



## **Landsformandens beretning**

Hovedbestyrelsen  
26. april 2025

Pia Allerslev

---

## Indhold

|                                                                                |           |
|--------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Indledning.....</b>                                                         | <b>3</b>  |
| Læsevejledning.....                                                            | 3         |
| <b>Den handicapapolitiske dagsorden .....</b>                                  | <b>5</b>  |
| Sammen om Handicap .....                                                       | 5         |
| Specialeplan .....                                                             | 8         |
| Rammeaftalen på handicapområdet implementeres .....                            | 8         |
| Effektivisering af socialtilsynet .....                                        | 8         |
| Beløbsgrænse for alternative botilbud .....                                    | 8         |
| Nye regler for ægtefæller i botilbud.....                                      | 9         |
| Merudgifter.....                                                               | 9         |
| Sundhedsreformens organisering.....                                            | 9         |
| Kommunernes brug af observationer .....                                        | 9         |
| BPA-netværk .....                                                              | 9         |
| Ny alliance for særligt tilrettelagt beskæftigelse (STB-alliancen).....        | 9         |
| Vederlagsfri fysioterapi.....                                                  | 10        |
| Netværk .....                                                                  | 12        |
| Behov for et sundhedsfagligt tilbud til voksne med CP .....                    | 10        |
| Aktiv livshjælp, ikke dødshjælp.....                                           | 10        |
| Ulighed i sundhed.....                                                         | 11        |
| Beskæftigelsesreform .....                                                     | 12        |
| <b>Strategiopfølgning .....</b>                                                | <b>12</b> |
| Fundraisingstrategi.....                                                       | 13        |
| Ansøgning til frivilligkoordinator.....                                        | 14        |
| <b>Projekter og samarbejder .....</b>                                          | <b>14</b> |
| CP INDBLIK.....                                                                | 14        |
| Helene Elsass Prisen .....                                                     | 14        |
| Kurser og webinarer.....                                                       | 16        |
| Viden og lokale netværk for forældre .....                                     | 16        |
| Forældreprojekt: Forældreskab og CP .....                                      | 17        |
| Temadage med Elsass Fonden.....                                                | 17        |
| • Uddannelse og beskæftigelse – Forskningsprojekt fra Aalborg Universitet..... | 17        |
| • Temadag om livskvalitet .....                                                | 17        |
| • Temadag om "Drømmen om et barn" .....                                        | 17        |
| • Uge 6 med Elsass Fonden .....                                                | 17        |
| • Podcast med og til unge/voksne med CP .....                                  | 17        |
| Andre igangværende projekter i sekretariatet: .....                            | 17        |

|                                         |           |
|-----------------------------------------|-----------|
| • Folkemøde.....                        | 17        |
| • CPH-sprint.....                       | 17        |
| • CP Norden i Finland.....              | 17        |
| • Mesterlære film - .....               | 17        |
| • CP Klinikken .....                    | 17        |
| • Unormale mennesker .....              | 17        |
| • Opdatering af pjecer - .....          | 17        |
| Jonstrupvang.....                       | 17        |
| CP Norden.....                          | 18        |
| <b>Rådgivningen.....</b>                | <b>20</b> |
| <b>Frivilligt arbejde.....</b>          | <b>21</b> |
| CP-TV .....                             | 21        |
| Bisidderordning .....                   | 21        |
| <b>Et helt særligt år foran os.....</b> | <b>22</b> |
| 75års jubilæum.....                     | 22        |
| Valgår .....                            | 23        |
| Dialog med handicapordførere.....       | 23        |
| Valgfilm .....                          | 23        |
| Samarbejde med DH.....                  | 23        |
| <b>CP Ung.....</b>                      | <b>23</b> |
| Beretning fra CP Ung.....               | 24        |
| Planerne for 2025.....                  | 24        |

## Indledning

Når jeg ser tilbage på det seneste år i CP Danmark, bliver jeg meget stolt af det arbejde, vi utrætteligt udfører sammen som landsdækkende forening. Vi opnår gode resultater i kredsene i en tid, hvor stort set alle medlems- og frivillighedsorganisationer jeg kender til, kæmper med vigende tilslutning til bestyrelsesarbejdet og mange også med vigende medlemstal. Vores kredse har i de første måneder gennemført generalforsamlinger, og det har været en succes med spændende arrangementer og valg af stærke bestyrelser med både kendte og nye ansigter. Vi har fået nye kræfter ind i bestyrelsesarbejdet, og der er nedsat aktivitetsudvalg i flere kredse og det kan vi være stolte af. Vi er en stærk medlemsorganisation med et stabilt medlemstal, og vi bliver stadigt bedre. Men vi skal også blive ved med at insistere på at forny os selv. Vi er midt i en udviklingsproces, hvor vi skal holde momentum for at nå målet om flere fællesskaber, flere frivillige og flere medlemmer i en landsdækkende forening, som alle med cerebral parese og deres pårørende kan være en del af. 2024 har været et skridt på vejen, og jeg er sikker på, at 2025 bringer os endnu videre.

Den mere triste del af den politiske situation kommer vi ikke udenom. Der er fortsat grund til at være bekymret over både handicapsynet i dansk politik og over de konkrete tiltag, der er taget i løbet af det sidste år. Der sker fortsat en udhuling af støttemulighederne til at leve et selvstændigt og aktivt liv. Det lovarbejde, der er lavet inden for rammeaftalen, fungerer som spareøvelser og er modsat intentionen ikke en nævneværdig afbureaukratisering. Og Sammen om Handicap er stadig en langsommelig affære, der ikke har formået at inddrage handicaporganisationerne i en relevant proces. Der er derfor meget at kæmpe for. Og det er stadig yderst vanskeligt at påvirke politikerne gennem medierne og i den direkte dialog - af flere grunde. Vores gode forhold til politikere uden for regeringen betyder væsentligt mindre i en flertalsregering. Derudover er der store forandringer og reformer i gang på både social-, sundheds- og beskæftigelsesområdet, hvor mange dele af løsningerne endnu er ukendte, selv for politikerne og derfor svære at påvirke. Og ikke mindst lever vi lige nu i en verdensomspændende usikker tid med et stort fokus på at hindre kriser og uroligheder, hvilket alt andet lige skaber endnu trangere kår end hidtil for den nationale handicappolitik.

Håbet er dog stadig levende og lysegrønt, og vi bliver ufortrødent ved med at råbe op om uretfærdigheder og med at skabe relationer til beslutningstagere for at overbevise dem om, at det ikke kan betale sig at fortsætte det spor, vi er på. Jeg har stadig forhåbninger til den kommende specialeplan, og om at beskæftigelsesreformen udrulles på en fornuftig vis og bringer en frisættelse med for nogen af vores medlemmer. Jeg tror stadig på, at det kommende kommunal- og regionsrådsvalg bringer et større ansvar for at skabe gode forhold for mennesker med handicap med sig.

Og jeg glæder mig over alle de gode aktiviteter og tilbud, vi har for vores medlemmer og alt det gode arbejde, der laves i sekretariatet – det kan I læse mere om i det følgende.

### Læsevejledning

Som en læseservice har vi markeret det, der er nyt siden I for nylig modtog orientering fra forretningsudvalgsrådet i marts. I kan springe direkte til firkanterne, hvis I har læst orienteringen.

■ Firkanten markerer tilføjelser siden orientering fra FU-møde i marts.



God læselyst, mvh Pia Allerslev

## Den handicappolitiske dagsorden

Jeg har en ambition om vi forholder os aktivt til de politiske tiltag, som har størst betydning for mennesker med CP, fx ny lovgivning, reformer, politiske aftaler mm. Beretningen om den handicappolitiske dagsorden er derfor både et overblik over det vigtigste, der er sket og samtidigt en gennemgang af, hvordan vi som forening har været aktive omkring det.

Vi laver høringsvar, skaber debat i forskellige medier og har direkte dialog med beslutningstagere. Her en lille collage af SoMe-opslag.



**Jacob Yoon Egeskov Nossell** • 1.

Serie-iværksætter | Handicapkonsulent | Kommunikatør | Ejer og fou...  
1md. • 🌐

Det er ekstremt uholdbart og provokerende, at regeringen svækker Socialtilsynet så meget, når det går så galt, som så ofte før.

Vi har brug for et handicapvalg til efteråret.



**Anni Sørensen** • 1.

Landsformand hos Lev  
1md. • 🌐

Jeg har nu fået set første del TV2s dokumentar "Farlig omsorg", som også sendes i aften på TV2. ... mere

Der er lang tid til november...

...men med de nedskæringer og forringelser, vi ser på handicapområdet, er det allerede nødvendigt at forholde sig til efterårets kommunal- og regionsvalg. 🗳️

Aktuelle lovforslag om at skære i tilsyn, stramme reglerne for merudgifter og begrænse valgfriheden i botilbud rammer direkte ind i livskvaliteten for mennesker med CP - og for mange andre. Det må og skal vi reagere på!

Vi har brug for et valg, der fremmer handicapsagen! 🗳️

Læs vores landsformand [Pia Allerslev](#) og næstformand [Jacob Yoon Egeskov Nossell](#) kommentar: <https://lnkd.in/drgjidiY>





**Katrine Finke** · Dig  
Direktør i CP Danmark  
3d · 🌐

Her på bagkant af kvindernes kampdag tager vi lige den her om kvinder med handicap en gang til - fordi vi skal undgå dobbelt diskrimination:



**Anni Sørensen** · 1.  
Landsformand hos Lev  
5d · 🌐

På Kvindernes Internationale Kampdag skal vi også kæmpe for kvinder og piger med handicap.

... mere



👍👍👍 Christian Lehmann og 35 andre



**Katrine Finke** · Dig  
Direktør i CP Danmark  
2u · 🌐

EU dropper vigtig beskyttelse for mennesker med handicap – hvad nu?

Efter 17 års forhandlinger har EU-Kommissionen skrottet et ligestillingsdirektiv, der skulle beskytte mennesker med handicap mod diskrimination og forskelsbehandling.

👉 Det betyder, at millioner af europæere – herunder danskere med cerebral parese – fortsat risikerer:

- ❌ At blive nægtet adgang til restauranter, fordi der ikke er krav om kørestolsramper.
- ❌ At blive afvist fra boliger, fordi der ikke er pligt til tilgængelighed.
- ❌ At stå uden støtte og falde mellem systemets sprækker

I CP Danmark kæmper vi netop for:

- ✅ Adgang til støtte og hjælpemidler – så alle kan leve et selvstændigt liv.
- ✅ Specialiserede indsatser – så ingen bliver glemt
- ✅ Lighed i sundhed – så handicap ikke betyder dårligere behandling.
- ✅ Adgang til job og uddannelse – fordi alle har noget at bidrage med.

#CPDanmark #dkpol #handicap #eu

👍👍👍 66

1 kommentar · 1 genopslag



**Katrine Finke** · Dig  
Direktør i CP Danmark  
1md. · 🌐

Tak til Anni Sørensen fra LEV for at få nogle vigtige eksempler ind i debatten om tilsyn på bosteder. Den nye aftale er en forringelse og vi har i CP Danmark også kendskab til sager, der viser behovet for kvalificeret tilsyn. Vi bakker derfor heller ikke op om besparelsen, der skal ændre de årlige tilsyn til et hvert tredje år.

Læs Annis indlæg i socialmonitor:



**Anni Sørensen** · 1.  
Landsformand hos Lev  
1md. · 🌐

Socialministeren forsøger at nedtone de voldsomt ødelæggende konsekvenser, som massakren på Socialtilsynet vil få.

... mere



**Anni Sørensen:**  
**Socialtilsynet er ikke perfekt. Men den nye pol...**  
socialmonitor.dk



**Katrine Finke** · Dig  
Direktør i CP Danmark  
6d · 🌐

Pårørende trækker et alt for tungt læs  
VIVE slår fast, hvad vi i CP Danmark desværre alt for ofte hører fra de pårørende til vores medlemmer: De er pressede til det yderste og må alt for tilsidesætte egne behov.

👉 42 % oplever, at deres psykiske helbred bliver påvirket.

👉 45 % må tilsidesætte egne behov for at tage sig af deres nærtstående.

👉 Hver fjerde bruger mere end 10 timer om ugen på deres pårønderolle.

Det er ikke rimeligt. Vores velfærdssamfund må ikke hvile på de skuldre, der alt for ofte kæmper med at få den hjælp, de er berettiget til. Derfor skal vi skal have:

- ✅ Bedre støtte til pårørende – aflastning og rådgivning skal være let tilgængeligt.
- ✅ Mere specialiserede tilbud – så både mennesker med CP og deres familier får den rette hjælp.
- ✅ Et system, der samarbejder i stedet for at modarbejde – ingen skal kæmpe unødigt for den støtte, de har ret til.

I CP Danmark arbejder vi for at styrke både mennesker med CP og deres pårørende, bl.a. via vores telefonrådgivning.

Fordi ingen skal stå alene.

#CPDanmark #pårørende #handicap #dkpol #velfærd

👍👍👍 Pernille Dam og 48 andre



**Pia Allerslev** · 1.

Ejer af rådgivningsvirksomheden ALLERSLEV...  
3d · 🌐

Vores gode formand i **DH / DPOD Thorkild Olesen** har lavet et så rigtigt og klogt opslag på LinkedIn her til morgen, at jeg simpelthen bare har "tyvstjålet" teksten (og skrevet lidt ekstra til slut for helt egen regning)

"Mandag morgen, og arbejdsugen er skudt i gang – for de fleste.  
Men for 63.000 mennesker med handicap, der står klar til at tage et job inden for 14 dage, er virkeligheden en anden.

En del af dem bliver sandsynligvis sjældent kaldt til jobsamtale – ikke på grund af deres kvalifikationer, men fordi de har angivet i deres ansøgning, at de har et handicap.

I handicapbevægelsen har vi længe vidst, at hvis du har et handicap, skal du sende langt flere ansøgninger for at blive kaldt til samtale. Sidste år blev det så dokumenteret i et studie fra **Aalborg University**.

Forskere sendte 600 fiktive ansøgninger, hvor den eneste forskel var, at nogle ansøgere skrev, at de sad i kørestol – de andre angav intet om handicap. Resultatet var nedslående. 17 procent af dem, der undlod at nævne noget om handicap, blev kaldt til samtale. For dem, der skrev noget om "kørestol", var det kun 7,7 procent.



**Katrine Finke** · Dig

Direktør i CP Danmark  
2d · 🌐

Studerende med handicap må kæmpe med lange sagsforløb og manglende økonomisk sikkerhed, mens de forsøger at gennemføre en uddannelse.

Ministeren anerkender at sagsbehandlingstiden er en udfordring. Læs om sagen her:



## CP Danmark - Landsforeningen for cerebral parese

499 følgere  
2d · 🌐

Lang ventetid på SU-handicaptillæg rammer studerende med CP 🎓

Studerende med handicap kan søge SU-handicaptillæg, hvis de ikke har mulighed for at arbejde ved siden af studierne på grund af en varig funktionsnedsættelse. Alligevel tager sagsbehandlingen i gennemsnit 6 måneder – og endnu længere, hvis der kræves ekstra dokumentation.

Tal fra uddannelses- og forskningsministeriet viser:

- ◆ 46 % af ansøgningerne i 2022-2024 tog over 6 måneder at behandle
- ◆ I 2024 var ventetiden 9,6 måneder, hvis ekstra dokumentation var nødvendig



**Katrine Finke** @katrinefinke.bsky.social · nu

Uigennemskuelige regler og lange ventetider gør SU-handicaptillæg til en langsommelig proces. Det rammer studerende med handicap – og er langt fra ligestilling. [#dkhandicap](#) [#dkpol](#)

[socialmonitor.dk/nyheder/deba...](https://socialmonitor.dk/nyheder/deba...)



### Debat: Handicappede diskrimineres groft i uddannelsessystemet

Det er lykkedes SU-styrelsen at gøre det bøvlet – grænsende til umuligt – at gennemskue reglerne for bevilling af handicap SU, skriver Lise Bredgaard ...

🌐 socialmonitor.dk

## Sammen om Handicap

Ministeren fortsætter dette forum med alle centrale parter på handicapområdet: KL, Danske Regioner, Danske handicaporganisationer (DH), Socialrådgiverforeningen, Socialpædagogerne, FOA etc. for at drøfte og lave aftaler om handicapområdet. I løbet af foråret vil der være fokus på specialeplan, hjælpemidler og handlingsplanen i forhold til uddannelse og beskæftigelse (evt. mm.). DH forventer også at blive inddraget i forhold til en kommende positivliste i forbindelse med lovforslaget om en ny model for kompensationsydelse (merudgifter). BPA var på lovprogrammet i februar, men er udskudt. Ministeren har tilkendegivet, at de er ved at se på, om nogle af arbejdsgrupperne mellem Socialministeriet, Finansministeriet og KL kan åbnes op eller på anden måde inddrage øvrige aktører i Sammen om Handicap.

## Specialeplan

- I Sammen om Handicap har ministeren i april fremhævet, at det vil være en specialeplan for de højt specialiserede indsatser på handicapområdet – og ikke for hele det specialiserede socialområde. Specialeplanen bliver drøftet igen på møde i Sammen om Handicap i maj og CP Danmark deltager i følgegruppen og vil følge udviklingen.

Hele grundideen med en specialeplan er at fokusere og koncentrere fagligheden i bæredygtige faglige miljøer, så det kan sikres, at mennesker med handicap får den rigtige hjælp første gang. Ikke mindst for en så relativt lille handicapgruppe som cerebral parese, er det afgørende, at fagligheden er i top, at man, uanset hvor i landet man bor, får den absolut bedste hjælp. Med kun ca. 110-120 børn om året, der får diagnosen CP, så giver det næsten sig selv, at den opgave har kommunerne ikke en ærlig chance for at løfte. Man kan ikke opbygge en relevant faglighed, hvis man i gennemsnit kun møder 1-2 børn med CP om året. Derfor skal vi centralisere viden og ekspertise, så det er et samlet fagligt miljø, der står for udredning og vurdering af kompensationsbehov for mennesker med CP. Og det er lige præcis det, der er pointen med en specialeplan. Ligesom vi ikke har avanceret hjertekirurgi på alle lokalhospitalet, men centraliseret det på to højt specialiserede afdelinger i Århus og København, så skal vi centralisere udredning og vurdering af kompensationsbehov på CP-området et eller meget få steder.

## Rammeaftalen på handicapområdet implementeres

I 2024 blev der for første gang lavet en rammeaftale for handicapområdet. Aftalen beskrev de overordnede politiske mål for udviklingen af området, men de 25 initiativer i aftalen skal forhandles og implementeres løbende. I begyndelsen af 2025 begyndte lovbehandlingen af en række af initiativerne. Derfor har sekretariatet været meget optaget af høringsprocesserne, hvor vi har påpeget, at de nye love vil forringe forholdene for mennesker med cerebral parese på følgende områder:

### Effektivisering af socialtilsynet

Vi har kritiseret at gå fra årligt tilsyn til hvert tredje år. Det er en bekymrende kvalitetsforringelse.

### Beløbsgrænse for alternative botilbud

Vi har peget på, at det er godt, at det lykkedes at sætte en beløbsgrænse på 10 % i de politiske forhandlinger frem for de 0 %, der var udgangspunktet. Vi finder dog fortsat problematisk at

indføre en beløbsgrænse, når det i dag reelt ikke er muligt at sammenligne priser på tværs af sektorer, da der ikke er gennemsigtighed i pris.

## Nye regler for ægtefæller i botilbud

Vi har kritiseret det korte varsel på 3 måneder – og foreslår i stedet et varsel på 6 måneder.

## Merudgifter

Vi har bl.a. kritiseret, at minimumsgrænsen bliver øget for børn, hvilket vil sige, at nogle familier vil ryge ud af ordningen. Desuden ser det ud til, at det vil blive mere besværligt at få dækket enkeltstående merudgifter.

- Vi har sammen med DH været med til at kommentere ministeriets positivliste, som er listen over de udgifter, man er berettiget til at få dækket, hvis man har merudgifter over 2000 kr. pr. måned. Vi har påpeget, at modellen forringer borgernes kompensationsmuligheder og foreslår, at en lang række ekstraudgifter tilføjes på positivlisten, Det gælder fx medicinsk udstyr, forbrug af bleer, ekstraudgifter til barnepige, hjælper, aflastning eller ledsagelse og forhøjet forsikringsafgift.

## Sundhedsreformens organisering

Der har også været en høring på lovforslag om sundhedsreformens organisering, hvor vi har understreget nødvendigheden af at inddrage patienterne i de relevante fora, og at det sikres en organisering og repræsentation af patienterne, så det kan lade sig gøre. Vi har desuden gjort opmærksom på vigtigheden af, at regionerne har ansvar for den specialiserede faglige viden og indsats, der er brug for, når det drejer sig om CP, hvor der i mange tilfælde er brug for høj specialisering.

## Kommunernes brug af observationer

CP Danmark har bakket op om anbefaling fra Institut for Menneskerettigheder om, at Social- og Boligministeriet formulerer klare regler for, hvornår og hvordan kommunerne må bruge observation, da deres brug af langvarige observationer af borgere med handicap risikerer at krænke deres rettigheder.

## BPA-netværk

Netværket arbejder på at lave dels et letforståeligt papir, der skal give de politiske ordførere et kort og overskueligt indblik i problemstillingerne, og dels et mere detaljeret skriv, som skal bruges som indspark i de kommende politiske forhandlinger på BPA-området.

- Vi er ved at lave en henvendelse eller debatindlæg sammen med LEV, DHF og Muskelsvindfonden med en opfordring til kommunerne. Vores aktuelle fokus på BPA udspringer af en bekymring i alle fire organisationer, hvor vi oplever en ændret praksis i både kommuner og Ankestyrelsen, hvor BPA-ordningen fragmenteres ved, at flere og flere almindelige daglige opgaver tages ud af ordningen med henvisning til, at opgaverne skal løses via andre sektorer eller paragraffer.

## Ny alliance for særligt tilrettelagt beskæftigelse (STB-alliancen)

- CP Danmark er med i en ny alliance for civilsamfundsorganisationer og uddannelsesaktører, som arbejder for at styrke og udbrede særligt tilrettelagte beskæftigelsesindsatser (STB).

Alliancen vil udbrede viden og skabe debat og har i et debatindlæg, som er indsendt til Altinget, sat fokus på, at unge med kognitive udfordringer har brug for en ny vej til job.

## Behov for et sundhedsfagligt tilbud til voksne med CP

Jeg har sammen med Katrine haft møde med næstformand i Danske Regioner Mads Duedahl og vicedirektør i Sundhedsstyrelsen Steen Dalsgaard. Begge steder for at gøre opmærksomme på udfordringer på handicapområdet og sætte fokus på behovet for specialiseret udredning og behandling for mennesker med CP.

- Vi kunne hos Sundhedsstyrelsen aflevere en ny artikel fra Ugeskrift for Læger, som netop er udgivet om det gode arbejde, de laver på Hammel Neurocenter, som vi vil have udbredt til hele landet. Læs artiklen i ugeskriftet [her](#).



## Vederlagsfri fysioterapi

Sammen med Danske Handicaporganisationer, Danske Patienter og en række andre organisationer arbejder vi i CP Danmark på at få ændret forholdene for mennesker, der modtager vederlagsfri fysioterapi. Vi har lavet en undersøgelse på tværs af de forskellige organisationer, om medlemmernes oplevelse af vederlagsfri fysioterapi.

Undersøgelsen viser, at hver femte deltager i undersøgelsen har oplevet, at deres behandling er blevet ændret. Nogle har f.eks. fået ændret deres individuelle behandling til holdtræning, mens andre i højere grad er blevet bedt om at selvtræne. Derudover har hver femte, som modtager individuel behandling, fået mindre tid i behandlingen. Halvdelen af dem, som har fået ændret i enten sammensætning eller tidsforbrug i behandlingen, angiver, at deres helbred er blevet forværret på grund af ændringen. I knap 4 ud af 10 tilfælde skyldes ændringerne økonomiske besparelser frem for en faglig vurdering af fysioterapeuten, hvilket ifølge overenskomsten ikke er lovligt.

Nu er vi sammen med andre organisationer i gang med at lave anbefalinger til styringen og kvaliteten af den vederlagsfri ordning og vil tage kontakt til pressen og ministeren. Det hele skulle gerne munde ud i en høring på Christiansborg.

## Aktiv livshjælp, ikke dødshjælp

- Diskussionen om aktiv dødshjælp gik ind i en ny fase, da regeringens "udvalg for en mere værdig død" afleverede sit refleksionsoplæg i begyndelsen af året. Udvalget foreslår to modeller, den ene går ud på, at der bør indføres "selvvalgt og selvudført livsafslutning for terminale personer". Det betyder, at enhver person, der maksimalt har seks måneder tilbage af livet, har ret til at få lægeordineret medicin med henblik på selv at afslutte livet. Som den anden model foreslås, at det skal være muligt at få hjælp til at afslutte livet af en sundhedsperson som fx en læge eller en sygeplejerske. Læs mere om oplægget [her](#).

Regeringen skal nu finde ud af, hvordan den vil gå videre med Mette Frederiksens forslag om at legalisere aktiv dødshjælp i Danmark.

Debatten raser stadig mellem meget uenige aktører. Et borgerforslag om lovgivning af aktiv dødshjælp har fået mere end 50.000 underskrifter og en meningsmåling for DR viste, at 72 procent af danskerne sagde ja til at tillade aktiv dødshjælp. Etisk Råd havde inden udvalgets anbefalinger taget stilling til spørgsmålet og med 16 ud af 17 medlemmer klart frarådet, at der skulle åbnes op for hjælp til at dø i Danmark. Og en lang række fagfolk, bl.a. læger og præster har været fremme i medierne og støttet op om dette. Dem, der er imod, peger bl.a. på, at det kan være en glidebane og henviser til lande som Holland, Belgien og Canada, hvor det også er tilladt at yde aktiv dødshjælp til folk med psykisk lidelse, og i Holland må uhelbredeligt syge børn nu også få hjælp til at dø.

CP Danmark har i 2023 taget stilling til ikke at støtte forslaget. Vores valg er aktiv hjælp til et godt liv. Vi skal som forening – og som samfund – gøre vores yderste for, at et hvilket som helst liv får værdi og kan leves med værdighed. Bag dette ligger der svære diskussioner, og der skal være plads til forskellige holdninger, men vi vil blive ved med at sætte fokus på vores opbakning til livet.

## Ulighed i sundhed

- I begyndelsen af april udgav Statens Institut for Folkesundhed en rapport, som viser, at der fortsat er nogle grupper i befolkningen, der systematisk er mere syge end andre og oplever alvorligere konsekvenser af sygdom. Fx ses en moderat til høj grad af social ulighed i andelen, der har begrænset mobilitet og begrænsede kommunikationsfærdigheder.

Andelen med begrænsninger er størst blandt dem med kortere uddannelser. Læs rapporten [her](#).

CP Danmarks formænd har i en artikel samlet viden om ulighed i sundhed for mennesker med CP og opfordrer til, at vi forbedrer både tilgængeligheden til sundhedsvæsenet og behandlingsmulighederne for alle mennesker med CP, så vi kommer den øgede sygelighed og dødelighed til livs. Artiklen indsendes til Sundhedsmonitor eller andre medier.

## Beskæftigelsesreform

- D. 9. april blev beskæftigelsesreformen offentliggjort. Vi ser muligheder for frisættelse og færre regler, der kan være positivt for vores medlemmer. De gode forhold er dog i fare for at blive overskygget af besparelser og afskaffelse af ydelser (ressourceforløbsydelse fx), som betyder nedgang i eller bortfald af indtægt. Vi kommer til at følge, hvordan reformen implementeres.

## Netværk

Katrine og/eller Line indgår i følgende netværk mm., hvor CP Danmarks input bidrager til handicapområdet og hvor vi får viden, som kvalificerer det videre politiske arbejde, fx v. høringsvar.

- LOBPA bestyrelse
- BPA-netværk
- DH: følgegruppe Sammen om Handicap
- STU-alliance og herunder STU-arbejdsgruppe (Særligt Tilrettelagt Uddannelse)
- STB-alliance (en ny alliance om Særligt Tilrettelagt Beskæftigelse)
- Neurologiske foreningers netværk
- Nyt Jonstrupvang styregruppe (CP Danmarks repræsentant i byggeprojektet)
- Jonstrupvang bestyrelse (Katrine observatør, Pia indgår i bestyrelsen)
- Styregruppe CPOP (opfølgings program for børn med CP)
- Ankestyrelsens Kritiske Venner (Line)
- Retssikkerhedsnetværket (Line)
- Hjælpe-middelnetværk (Line)
- Børn og Unge netværk (Line)
- Dialogforum DH – STUK (Styrelsen for Undervisning og Kvalitet) ift. SPS støtte mm. (Line)
- Ad hoc: Sammenslutningen af unge med Handicap (SUMH) arbejdsgruppe om inklusion i uddannelse og Input til KL i deres implementering af faste læger tilknyttet botilbud

## Strategiopfølgning

- Sekretariatet har arbejdet intenst og effektivt med at sætte ambitiøse og realistiske mål for strategien 2025-2026. Det er der kommet en god oversigt ud af, som Katrine vil præsentere på HB- mødet. Vi vil fremover bruge denne oversigt til at få overskuelige opdateringer fra direktøren på, hvordan det går med at opfylde vores strategi.

Strategien har fem overskrifter – flere fællesskaber, flere frivillige, flere medlemmer, bedre vilkår og øget professionalisering i foreningen. Disse fem fokusområder er internt forbundne på den måde, at bedre vilkår også skaber bedre livskvalitet, og øget

professionalisering er en forudsætning for dele af vores arbejde med at skabe bedre livskvalitet og vilkår. Det betyder, at der er noget, der skal på plads før noget andet. Vi skal for eksempel have nyt medlemssystem og kvalificere vores kommunikation til potentielle medlemmer i vores pjecer, før vi bruger ressourcer på en medlemshvervekampagne.

Derudover skal vi som forening have en fælles motivation for at bevæge os i samme retning. Sekretariatet kan trække i en retning på foreningens vegne, men det er kredsene og medlemmernes behov for forandring, der skal drive forandringen. Det er derfor afgørende, at kredsene byder ind i arbejdet med at opnå vores strategi. Det er ude i kredsene, at de nye frivillige og nye medlemmer skal findes, og det er medlemmernes livskvalitet, det hele handler om. Og sekretariatet har brug for viden fra kredsene for at kunne lykkes. Vi vil derfor fortsætte den løbende dialog og udviklingsproces mellem kredse og sekretariat, som allerede er sat i gang. Kredslaboratorierne har fungeret som et samlingspunkt, hvor udviklingsbehov og muligheder er blevet undersøgt. Line og Katrine har inviteret til online møder med kredsene om lokale behov for udvikling, behovet for støtte fra sekretariatet og hjælp til ansøgninger.

Min opfattelse er, at det fungerer godt! Kredsbestyrelserne er klar til at lukke nye ind, til at eksperimentere med aktivitetsudvalg og til at bidrage med at skaffe midler. Tak for det kæmpe arbejde, I har lagt i det. Jeg ved, at det kan trække tænder ud både at arrangere aktiviteter, udføre det administrative arbejde i bestyrelsen og tilmed så også skulle eksperimentere med nye måder at gøre tingene på. Det kræver kræfter og overskud.

Derfor skal det fortsat også være sådan, at det er meget nemt at række ud til sekretariatet med lige de behov, man har i den enkelte kreds. Det skal være OK at komme med både konstruktiv kritik og nye gode ideer.

Derfor er det også så vigtigt, at der er ressourcer i sekretariatet til at varetage den dialog og den koordinerende rolle med kredsene. Det er samarbejdet mellem sekretariatet og kredsene, der skal føre os frem mod målet om flere fællesskaber, flere frivillige, flere medlemmer.

På hovedbestyrelsesmødet orienteres der om mål for alle fem strategiske fokusområder.

## Fundraising-strategi

- Fundraising- og projektstrategien for CP Danmark tager afsæt i CP Danmarks strategi 2025-2026. Vi arbejder efter følgende:
  - Større/længerevarende projekter, så indvirkningen bliver større, og vi opnår administrative fordele (ressourcebesparelser på fundraising, økonomiopfølgning, administration, dialog med fonde og samarbejdspartnere)
  - Finansiering af løn til de opgaver, der har størst betydning for vores primære målgruppe (mennesker med CP og deres pårørende)
  - Projekter, der når mange medlemmer og/eller skaber kontakt til potentielle medlemmer
  - Længerevarende samarbejder med andre aktører, hvor vores ressourceforbrug er lavt, men den strategiske indvirkning høj
  - Hvis vi har projekter rettet mod sekundære målgrupper, der kun indirekte påvirker mennesker med cerebral parese og deres pårørende, skal de nå ud til mange for at gøre en forskel.

- Alle projekter skal bidrage til strategien.

Det betyder, at vi begrænser små projekter med højt internt ressourceforbrug samt projekter, der rammer snævert i den sekundære målgruppe, fx en lille gruppe fagpersoner eller borgere. Vi er også opmærksomme på projekter, der har et stort tidsforbrug, men kun rammer en smal del af den primære målgruppe. Der kan dog være undtagelser, hvis projekterne har en særlig politisk betydning eller bidrager til branding af CP Danmark.

Vi arbejder pt. på at skaffe midler til følgende projekter:

- Bisidderkoordinator – udvikling af bisidderordningen
- Søskende- eller pårørendeprojekt – samarbejde med fond og/eller politisk indsats om pårørendeinitiativ, fx en pulje under Socialstyrelsen på baggrund af den nye pårørendeundersøgelse og Barnets Lov
- Folkemødet i 2026 og fremover
- I pipeline: et større projekt – evt. arbejdsmarked (ikke besluttet endnu)

## Ansøgning til frivilligkoordinator

Vores kredse har haft stor succes med at søge Elsass Fonden til aktiviteter gennem hele året. Og det særlige fokus, vi har haft på at sekretariatet og kredsene har samarbejdet om det, har ført til, at kredsene i alt har søgt ca. 500.000 kr. hos Elsass Fonden det sidste halve år og fået en stor del af dem (vi har endnu ikke været i dialog med alle kredse om, hvad de har fået). Det betyder, at vi udbetaler langt færre kredstilskud her i foråret, end vi plejer.

Vi har fået afslag på en ansøgning til frivilligkoordinator og har en ny ude hos Spar Nord Fonden på to mio. kr. til en pulje, hvor vi vurderer, at vi passer rigtig godt ind i formålet (svar i maj)

## Projekter og samarbejder

Der er mange projekter og aktiviteter i gang i sekretariatet. Det er en del af kernen i vores forening, at der skal være tilbud til mange forskellige mennesker og viden, der formidles på mange forskellige måder. På den måde forsøger vi at nå så mange som muligt, uanset om man har brug for et netværk, viden om CP eller fortællinger fra personer, man kan spejle sig i.

### CP INDBLIK

Vores medlemsblad er et udtryk for et ønske om at mange forskellige mennesker med CP og deres pårørende kan spejle sig i aktuelle historier fra livet med CP og få ny viden på området. Vi forsøger i løbet af et år at lave relevant indhold for så mange aldersgrupper og livssituationer som muligt. Fx havde et nummer kreativitet som tema. Det handlede om, hvad mennesker med CP kan få ud af kreative aktiviteter. Det kommende nummer har Tiden efter diagnosen som temaet. I det vil forældre til mindre børn med CP fortælle om de udfordringer, de mødte i tiden efter diagnosen og deres erfaringer med at komme igennem dem.

### Helene Elsass Prisen

- CP Danmark uddeler hvert år Helene Elsass Prisen på 150.000 kr. i samarbejde med Elsass Fonden. Onsdag d. 9. april modtog Olivia Dahl prisen 2025 ved en ceremoni i Charlottenlund, hvor H.K.H. Prinsesse Benedikte stod for overrækkelsen.

Olivia Dahl har i de senere år gjort sig bemærket som en stærk stemme, der skaber debat og udfordrer normer om handicap i både medier, forskning og offentlighed. Hun arbejder for at skabe forståelse for, at handicap også er et samfundsansvar – ikke kun et individuelt vilkår.



Prismodtager Olivia Dahl med Helene Elsass Prisen

Læs et interview med Olivia på vores hjemmeside:

<https://www.cpdanmark.dk/medlemstilbud/medlemsmagasin/artikler/olivia-dahl-modtager-helene-elsass-prisen-2025/>

Arrangementet var en succes og Jacob Nossells tale ramte plet i forhold til Olivias mange kompetencer som forsker, forbillede og store evner som samfundsdebattør. Desuden var arrangementet også et eksempel på et velfungerende samarbejde mellem CP Danmark og Elsass Fonden. Både formand for Elsass Fondens bestyrelse Kirsten Smedegaard Andersen og næstformand for CP Danmark Jacob Nossell udtrykte da også ønsker om et endnu tættere og strategisk samarbejde fremover.



Formand i Elsass Fonden Kirsten Smedegaard Andersen, næstformand i CP Danmark Jacob Nossell, H.K.H. Prinsesse Benedikte og prismodtager Olivia Dahl.

## Kurser og webinarer

Vi er i gang med at afprøve en strategi om kun at have webinarer, da det har vist sig, at det er her, den største interesse og de fleste tilmeldinger er. Vi arbejder derfor også hen imod en ny organisering af vores kurser og webinarer. Organiseringen sigter mod, at hovedforeningen fremover vil varetage de mere vidensstunge og generelle tilbud – og kun i onlineformat som webinarer. De fysiske og fællesskabsskabende kurser og aktiviteter vil vi gerne i højere grad afholde lokalt i samarbejde med kredsene. Dette for at understøtte aktiviteter i kredsene, men også for at gøre det mere tilgængeligt for medlemmer og nytilkomne at deltage – og ikke mindst for at opbygge relationer lokalt. Det er et udviklingsarbejde, som vi skal tage hul på sammen med kredsene.

## Viden og lokale netværk for forældre

Vi har gennem året samarbejdet med flere forældre for at udvikle netværksgrupper, der kan kobles til lokalkredsene. Vi forventer, at vi med denne type arrangement kan tiltrække nye forældre og familier, aktivere nye frivillige kræfter og fastholde eksisterende samt nye medlemmer i sociale netværk.

Der arbejdes desuden på at udvikle konceptet *Forældre, følelser og fællesskaber*, så det kan blive et egentligt projekt, forankret lokalt og finansieret via Elsass Fonden.

## Forældreprojekt: Forældreskab og CP

At blive forældre er en drøm for mange – også for mennesker med cerebral parese. Det er en drøm, der i dag er blevet virkelighed for flere, men som ofte kræver særlige overvejelser og løsninger. I november og december lancerede vi en serie af fem videoer og tre artikler, der dykker ned i de mange facetter af forældreskabet, når CP er en del af ligningen.

## Temadage med Elsass Fonden

Vi har året igennem afholdt temadage og mindre projekter sammen med Elsass Fonden i et velfungerende samarbejde. I øjeblikket har vi fokus på udvikling af følgende:

- Uddannelse og beskæftigelse – Forskningsprojekt fra Aalborg Universitet
- Temadag om livskvalitet
- Temadag om "Drømmen om et barn"
- Uge 6 med Elsass Fonden
- Podcast med og til unge/voksne med CP

## Andre igangværende projekter i sekretariatet:

- **Folkemøde** – åbent for ansøgning for alle medlemmer i 2025 via <https://www.cpdanmark.dk/deltagelse-paa-folkemoedet-11-til-14-juni-2025/>
- **CPH-sprint** – Mangfoldighedsetape for alle medlemmer og Tour de Elsass-holdet
- **CP Norden i Finland** – Temaet i år er *Mental sundhed – transition, uddannelse og arbejde*
- **Mesterlære film** - korte film om livskvalitet i det voksne liv med CP.
- **CP Klinikken** – udvikling af pjecer med information om overgang til voksenlivet
- **Unormale mennesker** – et projekt om menneskesyn og diversitet. Vi arbejder hen imod et partnerskab, der forhåbentlig betyder, at vi kan fortsætte med at afholde events på gymnasier rundt om i landet over en længere periode.  
<https://www.unormalemennesker.dk/>
- **Opdatering af pjecer** - Vi er ved at lave en plan for, hvordan vi skal redigere CP Danmarks pjecer, som generelt er forældede. Vi skal bl.a. til at tage stilling til, hvordan vores pakke til nye forældre skal se ud fremover.

## Jonstrupvang

- Efter en kraftindsats for at få donationsaftalen på plads og underskrevet i efteråret, kan vi nu nyde en stille periode, hvor Region H arbejder på at lave udbudsmateriale. Den næste store opgave begynder til sommer, hvor Katrine via styregruppen i Nyt Jonstrupvang skal være med til at sikre, at udbudsmaterialet og de indkomne tilbud afspejler intentionerne og kvaliteten som beskrevet i aftalen. Jeg deltager i bestyrelsen på Jonstrupvang, hvor Katrine også er observatør. Vi har således sikret, at vi har adgang til rettidig information og mulighed for at påvirke processen. Også Jonstrupvang tager opgaven meget alvorligt og er i fuld gang med at inddrage ansatte og beboerne i processen, så den kommer til at være så velforberedt som muligt, selvom de første beboere først forventes at flytte ind i nye boliger i slutningen af 2027.

Selve overtagelsen og dermed ændringen i det økonomiske forhold mellem CP Danmark og Jonstrupvang, der betaler husleje til CP Danmark, og forventes først at indtræde i

begyndelsen af 2027, da selve overdragelsen først træder i kraft, når en ny lokalplan er godkendt i Furesø Kommune.

## CP Norden

*Tekst er bragt i FU orientering i januar:* I starten af december havde vi besøg af vores søsterorganisationer fra hhv. Norge, Sverige, Finland, Island og Færøerne. Temaet for årets møde var *Voksne og ældre med cerebral parese – muligheder for deltagelse i samfundet, sundhedsvæsenet og sociale aktiviteter.*

Deltagerne fra de respektive lande bestod både af medarbejdere fra sekretariater, som vi kender det fra os selv, frivillige fra bestyrelser og forskere.

Vi vil særligt fremhæve fire elementer fra dette års møde (præsentationer kan fremsendes ved interesse). Alle oplæg bidrog på hver deres måde med ny viden til alle deltagere, og det blev tydeligt, hvor vigtigt vores fortsatte samarbejde på tværs af landegrænser er.

1. Præsentation af undersøgelse om **ensomhed** blandt voksne og ældre med CP // Antti Teittinen, Finland
2. Præsentation af erfaringer med systematiske **opfølgingsprogrammer for voksne** i Sverige og Norge // Elisabet Rodby Bousquet, NorCP / CPUP Sweden
3. Præsentation af projektet på **Hammel Neurocenter**.
4. Præsentation af den **nye metodebog** i Norge: <https://metodebok.no/cp>

Ad 1) Finland var optagede af at udforske ensomhed som fænomen og som individuel oplevelse samt dens mulige forbindelser til strukturerne og funktionerne i det omgivende samfund. De fandt bl.a., at man kan reducere ensomhed ved:

- At møde mennesker både ansigt til ansigt og online: Få støtte fra ligesindede, at tilhøre en gruppe, at deltage i begivenheder og aktiviteter
- At arbejde med stress og følelser: Selvaccept, forbedring af eget helbred
- Hjælpere, ledsagere og terapeutiske kontakter betyder noget: Ud over at hjælpe med at deltage, er de vigtige sociale kontakter

Finlands erfaringer kan på den måde bidrage til udvikling af aktiviteter og initiativer i Danmark, og ikke mindst anvendes som argumenter i projektansøgninger, hvis vi selv skal lave initiativer som kan reducere ensomhed blandt mennesker med CP.

Ad 2 og 3) Til trods for at vi, i CP Danmark, startede i fællesskab med Sverige og Norge om at udvikle opfølgingsprogrammer, så blev det tydeligt, at vi i Danmark er gået tilbage. Afviklingen af de videncentre, der engang eksisterede, politiske beslutninger og rettigheder på handicapområdet jf. FN's Handicapkonvention mv. har alt sammen bidraget til denne tilbagegang. Nu ser vi endelig et tilbud under udvikling på Hammel Neurocenter, som vi håber er startskuddet til et landsdækkende opfølgingsprogram, som kan være med til at sikre, at voksne med CP får den udredning og behandling, de har behov for.

Ad 4) I Norge er der udviklet en evidensbaseret retningslinje for diagnosticering og opfølgning af personer med CP (Metodebok <https://metodebok.no/cp>). Metodebogen er til gavn for forskellige fagprofessionelle som praktiserende læger og fysioterapeuter samt borgere og

pårørende. Metodebogen formidles via det offentlige sundhedssystem og er udviklet og opdateres af en tværfaglig gruppe af forskere og fagpersoner. Metodebogen tager udgangspunkt i norsk lovgivning og findes pt. på norsk og engelsk. Det vil være relevant af få denne viden i spil i en dansk kontekst, hvilket lederen i første udgave af medlemsbladet Indblik handlede om.

## Vi har viden om kognition – lad os nu bruge den!



Forskning viser, at mange børn med cerebral parese (CP) har kognitive vanskeligheder, selvom de er normalt begavede, og der kommer løbende mere viden om, hvordan det er muligt at kompensere for vanskelighederne. Fra person til person er der store forskelle på, hvilke udfordringer ens CP giver. Derfor mener vi i CP Danmark, det er helt afgørende, at der bliver lavet en individuel udredning af kognitive styrker og vanskeligheder, som kan danne grundlag for en tilpasset opfølgning. Det er især vigtigt ved de overgange i et barns liv, hvor vi ved, at viden om barnets kognitive udfordringer har betydning for dets trivsel og udvikling – for eksempel forud for barnets skolestart.

En undersøgelse fra 2023 viser, at kun omkring 40 procent af børn og unge med CP gennemfører grundskolen i Danmark. Det er et enormt spild af ressourcer, for flere har faktisk evnerne til det. Hvis alle børn får en udredning inden skolestart, kan de bedre få den rette støtte og de nødvendige hjælpemidler i skolen, og forældrene kan blive klædt på til at håndtere situationen. Det vil give børnene bedre mulighed for at gennemføre deres skolegang. Men det kræver, at børn og unge med CP får lettere adgang til de kognitive undersøgelser.

Hvis alle børn får en udredning inden skolestart, kan de bedre få den rette støtte og de nødvendige hjælpemidler i skolen...

### Norske retningslinjer

De norske retningslinjer for opfølgning på kognitionen hos mennesker med CP findes på [metodebok.no/cp](http://metodebok.no/cp)

I Norge og Sverige ser det anderledes ud – der har forskere og fagprofessionelle udviklet et opfølgningsprogram for kognition, som anvendes systematisk til opfølgning af alle med CP. Det er formidlet af det norske sundhedssystem i retningslinjer, som findes online. Danske forskere og fagpersoner opfordrer – i en samarbejdsaftale for det danske opfølgningsprogram for børn og unge med CP – til også at inddrage kognition i tilgangen til børn med CP i Danmark. Det samme gør vi i CP Danmark.

Vi har god viden og erfaringer fra lande, vi kan sammenligne os med. Nu skal regioner og kommuner tage ansvar for, at den viden også kommer børn med CP i Danmark til gode.

Sundhedsvæsenet må ikke slippe børnene efter diagnostisering. Der er også brug for en højt specialiseret udredning af diagnosens betydning for det enkelte barns kognitive udfordringer. Det kræver specialiseret viden og et løbende samarbejde mellem regionen – der har det sundhedsfaglige ansvar – og kommunen, der står for det socialfaglige. Det fungerer ikke i dag.

I CP Danmark ser vi alt for mange eksempler på, at manglende udredning af den kognitive funktion kan få tragiske konsekvenser for den enkelte: Personen kan ende med at mistrives, være ude af stand til at gennemføre en uddannelse eller senere hen varetage et job.

Det kan vi som samfund ikke være bekendt, når vi har den viden og de erfaringer, der skal til.

Pia Allerslev  
Landsformand, CP Danmark

### Det kan du gøre som forælder:

Være opmærksom på, at nogle udfordringer hos dit barn kan skyldes kognitive vanskeligheder og efterspørge en neuropsykologisk udredning i barnets kommune. Er I medlemmer af CP Danmark, kan I få råd og vejledning om kognitive vanskeligheder og hjælp til at vurdere kognitive tests og neuropsykologiske vurderinger. Se rådgivningens kontaktinfo på [cpdanmark.dk](http://cpdanmark.dk) eller på side 34.

- I år afholdes vores årlige CP Norden møde i Finland i december. I arbejdsgruppen, på tværs af landene, er vi i gang med at planlægge et program, som bl.a. består af et besøg i det finske parlament. Vi arbejder for at sikre nordisk interessevaretagelse og ved at stå sammen, på tværs af landene, kan vi påvirke beslutningstagere og sikre, at rettigheder for personer med CP (for)bliver en prioritet også på den nordiske dagsorden.

Vores forhåbning er, at vi kan få politikere fra de respektive lande til at deltage med det formål:

- At skabe politisk ensretning på tværs af de nordiske lande og sikre en fælles interessevaretagelse.
- At drøfte og dele best practices for sundhedsydelser fx som CPOP for voksne i Sverige og Norge, og inkluderende uddannelses- og arbejdsmarkedsmuligheder for unge og voksne med CP.
- At fremhæve resultater fra forskning, fx studier fra Aalborg Universitet (AAU), om uddannelse og beskæftigelse for personer med CP.
- At inspirere til forbedringer af eksisterende sundhedstilbud.

## Rådgivningen

I 2024 har vi registreret 248 henvendelser om psykologfaglig rådgivning. De hyppigste temaer i rådgivningen:

- Forældres behov for nedsat tid til at kunne klare både arbejde og passe sit barn med cp.
- Mange forældre er i vildrede på det kognitive område både hjemme og i forhold til at vælge skole. Ved skolestart og i de tidlige skoleår er det ofte et tema, at børnene ofte ikke er tilstrækkeligt udredt og derfor ikke får tilstrækkelig relevant støtte; og når børnene kommer i puberteten, står forældrene ofte magtesløse, idet det ikke er muligt at lave konsekvenspædagogik i forhold til kognitive udfordringer. Forældre mangler værktøjer - både hjemme og i forhold til skolen – og ofte er det ikke let at få PPR til at forstå, at der bør udarbejdes ny kognitiv udredning, og efterfølgende ydes støtte til familien.
- For de unge i alderen 18-35 år handler henvendelserne om rette støtte i forhold til uddannelse og arbejde, rette støtte i botilbud og i det hele taget at få et liv på bedst mulige betingelser.
- For de voksne i alderen 35 og op til 72 år er temaet ofte fysisk nedslidning, mental udtrætning og omstillingen til at blive ældre.

I den socialfaglige rådgivning ser vi fortsat, at kommunerne skærer ind til benet ift. BPA-ordningen, både i forbindelse med nye ansøgninger og opfølgninger, og i den senere tid har vi på tværs af handicaporganisationerne også set afgørelser fra Ankestyrelsen, som presser området yderligere. I en konkret sag i rådgivningen har det ført til, at vi på vegne af medlemmet tager sagen videre til Ombudsmanden.

Sammen med CP Ungeklivnikken på Rigshospitalet er vi i gang med at udarbejde informationsmateriale til unge og deres forældre, der skal hjælpe med at gøre overgangen fra barn/ung til voksen lettere. Materialet får særligt fokus på de lovgivningsmæssige overgange i det kommunale system, som mange unge og forældre oplever som en stor omvæltning.

Materialet vil blive brugt i Ungeklubben og i CP Danmark (fx på hjemmesiden, i rådgivningen, i kredsene) og vil blive delt med børne- og unge ambulatorier, kommunale samarbejdspartnere mv.

Både Line og Klaus holder løbende faglige oplæg på vores webinarer og i andre sammenhænge.

## Frivilligt arbejde

Vi har i samarbejde med kredsen i Sønderjylland og Nordjylland opnået nogle resultater, som vi vil lade os inspirere af i samarbejdet med andre kredse.

### Flere frivillige gennem kontakt til medlemmerne

I Sønderjylland kunne de se frem mod, at flertallet fra bestyrelsen ville træde ud. Line satte derfor gang i en medlemsundersøgelse med fokus på at kontakte børnefamilier. Der blev gennemført 20 samtaler som forberedelse til at planlægge generalforsamlingen.

Medlemsundersøgelsen handlede om at få medlemmernes input til behov for aktiviteter. Alle fortalte, at de er medlem for at bruge vores rådgiverordning og har været glade for den service. De blev også spurgt, om de var interesserede i at hjælpe til i kredsen som bestyrelsesmedlem eller aktivitetsfrivillig. Ud af de 20 ville fire gerne lave frivilligt arbejde i bestyrelsen eller som aktivitetsfrivillige.

I Sønderjylland lavede vi derudover et særligt program til generalforsamlingen med oplæg til forældre med mindre børn, da det bl.a. er dem, vi gerne ser som frivillige i kredsene. Der er nu kommet en ny bestyrelse og et aktivitetsudvalg i Sønderjylland.

Også i Nordjylland trak et fagligt program ifm. generalforsamlingen nye til, som trådte ind i bestyrelsen og oprettede et aktivitetsudvalg.

Vores erfaring er, at medlemmerne tager godt imod disse opbringninger og at det er en vej, vi kan fortsætte for at komme i kontakt med udvalgte målgrupper og aktivere flere. Det er dog en tidskrævende proces, og vi er derfor afhængige af at trække på frivillige kræfter i kredsene og ikke mindst på vores frivillighedskoordinator Line for at kunne gennemføre sådanne indsatser i andre kredse.

## CP-TV

Der er gang i CP-TV, og vi prøver at lave kortere videoer på 5 minutter. Vi har fået en ny på holdet, og det er Susheela, som har en masse gode ideer til relevant indhold om det at have CP. I uge 11, hvor det er hjerneuge, har vi lavet en brevkasse, hvor medlemmer kunne skrive ind med spørgsmål, og det er der kommet en episode ud af. Susheela og Jerry er nu i gang med en episode om kærlighed og CP, som kommer til april. Lige nu består holdet af Susheela (vært), Jerry (vært), Marianne (vært) og Jack (klipper og redigerer videoerne), snart kommer vi til at søge efter et par stykker mere til holdet. Vi mangler udstyr til CP-TV (som et lille led i professionaliseringen), som vi er i gang med at finde finansiering til.

## Bisidderordning

Der kommer løbende medlemmer til, der gerne vil benytte sig af bisidderordningen. Stella (vores erfarne bisidder gennem mange år) har valgt at holde en pause, hvilket har været til stor ærgrelse for mange af vores medlemmer, der har været meget glade for Stellas hjælp. Vi har til

gengæld fået en ny bisidder, Pernille, på Sjælland, som er uddannet socialrådgiver og gerne vil hjælpe til, så det er vi glade for. Lige nu har vi 8 bisiddere, med tre på Sjælland og fem i Jylland. Vi arbejder på at få skabt gode rammer for bisidderne og vil i 2025 være mere aktive for at gøre medlemmerne opmærksom på ordningen, og vi vil forsøge at fundraise til et bisidderudviklingsprojekt, hvor vi mere systematisk vil tilbyde sparring og kompetenceudvikling til bisidderne.

## Et helt særligt år foran os

Vi er godt i gang med at planlægge to store begivenheder, som har betydning i år.

### 75års jubilæum

- Vi håber, at I alle vil være med til at fejre vores jubilæum og gøre dagen d. 30. oktober til noget helt særligt. Der kan laves aktiviteter i kredsene alt efter behov, og sekretariatet er i gang med følgende:
  - Jubilæumslogo, som allerede kan ses på hjemmesiden og sociale medier.



- Oplysning af Storebæltsbroen i CP Danmarks farver.
- Jubilæumsfejring på Christiansborg d. 30. oktober. Programmet er næsten på plads, men deltagere og oplægsholdere skal inviteres, førend vi kan fastsætte det endelige program. Vi håber og forventer et program med følgende indhold:
  - Elsasskoret synger jubilæumssang – skrevet af Mikkel Christensen
  - Historisk blik – Vi binder fortid og nutid sammen – oplæg v. Sara Smed
  - CP Danmarks historie - Vi binder den røde tråd til CP Danmark v. Pia Allerslev
  - Tillykke fra Prinsesse Benedikte – kage med jubilæumslogo og bobler
  - Livskvalitet og livet med CP - muligheder og begrænsninger - Pia Allerslev i samtale med Jørgen Knudsen - sætter rammen for debat
  - Livskvalitet for mennesker med handicap – oplæg v. fx Olivia Dahl, Emil Falster, Thomas Bredgaard
  - Valgvideoer introducerer CP Danmarks mærkesager
  - Paneldebat m. deltagelse fra inviterede politikere

## Valgår

- Vi vil have et særligt fokus på kommunal- og regionsrådsvalg d. 18. november. Valgperioden er begyndt, og vores fokus varer til og med, at vi i det nye år har gjort de nye politikere opmærksomme på, at CP Danmark eksisterer som handicaporganisation og potentiel samarbejdspartner og ”leverandør” af viden om livet med handicap.

## Dialog med handicapordførere

Jeg er derudover ved at invitere mig selv og Katrine på besøg hos alle handicapordførere for at gøre opmærksom på vores mærkesager. Vi vil have særligt fokus på ret til neuropsykologiske udredninger og den rette støtte i skole og uddannelse samt tilknytning til arbejdsmarked, sundhedstilbud til voksne, bevarelse af BPA-ordning og bedre muligheder for støtte og ledsagelse. Vi bygger bl.a. vores oplæg på ny viden fra Hammel, en forskningsundersøgelse fra Aau, der snart udkommer om mennesker med CP's behov ift. tilknytning til arbejdsmarkedet samt dialog med andre handicaporganisationer og henvendelserne i vores rådgivning.

Udover agendaen med de konkrete mærkesager og det vigtige i at skabe gode relationer til så mange politikere som muligt, er dialogen med politikerne også vigtig, fordi det er et bidrag til at påvirke vores samfundsfortælling om handicappolitik og livet med handicap. Vi skal gøre os relevante som en aktør, der kan bringe det menneskelige perspektiv og et positivt handicapsyn med ind i kampen for bedre vilkår. Til inspiration for beslutningstagerne på Christiansborg.

## Valgfilm

Vi er desuden ved at lave tre-fire film om vores mærkesager, som vi i løbet af sommeren og efteråret vil bruge til at gøre opmærksom på problematikker, som både kommuner og regioner skal være med til at løse. Til efteråret er det desuden planen at lave nogle film, hvor voksne med CP fortæller om, hvad der skaber livskvalitet for dem – til inspiration for yngre voksne (Mesterlæreprojektet). Vi vil gerne balancere vores kommunikation om det, der skal ændres politisk med fortællinger om det levede liv med CP på godt og ondt. Vi arbejder på en kommunikationsstrategi, der kan rumme begge sider af vores arbejde.

## Samarbejde med DH

Vi vil samarbejde med DH om at sætte fokus på handicappolitik i valgåret. Vi sender et spørgeskema fra DH ud til vores medlemmer for at indhente viden om de generelle udfordringer, mennesker med handicap oplever i deres møde med kommunen. Dette skal også bruges af DH som politisk input til arbejdet med specialeplan. Vi er desuden i gang med at lave en oversigt over medlemmerne fra vores kredse, som også er med i lokale DH-afdelinger. Vores tanke er at støtte op om vores medlemmers lokalpolitiske arbejde og fx dele viden om hvad der foregår lokalt i DH på tværs af vores kredse.

## CP Ung

- Vi har en ungdomsforening fuld af gode kræfter, som vi gerne vil inddrage mere aktivt i foreningens udvikling. I den seneste ansøgning til Spar Nord Fonden har vi derfor i samarbejde formuleret et mål om, at CP Ung i højere grad bliver en samarbejdspartner for kredsene og sekretariatet, når vi vil arbejde videre med at få nye og yngre frivillige

engageret rundt omkring i hele landet. Vi har brug for et samarbejde på tværs af generationer for at formulere vores visioner for fremtidens CP Danmark.

Her følger CP Ungs beretning:

## Beretning fra CP Ung

2025 startede for CP Ung, stille og roligt, med et fysisk planlægningsmøde, hvor bestyrelsen var samlet i KBH, for at gøre klar til den årlige generalforsamling.

Den årlige generalforsamling blev afholdt fysisk på Egmont Højskolen lørdag d. 22. februar. Til generalforsamlingen aflagde Nynne beretningen om det forgangne år, som var et år med store aktiviteter/sammenhold. Der har CP Ung været repræsenteret til Folkemødet, der har været lidt mindre arrangementer, turen til Island og så er vores bestyrelsesmedlem Maja blevet valgt ind i CP Norden.

## Planerne for 2025

2025 bliver for CP Ung forhåbentlig med større aktivitet. Vi har genindført online fredagsbar hver 1. fredag i måneden. Dette var en stor succes i 2020 under lockdown, så vi håber på at gentage denne succes.

Dertil arbejder bestyrelsen på, om vi kan få lavet nogle arbejdsgrupper i kredsene, for at få medlemmerne til at være mere aktive i foreningen og blive mere inkluderet i hvad der sker i CP Ung. Peter og Nynne har haft møde med Line fra sekretariatet om CP Ungs mulige rolle i frivillighedsprojektet, hvor vi har snakket om vigtigheden af sammenholdet/netværket af unge med handicap. Vi glæder os til at se, hvad dette projekt giver af udbytte.

Vi har i bestyrelsen valgt at have fokus på hyppigheden af møder og kommunikation i bestyrelsen. Desværre er vi i CP Ung den kreds, der dækker det største område, og derfor sidder vi i bestyrelsen meget spredt. Derfor har vi lavet et tiltag, hvor vi holder 1 online møde hver måned og 3 fysiske møder (skiftevis på Sjælland og i Jylland).

Samarbejdet med SUMH, har de sidste par år været udfordret af, at SUMH kræver, at vores arrangementer skal være fysiske. Dette mener vi i CP Ung ikke burde være et krav, da vi efterhånden lever i en verden, hvor SoMe fylder størstedelen af unges liv. Vi mener, at man skal følge med de unges behov og syn på socialisering og sammenhold, hvor man imødekommer dem med en blanding af online og fysiske arrangementer.

Til Folkemødet 2025 vil CP Ung også være repræsenteret. Folkemødet 2024 og samarbejdet med CP Danmark var en succes, og der ses frem til dette samarbejde igen i år. Vi har blandt andet fået en plads på en scene, hvor vores næstformand, Peter, sammen med forskeren Olivia Dahl, vil afholde et arrangement om krop, identitet og fællesskab.