

**Landsformandens
beretning
April 2022**

Hovedbestyrelsen
23. april 2022

Pia Allerslev



INDHOLD

I. Indledning

II. Den handicappolitiske dagsorden

- Ulighed i sundhed
 - Kvinder med CP og brystkræftscreening
 - Overdødelighed blandt mennesker med udviklingshandicap
 - Sundhedstjek på botilbud
 - Ambulatorier for voksne med CP?
- BPA – en del af finanslovsaftalen?
- Forbedringer af STU på vej
- Evaluering af det specialiserede handicapområde
- Overvågning

III. Den foreningspolitiske dagsorden

- Foreningens stigende projektfokus
 - Pårørende
 - Frivillighed mod ensomhed
 - Et Liv Uden Vold
 - CP-TV som frivillighedsprojekt
 - Oplevelser til vores medlemmer og tillidsfolk
- Fokus på medlemshvervning
- Kursusaktiviteter
- Ukraine krisen

IV. CP Ung

V. Kredsene

- Stærkt fokus på lokalpuljen

I: Indledning

Generalforsamlingssæsonen er ovre. Og heldigvis lykkedes det mig endelig at komme ud og rundt til en del af kredsens generalforsamlinger – også selv om der var enkelte benspænd undervejs. Og det har været en rigtig god oplevelse. Masser af engagement og dedikerede mennesker, som bruger aftener, weekender og en stor del af deres fritid på at skabe bedre rammer for mennesker med cerebral parese og deres pårørende. På trods af corona, rekrutteringsproblemer og praktiske udfordringer har CP Danmark helt åbenlyst et levende lokalt niveau. Hvis man talte op, så er jeg sikker på, at 2021 vil bone ud, som et af de mest lokalaktive år i mands minde. Der har været utallige initiativer og arrangementer – fysiske såvel som digitale. – Og vi kan med stor glæde konstatere, at det er lykkedes at vælge funktionsdygtige bestyrelser i alle kredse.

Jeg er derfor rigtig glad for, at vi i år helt ekstraordinært har mulighed for at påskønne den enorme indsats, der leveres ude i kredsene. Takket være en bevilling fra Folketinget til støtte af oplevelsesindustrien, kan vi invitere alle vores bestyrelsesmedlemmer med ledsager til ”Tak for indsatsen-arrangement” den 11. juni. Intet kunne være mere belejligt, og intet kunne være mere på sin plads.

Selv om der er grund til glæde og optimisme, så må vi ikke tabe udfordringerne af syne. Der er fremdeles en del kredse, som har det svært, og hvor aktivitetsniveauet er begrænset. Derfor skal vi fortsætte og udbygge bestræbelserne på at udvikle samarbejdet på tværs af kredsene. Vi skal blive stadig dygtigere til at hjælpe hinanden, deltage i hinandens arrangementer, lære af hinanden og bruge de knappe ressourcer, vi har så godt og klogt som muligt.

Af den grund er jeg særlig glad for, at Elsass Fonden har imødekommet en ansøgning fra os, som gør det muligt at ansætte en frivillighedskoordinator fra august og 2 år frem. Det giver os en helt ny mulighed for at give en hjælpende hånd til det frivillige arbejde i kredsene, vores øvrige frivillighedsaktiviteter og til at tage nye initiativer til inddragelse af frivillige.

Vi har, som I alle ved, sat et større udviklingsarbejde omkring rekruttering af nye medlemmer i gang. Det har vi gjort i samarbejde med konsulentbureauet Roxy – og vi er i både sekretariatet og forretningsudvalget, som har fulgt arbejdet tæt, enige om, at vi har fået et utrolig godt udgangspunkt for det arbejde.

Den indsats vil der for alvor blive sat strøm til, når vi forhåbentlig inden længe kan præsentere vores nye informationsmedarbejder, der tager over fra Benjamin, og netop vil have en hovedopgave i at få medlemshvervningen på vingerne.

Men lige så vigtigt det er, at vi centralt opruster i forhold til at rekruttere nye medlemmer og professionaliserer vores medlemskommunikation, lige så vigtigt er det, at nye medlemmer har en lokal landingsbane. De fleste medlemmer efterspørger ikke bare interessevaretagelse, information, rådgivning og kursusaktiviteter fra hovedforeningen, men efterspørger også et tættere lokalt fællesskab, hvor man både kan engagere sig lokalpolitisk og mødes til hyggelige sociale arrangementer, hvor man kan være sammen om CP. Derfor skal vi have et stærkt og styrket lokalt niveau.

Ud over et stærkt og stigende fokus på frivillighed og medlemshvervning vil alle forhåbentlig opleve et stigende fokus på pårørende. Vi har, som tidligere annonceret, modtaget 2.5 mio. over de næste 3 år, til en betydelig opgradering af vores tilbud til pårørende. Det vil betyde mere rådgivning, længere og tættere rådgivningsforløb, nyt informationsmateriale på både lyd og video og flere kurser og webinarer – og ikke mindst udrulning af vores besøgsaktiviteter på landets børneambulatorier.

På den handicappolitiske dagsorden har de seneste måneder været domineret af to store dagsordener. Evalueringen af det specialiserede socialområde og ulighed i sundhed. Det vil også være de næste mange måneders dagsorden.

Som I alle helt sikkert har bemærket, har der den seneste måneds tid været stort fokus på kvinder med funktionsnedsættelsers deltagelse i screeningsprogrammet til forebyggelse af brystkræft. Det er en opmærksomhed ikke mindst vi i CP Danmark har været drivende i forhold til. Vi har presset på for at få det undersøgt, vi har skaffet en stor del af finansieringen – og kvinder med CP indgår derfor også som en helt central og særskilt målgruppe i den analyse Statens Institut for Folkesundhed (SIF) netop har offentliggjort.

Resultaterne er desværre lige så nedslående, som vi havde frygtet. Kvinder med CP deltager markant mindre i screeningsundersøgelserne. Det gælder generelt – og deltagelsen falder katastrofalt med graden af handicap.

Vi har fået en del medieopmærksomhed omkring undersøgelsen – og det er rigtig godt. Men vi har også brug for, at der tages politiske initiativer.

Problemstillingen er – som SIF's analyse viser – ikke isoleret til kvinder med CP. Det er et generelt problem for en række kvinder med forskellige funktionsnedsættelser. Derfor arbejder vi lige nu sammen med DH, Det Centrale Handicapråd, Kræftens Bekæmpelse, LEV og Sind på et fælles politisk initiativ og møde med sundhedsminister Magnus Heunicke.

Evalueringen af det specialiserede socialudvalg nærmer sig sin afslutning. Hvert øjeblik – og måske før denne beretning læses – kan den endelige evalueringsrapport og regeringens udspil være på gaden.

Både social- og finansministrene har på det seneste gjort sit til at afdæmpe forventningerne. Krigen i Ukraine, den ændrede sikkerhedssituation og beslutningen om at opruste betydeligt, har beslaglagt en meget stor del af det forventede økonomiske råderum mange år frem.

Heldigvis – hvis man kan tillade sig at sige det – så udkom Rigsrevisionen og Statsrevisorerne for få uger siden med en stærkt kritisk rapport, som leverer en usædvanlig hård kritik af kommunernes forvaltning af handicapområdet og Socialministeriets evne og vilje til at følge op på kommunerne.

Man kan håbe, at Statsrevisorernes kritik er det, der skal til for at få regeringen til at genoverveje sit ambitionsniveau for den kommende reform.



II: Den handicappolitiske dagsorden

Efter en længere periode med corona-undtagelsestilstand var den politiske debat og dagsorden lige ved at ligne sig selv igen. Og dog? Ukraine-krisen har også kastet lange skygger ind over handicapområdet. Krigen i Ukraine har kastet millioner af mennesker på flugt. Mange er internt fordrevet i Ukraine, men endnu andre er flygtet ud af Ukraine og søger mod Ukraines naboer og endnu videre. Den danske regering anslår, at Danmark vil skulle tage imod op mod 100.000 flygtninge. Nogle af disse flygtninge vil have cerebral parese eller andre handicap og vil have behov for særlig beskyttelse og en ekstraordinær hjælp. Her skal CP Danmark selvfølgelig også træde til, ligesom vi skal have opmærksomhed på de mange, mange børn, unge og voksne med CP, som er fanget i Ukraine uden at have muligheden for at flygte. Der befinder sig mennesker med CP midt i frontlinjen, som ikke kan flygte, fordi de bor på institution, ingen pårørende har, der kan hjælpe, er fysisk ude af stand til at flygte etc. Den gruppe er formentlig den mest udsatte – og den sværeste gruppe at hjælpe, fordi det kræver, at hjælpen kommer til dem.

Krigen får også en række afledte konsekvenser, som rammer mennesker med handicap. Danmark opruster militært, og det betyder, at en væsentlig del af det økonomiske råderum, som kunne have været brugt på handicapområdet, nu må disponeres til militære formål – og det betyder, at kommunerne i den næste lange tid må have opmærksomhed og økonomi fokuseret på håndtering af de mange tusinde flygtninge, der vil komme til Danmark. Det gør det alt andet lige sværere at skaffe økonomi, og måske også hænder nok, til at løfte handicapområdet.

Udfordringerne er mange, men det må ikke afholde CP Danmark fra at bidrage til både den humanitære indsats på flygtningeområdet og den indenlandske handicappolitiske kamp for at sikre mennesker med CP anstændige levevilkår og lige muligheder.

En meget stor del af den handicappolitiske debat har været sat på pause i venten på regeringens udspil oven på den længe ventede og flere gange udsatte evaluering af handicapområdet. Status for evalueringen vender vi tilbage til i særskilt afsnit.

Konsekvensen af ventetiden er, at der kun er givet plads til ganske få og små initiativer i forbindelse med finansloven og aftalen om den såkaldte "reserve". På finansloven blev der bevilget 30 mio. til at løse problemerne med rådighedstimer i BPA (se afsnittet om BPA), mens der blev afsat 100 mio. til implementering af evalueringens anbefalinger, når de foreligger.

Endelig blev der afsat 120 mio. fra reserven (det vi i gamle dage kaldte satspuljen) til at styrke retssikkerheden. Blandt de bedre initiativer er en udvidelse af varslingsordningen, så kommunerne nu skal varsle borgerne 14 uger før, der kan foretages ændringer i ens bevilling efter en udvidet række af nærmere bestemte §§ i serviceloven. Derudover er de fleste af pengene givet til mere "bløde" initiativer, som bedre efteruddannelse af sagsbehandlere, udvidelse af Ankestyrelsens task force – initiativer, vi generelt er skeptiske over for i forhold til borgernes oplevelse af bedre retssikkerhed.

Ulighed i sundhed

En af de handicappolitiske dagsordener, som har haft størst bevågenhed i det seneste års tid, er debatten om lige adgang til sundhed – måske fordi den diskussion dårligt kan fejles ind under evalueringsgulvtæppet?

En række undersøgelser og analyser har på det seneste dokumenteret, at mennesker med handicap ikke har lige adgang til sundhed og sundhedsydelser, med den effekt, at mennesker med handicap dør for tidligt og dør af uopdagede og for sent diagnosticerede sygdomme.

Kvinder med CP og deltagelse i de forebyggende screeningsprogrammer for kræft

Den seneste undersøgelse er en analyse foretaget af Statens Institut for Folkesundhed (SIF), som påviser, at kvinder med cerebral parese (og en række andre funktionsnedsættelser) i væsentligt mindre grad, end kvinder i øvrigt, deltager i de nationale forebyggende kræftscreeninger.

Alle kvinder over 50 indkaldes til en forebyggende screening (en såkaldt mammografi). Det gør man, fordi vi ved, at brystkræft er den hyppigst forekommende kræftform blandt kvinder – og fordi brystkræft er den næsthyppigste dødsårsag på grund af kræft.

Ikke desto mindre viser det sig, at over 1/3 af alle kvinder med CP i målgruppen, ikke deltager i screeningsprogrammet. Og undersøgelsen viser også, at der er en meget tæt sammenhæng mellem graden af handicap og deltagelse i screeningsprogrammet. Jo sværere ens handicap er, desto større er sandsynligheden for, at man ikke deltager i screeningsprogrammet. Således er det kun 25% af de kvinder med CP, der bruger kørestol, der deltager.

Et andet markant og bekymrende resultat fra undersøgelsen er, at rigtig mange kvinder med CP frameltes screeningsprogrammet. Stort set alle kvinder – med og uden CP – indkaldes til den første screening. Men ved den 2. screening er det 20% af kvinderne med CP, som er frameltdt. For kvinder uden CP er tallet 8%.

Undersøgelsen fra SIF er en såkaldt registerundersøgelse. Dvs. tallene i undersøgelsen er indsamlet alene igennem statistiske kilder og siger derfor kun noget om problemets omfang. Undersøgelsen forklarer ikke, hvorfor kvinderne ikke deltager i undersøgelserne og hvorfor så mange frameltes mellem 1. og 2. screening. Det skal vi have undersøgt.

Men tallene er i sig selv så skræmmende, at de kræver politisk handling her og nu. Derfor har vi opfordret sundhedsministeren til at gå ind i sagen. Pia Allerslev har opfordret ministeren og i en fælles henvendelse fra DH, Det Centrale Handicapråd, Kræftens Bekæmpelse, Lev og Sind, har Pia bedt om et møde med Magnus Heunicke.

Skandalen om den manglende deltagelse i screeningsprogrammet har været ganske godt dækket i medierne. Pia har haft debatindlæg alene og sammen med kollegaer – og Politiken har haft en stort opsat artikel om undersøgelsen, hvor de bl.a. skrev om Lonnie, som har CP:

I kørestol: Lonnie fik besked på at droppe screeninger i 11 år

På grund af sin kørestol og begrænset fysiske formåen er Lonnie Als ikke blevet screenet for brystkræft siden 2009. I dag er hendes højre bryst opereret væk.

DITTE RAVN JØRGENSEN

Sommertider koster det med at løfte den højre arm høj op, så hendes grifbænkning er heller ikke, hvad den har været. For da Lonnie Als i 2020 fik opereret hele sin højre bryst væk på grund af en kræftblase, der målte 9 centimeter på den ene led og 7 centimeter på den anden, fjernede kirurgen også noget brystvæv i den højre armhule. Og det har gjort den 66-årige kvinde endel anderledes.

Såne kræfter i højre arm, dem er der ingen, der mangler tilbage, så, siger hun.

Lonnie Als lever med det biddende handicap cerebral parese, resultatet af en fødselskade, og sidder i kørestol. Hun har ingen minder om nogen anden at have kunnet gå på benene.

«Jeg har et vigtigt og helligt hjerte, og det er pynt, jeg leder mig ikke så ud af noget, jeg alligevel ikke kan gøre noget ved. Men jeg havde da bestemt godt været den brystoperation forud.»

Om Lonnie Als resten kunne have undværet at få fjernet sit bryst, ved ingen. Men lægen er, at hun ikke er blevet screenet for brystkræft hvert andet år, som anbefalingerne foreskriver, og dermed blev knuden i Lonnie Als' bryst ikke opdaget, før en af hendes hjemmepfjere i forbindelse med den daglige morgenrutine i kørestolen mærkede knuden.

Desuden har Lonnie Als en af mange kvinder med handicap eller psykisk sygdom, der ikke screenes for brystkræft i samme omfang som kvinder uden disse funktionssvækkelser. Det viser en rapport fra Institut for Folkesundhed, som er den første af sin slags i Danmark.

Fordømte fra Statens Institut for Folkesundhed har undersøgt deltagelsen blandt kvinder med forskellige typer af funktionssvækkelser. Blandt andet mobilitetssvækkelse, udviklingshandicap, demens, depression og cerebral parese. Over hele landet er deltagelsen lavest, men specifikt for kvinder med cerebral parese viser rapporten, at 38 procent af de 10-49-årige aldrig er blevet screenet for brystkræft, mens det kun gælder for 12 procent af kvinder i samme aldersgruppe, som ikke har cerebral parese. Og endnu værre var det ud, hvis man som Lonnie Als har cerebral parese og sidder i kørestol, for her er 75 procent aldrig blevet screenet.

Kørestolen var i vejen

Tilbage i 2009 modte Lonnie Als op til sin første brystkræftscreening på Hvidovre Hospital. Allt gik planmæssigt, og da det blev hendes tur, styrede hun den elektriske kørestol hen til det store mammografiapparat.



Men så blev det vanskeligt. Før på grund af maskinens placering og Lonnie Als' kørestol kunne kun halvdelen af hendes venstre og højre bryst nå ind under de to glasplader, som holder på brystvævet.

«Jeg gjorde, hvad overmagten sagde. Måske altbud Lonnie Als»

Da hun nogle uger senere fik et skæftigt svar på røntgenbillederne, hørte Lonnie Als, at der i brevet stod, at på trods af at undersøgelsen ikke var fuldstændig, kunne de ikke se tegn på forandringer eller forstadier til kræft.

Desuden skrev hospitalet, at hvis ikke

hendes fysiske situation ændrede sig, skulle hun i fremtiden møde afbud, når hun fik indkaldelserne til rutinemammografi.

«Det føltes godt nok som et ordentligt slag i maven», fortæller Lonnie Als, når hun skal genkalde sig den følelse, brevet vakte i hende.

«Jeg kontrollerede ikke nogen med det, for jeg tænkte: »Nå, sådan er det vel. I dag kan jeg godt se, at det skulle jeg selvfølgelig have gjort. Men jeg gjorde, hvad overmagten sagde. Måske afbud. Det accepterede jeg bare. For jeg troede ikke, der var andre muligheder.»

Ingen kemo eller stråler

Så hver gang en indkaldelse til kræftundersøgelse i 2011, 2014, 2015 og 2019 dukkede ind i hendes e-boks, ringede hun trofast op til afdelingen for give besked om, at hun ikke ville dukke op.

Da hjemmehjælperen for to år siden fandt knuden, fik hun hurtigt overbevist

Lonnie Als om at gå til lægen. Dagen efter fik hun en tid hos egen læge, som flaks henviste hende til sygehuset. I dag senere blev Lonnie Als ultralydskannet og fik taget et hav af blodprøver, hvorpå lægerne kunne konkludere, at hun havde brystkræft.

Kort tid efter fik hun besked om, at kirurgerne gerne ville fjerne hele hendes bryst, og den anbefaling fulgte Lonnie Als selvfølgelig, for hvad var nok alternativen?

Selv om Lonnie Als ikke har en finger at sætte på de vægspjærter og låget, der hjalp hende gennem kræftbeholdet, havde hun bestemt gerne undværet både trykningen, belysningerne og tavlen rundt i sundhedsbygningen.

«Jeg blev da bange, da ordet brystkræft blev sagt højt, og da de fortalte mig, hvor stor knuden var. Tanken om at kunne dø af det, har jeg nok været med mig selv et par gange. Men som altid tænkte jeg: »Nå, men det bliver vi også. Det syntes jo ikke

noget at sætte sig ned og tale over det», siger hun og fortsætter:

«Jeg tænkte, at når lægerne lod halvanden måned gå, fra de opdagede det til selve operationen, så var jeg nok ikke lige ved at dø eller mit system ved at lukke under.»

I dag bruger Lonnie Als ikke nogen postoperativ fysisk glider, hun skal ikke bruge bil, fortæller hun og griner.

«Jeg skal ikke have for meget på, der strammer og glider rundt. Folk behøver altså ikke ligge på mine bryster, hvis ikke de gider. Så at leve med et bryst? Oj, ved du nu hvad. Så længe min mand er tilfreds, så er jeg også. Og han gider altså godt lege med en smadret tyvekastning, så gør hun og stråldig.»

Det samme gør hendes kæreste gennem 40 år Carsten Olsen et sted i periferen af interviewet.

«Hvis jeg synes, det er noget skrammel, at man ikke har tænkt os kræfttilfælde ind som en naturlighed. For hvis knu-

den var blevet opdaget til en af de der kontroller, så kunne jeg måske have fået en brystbevarende operation. Det ville jeg da hellere have båret. Det vinder mig, at fordi vi er en gruppe handicappede, som har svært ved at komme til de gamle møder, så er der ikke et alternativ i 2022? Altså, hvor fanden er vi henne?», spørger hun let opgivende og forelsk: at der i selve indkaldelsen bliver indført et par linjer om, at hvis ikke man har mulighed for at møde op til de ordinære screeninger, kan man kontakte sygehuset for at finde en anden løsning.

«Jeg er meget glad, at det er blevet opdaget til en af de der kontroller, så kunne jeg måske have fået en brystbevarende operation. Det ville jeg da hellere have båret. Det vinder mig, at fordi vi er en gruppe handicappede, som har svært ved at komme til de gamle møder, så er der ikke et alternativ i 2022? Altså, hvor fanden er vi henne?», spørger hun let opgivende og forelsk: at der i selve indkaldelsen bliver indført et par linjer om, at hvis ikke man har mulighed for at møde op til de ordinære screeninger, kan man kontakte sygehuset for at finde en anden løsning.

«Jeg er meget glad, at det er blevet opdaget til en af de der kontroller, så kunne jeg måske have fået en brystbevarende operation. Det ville jeg da hellere have båret. Det vinder mig, at fordi vi er en gruppe handicappede, som har svært ved at komme til de gamle møder, så er der ikke et alternativ i 2022? Altså, hvor fanden er vi henne?», spørger hun let opgivende og forelsk: at der i selve indkaldelsen bliver indført et par linjer om, at hvis ikke man har mulighed for at møde op til de ordinære screeninger, kan man kontakte sygehuset for at finde en anden løsning.

Overdødelighedsundersøgelsen blandt mennesker med udviklingshandicap

Statens Institut for Folkesundhed offentliggjorde stort set samtidig med rapporten om brystkræftscreening en analyse af dødeligheden blandt mennesker med udviklingshandicap. Rapporten handler ikke specifikt om mennesker med cerebral parese, men der er utvivlsomt en gruppe personer med cerebral parese, som falder inden for den målgruppe, SIF-analysen beskæftiger sig med.

Analysen viser, at mennesker med udviklingshandicap i gennemsnit dør 20 år tidligere end den danske befolkning som helhed. Middellevetiden for mænd med udviklingshandicap er 60 år og 60-63 år for kvinder.

Mennesker med udviklingshandicap dør ligeså hyppigt af hjertekarsygdomme og forskellige former for kræft som andre danskere. Derimod dør mennesker med udviklingshandicap oftere af fx influenza og epilepsi, lige som mennesker med udviklingshandicap ofte dør af ulykker som faldulykker, brand, fejlsynkning og kvælning ved opkast.

Det bemærkelsesværdige er, at de traditionelle livsstilssygdomme som hjertekarsygdomme og kræft ikke stikker ud som dødsårsag. Det gør derimod en række andre sygdomme, hvor man kan mistænke mangel på overvågning som en forklaring.

Rapporten er endnu et bekymrende eksempel på, hvor stor en helbredsmæssig risiko, det er, at have et handicap. Ulighed i sundhed rammer mennesker med CP og andre handicap hårdt – og konsekvensen er uden tvivl, at nogen dør, som følge af den ulighed.

Sundhedstjek på botilbud

Så meget desto lykkeligere er det derfor, at vi allerede i beretningen på novembermødet kunne orientere om, at der pr. 1. januar 2022 indføres regelmæssige og løbende sundhedstjek til beboere på botilbud.

Vi ved fra en række henvendelser, men også fra forsøg gennemført i fire kommuner af COWI for Sundhedsstyrelsen, at der er behov. Erfaringerne fra kommuneundersøgelserne viser, at botilbudsbeboere ikke har regelmæssig kontakt med praktiserende læge - og de viser også, at det fører til uopdagede og oversete sygdomme og manglende respons på symptomer. Også alvorlige symptomer og sygdomme med alvorlige konsekvenser.

Derfor er det utrolig glædeligt, at det nu er aftalt mellem de Praktiserende Lægers Organisation (PLO), KL og Danske Regioner, at der fremover skal gennemføres regelmæssige opfølgende besøg af praktiserende læge hos beboere på botilbud.

Udfordringen er imidlertid, som vi drøftede på sidste HB, implementeringen i virkeligheden. Den praktiserende læge ved fx ikke altid, at borgere, som er knyttet til deres klinik, bor på botilbud. Derfor er det vigtigt, at vi som organisation og alle botilbud hjælper til med at få skabt den første kontakt.

Vi har i CP Indblik april 2022 netop sat fokus på sundhedstjek, fordi vi ved, at der er problemer og usikkerhed omkring introduktion af ordningen. Nogle botilbud er meget langt og godt i gang, mens andre ikke har hørt om ordningen.

Næste mål er, at sundhedstjek også regelmæssigt skal tilbydes til personer i eget hjem. En gruppe af vores medlemmer bor i egen lejlighed, men med et meget stort støttebehov. Den gruppe bør også omfattes af ordningen.

Ambulatorier for voksne med CP?

Ligesom regelmæssige sundhedstjek er et element i kampen mod den ulige adgang til sundhed, så er etableringen af voksenambulatorier for voksne med CP også et våben i kampen mod fejlbehandling, overmedicinering, overdødelighed og dårlig livskvalitet.

Alt for høje menneskelige omkostninger bliver betalt og alt for mange sundhedskroner tabt, når mennesker med CP sendes målløst rundt fra speciallæge til speciallæge af praktiserende læger, der af gode grunde ikke aner, hvad de skal stille op, når de møder en borger med komplekse og ofte diffuse senfølger af cerebral parese.

Men nu ser det ud til, at det rykker. Optimisme knytter sig først og fremmest til Neurocenter Hammel og Region Midtjylland, der - med en historisk stor donation fra Elsass Fonden - er på vej

med et voksenambulatorie, som i høj grad flugter med det, vi har drømt om i årevis. Projektet rulles i første omgang ud lokalt, men det vil vokse sig større – og ikke mindst: der er slået hul på bylden, og det vil lægge et enormt pres på de øvrige regioner om at gå samme vej.

BPA på finansloven

I forbindelse med finanslovsforhandlingerne i november/december blev der af os og andre gode kræfter i BPA-netværket, kæmpet indædt for at få et generelt løft af BPA'en ind på finansloven. Vi havde formuleret en række ønsker, som vi gerne så imødekommet – ønsker som bl.a. omhandlede præcisering af målgruppen for BPA med henblik på at få flere ind i ordningen, opgør med kommunernes stigende brug af rådighedstimer, ret til at få ens hjælpere med ved indlæggelse på hospital og et par punkter mere.

Det lykkedes desværre kun at komme igennem med ét punkt. Der blev på finansloven afsat 30 mio. årligt til at forbedre reglerne om brug af rådighedstimer. Vi kender endnu ikke den endelige udmøntning af de 30 mio., men forventningen er, at brugen af rådighedstimer vil blive begrænset til nattetimerne, nogle få og meget særlige situationer ved vagtskifte, hvor der er to hjælpere på arbejde samtidig – og evt. nogle regler om brug af rådighedstimer, hvis en eller flere hjælpere deltager under ferieophold.

De øvrige punkter fik vi ikke noget på. Socialministeriet har udarbejdet et omfattende katalog over de udfordringer, der er på området. Beskrivelsen af udfordringerne er god og loyal, men løsningsforslagene er mildest talt utilstrækkelige og består primært i en række orienteringsbreve – eller hyrdebrev, som de kaldes i fagjargonen – til kommunerne. Et orienteringsbrev er i praksis en venlig henstilling fra ministeren til kommunerne om at rette ind. Men erfaringsmæssigt har det ingen effekt overhovedet.

Vi fortsætter samarbejdet i BPA-netværket og arbejder fortsat på et væsentligt løft af BPA-ordningen.

Forbedringer af STU på vej

Mens disse linjer skrives, forhandles der i Børne- og Undervisningsministeriet om en forbedring af STU-reglerne. Vi har – gennem vores centrale rolle i STU-alliancen – været tæt på disse forhandlinger – og forsøgt at påvirke resultatet til fordel for de mange unge med CP, som vælger STU-vejen.

Evalueringen af STU tilbage i 2017 viste, 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-uddannelsestilsyn, 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 vi skal 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.

Vi ved, at disse fire temaer alle er i spil i forhandlingerne. Men vi mærker også, at KL er begyndt at interessere sig for forhandlingerne – og ikke mindst forsøger at påvirke processer ved at synliggøre, at et større frit valg til eleverne vil koste kommunerne dyrt.

Vi håber, at der, når vi mødes til HB-mødet, vil være en endelig afklaring, så vi kan rapportere, hvordan udfaldet af forhandlingerne er blevet.

Evaluering af det specialiserede handicapområde

Ingen, der følger den handicappolitiske dagsorden, kan være i tvivl om, at vi med evalueringen af handicapområdet ser frem mod et af de største handicappolitiske slagsmål i nyere tid.

Den afsluttende evalueringsrapport var lovet færdig i december, men blev udsat til marts. Da vi nåede slutningen af marts, fremsendte ministeriet et rapportudkast og en invitation til et sidste følgegruppemøde, hvor ministeren ville være til stede og takke os for godt arbejde.

Det viste sig imidlertid, at rapportudkastet fra ministeriet var af en så usædvanlig ringe kvalitet, at vi – dvs. DH og DH's repræsentanter i følgegruppen til evalueringen – i al fortrolighed leverede en meget skarp kritik af rapporten til ministeren, ministeriet og ordførerne for støttepartierne. Indholdet af vores kritik er efterfølgende blevet lækket til Politiken, som har bragt en omfattende gennemgang af både rapporten og kritikken.

Konsekvensen af kritikken er, at ministeriet endnu en gang har udskudt offentliggørelsen af evalueringen – og dermed også regeringens politiske udspil oven på evalueringen. Ministeren har meddelt, at der nu er en høring af udkastet – og der vil komme et nyt udkast til rapport. I øjeblikket vides det ikke, hvornår rapporten kommer – og hvornår regeringens politiske udspil kommer.

Vi er meget tilfredse med, at rapporten er trukket tilbage og ny-gennemskrives. Det giver forhåbentlig en mere nuanceret rapport og et væsentligt bedre grundlag for en politisk drøftelse af de initiativer, der skal følge op på evalueringen.

Vi er ligeledes stærkt tilfredse med, at der samtidig med balladen om evalueringsrapporten udkom en helt ny redegørelse fra Rigsrevisionen om handicapområdet. Rapporten leverer en sønderlemmende kritik af kommunernes forvaltning af handicapområdet og en meget voldsom kritik af ministeriets og Socialstyrelsens tilsyn med kommunerne.

Efter den rapport er det svært at komme med en evaluering, som hævder, at alt er i den skønneste orden.

Det står stadig tilbage at se, hvilket ambitionsniveau regeringen har på handicapområdet. Helt sikkert lavere end vores. Man kan håbe, at forløbet omkring evalueringsrapporten og ikke mindst Rigsrevisionens og Statsrevisorernes kritik, har skærpet ambitionerne. Men vi skal nok indstille os på, at vi langt fra får det, vi havde håbet – og i stedet håbe på, at fokus vil være på, at få lagt nogle få, men vigtige grundsten, som sikrer, at handicapområdet vil bevæge sig i den rigtige retning i de næste 8-10 år.

HANDICAP

»Utroværdig, tendentiøs og forudfattet«:

Handicaporganisationer dumper Krag's evaluering med et brag

Socialministeriets udkast til den længe ventede evaluering af det specialiserede socialområde er så fuld af fejl og mangler, at den langt fra lever op til forventningerne efter halvandet års arbejde, skriver Danske Handicaporganisationer i et brev til ministeriet.

Overvågning

I juni 2020 kunne vi fortælle, hvordan det var lykkedes at få "overvågning" ind på finansloven for 2021 og frem med 60 mio. om året.

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 var en stor handicappolitisk sejr 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 gælder 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.

Og det er desværre vores opfattelse, at vi har fået helt ret i den profeti. Alle henvendelser om §95 og overvågning er stort set forstummet i vores rådgivning. Vores oplevelse er, at brugen af ordningen stort set er gået i stå – og det er vores oplevelse, at ordningen er gået i stå netop fordi, den i sin nuværende udformning er irrelevant for vores medlemmer.

Overvågningsordningen skal evalueres i foråret 2022 med henblik på at vurdere, om bevillingen på 60 mio. er tilstrækkelig eller evt. giver anledning til en udvidelse af ordningen. Vores forventning er helt klart – som vi har sagt hele vejen igennem – at 60 mio. rækker til langt, langt mere end den nuværende minimumsløsning.

Vi håber at høre fra evalueringen om meget kort tid – og vi håber meget, at evalueringen kan føre til en betydelig udvidelse af ordningen, hvor det at kunne få bevilget overvågning i dagtimerne vil være det centrale. Overvågning vil forhåbentlig igen blive en del af den handicappolitiske dagsorden her i foråret 2022.

III: Den foreningspolitiske dagsorden

Det foreningspolitiske liv er efterhånden ved at være tilbage i sit normale leje efter næsten to år med mere eller mindre absolutte coronarestriktioner. Som beskrevet i indledningen har vi kunnet gennemføre en næsten normal generalforsamlingsæson, hvor kredsene har kunnet afvikle fysiske generalforsamlinger og konstituere sig med nye bestyrelser. Der er al mulig grund til at rose kredsene som helhed for deres evne til at gå alternative veje og til at gå digitalt – at tilpasse sig coronatidens vilkår, men også for hurtigt og smidigt at genåbne: mange kredse er i fuld gang med fysiske aktiviteter, men der er også kredse, som har bragt erfaringerne fra coronatiden med videre i form af digitale aktiviteter og initiativer, som parallelle tiltag til de traditionelle fysiske aktiviteter.

Forretningsudvalget har også taget de ”nye tider” til sig og har – på trods af genåbningen – fortsat med at mødes til en del af FU-møderne, som digitale møder. Det gør det lettere og smidigere at kunne holde møder med kortere varsel, temamøder om fx samarbejdet med Roxy – og så har det gjort det væsentligt billigere at holde FU-møder.

Sekretariatet er ligeledes fysisk tilbage og arbejder nu efter samme retningslinjer som før nedlukningen. Der er stadig en del mere hjemmearbejde end tidligere, og vi benytter os gennemgående mere af digitale møder – både interne, men også med eksterne samarbejdspartnere.

Der er imidlertid heller ikke tvivl om, at coronanedlukningen og den igangværende genåbning har været slidsom og tæret på kræfterne. Vi har i kølvandet på genåbningen oplevet en større udskiftning i personalet. Vi har i foråret måttet sige farvel til to faste medarbejdere og en projektansat, som enten har fundet nyt arbejde eller på anden vis valgt at gå andre veje. Det

betyder, at vi i den kommende tid kommer til at leve med et sekretariat, som ikke er på fuld styrke.

Vi er i øjeblikket i fuld gang med at rekruttere til de ledige stillinger og den åbning, det også er at have ledige stillinger, vil blive brugt til at justere personalesammensætningen, så vi i højere grad favner den nye digitale virkelighed på kommunikationsområdet og den projektvirkelighed, vores fremtidige opgave- og økonomirealitet tilsiger.

Foreningens stigende projektfokus

Det er en del af strategien for en langsigtet bedre driftsøkonomi, at en betydelig del af foreningens aktivitetsudvidelser, skal skabes gennem eksternt finansierede projekter. Vores basisydelser i form af rådgivning, kurser, information, politisk interessevaretagelse og generel medlemservice vil fortsat være finansieret af vores grundbudget, mens aktivitetsudvidelser i stigende grad vil blive søgt eksternt finansieret.

Pårørendeprojektet:

I november 2021 fik foreningen bevilget 2.5 mio. fra Socialstyrelsen. Projektet løber frem til november 2024 og har til formål at udvikle og styrke vores tilbud til pårørende. Vi er lige nu ved at rulle projektet ud, som bl.a. betyder, at vi her og nu har udvidet vores pårørenderådgivning, mens vi i løbet af 2022-24 vil tilbyde nye og flere kurser, webinarer, nyt informationsmateriale i form af både nye pjecer, videoer og podcast. Projektet vil blive kombineret med vores igangværende intensiverede samarbejde med børneambulatorierne. Sammen med ambulatorierne vil vi tilbyde øget information til forældrene, rådgivning og forældrenetværk.

Frivillighed mod ensomhed:

Elsass Fonden har bevilget foreningen 1.1 mio. til et toårigt projekt til styrkelse af foreningens frivillighedsarbejde. Projektet indebærer, at vi kan arbejde videre med nogle af de ideer og erfaringer, vi har gjort omkring frivillighed i projektet om de opsøgende indsatser. Vi skal i løbet af de næste måneder have ansat en frivillighedskordinator til projektet, som har projektstart til august. Projektet skal dels understøtte og facilitere etablering af nye ensomhedsforebyggende frivillighedsaktiviteter i tilknytning til foreningen, ligesom frivillighedskordinatoren skal understøtte allerede eksisterende frivillighedsaktiviteter – fx frivillighedsinitiativer ude i kredsene, bisidderordningen, informatørkorpset og CP-TV.

Et liv uden vold:

Vi fik i efteråret 2021 bevilget 1 mio. fra Offerfonden til udvikling og produktion af

et omfattende informationsmateriale om vold mod og mellem voksne med CP. Efterfølgende har Elsass Fonden bevilget godt 550.000 til projektet, så projektet nu er fuldt finansieret. Projektet har til formål at udvikle og producere en lang række informations- og oplysningsmaterialer, som sætter fokus på forebyggelse af vold mod mennesker med CP (og udviklingshæmning). Materialerne retter sig mod en stribe målgrupper: personer, som selv har CP, personale på botilbud og andre ansatte i tilbud til mennesker med CP, sagsbehandlere, politi og anklagemyndighed mv.

Materialet udvikles i samarbejde med Feldballe Film. CP Danmarks rolle er primært at rådgive og ideudvikle sammen med Feldballe Film, mens Feldballe Film står for produktion af de mange informationsprodukter. Projektstart medio april.

CP-TV som frivillighedsprojekt

CP-TV er overgået fra eksternt finansieret projekt til nu at være et frivillighedstilbud, som drives af en gruppe frivillige talenter, som er blevet trænet og oplært i den sidste del af den eksternt finansierede periode. Tanken var, at en kerne på 6-8 personer skulle drive CP-TV videre med fast redaktionel støtte fra sekretariatets kommunikationsgruppe og fast støtte fra vores kommende frivillighedskoordinator. Udsættelsen af projektstart for vores frivillighedskoordinator og personalesituationen i vores kommunikationsgruppe har imidlertid gjort det nødvendigt at sætte projektet på vågeblus, indtil vi igen har de nødvendige ressourcer.

Oplevelser til vores medlemmer og tillidsfolk – støttemidler til oplevelsesindustrien

Som led i regeringens corona-støttepakker har vi modtaget godt 500.000, - som via vores medlemmer skal anvendes til at understøtte oplevelsesindustrien. Vi har således allerede op til jul i 2021 kunnet uddele 350 gavekort til forlystelsesparker. Det samme gør vi i 2022, hvor vi også inviterer alle kredsbestyrelser med ledsager på "Tak-for-indsatsen-udflugt" til hhv. Tårnet ved Næstved og Jesperhus Blomsterpark, som ligger ved Nykøbing Mors. De to arrangementer finder sted 11. juni. Vi har samtidig mulighed for at støtte aktiviteter for CP Unge og anerkendelse af vores bisidderkorps.

Fokus på medlemskommunikation og medlemshvervning

Som led i den pågående bestræbelse på at få balance i foreningens økonomi har vi over det seneste halve år været i dialog med kommunikationsbureauet Roxy, som har hjulpet os med at designe en proces, som skal hjælpe os med at designe grundlaget for en stærkere og mere konsistent medlemskommunikation - og her ovenpå en strategi for medlemshvervning, som løfter vores medlemstal betydeligt.

Vi kommer til at endevende alle de processer, der er i foreningen, som har betydning for og reference til den direkte kommunikation med medlemmerne:

- Styrke den interne infrastruktur/medlemsdatabasen, så vi bedre kan understøtte diverse initiativer
- Annoncering efter medlemmer på Facebook
- Samarbejde med Elsass om rekruttering af nye medlemmer
- Analyse, medlemsundersøgelse/fokusgruppeundersøgelse
- Medlemsrejsen ind i foreningen – og ud
 - o Modtagelse ved indmeldelse
 - o Anerkendelse af medlemskabet undervejs
 - o Følge op på udmeldelser
 - o Etc. etc.

Vi har i februar måned afsluttet udviklingsarbejdet, og der ligger nu en omfattende manual, som dels indeholder grafiske elementer til brug på sociale medier og andre digitale kanaler, dels en drejebog for digitale medlemskampagner. Materialet er udviklet i samarbejde med sekretariatet og i tæt dialog med FU og ligger klar til udrulning. Vi har imidlertid valgt at sætte processen på pause, indtil der er en ny kommunikationsmedarbejder ansat. Der er i stillingsopslaget efter en ny kommunikationsmedarbejder netop lagt vægt på digitale kompetencer, ligesom der refereres til dette projekt i stillingsopslaget.

Vi har CP på hjernen

Uanset hvad vi gør, får vi ikke lov til at glemme det igen, for det forsvinder aldrig. Vores liv vil altid spille Cerebral pares melodi, og den melodi forstyrrer de signaler, som hjernen sender til vores krop, og de signaler som vores krop sender tilbage til hjernen.

Det betyder for os, der har CP, at krop og hjerne ikke altid vil, som vi vil.

Vi er mere end 50.000 danskere som er berørt af Cerebral parese. Vi lever med det, hele tiden. Enten fordi vi selv har det, eller fordi vi er forældre, bedsteforældre, søskende, ægtefæller, børn og børnebørn til mennesker med CP. Vi er naboer, kollegaer, vi er venner - og vi er gået sammen i CP Danmark fordi, vi vil gøre en forskel.

En forskel for måden mennesker med CP bliver set på - gloet på - i bussen, på gaden eller i skolen. En forskel for måden hvorpå mennesker med CP bliver talt om - hvisket om.

En forskel for måden mennesker med CP bliver behandlet på i systemet - hvor vi bliver set på som udgifter, talt om som byrder, og behandlet som omkostninger - kun fordi vores krop bevæger sig til en anden melodi end de fleste andres.

Fordi vi har cerebral parese på hjernen.

Og i hjertet. Kæmper vi for, at mennesker med CP og deres familier skal have samme muligheder som andre for et aktivt, indholdsrigt og selvstændigt liv.

Derfor giver vi social- og psykologfaglig rådgivning og vejledning. Vi hjælper familier og mennesker med CP, med at finde melodien med, og ofte på trods, af cerebral parese. Fra den spæde start på livet, over barndom og ungdom, til voksenliv og alderdom.

Vi skaber fællesskaber, hvor cerebral parese nok slår takten an, men ikke definerer musikken mellem os. Det gør vi selv. Sammen.

Og vi tager kampen. Hvis det nødvendigt. Når det er nødvendigt, taler vi mennesker med CP og deres pårørendes sag. Både lokalt, regionalt og nationalt. Selv om CP indsatsen i kommuner og regioner hver dag gør en forskel, så er der fortsat brug for en stærk stemme som oplyser, påmindrer og taler om cerebral parese. En stemme som har CP inde på livet, og det har vi.

Bliv en del CP Danmark.
Vi har cerebral parese på hjernen

Kursusaktiviteter

Vores kursusaktiviteter vil uundgåeligt blive påvirket af, at vi i en periode vil være uden kursuskonsulent. Men det er og skal være en væsentlig del af foreningens kommunikation med og tilbud til vores medlemmer, at vi kan tilbyde en bred vifte af kursus- og samværstilbud i regi af foreningen. Kurser er en central del af foreningsfællesskabet og en central kanal for vores direkte møde og kommunikation med medlemmerne. Tilbagemeldingerne fra vores kurser er så positive, at det vil være åbenlyst uhensigtsmæssigt at skrue ned for aktiviteten.

Derfor skal vi snarest muligt have genbesat stillingen som kursuskonsulent. Men vi skal samtidig benytte anledningen til at forny og modernisere vores kursusstrategi. Vi skal i højere grad tilbyde flere og hyppigere digitale kursustilbud. Det kan være i form af webinarer, som vi allerede udbyder en del af, men det kan også være i form af "rundbordssamtaler" på Zoom eller netværksmøder for forskellige målgrupper – ligeledes på Zoom.

Men det skal også være i form af klassiske fysiske kurser. Anledningen skal imidlertid bruges til at gentænke målgrupperne for vores kurser og prispolitikken for kurserne. Det skal overvejes, om vi i højere grad kan tilbyde kurser til fagpersoner og professionelle, som har en større betalingsevne, mens vi fastholder prisbillige kurser til vores kernemedlemmer.

Ukrainekrisen

Krigen i Ukraine kommer til at stille nogle helt særlige krav til danske myndigheder. En kæmpe stor humanitær opgave med at hjælpe flygtninge fra Ukraine generelt og flygtninge med særlige behov – herunder børn, unge og voksne flygtninge med CP og andre handicap. I en sådan krise er det helt afgørende, at civilsamfundet også stiller sig til rådighed. Det gjorde vi under coronakrisen, og det gør vi selvfølgelig også nu, hvor hjælpebehovet er enormt. CP Danmark har kun i meget begrænset omfang penge til rådighed for hjælpeindsatsen. Vi må finde andre veje.

CP Danmark stiller derfor sin social- og psykologfaglige rådgivning til rådighed for flygtninge fra Ukraine, som har cerebral parese eller tilsvarende handicap. Børn, unge og voksne med cerebral parese, deres pårørende eller personer, der hjælper mennesker med cerebral parese, kan frit og uden omkostninger henvende sig til CP Danmark og CP Danmarks rådgivning.

Man kan enten henvende sig direkte til vores socialfaglige rådgivning eller psykologfaglige rådgivning - eller man kan ringe på det særnummer, som foreningen har oprettet til formålet. Man kan også skrive til foreningen på vores hovedmailadresse.

Elsass Fonden har stillet nogle af deres handicaptilgængelige prøvelejligheder til rådighed for flygtninge fra Ukraine. CP Danmark tilbyder gerne at formidle kontakten til Elsass Fonden og de praktiske og økonomiske støttemuligheder, fonden tilbyder.

Dette fremgår af vores hjemmeside, hvor man fra forsiden guides ind til relevant område. Informationerne findes også på engelsk.

IV: CP Ung

I CP Ung har vi ligesom alle andre handicapungdomsorganisationer været påvirket af corona. Men udfordringen med corona har også været en anledning til at tænke ud af boksen. Endelig har coronaen dog sluppet CP Ung.

Vi afholdt tilbage i februar vores generalforsamling og kunne endelig mødes for første gang. Generalforsamlingen foregik på Musholm sport, ferie og conferencecenter. Generalforsamlingen bestod ud over valg til bestyrelsen og de andre dagsordenspunkter på lækker mad og quiz med præmier om aftenen.

Bestyrelsesmedlemmerne består nu af 'gamle' og 'nye' kræfter, men fælles for os er, at vi alle vil kæmpe og gøre vores for at gøre CP Ung til en fed medlemsorganisation, hvor unge mennesker med cerebral parese kan mødes og lave hyggelige aktiviteter.

Bestyrelsen er alle glade for at være en del af det, de kalder en voksende ungdomshandicaporganisation og glædede sig til at trække i arbejdstøjet. Som noget af det første har vi alle fået taget billeder til hjemmesiden ved bestyrelsesmøde i marts, og det er en ung og flot bestyrelse, som vi har os.

Vi er glade for, at der blev tænkt på CP Ung, da foreningen skulle fordele midler til anvendelse i forlystelsesindustrien.

I arbejdstøjet kom bestyrelsen, og det har blandt andet resulteret i en bowlingtur i det jyske, men der er stadig mere at komme efter – der planlægges netop både ølsmagning, brætspilsaftener, og der er sågar tale om en sommerfest/anden arrangementstur.

Vi er i gang med at planlægge arrangementer året ud, da lokalpuljen med de øremærkede penge skal bruges. Vi har blandt andet sendt et spørgeskema ud til vores medlemmer, hvor de kan svare på hvilke arrangementer, de ønsker, og hvad de ønsker for, at CP Ung fortsat kan være en god ungdomsorganisation.

Endelig er vores fokus også på at få nyt blod til bestyrelsen på sigt.

Kort sagt går CP Ung en lys tid i møde efter corona.

V: Kredsene

Allerede i indledningen til denne beretning er der kommenteret grundigt på kredsens betydning – og de udfordringer, vi står med. Jeg mener virkelig, der er grund til at være optimistisk på kredsens vegne. Mange steder er aktivitetsniveauet højt og stigende. Mange kredse har dygtigt udnyttet de muligheder, som coronapuljer og ikke mindst lokalpuljen bød på. Kan vi fortsætte den udvikling – og kan vi få skabt et større tværgående samarbejde på tværs af kredsene – meget gerne i tæt samarbejde med den kommende frivillighedskonsulent.

Vi ved allerede nu, at der i løbet af kort tid vil blive udmeldt en ny runde lokalpulje, som vil få ansøgningsfrist umiddelbart op til sommerferien. Så allerede nu: kridt skoene og gå i idémode, så vi også denne gang, kan være blandt de bedste og flittigste ansøgere til lokalpuljen.

Stærkt fokus på lokalpuljen i 2021

Uden at have statistisk belæg for påstanden, så er det næppe forkert at påstå, at kredsene i gennemsnit har haft et højere aktivitetsniveau i den seneste tid end nogensinde. Mange og store aktiviteter er rullet ud, nu hvor det igen er muligt at lave fysiske arrangementer, og før det var kreativiteten stor i forhold til at holde liv i kredsen gennem onlineaktiviteter.

Det har således været meget opløftende, at rigtig mange kredse fortsat har søgt midler til aktiviteter i lokalpuljen, som administreres af DH. Den samlede bevilling fra lokalpuljen på 675.000 kr. i 2020 blev fulgt op med nye ansøgninger ved den første ansøgningsrunde i juni 2021, hvor CP Danmarks kredse igen var blandt de flittigste foreninger til at søge puljen. Her blev vi tilgodeset

med ca. 500.000. Vores kredsarbejde er således blevet boostet med næsten 1.2 mio. i 2020-21. Det er meget imponerende.

Der er derfor al mulig grund til at rose de kreative folk ude i kredsene, der i en svær tid ikke alene har planlagt og arrangeret en række spændende aktiviteter til stor glæde for medlemmerne, men også selv har været i stand til at finansiere dem.

Vi skulle meget gerne fortsætte denne imponerende track record, når lokalpuljen bliver åben for ansøgning inden længe.