takker ja - og kun 16 procent af kvinderne med CP i målgruppen, som bor i botilbud screenes for livmoderhalskræft.

Spastikerforeningen har bedt sundhedsminister Ellen Trane Nørby om at svare på, hvad ministeren og ministeriet vil gøre for at sikre, at kvinder med CP i videst muligt omfang får tilbudt og deltager i undersøgelsen for livmoderhalskræft.

Ministeren afviser at gennemføre yderligere undersøgelser, men har svaret, at hun har bedt Sundhedsstyrelsen om at sikre, at de nye retningslinjer for gennemførelsen af screeningsprogrammet kommer til at indeholde et afsnit om særlig opmærksomhed på at nå netop kvinder med funktionsnedsættelser. Vi har efterfølgende haft et tekstudkast i høring, som vi har godkendt.

Går de forebyggende screeningsprogrammer generelt uden om mennesker med CP?

Hvis kvinder med CP ikke deltager i screeningen for livmoderhalskræft, hvordan ser det så ud i forhold til de øvrige screeningsprogrammer. Kan noget tilsvarende gøre sig gældende i forhold til screening for bryst- og tarmkræft eller på børneområdet i forhold til vaccinationsprogrammet og de obligatoriske børneundersøgelser?

Foreningen har derfor været i dialog med en række af Folketingets handicap- og sundhedspolitiske ordførere for at få sagen rejst politisk. Handicapordfører og medlem af Sundhedsudvalget Karina Adsbøl fra Dansk Folkeparti har stillet en række spørgsmål til sundhedsministeren for at få klarhed over handicappedes deltagelse i de forskellige screeningsprogrammer.

Ministeren har i skrivende stund ikke svaret på spørgsmålene, men vi følger selvfølgelig sagen meget tæt – og vender tilbage så snart, der foreligger svar (sandsynligvis før HB-mødet).

Vi kommer givet vis til at arbejde videre med den politiske del af opgaven, når der foreligger svar på Karina Adsbøls spørgsmål. Der vil formentlig også være basis for at arbejde videre med udvikling af konkrete løsninger på nogle af de udfordringer, vi ser, i form af projektansøgninger – måske ikke mindst på botilbudsområdet, som ser ud til at skille sig negativt ud.

Forløbsbeskrivelse for børn og unge med cerebral parese

Hvilke tilbud giver den enkelte kommune til børn og unge med CP, hvad er det rigtige og gode tilbud, hvad findes der overhovedet af muligheder og tilbud, som man måske slet ikke er opmærksom på? Det er langt fra givet, at et barn med CP i én kommune får samme tilbud, som et tilsvarende barn i en anden kommune.

For at guide og vejlede kommuner, regioner, botilbud og andre, som har ansvaret for, at børn og unge med svær CP får de bedst mulige tilbud, har Socialstyrelsen besluttet et udarbejde en såkaldt forløbsbeskrivelse. En forløbsbeskrivelse er en overordnet beskrivelse af et samlet og koordineret forløb for de mest komplekse handicap. Forløbsbeskrivelsen beskriver faglige metoder, konkrete tilbud, god indsats og hensigtsmæssige forløb.

Forløbsbeskrivelsen udarbejdes af en faglig arbejdsgruppe bestående af Socialstyrelsen og Kommunernes Landsforening (KL), samt med deltagelse af Undervisningsministeriet, Sundhedsstyrelsen og Danske Regioner. Derudover er forskellige faglige eksperter en del af arbejdsgruppen. Der nedsættes desuden en referencegruppe bestående af fagpersoner og relevante bruger- og interesseorganisationer. Spastikerforeningen deltager selvsagt i referencegruppen.

Forløbsbeskrivelsen er ikke en facitliste eller en ufravigelig standard, som kommunerne og andre skal følge. Forløbsbeskrivelsen er en guideline – et sæt retningslinjer, som de forskellige aktører skal hente inspiration i.

Forløbsbeskrivelsen er indfrielse af et længe næret ønske fra foreningen. Vi har især presset på for at få nogle faglige og metodiske retningslinjer omkring alternativ kommunikation og nødvendigheden af, at børn og unge udredes neuropsykologisk før skolestart og før påbegyndelse af en ungdomsuddannelse. Og så har styrelsen oplyst, at man som noget nyt i Danmark vil introducere og beskrive habiliteringsbegrebet i det nye forløbsprogram.

Men der er også behov for at se på alle andre tilbud til børn og unge med CP: træning og fysioterapi, sammenhæng mellem skoletilbud, sociale indsatser og sundhedstilbud, befordringsordninger, hjælpemidler, deltager børn med CP i vaccinationsprogrammer og kommer de til de regelmæssige børneundersøgelser etc. etc.

Socialstyrelsen har netop fremsendt et første præmaturligt udkast til dele af forløbsprogrammet, som vi har mulighed for at kommentere på. Tidsrammen for forløbsprogrammet er rykket en anelse, men det forventes stadig, at arbejdet færdiggøres i 2018.

Kommunevalget 2017

Da vi mødtes i HB i november sidste år, var den kommunale valgkamp netop overstået og vi stod midt i konstitueringen. Nu er konstitueringen overstået og de nye kommunalbestyrelser i arbejde. Det samme gælder de nye handicapråd, som også er ved at være på plads.

Spastikerforeningen er i 2018 repræsenteret i handicaprådsrådene i 24 kommuner og har formandsposten i Allerød, Haderslev, Herning og Fredericia.

Og vi er repræsenteret i 48 DH afdelinger.

Vi forsøgte i forbindelse med valget at sætte fokus på en række lokalpolitiske mærkesager, som vi gerne ville have kommunal opmærksomhed på i valgkampen – men selvfølgelig også fremadrettet.

Vi har i den kommunale valgkamp forsøgt at få fokus på:

- Vederlagsfri fysioterapi, som presses hårdt af kommunerne. Mange kommuner så gerne, at den lægelige visitation blev erstattet med kommunal visitation.
- Behovet for neuropsykologisk udredning til førskolebørn. Børneambulatorierne bør obligatorisk tilbyde alle førskolebørn at blive udredt. Valget den 21. november var jo også valg til regionerne.
- Beskæftigelse. Kun 29 procent af alle voksne med CP er i beskæftigelse. De kommunale jobcentre skal blive bedre til at forstå og se vores medlemmers behov.
- Den særligt tilrettelagte ungdomsuddannelse (STU)

Og det lykkedes faktisk rigtig godt at få mediedækning på samtlige temaer i valgkampen og et stort samlet antal debatindlæg på ca. 30.

Op til kommunalvalget samlede vi i september vore lokale tillidsfolk til et seminar, hvor vi dels blev introduceret til lokalt lobbyarbejde, dels drøftede mediestrategi og hvilke lokalpolitiske sager, vi skulle prøve at fremme i valgkampen.

Seminaret for vores lokale tillidsfolk blev en stor succes. Der var mange deltagere – og stort set alle kredse var repræsenteret.

Frikommuneforsøgene

Vi har året igennem forsøgt at holde os ajour med de mange forskellige frikommuneforsøg, som er bragt i spil. Et netværk bestående af syv – primært midtjyske kommuner – har søgt og er blevet godkendt til at gennemføre forsøg på handicapområdet under temaet "Bedre styring af udgifterne på det specialiserede socialområde".

Kommunerne har fået godkendt nogle af deres forslag til frikommuneforsøg, men andre er blevet afvist af ministeriet – primært med henvisning til, at forsøgene går for vidt i forhold til at underminere borgernes retssikkerhed.

Det har generelt været en ret kompliceret proces at følge frikommuneforsøgene – og vi må først og fremmest konstatere, at processen omkring frikommuneforsøgene er alt for lukket og topstyret. De mennesker, som frikommuneforsøgene omhandler, har haft ingen eller meget lille indflydelse på, hvad der skal laves forsøg om, hvordan forsøgene skal designes og hvordan de skal evalueres.

Det er helt afgørende, at vi er langt tidligere på banen, end vi var denne gang – også selv om vi denne gang var langt tidligere ude end første gang, vi så frikommuneforsøg. Vi skal, hvis/når en tredje runde frikommuneforsøg kommer på tale, sikre os, at kommunerne ikke får mulighed for at stille forslag om frikommuneforsøg uden, at de borgergrupper, forsøget omfatter, er inddraget i udformningen, tilrettelæggelsen og evalueringen af forsøget.

Det er helt urimeligt, at kommunerne kan foreslå og gennemføre forsøg med bestemte borgergrupper uden de, der er udset til "forsøgskaniner", inddrages i forsøget. Derfor skal det være et hovedkrav, når/hvis et nyt frikommuneforsøg søsættes, at der i loven om frikommuneforsøg indføres proceskrav, som kommunerne skal overholde for at kunne komme i betragtning til nye frikommuneforsøg.

III: Den foreningspolitiske dagsorden

Den foreningspolitiske dagsorden har, som jeg er en del inde på i indledningen til beretningen, været domineret af vigtige diskussioner om foreningens profil – herunder også foreningens navn.

Vi har moderniseret og målrettet vores kommunikation. Vi benytter i stigende omfang de digitale platforme i vores kommunikation med medlemmerne. Men vi har også fornyet og moderniseret vores medlemsmagasin og udgivet en stribe nye pjecer. Bladet har fået nyt navn og vi har føjet fem nye pjecer til vores pjeceserie i forbindelse med "Forældre pakken".

Men vi har ikke kun tilpasset vores kommunikation. Vi arbejder løbende og systematisk med at målrette vores tilbud til medlemmerne, så alle nuværende medlemmer og kommende medlemmer finder noget lige præcist for dem i foreningen.

Som led i den strategi blev den nye hjemmeside målrettet vores fire hovedmålgrupper: børn/forældre til børn med CP, unge med CP, voksne med CP og ældre med CP. I foråret og sommeren 2017 fulgte vi op med tilbud til forældre til nydiagnosticerede børn og lige nu er vi i fuld gang med at rulle vores nye tilbud til unge ud.

Og vi skal gå videre af den vej. Vi skal for hver målgruppe evaluere vores nuværende tilbud – og skabe nye tilbud til de øvrige målgrupper - voksne og ældre med CP. Alle tilbud skal ikke være til alle, med der skal være gode og relevante tilbud til alle.

Medlems- og indsamlingsaktiviteter

Medlemstallet har været jævnt stigende fra 2014 og til i dag, hvor vi er gået fra 3.800 medlemmer til 4.500 medlemmer. Procedurer for genhervning og fastholdelse har båret frugt, men har også været udfordret af problemerne med den nye database. 85 medlemmer er således først meldt ud nu, da de på trods af flere henvendelser ikke har betalt kontingent. Men herefter skulle medlemstilvæksten gerne fortsætte.

Medlemskontingentet og støttemedlemmer vil i år give en indtægt på cirka 1 million kroner. Denne indtægt vil stige for 2019, hvor medlemskontingentet for enkelmedlemsskab stiger med 100 kroner fra 250 kroner til 350 kroner. I 2018 har vi indtil videre fået 200.000 kroner i arv.

Foreningen har søgt syv fonde om op til 215.000 kroner til afholdelse af landsmødet i 2018. Indtil videre har Jascha Fonden bevilliget 50.000 kroner. Derudover har foreningen i 2018 søgt syv fonde om støtte til et nyt unge-website www.ungtilungmedCP.dk, som vi fortsat afventer svar fra.

Kampagnespot om cerebral parese

Til efteråret 2018 vil foreningen begynde planlægningen af en kampagne, som har til formål at øge kendskabet til Spastikerforeningen og det at have cerebral parese. Kampagnen vil først gå i gang, når det er sikkert, om foreningen får nyt navn eller ej, så kampagnen kan være med til at lancere et eventuelt nyt navn. Foreningen har modtaget 200.000 kroner til kampagnen fra to fonde.

De nye ungetilbud

For at kunne tiltrække flere unge med cerebral parese er foreningen i fuld gang med at lancere og etablere nye tilbud målrettet unge mellem 13 og 25 år:

- 1) Ung Til Ung Linjen,
- 2) et nyt website for unge med cerebral parese: www.ungtilungmedCP.dk
- 3) en Facebookside *Ung Til Ung Med CP*.

Ung Til Ung Linjen

Foreningen har ansøgt om og fået bevilliget 215.000 kroner til Ung Til Ung Linjen, der går i luften den 4. april 2018. Teenagere og unge med CP kan ringe eller chatte om stort og småt til fire unge frivillige med CP. De fire frivillige samtalepartnere har været på en uddannelsesweekend, hvor blandt andet Børns Vilkår har undervist i det at rådgive og vejlede unge mennesker. De fire samtalepartnere hedder August, Emilie, Frederik og Anna og er alle mellem 20 og 25 år.

Ung Til Ung Linjen har åbent hver onsdag i lige uger fra klokken 19-21. Telefonnummeret er 69 155 154 og chatten ligger på <https://www.spastikerforeningen.dk/ungtilunglinjen>.

Websitet www.ungtilungmedCP.dk

Spastikerforeningen får en ny ungeside - www.ungtilungmedCP.dk -, som afløser den nuværende ungeside. Websitet er klar til juni 2018. Den nye ungeside har et andet og mere ungt design end foreningens hjemmeside. Det helt centrale på www.ungtilungmedCP.dk er et ungeforum, hvor unge kan logge sig ind og anonymt skrive indlæg om det, de har på hjertet og kan svare på andres indlæg.

De øvrige menupunkter er:

1. Videoer, hvor de unge kan se videoer med andre unge med cerebral parese, der fortæller om kærester, det at blive kigget på, mv.
2. Ung Til Ung Linjen, hvor chatten kommer til at ligge og hvor man kan læse om de fire samtalepartnere.
3. Sex. Vi downloader fire animationsfilm fra Sundhedsstyrelsen om sex og sexolog Lene Alexander har skrevet fire undersider med gode råd.
4. Flyt hjemmefra. Mia Ibæk Touborg, vores ene socialrådgiver, giver gode råd, og andre unge fortæller om deres udfordringer ved at flytte hjemmefra.
5. Ud af skolen. Mia giver gode råd, det samme gør Klaus Christensen, vores psykolog, og andre unge fortæller om deres valg af ungdomsuddannelse.
6. Få overblik. Klaus giver gode råd om kognitive vanskelige og neuropsykologisk udredning og andre unge fortæller om deres vanskeligheder og hvad der har hjulpet dem.

Facebooksiden Ung Til Ung Med CP

Spastikerforeningen har åbnet en ny Facebookside Ung Til Ung Med CP, hvor foreningen kan omtale og reklamere for Ung Til Ung Linjen og det nye website ungtilungmedCP.dk, når det kommer. Et nyetableret ungepanel, der består af unge frivillige med cerebral parese, vil være medadministratorer af siden og stå for flere af de posts, der jævnligt skal lægges op.

Fokus på beskæftigelse

I foråret afsluttes det meget store arbejdsmarkedsprojekt "Mening og Mestring", som havde deltagelse af ni DH-organisationer og var finansieret med 10 mio. af Styrelsen for beskæftigelse og rekruttering. Projektet blev meget positivt evalueret at Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd (VIVE), som fulgte projektet hele vejen igennem. VIVE gav bl.a. projektet prædikatet "ny lovende praksis", som er et af de kvalitetsmærker, Socialministeriet og Socialstyrelsen har introduceret i arbejdet med at skabe større effekt i det sociale arbejde. Særligt Spastikerforeningens resultater i projektet blev fremhævet i evalueringen. Derfor søgte vi – sammen med Københavns Kommune - om midler til at videreføre Spastikerforeningens del af projektet, da Beskæftigelsesministeriet i juni udbød en ny pulje. Desværre blev vores ansøgning ikke imødekommet.

Efterfølgende har Beskæftigelsesministeriet genopslået en pulje, hvor kun kommuner kan søge. Også her er ideen – ligesom i Mening og Mestring - at kommuner/jobcentre og brugerorganisationer skal gå sammen om at få borgere med handicap i beskæftigelse. På grund af for få ansøgninger, har Beskæftigelsesministeriet og DH i fællesskab forsøgt at matche en række kommuner og en gruppe handicaporganisationer. Spastikerforeningen har lagt billet ind på deltagelse i dette projekt, men der er endnu ikke nogen afklaring.

Vi har i årevis kæmpet med den misforståede opfattelse i jobcentrene, at psykoedukation er behandling. En 10 år gammel beslutning i specialfunktionen for handicap og beskæftigelse har betydet, at vi kun har kunnet lave psykoedukation i jobcenterregi, når det var del af et projekt. Efter en politisk henvendelse til Hans Andersen, arbejdsmarkedsordfører i Venstre, som tog kontakt til beskæftigelsesminister Troels Lund Poulsen, er der nu truffet en anden beslutning. Troels Lund Poulsen har i brev til Hans Andersen oplyst, at der ikke er noget til hinder for, at

jobcentrene kan bevilge psykoedukation som en beskæftigelsesfremmende foranstaltning. Det betragter vi (og ikke mindst Klaus Christensen), som en stor åbning.

Jonstrupvang-Bebyggelsen

Vi har efterhånden af rigtig mange omgange beskæftiget os med Jonstrupvang på beretningsniveau. Og det kommer vi til igen.

I april var vi meget optimistiske omkring vores samarbejde med Realdania, som vi havde en forventning om ville indgå i et forprojekt sammen med os. Desværre meddelte Realdania pludselig, at fonden havde ændret sin overordnede strategi – og at projektet om Jonstrupvang ikke ville passe ind i deres nye strategi. Det var meget overraskende og meget skuffende – og slog i nogen grad projektet tilbage til start.

Som grundlag for samarbejdet med Realdania lå der en meget gennemarbejdet beskrivelse af vores fælles vision for et nyt Jonstrupvang. Det visionspapir udgør nu grundlaget for en fornyet drøftelse med ejendomsforvaltningen i Region Hovedstaden. Håbet er, at vi kan lave en aftale med regionen om, at der udbydes et forprojekt på baggrund af indholdet i vores visionspapir.

På et møde med regionsrådsformand Sofie Hæstrup i februar blev en række økonomiske modeller for en renovering/nybygning af Jonstrupvang gennemgået og drøftet. Regionen har efterfølgende meddelt, at de ikke ser nogen umiddelbar løsning i nogle af modellerne.

Regionen har derimod åbnet for, at der kan ske en udvidelse af regionens anlægsramme. Hvis det sker, så vil der muligvis være plads til en nybygning af Jonstrupvang i regionens budget. En sådan model vil indebære, at Spastikerforeningen sælger Jonstrupvang til regionen.

Det er i øjeblikket til politisk sondering, hvorvidt en udvidelse af anlægsrammen er politisk farbar.

Familiedagen på Elsass Institutet

Hvad er det gode skoleliv? Det var temaet, da Spastikerforeningen i samarbejde med Elsass Fonden for 9. år i træk holdt familiedag på Elsass Institutet. I år havde arrangementet samlet 69 deltagere (34 forældre og 35 børn – heraf 16 med CP). Skolegangen er en meget vigtig del af alle børns liv. Det er her, en stor del af det personlige og faglige fundament skal støbes. Det er her, man for alvor møder udfordringer og krav, og det er i skolen, at fællesskabet og relationerne får mulighed for at blomstre og udvikle sig. Handicap eller ej, så er rammerne, læringen, trivslen og motivationen nogle vigtige forudsætninger for, at man får et positivt udbytte af sin skolegang. Noget ligger i andres hænder, men en hel del kan man selv bidrage med. Det var det, årets familiedag handlede om. Formiddagen bød på gode oplæg af psykolog David Eskelund, sociolog Mads Wiberg og forældrerepræsentanten Camilla Thatt, som man også kunne møde i sidste nummer af CP Magasinet INDBLIK. Om eftermiddagen var der sjove fælles aktiviteter, hvor hele familien var samlet. Næste år lægges der op til et 10 års jubilæumsarrangement.

Brugerrådslandsmøde

For syvende år i træk har vi afholdt brugerrådslandsmøde i samarbejde med Dansk Handicap Forbund (DHF). Igen i år har vi samlet en stor gruppe brugerrådsrepræsentanter og medarbejdere fra en halv snes brugerråd landet over.

Det er en del af hverdagen på alle botilbud, at beboerne oplever, at venner og medbeboere i botilbuddet dør. Hvordan håndterer man det? Har botilbuddene en procedure – og er den procedure klog og gennemtænkt. Brugerrådene kan være med til at iværksætte en proces i deres eget botilbud, hvor der sættes fokus på den praksis og de initiativer, der sættes i værk, når en medbeboer går bort. Det var vores fokus på årets brugerlandsmøde.

Hjerneugen 2018

For tredje år i træk har vi afholdt Hjerneuge i uge 11. Hjerneugen er et samarbejde mellem syv medlemsorganisationer, som alle har skader i hjernen som fælles reference:

Hjernerystelsesforeningen, Hjernesagen, Hjerneskadeforeningen, Alzheimerforeningen, Parkinsonforeningen, Epilepsiforeningen og Spastikerforeningen.

I år var der to større centrale arrangementer:

- En fotoudstilling, hvor medlemmer af de syv foreningen var blevet bedt om at give en fotografisk fortolkning af "Den Krøllede Hjerne". Den opfordring havde mange taget til sig – også en del medlemmer af Spastikerforeningen. To billeder fra hver forening blev udvalgt til en udstilling, som lige nu kan ses i Handicaporganisationernes Hus og på Østerbro Bibliotek. Udstillingen vil efterfølgende blive tilbudt lokale kredse i de syv foreninger, som vil være interesseret i lokale arrangementer med udstillingen som centrum.
- Det andet store centrale arrangement var et stort anlagt program for en såkaldt event-fredag på Statens Museum for Kunst. I tidsrummet fra kl. 16-22, fredag i uge 11 blev der afviklet et par dusin arrangementer i krydsfeltet mellem hjerne og kunst.

Derudover har der været afholdt en del lokale arrangementer, hvor Spastikerforeningen har været arrangør eller medarrangør. Bl.a. et større arrangement på Bornholm, arrangementer i Esbjerg og Holbæk.

Samarbejdet i CP Norden

Spastikerforeningen har i flere år været meget engageret i det nordiske samarbejde med CP-foreninger i Norge, Sverige, Island og Færøerne. CP-foreningen i Norge ligner os mest, men de andre landes repræsentationer byder også hver især ind med mange spændende erfaringer fra deres handicappolitiske og sundhedsfaglige arbejde.

Hvor meget vi egentlig får ud af samarbejdet, ja det har vi sat på dagsordenen, når Spastikerforeningen i dagene fra den 11. til den 13. april 2018 er vært for årets nordiske møde. Det holdes i København, hvor temaet har et sundhedsfagligt perspektiv. Det overordnede emne er 'Den sundhedsmæssige behandling af mennesker med cerebral parese', som behandles med gode sundhedsfaglige oplægsholdere og diskussioner. Derudover er der også lagt op til en større erfaringsudveksling organisationerne imellem med status på samarbejdet i CP Norden samt en unge-session, hvor den yngre del af forsamlingen drøfter deres udfordringer.

I Spastikerforeningen satser vi på, at det ikke kun er indholdet, der er attraktivt, men også rammerne. Den første mødedag er deltagerne derfor samlet i Handicaporganisationernes Hus, hvor der er tilrettelagt et fint conferenceprogram, hvor der bliver plads til enkelte 'gæstedeltagere'. Dagen efter har Elsass Fonden tilrettelagt en spændende dag på Elsass Instituttet, hvor vi bl.a. hører om den fysiske trænings betydning for mennesker med CP, Elsass Fondens arbejde og hvilke krav vi stiller til fremtidens hospital - og hvad vi kan forvente af det nye

projekt BørneRiget, der i de kommende år opføres ved Rigshospitalet. Til at dække udgifterne til CP-Norden mødet har vi søgt – og fået bevilget – knap 50.000 kr. fra Nordens Velfærdscenter.

Når CP Norden arrangementet i København er overstået, har Spastikerforeningens repræsentation inden for en forholdsvis kort periode deltaget i to nordiske møder, da CP Island, der var vært i 2017, havde valgt at placere deres møde i september. På dette møde satte Spastikerforeningen et stort fingeraftryk, da såvel CP Ungs formand, Cæcilie Nisbeth samt to af foreningens rådgivere, Mia Ibæk Touborg og Klaus Christensen, holdt længere oplæg. Det overordnede emne i Island var 'Overgangen til voksenlivet for unge med CP'.

IV: Kommunikation

Stort set alt hvad vi foretager os i Spastikerforeningen handler om kommunikation. Kommunikation med vores medlemmer og tillidsfolk (blad, hjemmeside, nyhedsbreve, sociale medier, kurser og rådgivning), kommunikation internt i DH-kredsen, kommunikation med det politiske system og kommunikation med offentligheden.

Det er vigtigt, at vi på alle fronter har en klar og tydelig kommunikation, som gør Spastikerforeningen synlig over for alle vores interessenter. Derfor er jeg glad for, at vores strategiplan understreger netop betydningen af kommunikation – og ikke mindst en målrettet og målgruppespecifik kommunikation, som vi kommunikerer til de forskellige grupper. Det hele i et sprog og i en form, som giver mening for modtageren.

Hjemmeside og nyhedsbrev

Søger man på Google efter "cerebral parese" vil resultater fra foreningens hjemmeside ligge øverst. Derfor er hjemmesiden fortsat en central del af foreningens kommunikation – særligt overfor potentielle medlemmer, som vi gerne vil have til at melde sig ind i foreningen.

Det store arbejde for et år siden med at skabe det rette indhold til vores hjemmeside betyder, at vi stiller høje krav til nyt indhold på siden, så kvaliteten af den viden og information, man finder på siden, fortsat er høj. Senest har vi besluttet at skabe menupunktet 'Politisk arbejde' for i højere grad at kunne fortælle om foreningens politiske arbejde herunder mærkesager og resultater.

Hjemmesiden bruges også til kampagner i samspil med Facebook, hvor folk klikker på en Facebook-annonce og lander på en særlig side på hjemmesiden, hvor de kan melde sig ind.

Som en del af de nye tilbud til unge med cerebral parese bliver hjemmesidens ungeområde ændret og udvidet med blandt andet et forum, chat, videoer m.m.

Vi har i sommeren 2017 langt den facilitet ind på hjemmesiden, at man kan følge direktørens Twitter-aktivitet direkte fra hjemmesiden. Er man ikke så fortrolig med Twitter, kan man følge med via hjemmesiden. Det er forhåbentlig med til at gøre aktiviteten på Twitter lidt mere synlig.

Gennem 2017 har vi oplevet en stigning i antal brugere på siden, en stigning der er fortsat i 2018.

Nyhedsbrevet

Nyhedsbrevet sendes ud en gang om ugen, men kan sagtens sendes ud to gange, hvis behovet er der. Typisk indeholder nyhedsbrevet tre-fire historier - det for eksempel kan være handicappolitisk nyt, nyt om foreningen, en historie om en person med CP, tips om rådgivning, kurser m.m. Nyhedsbrevet sendes ud til 1.800 modtagere, og knap 40 procent åbner det, hvilket er et ganske fint tal, når man sammenligner med andre nyhedsbreve.

Medlemsmagasinet

De trykte medier er under pres. Det skrev vi i den sidste beretning, og det er en sandhed, som løbende forstærkes. Men et medlemsmagasin som vores har stadig en stor betydning for mange, fordi det kan noget andet end de hurtige elektroniske og sociale medier. Det skaber fællesskab og er en god ramme omkring diagnosen cerebral parese. Og det giver mulighed for fordybelse og indblik, som kan inspirere i dagligdagen. Hvis ikke vi i Spastikerforeningen tog den magasin-udfordring op, hvem skulle så?

Vi har derfor valgt at følge med tiden og udvikle bladet med et nyt navn, ny forside og et nyt layout, der strammer indholdet op. CP Magasinet INDBLIK har således været i spil siden august 2017, hvor det første relancerede nummer blev udsendt. Med april-nummeret, der blev udsendt for godt en uge siden, har det altså nu været udgivet fem gange med nyt navn. Og reaktionerne har været rigtig fine. Ingen klager, kun positive tilkendegivelser.

Hvis vi spoler filmen næsten et år tilbage, så var forklaringen på ændringen til CP Magasinet INDBLIK følgende:

CP fordi det er diagnosen cerebral parese, der forener og binder os sammen.

Magasinet fordi vi går i dybden og ikke jager den hurtige nyhed.

INDBLIK fordi vi giver indblik i de forhold og mange forskellige måder at leve livet på, når cerebral parese er et vilkår.

Når det gælder økonomien i medlemsmagasinet, så er den fortsat god, stabil og neutral. Annonceindtjeningen, som FL Reklame sikrer, og bladtillskuddet fra Kulturministeriet, dækker tilsammen alle tryk- og distributionsudgifter.

Presse og Facebook

I beretningsperioden har Spastikerforeningen været i medierne i både alvorlige og mere muntre regi.

I maj kørte sagen om sonderemedier, der medførte en del omtale i medierne, og i juni blev Spastikerforeningen fremhævet i lokale medier for deltagelsen i Skive Festival.

Et debatindlæg om vederlagsfri fysioterapi af landsformand Lone Møller kom i en håndfuld regionale medier i juli, og på den politiske portal altinget.dk har direktør Mogens Wiederholt lagt navn til omkring 10 indlæg – for eksempel 'Hold fingrene fra retskravet på STU', 'KL taler med to tunger', 'For få spastikere screenes for livmoderhalskræft', 'FGU giver nye muligheder, begræns dem ikke' og 'Borgerne overses i frikommuneforsøgene'.

Spastikerforeningen var i medierne med fire debatindlæg op til (og efter) kommunalvalget i november, og igen i januar var vi i en del medier med det vigtige budskab om screeninger af mennesker med cerebral parese.

På det seneste nåede historien om Helene Elsass Prisen også ud i flere medier, og psykolog Klaus Christensen og næstformand Karen Nisbeth optrådte begge i indslag på henholdsvis DR P4 og TV2 Bornholm om et arrangement i forbindelse med Hjerneugen i uge 11.

Facebook – og andre sociale medier

Foreningens synlighed på Facebook er vigtig, og det er et godt sted at kommunikere til medlemmerne. Derfor bruger vi en del krudt her. Vores Facebook-side udvikler sig fortsat rigtig godt, og vi har i skrivende stund 2.720 personer, der synes godt om siden.

Vi planlægger indholdet på Facebook-siden og har fire til fem opslag om ugen, der generelt når godt ud til de personer, der følger os. Opslagene kan være politiske nyheder, arrangementer, annoncering af ledige uger i feriehuset, efterlysning af gode historier til bladet og meget mere. Vi får mange henvendelser og spørgsmål via Facebook, hvor vi bliver spurgt om alt fra medlemskab af foreningen til spørgsmål om rådgivning. Med andre ord bliver Facebook altså brugt hyppigere til at kontakte foreningen.

Vores Facebook-gruppe, hvor medlemmerne kan lægge opslag om arrangementer, debattere, spørge andre til råds osv. har nu 1.976 medlemmer og vokser. Gruppen bruges fortsat meget aktivt, og det er strategien, at det primært er brugerne, der lægger indhold i gruppen. Dog bliver alle opslag overvåget af sekretariatet, så retningslinjerne bliver overholdt.

Vi overvejer hele tiden vores strategi med sociale medier, og overvejelserne er typisk, om det enkelte sociale medie vil øge og forbedre vores kommunikation tilstrækkeligt i forhold til den øgede arbejds mængde, det vil give.

Direktør Mogens Wiederholt er aktiv på sin Twitter-profil, hvor han tweeter handicappolitik og synspunkter. Twitter er meget oplagt til politisk kommunikation med politikere, lobbyister, meningsdannere og journalister, derfor er strategien, at direktøren fører an her.

Kurser

Kursusåret er for længst i gang og 2018 byder på 14 kurser fordelt over hele landet fra Aalborg til København.

Kursusåret startede på tragisk vis med et dødsfald. Vores kære kursusudvalgsformand Leif Nord gik bort efter nogle måneders sygdom. Leif har været en meget værdsat formand, en god ven og en eftertragtet underviser, der har delt ud af sin store viden igennem en række kurser i Spastikerforeningen. Han vil blive savnet. Ny formand er Sinne Colding Thaysen, der allerede sidder i kursusudvalget. Sinne går til opgaven med krum hals og har allerede høstet rigtig gode tilbagemeldinger som underviser på sit første kursus 'Mit barnebarn har cerebral parese', som vi holdt i starten af marts. Vi ser frem til samarbejdet.

I skrivende stund har vi afholdt kurset rettet mod bedsteforældre, og i sidste uge skød vi et nyt kursus af. Kurset 'Jeg er så træt' havde fokus på den udtrætning, som de fleste mennesker med CP oplever, hvordan det kommer til udtryk, og hvordan man eventuelt kan kompensere. Helt sikkert er det i hvert fald, at det er vigtigt at afdække, hvordan udtrætningen påvirker ens liv, for at man kan komme videre. Kurset var særdeles populært og havde en lang venteliste. Vi tager det op igen næste år i Jylland.

Næste kursus er i Vejle, hvor vi holder en kursusdag med fokus på teenagere med cerebral parese og deres forældre. Hvad sker der med de unge, når de nærmer sig teenagealderen i forhold til venskaber, skolegang, opdragelse osv. Skal unge med CP opdrages på samme måde som unge uden, eller er der en særlig opskrift? Det belyser vi til kurset, der holdes 7. april, og som er tæt på udsolgt.

Der er ofte ønsker om at lægge kurser rundt i landet, og vi har i år lagt et i Aalborg for første gang. Vi glæder os til at se, hvor mange deltagere, vi kan trække til det nordjyske. Og vil man slet ikke ud at køre, kan man glæde sig over, at vi skyder vores første webinar af inden sommerferien. Efter sommerferien følger vi op med to mere. Det er vores socialrådgiver Mia Ibæk Touborg, der afholder kurserne, der kommer til at handle om forskellige områder inden for det socialretslige område. Det eneste, det kræves, er en internetopkobling og eventuelt en god kop kaffe.

V: Kredsene

En meget stor og vigtig del af foreningens arbejde foregår ude i vores lokalkredse. 16 lokale bestyrelser fordelt over hele landet sørger for, at Spastikerforeningen også er synlig ude i landet.

En væsentlig og vigtig del af kredsenes arbejde er at skabe en platform for fællesskaber mellem mennesker med CP og deres pårørende. Det er vigtigt, at der løbende er et lokalt tilbud om at være en del et fællesskab, hvor man kan udveksle erfaringer, møde andre med samme problemer som en selv etc. Her spiller kredsen en meget stor og vigtig rolle – og det gør de heldigvis også i rigtig mange områder af landet.

Lokalkredsene arbejder derudover også med at påvirke de kommunale beslutningstagere.

Vigtigheden af et velfungerende kredsarbejde taget i betragtning, er det derfor også særlig glædeligt, at vi kan konstatere, at en af vores medlemsmæssigt største kredse, kredsen for København og Frederiksberg nu igen har fået en bestyrelse og genoptager kredsarbejdet i fuldt omfang.

KV-17 for tillidsfolk og bestyrelsesmedlemmer

Som allerede nævnt, så holdt vi i begyndelsen af september kommunalvalgstræf for tillidsrepræsentanter i handicapråd, DH-bestyrelser og kredsbestyrelser. Formålet var at klæde os selv og hinanden på til den kommunale valgkamp.

Hjerneuge lokalt

Og som det også er blevet nævnt tidligere, så har en del kredse taget Hjerneugen til sig og vi kan kun tilskynde til, at det breder sig yderligere. Der er meget at hente i synlighed og lokal opmærksomhed ved at gøre kredsen til en del af et lokalt hjerneuge-samarbejde.

Kredsarbejdets fremtid?

Selv om vi ser mange og gode konkrete initiativer og velbesøgte arrangementer ude i kredsene, så hører vi desværre oftere og oftere om kredsbestyrelser, som bekymrer sig rigtig meget over rekrutteringsmulighederne til bestyrelsesarbejdet. Selv nogle af de hidtil mest velfungerende

kredse er begyndt at knirke. Derfor kan det blive nødvendigt inden længe at genoptage en åben debat om, hvordan det lokale arbejde skal være organiseret i fremtiden.

Infomedia til kredsene og tillidsfolk

Vi følger løbende mediernes dækning af mennesker med CP via daglige rapporter fra Infomedia. En ugentlig oversigt er siden begyndelsen af 2014 sendt ud til de kredsformænd, CP Ung og HB-medlemmer, der har ønsket det. Der er stadig rigtig mange, som ikke benytter dette tilbud og vi kan kun opfordre til, at man benytter sig af det. Det er en let og enkel måde at orientere sig i, hvad der sker på CP-området i medierne.

Kvartalsvis elektronisk nyhedsbrev til kredsene

Fra 2014 er der kvartalsvis sendt et elektronisk nyhedsbrev til kredsformænd, næstformænd, CP Ung og HB-medlemmer. Det er nu udsendt 14 gange og indeholder hver gang seks - ti relevante nyheder/opdateringer/tips om emner, der berører kredsene og Spastikerforeningens arbejde. Denne service fortsætter. Vi tager gerne imod forslag, som kan forbedre nyhedsbrevet.

VI: CP Ung

CP Ung har i 2017 sat i fokus på det at være studerende på de videregående uddannelser. Først med et arrangement i Hjerneugen om kognitive vanskeligheder, og siden i sommers har vi i samarbejde med DH haft fokus på de problemer studerende med CP har grundet fremdriftsreformen.

I år har vi også endnu en gang sat fokus på sundhedstilbuddet for unge, voksne med CP både i Roskilde og i Aalborg. Det er en problemstilling, som der er fokus på i Spastikerforeningen, og her har CP Ung forsøgt at bidrage med viden på området. Vi har nu afholdt arrangementet i alt tre gange siden 2015 - med stor succes hver gang. Vi har ikke planer om at afholde det igen foreløbigt.

På de sociale medier er CP Ung både aktiv på Facebook, Twitter og Instagram. Især Twitter har rykket meget i 2017, og CP Ung og formand Cæcilie Nisbeth, er nu en af stemmerne i den handicappolitiske debat. Desuden er der blevet produceret en video i samarbejde med Jacob Nossell, som fortæller, hvem CP Ung er, og hvad vi laver.

CP Ung er stadig med i det nordiske samarbejde og udviklingen fortsætter. I gennem hele 2017 har CP Ung fået et rigtig godt samarbejde med den norske søsterorganisation CPU, hvor vi har udvekslet erfaringer og viden på tværs af landene. Da vi mødtes i Island i september, snakkede vi meget om fx uddannelse, arbejde og boligforhold, og hvilken hjælp man kan få, når man fylder 18 år. Vi blev også bekendt med, at CP-Foreningen i Norge har lavet nogle interessante hæfter om overgangen til ungdomsuddannelse og videregående uddannelse. Noget, som vi måske skal kigge nærmere på her i Danmark.

Vi deltog også i kommunal- og regionsvalgkampen i det omfang, det var muligt. Det var ikke helt nemt, da det gerne skal være lokalt forankret. Som landsdækkende ungdomsafdeling kan vi umuligt dække samtlige 98 kommuner og 5 regioner, så vi bidrog primært med nogle opslag på de sociale medier (Facebook og Twitter). Vores struktur betyder, at vi nok vil have større succes til fx Folketings- og Europaparlamentsvalg.

Året sluttede med, at CP Ungs formand, Cæcilie Nisbeth, var inviteret af DH til at være Spastikerforeningens repræsentant ved 4th European Parliament for Persons with Disabilities i Europa Parlamentet i Bruxelles den 6. december. Den europæiske handicapsammenslutning European Disability Forum havde arrangeret en dag, hvor europaparlamentets 750 pladser blev tømt til fordel for repræsentanter fra de nationale og europæiske handicaporganisationer. Danmark har til daglig 13 pladser, så det havde vi også her, og Cæcilie Nisbeth var Spastikerforeningens repræsentant. Desværre mødte hun ingen danske europaparlamentarikere, selvom flere af dem arbejder med tilgængelighed, inklusion og ligestilling for handicappede i deres daglige arbejde.

VII: Persondataforordningen

Persondataforordningens betydning for kredsene, CP Ung og klubberne

Spastikerforeningens sekretariat har længe været i gang med at forberede de administrative arbejdsgange således, at vi som forening overholder reglerne i den nye persondataforordning, der træder i kraft den 25. maj 2018. Her er der stor fokus på, at vi får håndteret både personlige data og de personfølsomme data korrekt. Det gælder også arbejdet i kredsene, i CP Ung og i klubberne. Vi har derfor udarbejdet en instruks, hvor det fremgår, hvilke oplysninger man skal være ekstra opmærksom på, og hvordan de skal håndteres for at opfylde de nye regler.

Alle kredse, CP ung og klubber får tilsendt en instruks, som vi på sekretariatet følger op på ved at kontakte hver enkelt kreds, CP Ung og klub, således at alle kan være trygge, når den nye persondataforordning træder i kraft.