

**Landsformandens
beretning
2020**

Hovedbestyrelsen
24. april 2021

Pia Allerslev



INDHOLD

I. Indledning

II. Den handicappolitiske dagsorden

- Håndtering af nedlukning og pandemien
- Vaccinationsstrategien
- BPA på den politiske dagsorden
- Forbedringer af STU på vej
- Evaluering af det specialiserede handicapområde
- Overvågning
- Regionale ambulatorier for voksne med CP

III. Den foreningspolitiske dagsorden

- Byggeplanerne på Jonstrupvang
- Centerbørnehaven
- Foreningens struktur
- Landsmøde
- Udfasning af svømmeklubberne
- Kurser i en coronatid
- Familiedagen udvidet til to med samme indhold
- Fokus på grænseoverskridende adfærd og seksuelle krænkelse
- Uddeling af Helene Elsass Prisen 2021 blev udskudt
- Foreningen rundede de 70 år
- Nyheder i CP Norden
- Uganda-projektet er afsluttet

IV. CP Danmark under coronakrisen

- "Business as usual"
- Digital bisidning
- Kommunikation
- Styrkelse af den digitale kommunikation
- Brev fra landsformanden
- Nye tilbud og initiativer
- DH's pulje til bekæmpelse af ensomhed
- Status på de tre ensomhedsprojekter
- CP Ung formandens kokkeskole
- Oplevelser fra en coronatiden
- Særlig indsats overfor STU-elever

V. Kredsene

- Generalforsamlinger og årsregnskaber
- DH's ensomhedspulje og lokalpuljen

VI. Foreningens økonomi

I: Indledning

Det har, som I alle sammen selv har oplevet det, været et fuldstændig bizart år, vi nu aflægger beretning for og jeg håber inderligt, at COVID-19 udfordringerne er ved at være ovre.

På trods af benspænd og urimelige omprioriteringer, så er vaccinerne på vej. Inden for en - ikke alt for fjern - fremtid, så vil vaccinerne betyde, at vi igen kan kramme, holde møder og tage initiativ til fysiske arrangementer. Vi kan påbegynde den sociale normaliseringsproces, som vi alle har så stort behov for og længe så meget efter.

Jeg vil ikke ønske for selv mine værste fjender at skulle igennem det, vi har gennemgået i 2020. Men vi har også lært noget. Vi har lært, hvor afhængige vi er af hinanden, vi har lært, hvor vigtig fællesskabet er og så har vi lært, hvor tungt det er at være dem, der står udenfor.

Vi vidste godt, at ensomhed findes og vi viste måske også, at det findes i større grad blandt mennesker med handicap. Men det ændrer ikke ved, at coronakrisen har været en megafon, der har råbt ind i ansigtet på os, hvor stort og overset et problem ensomhed er – og hvor hurtigt det kan blive alles problem.

Heldigvis har vi også lært, at vi kan gøre noget ved det. Vi har fundet ud af, at en forening som vores faktisk betyder noget, når meget andet braser sammen. Vi har været her. Vi har taget telefonen, vi har besvaret mailen og vi har været det helt uundværlige kit, der har oversat myndighedernes udmeldinger til et sprog som forstås og giver mening for vores medlemmer. Jeg tror ikke, man kan overvurdere den rolle, vi og andre organisationer som vores har spillet for sammenhængskraften og tilliden i den tid, vi har været igennem.

Og ikke alene har vi udfyldt vores rolle som oversætter. Vi har også skabt og testet nye former at udfolde fællesskabet i. Vi har lært, at man rent faktisk kan skabe og vedligeholde fællesskaber digitalt. Man kan være sammen – også selvom det er med stor afstand og på en skærm.

Det kommer ikke til at erstatte vores behov for at mødes ansigt til ansigt, men vi har fået nye værktøjer, som giver os mulighed for at nå meget længere ud, som giver afstand en anden betydning. Vi er blevet givet mulighed for at holde en meget hyppigere og tættere kontakt med vores medlemmer – og vi er blevet givet værktøjer, som giver os mulighed for at drive meget mere forening for de samme penge.

Det, vi har været igennem, har været en øjenåbner, som har lært os at drive forening på en ny og smartere måde. Når verden vender tilbage til mere normale tilstande, skal vi ikke glemme det, vi har lært – men vi skal i stedet fortsætte med at udforske, raffinere og bruge disse nye muligheder til at gøre os endnu bedre, end vi allerede er.

Men når alt det ovenstående er sagt og skrevet, så står én ting også helt klart for mig – vi kunne ikke være den forening vi er, hvis det ikke var for alle de frivillige ude i kredsene – alle jer, der hver eneste dag, uge efter uge, sørger for, at de lokale aktiviteter og vores unikke fællesskab kan fortsætte – trods nye forhold og rammer. Uden jer, ingen forening med gode tilbud til vores medlemmer. Lad os fortsætte med at være kreative, synlige, væsentlige og tilstede; både hos vores eksisterende medlemmer – og forhåbentlig hos en hel masse nye medlemmer i fremtiden.



II: Den handicappolitiske dagsorden

Den handicappolitiske dagsorden har – lige som stort set alt andet i 2020 – været påvirket og overskygget af coronakrisen.

Håndtering af nedlukning og pandemien

I den første del af beretningsperioden dvs. fra marts frem til juni, var det politiske fokus først og fremmest på håndteringen af pandemien.

Opmærksomheden var primært på de konsekvenser, som nedlukningen og pandemibekæmpelsen fik for vores medlemmer. Fokus var ikke mindst på kommunernes mulighed for midlertidigt at frakende ydelser – og kommunernes pligt til at give borgerne ydelserne tilbage, når der ikke længere er behov for at opretholde nødproceduren. Mange medlemmer oplevede desværre at få frakendt ydelser uden individuel sagsbehandling – og mange har oplevet, at det er gået utrolig trægt med efterfølgende at få ydelserne tilbage.

Der ud over har fokus i meget høj grad været på de særdeles omfattende og indgribende besøgsrestriktioner, der har været – og desværre fortsat er - på de sociale tilbud, herunder først og fremmest botilbud, men også dag- og beskæftigelsestilbud, specialbørnehaver og –klubber.

Isolationen, usikkerheden og frygten for at blive smittet - med et alvorligt og farligt sygdomsforløb til følge – har fyldt rigtigt rigtig meget i mange af vores medlemmers hverdag – og gør det fremdeles.

De generelle besøgsrestriktioner er lykkeligvis blev ophævet hen over sommeren og erstattet af punktvis lokale besøgsrestriktioner. Men besøgsrestriktioner og den begrænsede mulighed for at se og mødes med sine pårørende, er virkelig blevet oplevet som meget indgribende og har mange steder været anledning til voldsomme konflikter mellem pårørende og myndigheder.

Vaccinationsstrategien

Den 21. december 2020 godkendte de europæiske og danske myndigheder så den første vaccine mod corona. Et vendepunkt, som langsomt vil føre til en normalisering af vores tilværelse, fjerne besøgsrestriktionerne og igen give mennesker mulighed for at mødes og deltage i både sociale og arbejdsrelaterede sammenhænge med andre.

Men inden vi kommer dertil, har vi desværre måttet igennem en intens og til tider bitter strid med myndighederne om vaccinationsstrategien.

Det er vigtigt at få sagt, at sundhedsmyndighederne generelt har gjort sig store anstrengelser for at holde en god og tæt kontakt og dialog med os som brugerorganisationer. Men på væsentlige strækninger af vaccinationsstrategien har vi ikke været enige.

For vores medlemmer og mennesker med cerebral parese har det i særlig grad været vigtigt, at de personer, som er i en særlig øget risiko for at få et alvorligt forløb med corona, bliver vaccineret så hurtigt som muligt.

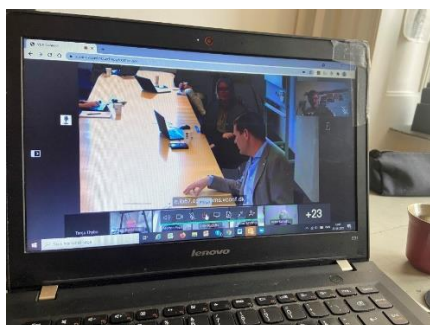
Det er også i vid udstrækning sket, men ikke uden en betydelig indsats og et stort pres for at få defineret risikogruppen rigtigt og sikret, at de indkaldes til vaccination – og faktisk får invitationen. Det har desuden været en kamp at sikre både tidlig vaccination til BPA-brugere og brugere af § 95, deres hjælpere, pårørende til særligt udsatte – og vaccination af alle beboere på botilbuddene.

Den største konflikt omkring vaccinationsstrategien oplever vi imidlertid netop nu. Sundhedsstyrelsen har omlagt den oprindelige vaccinationsstrategi, så de borgere, der hidtil er blevet betegnet som værende i øget risiko – og derfor skal vaccineres før befolkningen som helhed, nu skal vaccineres samtidig med den øvrige befolkning – og alene efter alder.

Det betyder, at voksne med cerebral parese, som Sundhedsstyrelsen så sent som den 11. februar 2021, definerede som værende i øget risiko, nu står til at blive vaccineret efter alder sammen med resten af befolkningen. Det indebærer, at unge 25-35 årige med CP, som af angst for smitten måske har holdt sig isoleret, nu risikerer at skulle vente flere uger ekstra på at blive vaccineret, mens raske midaldrende i 50'erne vaccineres før dem.

Sundhedsstyrelsen begrundet den nye strategi med, at alder er en større risiko end fx cerebral parese – og problemer med at identificere den særligt udsatte målgruppe, hvorfor det alt i alt er lettere og hurtigere, at vaccinere efter alder.

På trods af protester og intens dialog med Sundhedsstyrelsen, er det ikke lykkedes at få ændret planen.



BPA på den politiske dagsorden

Det er dog ikke kun coronarelaterede problemstillinger, der har fundet plads på den handicappolitiske dagsorden.

Vores rådgivere oplever igen og igen – og i stigende omfang udfordringer med kommunernes administration af BPA-reglerne. Det er blevet sværere og sværere at få en BPA-ordning. De, der har ordningen, oplever reduktioner og begrænsninger, administrationsgebyret reduceres, så det bliver sværere at finde en virksomhed, der vil administrere ens ordning og kommunerne skruer voldsomt op for antallet af rådighedstimer, så fleksibiliteten i ordningen forsvinder og det bliver stort set umuligt at rekruttere kvalificerede hjælpere, når lønnen presses af et stort antal rådighedstimer.

Derfor har vi – sammen med otte søsterorganisationer i BPA-netværket – sat en kampagne i gang, for at få politisk opmærksomhed på de udfordringer, vi oplever med BPA. Landsformand Pia Allerslev har både lokalt og centralt sat fokus på BPA og gennem BPA-netværket har vi været på rundtur til samtlige ordførere for at få politisk opbakning til en reform af BPA-reglerne. Vi vil have kommunernes fortolkningsrum begrænset og de oprindelige intentioner med BPA genskabt.

Der var været meget stor lydhørhed hos de politiske partier på Christiansborg, ligesom der også i regeringen og centraladministrationen har været forståelse for vores desperation over BPA'ens skæbne.

Det foreløbige resultat er, at samtlige partier (undtagen Liberal Alliance) er gået sammen om at indkalde socialministeren til en forespørgselsdebat i Folketingssalen, hvor ministeren skal redegøre for sine planer for en genrejsning af BPA.

Og ministeren har faktisk ved flere lejligheder sagt – bl.a. i svar til Folketinget, at hun dels har nedsat en intern arbejdsgruppe, som ser på BPA, dels udtalt, at hun finder kommunernes brug af især rådighedstimer kritisabel. Vi ser frem til forespørgselsdebatten, som endnu ikke er tidssat.

F 43 Om hjælp via borgerstyret personlig assistance.

Af: [Karina Adsbøl \(DF\)](#), [Marie Bjerre \(V\)](#), [Charlotte Broman Mølbæk \(SF\)](#), [Henrik Vinther \(RV\)](#), [Jakob Sølvhøj \(EL\)](#), [Brigitte Klitskov Jerkel \(KF\)](#) og [Mette Thiesen \(NB\)](#)

Til: Social- og ældreminister [Astrid Krag \(S\)](#)

Samling: 2020-21

Mennesker med handicap mister hjælpen til at leve et selvstændigt liv

BPA skal tilbage på sporet

DEBAT: Kommunernes økonomi presser BPA-ordningen, og det kan ikke vente på evaluering og reformer, skriver repræsentanter for BPA-netværket.

Forbedringer af STU på vej

Gennem de seneste par år har foreningen har et særligt blik på STU – Den Særligt Tilrettelagte Ungdomsuddannelse.

Tilbage i 2017 gennemførte Undervisningsministeriet en omfattende evaluering af STU. Og evalueringen viste, at STU på lange strækninger er et godt og velfungerende uddannelses tilbud, som målgruppen har taget til sig.

Men evalueringen viste også, at der på en række punkter var plads til at gøre en god uddannelse bedre. Derfor har vi i STU-alliancen identificeret fire temaer med fokus på medbestemmelse og kvalitet, hvor vi systematisk har arbejdet på at få minister, ordførere og embedsværk til at anerkende, at her er der behov for forbedringer.

De fire temaer:

- Den unge skal have langt større indflydelse på valg af uddannelsessted. Kommunerne skal ikke bare kunne tilsidesætte den unges uddannelsesønske – og det kommunale STU-tilbud, skal ikke sidde med, når der visiteres.
- For at styrke uddannelsesvalget skal der skabes et langt bedre overblik over, hvilke STU-uddannelser, der findes. Derfor vil vi have en STU-portal, som beskriver og præsenterer alle de uddannelser, den unge potentielt kan vælge mellem.
- Vi skal sikre, at kvaliteten i den enkelte uddannelse er i orden. Der findes rigtig mange forskellige, men ofte dårligt dokumenterede STU-tilbud. Derfor skal det beskrives, hvad god kvalitet er i en STU. Og der skal etableres et STU-uddannelses tilsyn, som gennem dialog skal løfte og føre tilsyn med kvaliteten i STU-uddannelserne. Eleverne skal kende kvaliteten og vide, hvad de får på den enkelte uddannelse.
- Og skal vi have styrket overgangen fra STU til livet efter STU. Det er vigtigt, at der allerede tidligt i STU-forløbet er fokus på brobygning til tiden efter STU. Men det er ikke gjort med brobygning. Vi er også nødsaget til at se på tilbuddene efter STU. Der findes simpelthen for få relevante og brugbare tilbud, som er tilpasset målgruppen. Derfor er en del af indsatsen også at skabe anderledes og nye tilbud målrettet til de unge fra STU. Det kan være yderligere uddannelse, tilpasset beskæftigelse eller noget helt tredje

En mere detaljeret og udførlig beskrivelse af de fire temaer og vores konkrete bud på løsninger, kan læses i STU-alliancens lille folder ”Særligt tilrettelagt ungdomsuddannelse – udfordringer og løsninger”, som findes på vores hjemmeside.

En mindre arbejdsgruppe bestående af Landsforeningen LEV, CP Danmark, Ligeværd, Selveje Danmark, De frie Fagskoler og Concentio har – på vegne af STU-alliancen, rendt ministre, politikere og embedsmænd på dørene for at få forståelse for vores synspunkter.

Og det er lykkedes. På et samråd i Undervisningsudvalget i februar var der udtalt og meget bred opbakning til vores synspunkter bordet rundt – og hos ministeren. Men også her har corona været et benspænd.

Ministeren lovede imidlertid på samrådet, at så snart der igen var luft og mulighed for det, vil der blive indkaldt til politiske drøftelser om at justere STU på de punkter Alliancen har påpeget. Derfor føler vi os ganske overbevist om, at vi i efteråret vil se en politisk aftale, som adresserer de udfordringer vi og STU-Alliancen har bragt op.



Evaluering af det specialiserede handicapområde

I den seneste valgkamp var en reform af sundhedsområdet og en mulig nedlæggelse af regionerne et af de varmeste politiske emner. I den diskussion overså mange imidlertid, at en nedlæggelse af regionerne ville få omfattende konsekvenser for de mange højt specialiserede tilbud til mennesker med handicap, som drives af regionerne – bl.a. Jonstrupvang og Østerskoven. Vi - og mange andre med os – protesterede voldsomt mod de konsekvenser en kommunalisering af de hidtidige regionale tilbud kunne få for kvaliteten af de mest specialiserede tilbud til vores medlemmer.

Resultatet blev, at regering og dens støttepartier lovede en grundig evaluering af hele handicapområdet med henblik på en vurdering af, om den nuværende opgavevaretagelse mellem regioner og kommuner er den rigtige.

Arbejdet med evalueringen er nu sat i gang – og der er ingen tvivl om, at evalueringen bliver det store dyr på den handicappolitiske savanne i det kommende 1-1½ år. Regeringen har nedsat en følgegruppe til evalueringen, som får mulighed for løbende at kommentere på og komme med input til de analyser og den dataindsamling, der besluttet som en del af evalueringen.

Danske Handicaporganisationer (DH) har fået fire pladser i følgegruppen, som er relativt bredt sammensat. CP Danmark er udvalgt til en af DH's pladser i følgegruppen.

I den første periode har der været fokus på indsamling af data og udarbejdelse af analyser. Den fase er fortsat i gang – og der udkommer løbende analyser, som belyser centrale dele af det

specialiserede handicapområde: Kommunernes brug af botilbud, priser, faktorer der påvirker visitationen, økonomiske incitamenter etc.

Det har været vigtigt for os og DH at sikre, at evalueringen ikke alene har fokus på institutionsområdet. Områder som tildeling af hjælpemidler, alternativ kommunikation og BPA er også højt specialiserede ydelser, men ikke knyttet specifikt til det at bo på døgntilbud.

Selv om evalueringen fortsat befinder sig i analysefasen, så bliver der i debatten mere og mere fokus på løsninger og konklusioner. Og det gør der måske ikke mindst, fordi en række borgergrupper som fx #enmillionstemmer presser på - bl.a. gennem borgerforslaget om, at handicapområdet skal fjernes fra kommunerne, som skal behandles i Folketinget i begyndelsen af maj.

Af samme grund har FU også haft drøftelser om evalueringen, ligesom FU har haft samtaler med et par af de centrale borgergrupper for at trykteste vores positioner, ligesom vi har taget diskussionen med nogle af ordførerne i CP-TV.



I kraft af vores deltagelse i følgegruppen har vi ligeledes løbende møder med de politiske partier, de handicappolitiske ordførere og administrationen i ministeriet.

Blandt DH-organisationerne er der generelt enighed om, at det ikke i sig selv løser handicapområdets problemer blot at flytte opgaverne væk fra kommunerne. De udfordringer vi står med, er ikke knyttet specifikt til en bestemt administrativ organisering, men afspejler en række tunge systemfejl, som blot vil flytte med, hvis vi ikke får dem løst.

Vores afsæt for evalueringen er derfor, at vi skal have rettet op på de problemer, vi ikke fik løst - eller skabte - med kommunalreformen i 2006/07:

- vi ramte ikke den rigtige balance i opgave- og arbejdsdelingen mellem regioner og kommune. Regionerne skal have en større rolle
- vi fik ikke skabt det vidensdistributionssystem, som kunne sikre et højt vidensniveau uanset hos hvem og hvor behovet opstod. Borgeren skal ikke flytte efter viden, viden skal flytte efter dig. VISO-konstruktionen er ikke tilstrækkelig
- kommunerne fik monopol på visitation - uden appelmulighed. Det skal ændres
- og så fik vi ikke skabt en finansieringsmodel, som sikrer en solidarisk finansieringen, men derimod en model, som efterlader den enkelte kommune med den økonomiske smerte – og dermed også med incitamentet til at søge den billige løsning - frem for den rigtige løsning.

Alt dette er resulteret i en massiv afspecialisering – og det er resulteret i, at kommunerne sidder med en opgave, de ikke har hverken viden og penge til at løse – men i stedet drives af uheldige økonomisk incitamenter til at løse opgaven billigst muligt frem for bedst muligt. Økonomi går før faglighed - og af samme grund er mistilliden mellem borger og system stukket helt af.

Det er disse helt grundlæggende systemfejl, vi skal have rettet op på og løst i forbindelse med den igangværende evaluering.

Det har Pia Allerslev skrevet leder om i aprilnummeret af CP INDBLIK.

LEDER

Der er behov for en omfattende reform af handicapområdet



De seneste måneders intense offentlige debat om handicapområdet, hvor medierne har udrullet eksempel efter eksempel på dårlig sagsbehandling, svigtende retssikkerhed og umenneskelige dokumentationsmetoder, har gjort det tydeligt for enhver, at der er behov for en omfattende reform af handicapområdet.

Derfor er det godt, at der er igangsat en stor og grundig evaluering af handicapområdet. Vi har brug for robust viden og pålidelige data som grundlag for ændringer, der tager fat om de grundlæggende problemer. Og de grundlæggende problemer løser vi ikke ved blot at flytte rundt på kasserne. Hvis vi ikke løser de underliggende udfordringer, så flytter nissen bare med, uanset hvor vi flytter ansvaret hen.

Set fra CP Danmarks stol, så er det grundlæggende problem - hvor kedeligt det end lyder - økonomi. Handicapområdet er underfinansieret og har været det i årevis. Flere penge er en betingelse. Men det handler ikke kun om mængden af penge. Det handler også om at fordele pengene på en måde, som opmuntrer kommunerne til at vælge den rigtige løsning frem for den billige løsning. En finansieringsreform er helt afgørende. Vi skal sørge for, at kommunerne ikke straffes på pengepungen ved at sætte fagligheden forrest.

Men penge gør det ikke alene. Den nødvendige og rigtige viden skal også være til stede, når der træffes afgørelser om hjælp. Derfor skal vi opbygge et netværk af regionale videnscentre med ansvar for, at den ypperste og nyeste viden er til rådighed og formidles, så den når derud i sagsbehandlingen og visitationen, hvor der er så stort behov for viden.

Netop fordi viden er så altafgørende for den gode sagsbehandling og den rigtige visitation, skal borgeren have mulighed for at få efterprøvet visitationen. Er man usikker på, om vidensgrundlaget har været tilstrækkeligt for at træffe den rigtige afgørelse, så skal man som borger have mulighed for at få efterprøvet det faglige skøn, ligesom man i dag kan få efterprøvet lovligheden af kommunens afgørelse.

Økonomi, finansiering, videnformidling og efterprøvelse af det faglige skøn i visitationen er efter vores opfattelse nøglen til en vellykket reform.

Men det handler ikke kun om teknikaliteter. Det handler også om holdninger. Derfor skal vi fuldende en reform med en diskussion om værdier og holdninger. Vi skal krone reformen med en vision om en handicappolitik, der sætter borgeren i centrum og for alvor sætter handling bag ordene om en selvstændig tilværelse og lige muligheder for alle mennesker uanset handicap.

Pia Allerslev
Landsformand

Set fra CP Danmarks stol så er det grundlæggende problem - hvor kedeligt det end lyder - økonomi. Handicapområdet er underfinansieret og har været det i årevis.

4 CP INDBLIK 2.2021

Overvågning

Med nedlæggelsen af satspuljen har finansloven for 2020 fået en ny og helt anderledes central rolle for handicapområdet. Det var nemlig første år, hvor vi ikke har nogen satspulje. Derfor skal de handicappolitiske ønsker forhandles direkte ind på finansloven – ikke ”bare” ind i satspuljen. Det er en ny udfordring til vores interessepolitiske arbejde.

I juni kunne vi fortælle, hvordan foreningens arbejde med at få kæmpet ”overvågning” ind på finansloven var lykkedes. Der er fremover afsat 60 mio. til overvågning.

Overvågning betyder i denne sammenhæng at kunne få døgnhjælp til overvågning af sit barn i hjemmet. Forældre til voksne børn over 18 år har tidligere kunnet få hjælp til at passe deres barn hjemme – også hvis hjælpen omfattede hjælp til overvågning, dvs. hjælp til blot at holde øje med den unge fx under søvn. Men den mulighed blev lukket, da en landsretsdom for nogen tid siden konstaterede, at kommunerne ikke – som det ellers var praksis - har hjemmel til at yde overvågning efter servicelovens §95.

Det er en stor handicappolitisk sejr for foreningen, at det er lykkedes at få politisk opbakning og finansiering til overvågning. Men desværre vokser træerne sjældent helt ind i himmelen. Det lovforslag, som blev vedtaget og trådte i kraft 1. juli 2020, svarer langt fra til vores ønsker. Tilbuddet om overvågning glæder kun til og med det 23. år (med mulighed for dispensation til det 25. år) og den kan kun gives om natten. Det er selvfølgelig en forbedring, men langt fra fleksibelt nok.

Vores påstand er, at der i en bevilling på 60 mio. er rigeligt med økonomi til en væsentlig bredere ordning. Men det har vi ikke kunnet finde gehør for. Især Kommunernes Landsforening (KL), har sat foden ned. Derfor er det bedste, vi har kunnet opnå, at der de næste to år skal gennemføres en systematisk registrering af udgiften til ordninger, så det efterfølgende kan konstateres, om der er penge til en udvidelse af ordningen.

Vi er selvfølgelig glade for, at der nu endelig er slået hul i isen. Men vi betragter kun det foreliggende som et første skridt. Det bedste vi kunne opnå nu, men vi er langt fra i mål. Så der er fortsat en kamp, der skal kæmpes. Og det arbejde er vi allerede i gang med sammen med en række organisationer, som også har interesse i ordningen og nogle af ordførerne.



Jakob Sølvhøj ✓ @Ja... · 15.05.2020 ...

Svarer [@MogensMW](#) [@Astridkrag](#) og [9 andre](#)

Enhedslisten betragter det også kun som et første skridt. Vi er glade for, at vi ved finanslovsforhandlingerne endelig fik et gennembrud for en overvågningsordning, som den tidligere regering blankt havde afvist, men vi er langt fra i mål



Regionale ambulatorier for voksne med CP

Sundhedsområdet er et af foreningens højest prioriterede områder. De tilbud borgere med CP får i det danske sundhedsvæsen er på lange strækninger ikke god nok. Men vi må desværre også erkende, at det har været utrolig svært at skabe en ny sundhedspolitisk dagsorden, som ikke handler om corona. Et presset sundhedsvæsen og en stresset centraladministration har ikke været det bedste udgangspunkt for nye u prøvede dagsordner.

Men det har dog ikke afholdt os fra at arbejde videre med planerne for vores højest prioriterede sundhedspolitiske prioritering: regionale ambulatorier for voksne med CP.

Derfor var det også vores nye landsformand Pia Allerslevs første politiske udmelding, at vi ønsker regionale hospitalsforankrede ambulatorier for voksne.

Det bliver bare tydeligere og tydeligere, at sundhedstilbuddet til voksne med CP er helt utilstrækkeligt.

Helt konkret har vi hen over efteråret haft drøftelser med hhv. Region Hovedstaden ved spasticitetsteamet på Rigshospitalet/Glostrup og Neurocenter Hammel i Region Midt. I begge drøftelser er udgangspunktet muligheden af at udvide og udbygge tilbud, de to hospitaler allerede har til voksne, men i dag ikke omfatter voksne med CP.

Der er både i Region Hovedstaden og i Region Midt en åben dagsorden, hvor vi drøfter muligheden af at udbygge og inkludere cerebral parese i eksisterende tilbud.

Ikke en børnesygdom

Cerebral parese



Af Pia Allerslev, landsformand i CP Danmark - Landsforeningen for cerebral parese

For præcis 70 år siden stiftede fagfolk og forældre til børn med cerebral parese »Foreningen for spastisk lammede børn« - det, der i dag, er CP Danmark (CPD). Selv om vi blev dannet som en børneforening, så er cerebral parese (CP) ikke en børnesygdom. Det er en medfødt hjerneskade, som hvert år konstateres hos 120-130 børn og giver varige og livslange skader af både fysisk og kognitiv karakter.

Vi har heldigvis et velfungerende og landsdækkende ambulatorietilbud til børn med CP, ligesom børnene monitoreres løbende

skånet rigtig mange børn fra utallige, ubehagelige - og dyre - operationer.

Men når de fylder 18 år, forsvinder tilbudet. Det gør funktionsnedsættelsen og behandlingsbehovet derimod ikke. Voksne med CP overlades til deres praktiserende læge, som af gode grunde ikke er specialist i CP. Og den praktiserende læge har ingen at henvise videre til. Al koordination, al systematik og al tværfaglighed forsvinder. Voksne med CP bliver deres egen navigatør i et uoverskueligt sundhedssystem, og de ender desværre ofte som spøgelsesbilister i et atomiseret specialistsystem, der ikke har tværgående og tværfaglig viden om senfølgerne af CP.

Derfor ønsker vi, at der i hver af de fem regioner etableres et ambulatorium for voksne med CP. Ambulatorier, der har den nødvendige, tværfaglige og sammenhængende viden om de mange senfølger af CP, der dukker op med alderen: Tab af funktioner, smerter, udtrætning og overbliksvanskeligheder, der resulterer i yderligere invalidering samt større medicinforbrug og hjælpebehov. Det sender mange ud af arbejdsmarkedet og forringer de voksnes livskvalitet enormt.

Her er et af de ulighedsp problemer i sundhedssystemet, som vi relativt let og effektivt kan rette op på. Så lad os nu få etableret de

III: Den foreningspolitiske dagsorden

Hvis den handicappolitiske dagsorden har været præget af coronasituationen, så er det om muligt i endnu højere grad været tilfældet på den interne foreningspolitiske dagsorden. Det seneste 12 måneder har været præget af replanlægning, udsættelser og aflysninger, men også af behovet for at skabe nyt, genopfinde mange af foreningens aktiviteter og store dele af dialogen med vores medlemmer.

En række aktiviteter er efter en kortere eller længere pauser genoptaget. Det gælder bl.a.:

Byggeplanerne på Jonstrupvang

Som orienteret om af mange omgange her i beretningen og på utallige FU- og HB-møder, så arbejder vi kontinuerligt med at finde praktiske og finansielle løsninger på en gennemgribende fornyelse af Jonstrupvang. Jonstrupvang er enestående af sin art. Det findes kun det ene højt specialiserede botilbud, som udelukkende er for voksne med CP. Derfor har CP Danmark – ud over vores ejerskab til bygningerne - en stor interesse i, at der fortsat eksisterer et tilbud, som Jonstrupvang.

Derfor har foreningen selvfølgelig også engageret sig i diskussionen om et nyt Jonstrupvang med det udgangspunkt, at foreningen skal gøre sit yderste for at få skabt et nyt moderne state-of-the-art-botilbud til mennesker med cerebral parese.

I løbet af de seneste 10 år har bestyrelsen på Jonstrupvang, regionen og CP Danmark besøgt og genbesøgt alle mulige veje til et nyt Jonstrupvang. De fleste gange uden større held.

De seneste to år er der imidlertid kommet en ny dynamik i projektet, dels fordi Elsass Fonden har engageret sig økonomisk, dels fordi de politiske vinde i regionen er blæst stærkere og stærkere vores vej for her i oktober at kulminere med, at Jonstrupvang er skrevet eksplicit ind i regionens budget for 2021. Det har haft stor positiv effekt for fremdriften i projektet.

I en længere periode har planerne om et nyt Jonstrupvang været drøftet med det udgangspunkt, at vi køber en ny grund i Furesø Kommune, danner et selskab, som bygger et nyt Jonstrupvang, hvor de nuværende beboere overflyttes til, når byggeriet er færdigt, hvorefter foreningen sælger det gamle Jonstrupvang og lader et evt. provenu fra salget indgå i det ny Jonstrupvang.

Den model har imidlertid vist sig at have to store udfordringer. For det første har det vist sig praktisk taget umuligt at finde en grund, vi kan bygge på. Den eneste mulighed, vi har kunnet finde, viste sig at være så forurenede og så svære at bebygge, at vi har måttet opgive den mulighed.

For det andet har det vist sig, at være utrolig vanskeligt, at finde en selskabskonstruktion, hvor regionen, Elsass Fonden og CP Danmark danner et ejendomsselskab, hvor de tre parter i fællesskab kan eje det ny Jonstrupvang, uden at CP Danmark i fremtiden vil hæfte solidarisk for udgifter i ejendomsselskabet. Den risiko kan foreningen ikke løbe.

Derfor var det en markant og vigtig beslutning, HB traf på mødet i juni 2020, hvor hovedbestyrelsen gav grønt lys for, at der kan arbejdes videre med en model, hvor CP Danmark i udgangspunktet donerer det eksisterende Jonstrupvang til det ejendomsselskab, som skal eje og

drive bygningerne til det nye Jonstrupvang uden at skulle være medejer af det nye ejendomsselskab.

Det betyder, at der nu arbejdes videre med en model, hvor vi donerer det eksisterende Jonstrupvang til regionen, der er eneejer af det nye ejendomsselskab. Ejendommen overdrages til ejendomsselskabet til en værdi svarende til ejendomsvurderingen og donationen gives med den klausul, at regionen skal godtgøre CP Danmark forskellen mellem ejendomsvurderingen og gælden i ejendommen, hvis regionen anvender Jonstrupvang til formål, som ikke er foreneligt med CP Danmarks formål.

Der er ligeledes indgået en aftale med regionen om huslejebetaling for det nuværende Jonstrupvang fra 1. januar 2020 til det tidspunkt, hvor CP Danmark officielt overdrager Jonstrupvang til det nye ejendomsselskab.

Jonstrupvang-projektet er inde i en god gænge.

Centerbørnehaven

Centerbørnehaven er et højt specialiseret tilbud til børn med cerebral parese og drives som en selvejende institution med driftoverenskomst med Københavns Kommune. Søgningen til børnehaven har de seneste par år være i tilbagegang og det lavere børnetal har ført til tilpasninger i personalet. Københavns Kommune visiterer ikke det antal børn til børnehaven, som er nødvendigt for at vedligeholde det faglige miljø og opretholde et højt specialiseret tilbud - og det er samtidig ikke lykkedes børnehaven at rekruttere børn i tilstrækkeligt omfang fra omegnskommunerne.

Personalet og bestyrelsen er imidlertid meget fortrøstningsfulde – og børnehaven har netop rekrutteret en ny leder, som vil have særligt fokus på både den faglige udvikling af børnehaven, men også fokus på markedsføring af børnehaven overfor nye forældre og omegnskommunerne.

Foreningens struktur

Som rigtig mange andre frivillige foreninger er CP Danmark presset på vores lokale struktur. Flere og flere kredse melder om rekrutteringsproblemer til tillidsposter og i stigende omfang også om vigende deltagelse i de lokale aktiviteter.

Derfor har hovedbestyrelsen nedsat en arbejdsgruppe, som er blevet bedt om at komme med bud på et eller flere scenarier for, hvordan foreningens struktur kan se ud i fremtiden. Strukturudvalget har udarbejdet et oplæg, som har været til drøftelse ude i kredsene.

Det har imidlertid vist sig, at det er yderst vanskeligt at identificere nogen reel vilje i de eksisterende kredse til at indgå i en større og mere struktureret omorganisering af kredsene. Dels er der en række jyske kredse, som er rigtig velfungerende og ikke har noget større ønske om at ændre strukturen, dels er det et meget stort politisk ønske i foreningens bagland om, at sammenlægninger skal bygge på frivillighed.

Det gør det umiddelbart svært at drive en proces, som fører til en større sammenhængende strukturreform.

Status er derfor lige nu, at den nuværende kreds 1+2 København og Frederiksberg ser ud til at fusionere med den nuværende kreds 3 Københavns omegn til en ny stor kreds 1 Storkøbenhavn. De to kredse er ved at gennemføre de nødvendige vedtægtsbestemte ekstraordinære generalforsamlinger for at kunne fuldføre en sammenlægning, der forventes gennemført den 15. april. De nye vedtægter for kreds 1 Storkøbenhavn skal derefter godkendes på HB-mødet.

På HB-mødet i april vil vi drøfte den videre vej frem for at finde ud af, om der er basis for at fortsætte strukturarbejdet.

Landsmøde

2020 var landsmøde år. Oprindeligt var landsmødet planlagt som vanligt til et 3-dages arrangement på Egmont Højskolen. Den plan blev skrinlagt som følge af coronarestriktionerne, hvorefter vi planlagde landsmødet til et 1-dags conferencearrangement i Handicaporganisationernes Hus i Taastrup. Kort før landsmødets afholdelse skærpede myndighederne imidlertid igen coronarestriktionerne, så det planlagte arrangement ikke kunne afholdes. Derfor blev landsmødet reduceret til et absolut minimum, hvor kun de helt nødvendige vedtægtsbestemte punkter blev afviklet pr. mail. Det betød, at vi kunne kåre vores ny landsformand Pia Allerslev, som blev valgt uden modkandidat, ligesom vi kunne kåre vores næstformand Mads Witt Demant for en ny periode – ligeledes uden modkandidat.

Ud over kåringen af formandsskabet vedtog landsmødet foreningens nye strategiplan: Interessevaretagelse og fællesskab. Strategiplanen blev godkendt med en bemærkning om, at der i strategiplanen skal indarbejdes et afsnit om fokus på foreningens økonomi. Strategiplanen blev efterfølgende behandlet og revideret efter landsmødets ønsker af forretningsudvalget, så vi nu har en stærk strategiplan, som både betoner foreningens interessepolitiske position og vores ønske om at være et stærkt fællesskab, der har tilbud til vores medlemmer både i form af fysiske aktiviteter og digitale tilbud.

Vi fik landsmødet afviklet, men det blev formentlig også det mærkeligste landsmøde i foreningens historie. På dagen for landsmødet mødtes den ny landsformand, næstformanden og direktøren ude i Høje Taastrup, hvor det dels blev konstateret, at valg og afstemninger var rettidigt varslet og indkaldt, at formand og næstformand valgt uden modkandidat – og så tog vi – så godt det nu lod sig gøre under de givne omstændigheder - afsked med foreningens afgangende landsformand Lone Møller

Udfasning af svømmeklubberne

Efter hovedbestyrelsens beslutning er de to svømmeklubber, Flipper i Næstved og Sælungerne i Esbjerg, tæt på at være udfaset. Flipper blev det i foråret 2020 og i øjeblikket er det afsluttende arbejde med Sælungerne i gang. Klubbens aktiviteter overtages fra sommerferien 2021 af Esbjerg Handicap Idræts Klub (EHI) på den måde, at EHI udvider deres aktiviteter med et svømmetilbud, der er skræddersyet til Sælungernes medlemmer. Tre frivillige svømmetrænere følger med, inklusiv Karna Gregersen, som har stået i spidsen for Sælungerne i over 40 år. Det er en fin løsning, som sekretariatet har aftalt i god dialog med EHI's bestyrelse, Karna Gregersen og områdets kredsformand Jan Grønæk. For svømmerne i Sælungerne betyder overgangen til EHI, at de ud over svømningen også har mulighed for at deltage i de andre sportsidrætsaktiviteter, som EHI tilbyder – til samme EHI-kontingent.

Kurser i en coronatid

Det seneste kursusår har budt på aflysninger, omrokeringer og en masse dialog med forstående konferencesteder, skuffede kursusdeltagere, opgivende oplægsholdere og et Puljekontor, der har vist stor forståelse for vores situation og accepteret, at vi har prioriteret det beløb, som vi har fået til afholdelse af kurser, på en anden måde.

Vi valgte allerede i marts 2020 at aflyse alle aktiviteter om foråret, og trods håb om opklaring, måtte vi også aflyse hele efterårets program. I hvert fald fysisk. Selvom myndighederne gav mulighed for at afholde nogle kurser i foråret valgte vi ud fra et forsigtighedsprincip at aflyse indtil vi var helt sikre på, at vi kunne tage ansvar for vores medlemmer på en forsvarlig måde.

Nogen af kurserne er blevet rykket ind i det nye kursusår. Det er de kurser, der fungerer bedst, når man er fysisk sammen, fordi en del af kursets attraktion er at sidde sammen, at udveksle, erfare og dele sin egen historie og høre andres. Nogle kurser har et indhold, der er for komplekst til at kunne gennemføres digitalt, ikke mindst fordi vi ikke kunne skære oplægget ned til en spiselig længde på ca. en time. De kurser er igen på programmet, når vi forhåbentlig kan begynde at gennemføre fysiske kurser fra efteråret 2021.

De kurser, der har en mere hard-core faglig karakter, er blevet gennemført digitalt - enten som zoom-møder, hvor deltagerne er med på skærmen og kan stille spørgsmål direkte til oplægsholderne eller som webinar. Webinar er en mere anonym og lidt distanceret måde at holde kurser på, fordi deltagerne kun kan se oplægsholderne, men ikke omvendt, ligesom deltagerne ikke har taletid – men alene mulighed for at stille spørgsmål gennem chatten. Webinar og zoom-møder giver ikke mulighed for fællesskab og sammenhold, men til gengæld er det en let og billig måde at nå et større publikum.

I efteråret holdt vi zoom-kurset "Ind i fællesskabet", hvor ca. en tredjedel af deltagerne pudsigt nok var fra Færøerne. I marts holdt vi webinar "Lær at leve med smerter" med knap 60 tilmeldte, og i april har vi to webinarer mere på programmet. Begge har i skrivende stund ca. 40 tilmeldte. I alle tilfælde væsentligt flere deltagere end vi normalt samler fysisk.

Vi har netop søgt om tilskud igennem Puljekontoret til afholdelse af kurser i andet halvår 2021 og første halvår 2022 og vi forventer at få støtte, som vi plejer. Det vil give os mulighed for at kunne afholde kurser som "Den usynlige træthed" (om kognitiv udtrætning), "Familie med cerebral parese" (familiekursus, der giver deltagerne viden om diagnose og støttemuligheder), "Tre generationer" (med fokus på bedsteforældre), "Den stressede hjerne" (med bidrag fra psykolog Klaus Christensen og neuropsykolog Lone Vesterager Martinus fra Center for Hjerneskade) og "Ud i det fri", hvor friluftvejleder Mette Mortensen, som nogen kender fra tv-programmet Alene i vildmarken, organiserer en weekend i det fri med naturen og shelter som eneste selskab.

Familedagen udvidet til to med samme indhold

I over 10 år har CP Danmarks afholdelse af en familedag i samarbejde med Elsass Fonden været en god fast tradition. Siden 2019, hvor familedagen som et forsøg blev afholdt i Jylland og ikke hos Elsass Fonden i Charlottenlund, har vi arbejdet på at udvide konceptet, så der hvert år afholdes to familedage, forår/efterår med samme indhold to forskellige steder i landet. Det satte coronasituationen en stopper for i 2020, men i 2021 inviteres der til familedag den 29. maj, hvor

Elsass Fonden er rammen med 15 tilmeldte familier, og den 6. november, hvor familiedagen afholdes i Vejen Idrætscenter. Overskriften for begge familiedage er 'Social deltagelse'.

Fokus på grænseoverskridende adfærd og seksuelle krænkelser

Foreningen har i samarbejde med produktionsselskabet Feldballefilm udarbejdet et omfattende materiale, som sætter fokus på krænkelser og grænsesætning i projektet "Dine og mine grænser"

Formålet med materialet – der blev lanceret i slutningen af januar - er at øge børn og unges (8-16 år) selvindsigt og styrke deres evne til at sætte grænser for sig selv og andre i forhold til grænseoverskridende adfærd og seksuelle krænkelser. Materialet adresserer både fysiske og digitale krænkelser.

Materialet består af en selvstændig hjemmeside, der indeholder debatskabende korte film, interaktive fortællinger, podcast, læringsaktiviteter og brugervejledning. Materialet kan tilgås fra vores hjemmeside.

Ud over de unge selv henvender hjemmesiden sig samtidigt til voksne omkring målgruppen – det vil sige forældre, plejeforældre, lærere, pædagoger, seksualvejledere og mange andre. Indholdet er derfor eget som undervisningsmateriale og materiale man kan snakke med de voksne om.

Projektet er finansieret af midler fra Socialstyrelsen

Erfaringerne fra samarbejdet med Feldballefilm har været så godt og frugtbart, at vi har besluttet at fortsætte samarbejdet i et nyt projekt om vold og seksuelle krænkelser mod voksne.

Statistikken viser desværre, at voksne med CP, kognitive udfordringer og udviklingshæmning langt oftere end andre voksne udsættes for vold, overgreb og krænkelser. Derfor søger vi Offerfonden om midler til at udarbejde et omfattende opmærksomheds- og undervisningsmateriale, som sætter fokus på vold og overgreb mod voksne. Fokus er på bosteder, personalet på bosteder, nøglepersoner i de kommunale forvaltninger og anklagemyndigheden. I projektet indgår også LEV, Udviklingshæmmedes Landsforbund (Ulf) og Hjernesagen.

Projektet er først lige indleveret, så vi ved endnu ikke om fonden vil imødekomme vores ansøgning. I givet fald vil projektet have start til oktober 2021.



MIN OG DIN GRÆNSE

En hjemmeside om at
forebygge og handle på
krænkende adfærd og
seksuelle overgreb af børn og
unge

Uddeling af Helene Elsass Prisen 2021 blev udskudt

Som en fasttømret tradition har Helene Elsass Prisen, som CP Danmark uddeler i samarbejde med Elsass Fonden, været uddelt tre gange. Faktisk burde en fjerde gang have fundet sted. Men prisen i 2021, som oprindeligt var planlagt til uddeling på dagen, hvor Helene Elsass ville være fyldt 100 år – den 4. februar – og dermed gjort ekstra festlig, måtte i sidste øjeblik aflyses på grund af corona-restriktioner. Da det er en stor anerkendelse og en betydelig pris på 150.000 kroner, der fortjener opmærksomhed, valgte parterne at udskyde uddelingen. Årets prismodtager er fundet, og CP Danmarks kommunikationsteam har allerede lavet et interview med vinderen, så alt er klar til uddelingen senere på året.

Foreningen rundede de 70 år

Normalt vil et 70-års jubilæum i en forening som vores blive markeret med et større arrangement eller en reception. Men også det satte corona en stopper for. I stedet markerede vi dagen med en særudgave af CP-TV, hvor landsformand Pia Allerslev og direktør Mogens Wiederholt for en enkelt udsendelse havde overtaget værtrollen. I en 45 minutter langt livesending på Facebook fik vi præsenteret den nye landsformand, lidt om foreningens historie og en stribe hilsner og lykønskninger med dagen fra bl.a. vores protektor H.K.H. Prinsesse Benedikte, DH's formand, Sinne, mor til et barn med CP, Olivia om de unges forventninger til foreningen – og det hele sluttede af med fødselsdagssang fra børnene i Centerbørnehaven. En rigtig hyggelig eftermiddagstime i godt selskab på afstand.



Nyheder i CP Norden

Netværkssamarbejdet i CP Norden har været sat lidt på stand-by i det seneste år. Det årlige møde, hvor repræsentanter fra Norge, Sverige, Island, Færøerne og Danmark samles fysisk, måtte aflyses i efteråret 2020. Det skulle være afholdt på Færøerne med fokus på vidensdeling om CPOP-opfølgningsprogram og oplæg til indførelse af CPOP på Færøerne. Bevillingen fra Nordens Velfærdscenter er nu flyttet til 2021, hvor CP-Nordens arbejdsgruppe forsøger at få det afholdt i efteråret – eventuelt som en online-konference.

Som et par interessante nyheder har CP-foreningen på Færøerne fået en ny, slagkraftig bestyrelse og har skiftet navn til CP-Færøerne, ligesom en helt ny diagnoseforening er blevet etableret i Sverige, under navnet CP Sverige, med svenske læger og forældre til børn med CP som initiativtagere. Cerebral Parese Foreningen i Norge og CP Danmark har i opstarten stillet deres brochuremateriale til rådighed for den nye forening.

Uganda-projektet er afsluttet

CP Danmarks mangeårige indsats i Uganda nærmer sig en slutning, da vores to sidste projekter stort set er afsluttet. Vores sidste store tre-årige projekt, der er blevet forsinket pga. coronasituationen, som også har ramt Uganda, er ved at lukke ned og derefter mangler den endelige afrapportering om projektets resultater. Det andet projekt, vores dokumentarfilm om indsatsen i Uganda, der kan ses på CP Danmarks YouTube-kanal, er afsluttet. Filmen er blevet rigtig flot modtaget og har fået mange anerkendende kommentarer for de flotte billeder, de rørende scener og det gode budskab. Generelt kan vi som forening se tilbage på en lang og flot indsats for mennesker med CP i Uganda, båret af entusiastiske frivillige, der har knoklet for den gode sag.

IV: CP Danmark gennem coronakrisen

Det er svært at forestille sig, at vi der læser med i denne beretning, nogen sinde igen kommer til at opleve et år, som bliver så usædvanligt, uforudsigeligt og så usikkert, som det vi har oplevet i 2020.

For mennesker med cerebral parese, CP Danmarks medlemmer og CP Danmark som forening har krisen haft kolossale konsekvenser. Ikke mindst for de personer, som selv har CP eller er pårørende til en person med CP, har det seneste år været en voldsom prøvelse. Usikkerhed, frygt, isolation og ensomhed har desværre været en del af dagens orden for rigtig mange. Er jeg i særlig risiko for at blive alvorlig syg af corona, hvis jeg smittes? Må jeg besøge mine pårørende, som bor på botilbud? Må jeg begrænse antallet af BPA-hjælpere, som kommer i mit hjem? Er børnehaven, skolen, STU'en, dag- eller beskæftigelsestilbuddet lukket – og kan jeg få nødpasning eller fjernundervisning?

Og i de sidste måneder har fokus naturligvis været på vaccination. At der nu er en vaccine til rådighed og at vi er i gang med at vaccinere hele befolkningen, er selvfølgelig en befrielse og en kæmpe lettelse. Inden for en overskuelig fremtid, er der endelig udsigt til en normalisering.

Men vejen der til er desværre også brolagt med barrierer og usikkerhed. Vaccinationsstrategien har - og byder fremdeles stadig på udfordringer, hvor mennesker med handicap med rette føler sig

overset og tilsidesat. Usikkerheden har været stor, spørgsmålene rigtig mange og myndighedernes kommunikation desværre langt fra altid tydelig nok.

Havde vi håbet, at alting ville blive mere normalt, når vi nåede sommeren, så blev vi skuffet. Fra september og helt frem til nu, har vi igen set stigende smittetryk og nye og successivt skærpede restriktioner.

Heldigvis ser vi, at myndighederne har lært af forårets fejltagelser. Det betyder bl.a., at vi ikke har set samme voldsomme og generelle nedlukninger af botilbud og andre sociale tilbud, som fx dag- og beskæftigelsestilbud. Myndighederne har begrænset restriktionerne til lokale indsatser, så man ikke ubegrundet påfører besøgsrestriktioner på beboere uden sundhedsfaglig begrundelse, lige som man af samme årsag nu kun må indføre besøgsrestriktioner i botilbud, hvor der er beboere i risikogruppen. Det har klart begrænset de vilkårlige og ubegrundede restriktioner. Det er der grund til at kvittere for.

At der de seneste måneder er gennemført en relativ systematisk vaccination på botilbud betyder, at der forhåbentlig inden længe vil være en situation, hvor der gradvis og i stadig stigende grad kan lukkes helt op for vores botilbud.

"Business as usual"

Som det også er fremgået af de foregående beretninger, så blev sekretariatet hjemsendt fra kontorene i Høje Taastrup den 12. marts og arbejdede hjemme frem til slutningen af maj – hvor vi så småt genåbnede første gang. Efter en stort set "normal" periode i juni, juli og august, måtte vi i september igen lukke sekretariatet ned og arbejde hjemmefra. Bortset fra en kort periode midt i oktober og november, hvor vi arbejdede på sekretariatet i turnus, så har sekretariatet igen fra december været hjemsendt til hjemmearbejde.

Udover at beskytte sekretariatets medarbejdere mod smitte og mod at smitte andre, så var det i første omgang helt afgørende at opretholde mest mulig af vores service over for medlemmerne.

Vi har, som alle andre har oplevet, måttet aflyse stort set alle fysiske arrangementer. Men der ud over har vi i hele forløbet haft sekretariatet åbent, så medlemmerne har kunnet ringe og henvende sig helt som sædvanligt – ligesom vores individuelle social- og psykologrådgivning har fungeret helt som den plejer – blot hjemme fra medarbejdernes privatadresser.

I hele perioden har der løbende og kontinuerligt været henvendelser i rådgivningen, som både har handlet om direkte coronarelaterede spørgsmål og helt almindelige sagsbehandlingsspørgsmål. I de seneste måneder har vi fået rigtig mange henvendelser omkring vaccination. Isoleret set er vaccinationsspørgsmålet nok det, der har givet anledning til flest bekymrede henvendelser fra vores medlemmer.

Antallet af henvendelser lå i starten af perioden ret stabilt, men vi har efter sommerferien, hen over efteråret og frem til nu oplevet en meget betydelig stigning i antallet af henvendelser. Henvendelserne er ikke specielt coronarelateret, men vi antager, at der er opbygget en pukkel af sager under nedlukningen, som nu resulterer i særligt mange henvendelser i vores rådgivning. Forvaltningerne arbejder igen nogenlunde normalt og der sagsbehandles i stort set normalt omfang.

Digital bisidning

Det betyder også, at vi har gjort forsøg med at genoptage vores bisidderordning som et digitalt tilbud. I starten af coronaperioden lukkede kommunerne stort set ned for alle aktiviteter og vi lukkede også vores bisiddertilbud. Men siden februar har vi – i det omfang kommunerne gennemfører borgersamtaler digitalt – tilbudt, at vi også kan tilbyde bisidning digitalt. Vi har indtil videre kun meget begrænsede erfaringer med tilbuddet.

Sekretariatets interne aktiviteter og møder – herunder også en del møde i FU – er med succes flyttet over på virtuelle platforme. Vi har især brugt mødeprogrammet zoom, som vi givet vil komme til at bruge meget mere – også i en fremtid uden corona.

Kommunikation

Både den første periode, under udbruddet af pandemien og myndighedernes håndtering coronakrisen og nu i den seneste periode - vaccinationsstrategien og udrulningen af vaccinationsprogrammet, har sat vores kommunikationsindsats under voldsom pres. Det har været en helt afgørende og central del af foreningens opgave under pandemien og i forbindelse med udrulningen af vaccinationsplanen at sikre kommunikationen med og til vores medlemmer. Ambitionen er og har hele vejen igennem været, at de informationer om pandemien og vaccinationsprogrammet, som har relevans for vores medlemmer, skal kommunikeres og være tilgængelige på vores platforme.

Det synes vi i alt væsentligt, vi er lykkedes med. Vores hjemmeside, elektroniske nyhedsbreve, Facebook, CP-TV, etc. har løbende opdateret om de nyeste og seneste udviklinger om corona og vaccinationen mod corona.

Styrkelse af den digitale kommunikation

Den udvikling kan vi også se afspejle sig i trafikken og brugen af vores digitale platforme. Hjemmesiden, der har ca. 3.600 besøg om måneden, har oplevet en svag stigning i besøgstallet i 2020, mens vores ugentlige digitale nyhedsbrev har oplevet en fremgang på 6%, så den nu har 2234 abonnenter. Det er også sket en vækst i antallet af modtagere, som åbner nyhedsbrevet. 40-50% af modtagerne åbner nu nyhedsbrevet (hvad der er højt for elektroniske nyhedsbreve) og vi kan se, at det i særlig grad er nyheder om corona og vaccination, der har interesse.

Det sidste år har helt generelt budt på væsentlig øget aktivitet og flere opslag på CP Danmarks Facebookside og –gruppe. For et år siden havde vi cirka 3.400 følgere. I dag er tallet næsten 4.300 – en stigning på ca. 25%

(Som en lille kuriositet er der tale om 3.847 danske, 47 norske, 23 fra Færøerne, 11 fra Sverige, 7 fra Grønland, 8 fra Island og tilsammen 27 fra Uganda, USA, England og Tyskland. En del af de skandinaviske følgere kan tilskrives samarbejdet i Norden samt vores webinarer.)

Coronasituationen har direkte eller indirekte spillet en stor rolle og skabt øget aktivitet på Facebook. Vi har det sidste år haft mange coronarelaterede opslag. De mere informative opslag om corona har haft jævn interesse, mens opslag om CP-TV og initiativet om bevægelse er nået ud til rigtig mange og har givet os flere følgere.

Det er generelt tydeligt, at opslag som fokuserer på personer med CP – for eksempel Astrid med CP i Norge (9t) og video med træning på Jonstrupvang (4,6t) - giver størst reach. (Reach måles med et samlet tal på, hvor mange der har kommenteret, delt, set med i min. 3 sek. eller lignende).

Brev fra landsformanden

Det er vigtigt, at medlemmerne i en krise som denne oplever, at deres forening er der for dem. Derfor skal foreningen gøre alt, hvad den kan for at gøre sig synlig og tydelig for medlemmerne i en situation, hvor mange måske oplever sig isoleret, afsondret og ensom. Derfor har foreningens formand to gange henvendt sig direkte til medlemmer i form af et personligt brev.

Lone Møller skrev ud til samtlige medlemmer af foreningen i maj. Dels for at udtrykke omsorg for vores medlemmer, dels for at gøre medlemmerne opmærksom på, at foreningen er der for medlemmerne – og for at gøre opmærksom på, at man kan finde alle relevante informationer om corona på foreningens hjemmeside.

I oktober skrev så vores nye landsformand Pia Allerslev ud til samtlige medlemmer i anledning af foreningens 70 års fødselsdag. Vi kunne desværre ikke holde det store festlige fysiske arrangement, som vi gerne ville. Men det er vigtigt, at vores nye landsformand bliver synlig for medlemmerne – og det er vigtigt, at foreningen og formanden får fortalt, at vi på en dag, som en 70 års fødselsdag – tænker op vores medlemmer. I den nuværende situation, er det vigtigt, at medlemmerne oplever nærvær og tilstedevær fra deres forening.

Nye tilbud og initiativer

Hvor vi i den allertidligste fase af coronapandemien havde et meget stort fokus på at sikre, at de basale funktioner – medlemsservice og rådgivning – fungerede, så har vi efter sommeren haft et stadig større fokus på, at skabe nye aktiviteter og sikre, at planlagte aktiviteter ikke aflyses, men i videst muligt omfang omlægges og flyttes over på platforme, som fungerer uafhængigt af fysisk fremmøde.

Kurser er blevet omlagt til webinarer, fyraftensmøder og netværksarrangementer er flyttet over på zoom og en række lidt større arrangementer, som fx vores coronakonkurrence og fejringen af vores 70 års fødselsdag, blev konverteret til særudgaver af CP-TV.

Det er helt tydeligt for os, at foreningens relevans i en situation, som den vi har været igennem med coronakrisen i 2020, dels består i tydelig og vedkommende kommunikation, om det der er vigtigt for vores medlemmer, dels at skabe nye aktiviteter, som kan fastholde og udbygge fællesskabet omkring foreningen – også selv om vi ikke kan mødes fysisk.

Derfor har vi siden sommerferien har et meget klart fokus på, at skabe nye initiativer, der både kan være med til at afhjælpe nogle af de værste konsekvenser af isolation og ensomhed og skabe et fællesskab og en samhørighed omkring foreningen. Det kan godt være, at vi ikke kan mødes, men vi kan i hvert tilfælde forsøge at sætte rammer for en oplevelse af samhørighed og nærvær – også selv om det er på afstand.

Kernen i den transformation har været Facebook og direkte live TV på vores Facebookside.

- Vi har i maj og juni sendt en times direkte live-tv på Facebook med dans og bevægelse. Man kan både danse/bevæge sig med hjemme fra stuen, men man

kan også logge ind på zoom, hvor man kan se hinanden og danse "virtuelt" med hinanden. Janne Kristensen, fra Foreningen for integreret moderne dans i Danmark (FIMD) er vært og instruktør. Initiativet var i forsommeren finansieret af midler fra Elsass Fonden.

FIMID har efterfølgende søgt og fået midler fra Kulturministeriet, så de nu kan genoptage "Bevægelse gennem en coronatid", men denne gang med mulighed for at tilbyde deltagelse til en række af vores søsterorganisationer, som Hjernesagen, Lev og Dansk Handicapforbund.

- Vi har ligeledes i maj, juni og igen fra august sendt direkte CP-TV. I starten to gange om ugen og nu efterfølgende én gang om ugen på vores Facebookside. Her har Jacob Nossell som studievært guidet os igennem mange forskellige emner af betydning for mennesker med cerebral parese. Nogle coronarelaterede, andre ikke.
- Og så har vi etableret en åben telefonlinje – CP Linjen, hvor alle der har behov for at snakke, har mulighed for at blive ringet op. Ensomhed og tristhed er desværre tætte følgesvende til coronaisolation. Derfor har vi fundet det vigtigt at tilbyde mulighed for at kunne få en snak om hvad som helst. Altså ikke rådgivning, men blot en snak med en, der har tid til at lytte – og ved en lille smule om CP.

DH's pulje til bekæmpelse af ensomhed

Som led i regeringens coronakriseindsats fik DH i forsommeren tildelt en pulje på 24 mio. som DH skulle fordele efter ansøgning til medlemsorganisationerne. Puljen skulle anvendes til afhjælpning af konsekvenserne af corona for medlemsorganisationernes medlemmer. CP Danmark fik på meget kort tid beskrevet tre projekter, som vi meldte ind til puljen:

1: Etablering af en udgående og opsøgende rådgivning.

2: Fortsættelse og udvikling af CP-TV-konceptet, så det kan udvikles til et medlemsdrevet frivilligt tilbud, når det ikke længere er puljefinanceret.

3: En række lokale og kredsdrivne arrangementer, som har til formål at forebygge ensomhed.

Status på de tre ensomhedsprojekter:

Det lykkedes foreningen at opnå fuld finansiering til de tre ansøgninger. Det betyder, at vi hen over efteråret og frem til nu har kunnet bruge tiden på at rulle de tre aktiviteter ud.

CP-TV

CP-TV, som allerede blev søsat i maj for fondsmidler, har hen over efteråret og i perioden efter jul konsolideret sig som et af foreningens vigtigste digitale mødesteder. Uge efter uge ser en større og større gruppe med på den direkte Facebook-udsendelse og et meget stort antal personer ser efterfølgende CP-TV enten på Facebook eller på YouTube. Det er næppe for meget at sige, at CP-TV i dag er en institution – ikke alene i CP Danmark, men langt ind i store dele af handicapbevægelsen. CP-TV er på mange måder blevet synonym med den omstillingsevne de frivillige handicaporganisationer har demonstreret under coronanedlukningen. I øjeblikket er CP-

TV i gang med den fase af projektet, hvor et nyt hold af frivillige rekrutteres og skal uddannes til at tage over på værtrollen, når Jacob Nossell successivt trækker sig fra projektet frem mod 2022. Det er på nuværende tidspunkt rekrutteret 10 nye frivillige til projektet og der er lagt en uddannelsesplan for de nye værter, som starter op, så snart vi igen kan mødes fysisk.

Opsøgende indsatser

Etableringen af vores nye opsøgende indsatser er ligeledes i fuld fremdrift. Vi fik med DH's ensomhedspulje mulighed for at ansætte en socialrådgiver, der fik til opgave at skabe en pallet af opsøgende lokale aktiviteter. Målet er, at de af vores medlemmer, som har isoleret sig, som ikke får den hjælp de har behov for – eller generelt har trukket sig fra fællesskabet, får mulighed for at bryde isolationen og komme ud af en truende ensomhed.

Det er en vigtig del af projektet, at vi skal kunne tilbyde opsøgende socialrådgivning. Det er imidlertid en udfordring, hvordan man ret praktisk organiserer opsøgende rådgivning over for borgere vi ikke kender, der gemmer sig og i meget høj grad har isoleret sig.

Derfor har tilgangen været at skabe en lang række lokalt forankrede tilbud, hvor lokale frivillige i samarbejde med projektet fungerer som værter for aktiviteten. Værten, som alle er lokale frivillige, har som en af sine centrale opgaver at være opmærksom på og opsøgende i forhold til, personer, som falder ud af fællesskabet - eller om der blandt de, der deltager i aktiviteterne, er nogen, der har kendskab til personer, som har isoleret sig. Det er således den lokale vært, der er omdrejningspunkt for det opsøgende og værten der indrapporterer til vores socialrådgivere og psykolog, når de møder personer, som kunne have behov for rådgivning.

I øjeblikket udbyder projektet ca. 15 lokalt forankrede aktiviteter til mange forskellige målgrupper og inden for alle mulige genre: FIFA fodboldturnering for børn, madklub, motionscykelklub, fredagshygge og politisk temaaften for blot at nævne nogle få. Alle aktiviteter er lige nu digitale, men der er for enkelte af projekterne planer for at gå fysisk, når coronarestriktionerne tillader det.

Det har været en meget stor og positiv tilslutning til projektet og en fantastisk entusiasme blandt de frivillige, som har meldt sig. En del af de frivillige er i forvejen aktive i kredsarbejdet, mens andre er nye kræfter, som gerne vil bidrage til foreningen og kampen mod ensomhed.

Vi har i marts søgt en ny DH-pulje om en mindre tillægsbevilling til både CP-TV og opsøgende indsatser.

Fælles for de to projekter er derudover, at vi meget snart skal i gang med at overveje og søge fondsfinansiering til en videreførelse af projekterne, når projektmidlerne udløber til nytår 2021.

Lokale aktiviteter

Det tredje projekt består af en række lokale fysiske kredsaktiviteter, som ligeledes har fokus på forebyggelse af ensomhed. Inden for rammen er der givet bevilling til otte lokale initiativer, hvoraf kun ét af initiativerne indtil videre er gennemført. Nogle aktiviteter er udskudt, men andre først er planlagt til afholdelse i sommeren og efteråret 2021. Da aktiviteterne er planlagt som fysiske, er de i meget høj grad afhængig af de rammer aktuelle coronarestriktioner giver.

Kredsene har påtaget sig et meget stort ansvar og er aktivt gået ind i indsatsen for forebyggelse af ensomhed. Derfor er vi også fortrøstningsfulde i forhold til en gennemførelse af aktiviteterne i løbet af sommeren og efteråret 2021.



Elsker du at lave mad?

Elsker du at lave mad? Eller elsker du at se på at andre laver mad? Så vær med den 15. april kl. 17.00, hvor du kan møde Claus Holm personligt over Zoom.

[Læs mere >](#)

CP Ung formandens kokkeskole

CP Ung har også i gangsat en række aktiviteter, som er digitale. Det er bl.a. virtuelle brætspilsarrangementer og en zoom-baseret fredagsbar.

Der udover har ungeformanden Frederik Walter Olsen - i samme spor som CP-TV og Bevægelse i en coronatid - sit eget "TV-køkken", hvor Frederik hver lørdag kl. 17 sender live på Facebook, mens han laver mad og instruerer i, hvordan man designer et godt måltid mad. Hver udsendelse har sit eget tema: Scoremad, sommerhusmad etc. Virkelig super og med god opbakning.

CP Ung har ligeledes genoptaget deres digitale fredagsbar, hvor alle interesserede medlemmer af CP Ung kan mødes over skærmen til en snak og en øl.

Endelig er der også en del unge fra CP Ung, som aktivt har engageret sig som værter og deltagere i de opsøgende aktiviteter.

Oplevelser fra en coronatiden

I samarbejde med Elsass Fonden tilrettelagde vi hen over sommeren 2020 en konkurrence, hvor vi bad alle med CP om at beskrive deres oplevelse af coronatiden. I en tekst, et digt, et foto, en

skulptur eller et maleri – eller hvilken form man nu føler sig hjemme i, og sende deres beskrivelse eller kommentar til det, de har oplevet under coronakrisen ind til en lille jury.

Der indkom 27 meget forskellige og rørende bidrag til konkurrencen. Film, digte, kropsmaleri, essays og meget mere. Juryen udvalgte tre bidrag, som blev sat til afstemning på nettet – og det bidrag, der fik flest stemmer: Den Tavse avis, fra Søren Vith Sørensen elev på Østerskoven, blev hædret med 5.000,-.

Desværre kunne vi ikke afholde et fysisk arrangement, hvor vinderen blev afsløres og hyldet, som planlagt. I stedet lavede vi en særudgave af CP-TV, hvor juryen begrundede sine valg – og hvor vinderen blev ringet op og interviewet live på Facebook.

Samtlige bidrag til ”konkurrencen” er samlet i en digital udgivelse, som kan findes på vores og Elsass Fondens hjemmeside.

Projektet har fået en del opmærksomhed – også uden for vores egne kredse. Således har en forskergruppe henvendt sig, for de vil meget gerne kunne anvende materialet og evt. interviewe deltagerne i forbindelse med et forskningsprojekt om børns oplevelser under coronanedlukningen.

Særlig indsats overfor STU-elever

Som vi tidligere har beskrevet, så bevilgede undervisningsministeriet i juni CP Danmark (og 11 andre organisationer) en samlet bevilling på 10 mio. til en særlig indsats over for unge, som er kommet i klemme i forbindelse med nedlukningen af STU. Der er rigtig mange STU-elever, som har lidt ekstraordinært under nedlukningen. Der har været meget lidt nødundervisning, mange STU-elever har det svært med fjernundervisning – og for mange STU-elever er den boglige indlæring ikke det vigtigste element. Sociale, praktiske og personlige færdigheder er typisk vigtigere elementer i uddannelsen – og tab af de færdigheder går stærkt og er svær af genrejse efterfølgende. Derfor er der behov for en særlig indsats over for den gruppe.

CP Danmarks andel i bevillingen er 800.000,-, som vi har anvendt til at støtte elever med CP i STU-systemet.

Vi har dels etableret en særlig STU-rådgivning, hvor vores rådgivere har reserveret rådgivningstid udelukkende til STU-henvendelser. Vi har skrevet ud til samtlige medlemmer om tilbuddet, rettet henvendelse til alle de STU-uddannelser, vi har kunnet få kontaktoplysninger på og vi har skrevet ud til samtlige kommuners ungevejledning.

Vi har ligeledes lavet en temaudsendelse på CP-TV om STU. Og så har vi kontaktet et antal STU-tilbud med mange CP-elever, som vi har bedt op at byde ind med aktiviteter og arrangementer for deres elever. Vi har støttet i alt fem STU-tilbud med midler til større eller mindre aktiviteter.

Desværre lykkedes det os ikke at realisere hele puljen. Udfordringerne med at få kontakt – og skabe aktiviteter i et lukket og meget besværligt coronalandskab, viste sig at være så massive, at det ikke lykkedes os skabe aktiviteter for den fulde bevilling.

V: Kredsene

Vores lokale kredse har i høj grad også været ramt af den voldsomme nedlukning i størstedelen af 2020. Men på trods af udfordringer og de svære vilkår, så har mange kredse formået at skabe et

rum, hvor fællesskabet kan udfolde sig. Når der har været bare små sprækker i den ellers massive nedlukning, hvor der har kunnet arrangeres fysiske aktiviteter, så har mange kredse meldt sig på banen, ligesom kredsene i meget høj grad også er gået digitalt. Mange kredse har afholdt digitale medlemsaktiviteter og rigtig mange kredse har afholdt bestyrelsesmøder og senest generalforsamling på digitale platforme. Tak for det!

Generalforsamlinger og årsregnskaber

Der er virkelig grund til at rose kredsene – både de kredse, som har valgt at gennemføre årets generalforsamling – typisk på zoom. Og de kredse, som har valgt at udskyde deres generalforsamling til efter nedlukningen. Alle kredse er lykkedes med at få indsendt et underskrevet og godkendt regnskab, som sikrer, at hovedforeningen kan afslutte og få revideret sit årsregnskab til tiden.

DH's ensomhedspulje og lokalpuljen

Et stort antal kredse har meget glædeligt budt ind på både DH's ensomhedspulje og Lokalpuljen, som ligeledes administreres af DH. Aldrig tidligere, har det lokale CP Danmark bud så massivt ind på eksterne midler til lokale aktiviteter.

Alene fra lokalpuljen har otte kredse til 28 ansøgninger fået ikke mindre end ca. 675.000 til lokale aktiviteter i primært 2021. Disse otte kredse alene mere end fordobler kredsenes midler til lokale aktiviteter. Det er meget, meget flot.

Og som tidligere nævnt, så lykkedes det også kredsene at få tilskud til ikke mindre otte projekter i tilknytning til DH's ensomhedspulje.

Det er jo frem for noget en positiv udvikling, som vi meget gerne vil holde fast i. Men vi må også vedstå, at det i det aktuelle coronalandskab kan blive en udfordring for kredsene, at få afholdt alle arrangementerne.

Skulle det vise sig, at det bliver et problem, så er sekretariatet selvfølgelig klar til at bistå med hjælp i forhold til en evt. udvidelse af tidsrammen for projekterne.

VI Foreningens økonomi

Som alle er bekendt med, så er foreningen udfordret på sin driftsøkonomi. I alt for mange år har foreningen haft et alt for stort driftsunderskud. Hovedbestyrelsen har derfor ved flere lejligheder understreget behovet for, at der iværksættes et arbejde, som sikrer, at foreningen over en periode får balance i sit driftsregnskab. På hovedbestyrelsesmødet i november 2020 bad hovedbestyrelsen således forretningsudvalgt igangsætte en proces og en møderække, som ser på både muligheder for besparelser på driften og nye muligheder for indtægter, som kan bidrage til den fremtidige finansiering af en aktiv forening.

Forretningsudvalget har af nogle omgange planlagt et egentligt bestyrelsesseminar om økonomi, hvor forretningsudvalget sammen med eksterne rådgivere, medlemmer af HB mv., kunne lægge en overordnet og langsigtet plan for genopretning af foreningens økonomi.

De aktuelle coronarestriktioner har imidlertid gjort det umuligt at finde det tidspunkt, hvor forretningsudvalg og andre kunne sætte sig over for hinanden for at udvikle en langsigtet plan.

Forretningsudvalget har derfor gjort det, at man over et antal forretningsudvalgsmøder har gennemtrawlet foreningens nuværende økonomi med henblik på at fremlægge et nyt budget for hovedbestyrelsen i april – et budget, som budgetterer med et væsentligt mindre underskud end det, der var indeholdt i det oprindelige budget fra november 2020.

Forretningsudvalget vil så snart muligheden byder sig tage initiativ til at gennemføre den proces, som oprindeligt var tilrettelagt her i vinter. Processen forudsætter, at vi kan mødes fysisk og forventes derfor ikke realistisk at kunne gennemføre før maj eller juni 2021.