

Landsformandens årsberetning for 2010

Frederiksberg, den 8. april 2011

Det er ikke til at forstå, men nu er mit første år som landsformand i Spastikerforeningen gået. Præcist i disse dage for et år siden meddelte daværende formand Flemming Bay-Jensen, at han ikke ønskede genvalg, og jeg fik overdraget det tillidstunge værg, som ny landsformand i Spastikerforeningen.

Og det er bestemt ikke uden en betydelig stolthed, jeg i dag kan aflægge min første helårsberetning for hovedbestyrelsen. Jubilæumsåret 2010 har nemlig været et godt år for Spastikerforeningen. Godt, fordi vi har forbedret vores synlighed – ikke mindst over for medlemmerne, men også i forhold til DH, det politiske system og i medierne. Ikke store spring, men små solide skridt i den rigtige retning.

Men som denne beretning også fortæller, så har året desværre ikke været lige så godt for handicapsagen og handicappolitikken generelt.

Perioden startede jo med en nyvalgt ledelse, hvor vi, som det er fremgået, fik ny landsformand, men også ny næstformand. Heldigvis er de øvrige medlemmer af forretningsudvalget rutinerede med flere års erfaring fra FU-arbejdet på bagen. Derfor har jeg faktisk også oplevet min debut som ny landsformand som ganske smertefri. Arbejdet i forretningsudvalget er præget af holdånd og en uformel og meget engageret professionalisme, godt støttet af et dygtigt sekretariat. Der bliver gået til vaflerne, synspunkter bliver luftet bramfrit og til tider uden omsvøb, men altid i en ånd, som har foreningens bedste som sit udgangspunkt.

Jeg vil gerne give min uforbeholdne ros til forretningsudvalgets medlemmer for en stor og dedikeret indsats i en periode, hvor forventningerne til arbejdsindsatsen er blevet skruet betydeligt i vejret.

2010 set fra månen

Tegnet med den meget brede pensel, så har det foreningsinterne år i meget høj grad været præget af jubilæum og landsmøde. Vi har, som I ved, afholdt en lang række vellykkede og velbesøgte jubilæumsarrangementer, som blev kronet af en smuk reception på Frederiksberg Rådhus på selve 60-årsdagen. Og så har vi afviklet et meget succesrigt landsmøde, som rigtig mange har udtrykt stor tilfredshed med. Både landsmødet og jubilæumsaktiviteterne vender jeg mere grundigt tilbage til senere i beretningen.

På den politiske scene har 2010 været et mindre opløftende år. Vi må nøgternt konstatere, at vi ikke alene har oplevet politiske tilbageslag, men vi har også oplevet en forråelse af debatten, som jeg ganske enkelt havde troet utænkelig for bare få år siden. Vi har desværre været vidne til, at selv centralt placerede politikere har luftet synspunkter og ideer, som falder meget langt fra det, vi troede var grundværdier i dansk handicappolitik.

Vi er i øjeblikket underlagt en sparedagsorden. Det anerkender vi også som handicaporganisation. Men vi anerkender ikke, at besparelser nødvendigvis er det samme som forringelser. Derfor efterlyser vi en debat, hvor myndigheder og organisationer sætter sig sammen for visionært at udvikle og tilpasse handicappolitikken til nye tiders udfordringer. Ikke gennem blodige og uigennemtænkte besparelser, men ved at anvende de eksisterende midler smartere og mere effektivt.

Den handicappolitiske dagsorden har i 2010 netop være domineret af to store problemstillinger: Tabt arbejdsfortjeneste og ændringen af reglerne, samt hjemtagning af handleforpligtelsen. To problemstillinger som præcist illustrerer problemet. Nye lovgivningstiltag som i begge tilfælde har gjort ubodelig skade og kostet mange mange mennesker søvnløse nætter uden den mindste dokumentation for, at der kommer noget som helst nyttigt ud af regelændringerne – og da slet ikke besparelser. Tværtimod.

Den politiske dagsorden

Den politiske dagsorden har i 2010 været præget af en 2-3 større sager.

Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste

Årets vigtigste politiske problemstilling har givetvis været regeringens og DFs forslag om en drastisk ændring af reglerne om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. De nye regler indebærer, at den hidtidige "krone-til-krone" kompensation erstattes af et loft, så man – uanset før-indkomst – maksimalt kan få udbetalt kr. 19.631,- om måneden før skat.

Ca. 85 % af vores børnefamilier er omfattet af reglerne om tabt arbejdsfortjeneste. Spastikerforeningen har derfor – sammen med en række andre organisationer – protesteret voldsomt mod forringelsen. FU vedtog på sit møde i juni en drejebog for de aktiviteter, der skulle iværksættes. Aktiviteterne omhandlede bl.a. foretræde for Folketingets Socialudvalg, debatindlæg i Kristeligt Dagblad, brev til socialministeren, presse- og lobbymateriale til brug for kredsene og en række artikler i Spastikeren og på hjemmesiden.

Det er lykkedes at få en ganske fin mediedækning på vores synspunkter vedr. den tabte arbejdsfortjeneste. Også i nogle tilfælde i de lokale medier via kredsene.

Desværre lykkedes det ikke at forhindre forringelserne, og det lykkedes heller ikke at få forhandlet et kompromis på plads i form af et indkomstloft på et højere niveau end de godt 19.000 kr. Vi følger fortsat sagen tæt. Bl.a. med spørgsmål til ministeren om udviklingen i nye sager om tilkendelse af tabt arbejdsfortjeneste, sammenholdt med tidligere år. Og så vil vi naturligvis holde den nuværende opposition op på deres løfte om at "rulle" denne forringelse tilbage, hvis de får regeringsmagten efter et valg.

Handlekommune versus betalingskommune

Årets anden store handicappolitiske sag handler om kommunernes ret til - i visse situationer - at hjemtage handleansvaret (dvs. retten til at beslutte, hvilken hjælp en borger er berettiget til), for borgere, som kommunen på et eller andet tidspunkt har hjulpet til et botilbud i en anden kommune. Hidtil har reglerne været sådan, at handleansvaret overgik til opholdskommunen, dvs. den kommune, borgeren flyttede til, mens den oprindelige kommune forblev betalingskommune.

Regelændringen er dikteret af kommunernes ønske om bedre at kunne styre deres økonomi. Mange kommuner oplever det som et problem, at de skal betale for hjælp og ydelser, som en anden kommune har truffet bevilling om. Kommunerne mistror ganske enkelt hinanden for at være for rundhåndet, når regningen for den bevilgede hjælp blot kan sendes videre til den oprindelige kommune.

Resultatet af regelændringen er det helt store bytte-borger-show. Kommunerne har stort set taget alle de borgere "hjem", som de har haft mulighed for, med den konsekvens, at mange borgere med handicap pludselig har fået en ny sagsbehandler fra en kommune, som de måske er fraflyttet for mange år siden. For den enkelte borger betyder det 'sagsbehandling på distancen', og for kommunerne har det betydet, at sagsbehandlerne må rejse landet rundt for at møde deres "klienter". I en del kommuner har det betydet, at de er blevet nødt til at ansætte nyt personale til at varetage denne opgave.

Endelig er konsekvensen, at en lang række borgere fratages muligheden for at stemme på de politikere, som bestemmer serviceniveauet for dem. Man har stemmeret i den kommune, man bor, men det er politikerne i din tidligere hjemkommune, som bestemmer serviceniveauet. Det er et alvorligt anslag mod nærdemokratiet og den enkeltes demokratiske ret.

Ud over den grundlæggende problematik om "hjemtagning" af borgere, som er flyttet til et botilbud i en anden kommune, så har vi måttet bruge meget tid og kræfter på en lang række sager, hvor kommunerne ulovligt har "hjemtaget" borgere, som slet ikke er omfattet af loven. Borgere, som er flyttet fra en kommune til et botilbud i en anden kommune, hvorefter de efterfølgende, og af egen drift, er flyttet videre til en anden helt almindelig bolig med en BPA, er ikke omfattet af reglerne om hjemtagning. Desuagtet har en række kommuner forsøgt at hjemtage handleforpligtelsen for disse borgere.

Vi følger udviklingen nøje og har bl.a. etableret et meget tæt samarbejde med Muskelsvindfonden, Dansk Handicapforbund og DH om fortolkning og forståelse af de meget komplicerede regler, der gælder på dette område. Og så vil vi naturligvis også i denne sag holde den nuværende opposition op på deres løfte om at "rulle" denne forringelse tilbage, hvis de får regeringsmagten efter et valg.

Guldborgsundsagen

Ligeledes på den politiske front har vi i løbet af sidste halvdel 2010 brugt en del kræfter på at støtte en gruppe forældre i en principiel sag i Guldborgsund Kommune. Kommunen har administrativt besluttet at konvertere en specialbørnehave – Solsikken – hvor der bl.a. går flere børn med CP – til et almindeligt dagtilbud efter dagtilbudsloven. Vores påstand er, at kommunens beslutning er ulovlig. Man kan ganske enkelt ikke administrativt konvertere et tilbud, som kræver visitation, til et tilbud efter en helt anden lovgivning, hvor der ikke kræves visitation.

Sagen er principiel, fordi konverteringen giver kommunen mulighed for dels at tage betaling for transport, dels at sætte forældrene i forældrebetaling.

Konverteringen stiller med andre ord umiddelbart forældrene meget ringere end før. Dertil kommer, at vi må frygte, at tilbuddet over tid vil blive afspecialiseret, så det specialiserede behandlingstilbud børnene i dag får med tiden vil glide over i et rent pasningstilbud.

Sagen ligger i øjeblikket til afgørelse i Statsforvaltningen. En afgørelse til fordel for kommunen vil med stor sandsynlighed åbne for en konverteringsbølge, hvor mange kommuner vil kopiere Guldborgsund Kommunes model. Modellen er allerede beskrevet i Kommunernes og Regionernes Evalueringsinstituts (KREVI) store sparekatalog, som udkom i marts 2011.

Historien om Solsikken har givet anledning til rigtig meget lokal presse, men også TV2-regionalt og nationalt samt Politiken har haft sagen.

Sagen om Solsikken har givet anledning til et rigtigt godt samarbejde med LEV.

Centerbørnehaven som selvstændig specialbørnehave

Centerbørnehaven er et selvejende dagtilbud for børn med CP, som drives i tilknytning til Spastikerforeningen. Københavns Kommune, som Centerbørnehaven har driftsoverenskomst med, har ønsket at reorganisere hele dagtilbudsområdet, så de forskellige dagtilbud blev lagt sammen i "klynger" med fælles ledelse, fælles økonomi og fælles personaleudvikling m.v. Centerbørnehaven blev "tilbudt" **enten** at blive en del af en klynge af kommunale specialbørnehaver **eller** en klynge af selvejende almindelige dagtilbud. Begge konstruktioner passer meget dårligt på Centerbørnehavens særlige profil som selvejende specialbørnehave. Det gjorde børnehaven forvaltningen opmærksom på, men kommunen var tilsyneladende meget stålsat på at få sin nye struktur igennem.

Centerbørnehaven og sekretariatet i Spastikerforeningen havde undervejs i processen, da det er afgørende vigtigt, at Centerbørnehaven bevares som et selvstændigt specialiseret tilbud med en høj faglighed til børn med CP.

Det så imidlertid ikke ud til, at Københavns Kommune var indstillet på at lade Centerbørnehaven forblive selvstændig. Derfor tog landsformanden kontakt til Anne Vang, som er borgmester for området. Der blev aftalt et møde, hvor Lone Møller gjorde rede for børnehavens og Spastikerforeningens synspunkter. Kort tid efter mødet meddelte Københavns Kommune, at Centerbørnehaven kunne forblive en selvstændig enhed uden for klyngestrukturen.

Specialeplanlægning

Ved offentliggørelsen af specialeplan for ortopædkirurgi i marts '10 kom det frem, at CP-behandlingen på Odense Universitetshospital var nedlagt og udlagt til København og Århus.

Spastikerforeningen gjorde i breve til Sundhedsstyrelsens direktør og til regionsformanden i Region Syddanmark kraftig indsigelse mod nedlæggelsen af CP-funktionen i Odense.

Den endelige specialeplan er først blevet offentliggjort nu i oktober, men det har dog længe været kendt, at Odense Universitetshospital beholder sin CP-funktion.

Det Centrale Handicapråd

Det centrale Handicapråd er, som led i en omstrukturering i forbindelse med Danmarks implementering af FN's Handicapkonvention, blevet reorganiseret, og der er sket nyudpegning til rådet. Spastikerforeningen har via DH fået plads i Det Centrale Handicapråd. Rådet er en væsentlig platform for påvirkning af den centrale politikudvikling på handicapområdet, en vigtig informationskilde og et godt rum for netværksdannelse på tværs af en række centrale handicappolitiske aktører.

LOBPA

LOBPA kæmper fortsat en hård og til tider ulige kamp for at bevare fodfæste på markedet for borgerstyret personlig assistance (BPA). Da vi mødtes i hovedbestyrelsen i november var stemningen meget dystert, og vi gav udtryk for bekymring for så vidt angik LOBPA's fortsatte eksistens og dermed også risikoen for, at en del af foreningens kaudion kunne komme til udløsning. LOBPA's forpligtelse på den særlige handicaphjælperoverenskomst, kommunernes uensartede og ofte lave administrationsgebyr og LOBPA's ensidige opgaveportefølje, kombineret med, at mange kommuner ganske enkelt ikke følger de regler for BPA, som Folketinget har vedtaget, gør det svært at være LOBPA.

I marts 2011 er der imidlertid sket det for LOBPA positive, at FOA og 3F har accepteret en genforhandling af hjælperoverenskomsten, så vilkårene i overenskomsten nu stort set ligner de vilkår, der er i den ”konkurrerende” soso-assistent-overenskomst. Det betyder, at kommunerne nu ikke længere har et økonomisk incitament til at vælge en leverandør, som følger soso-assistent-overenskomsten frem for LOBPA og hjælperoverenskomsten. Det giver umiddelbart LOBPA en mere fair konkurrencesituation, og det betyder, at LOBPA kan genforhandle sine ansættelseskontrakter med hjælperne på et lavere niveau. Det ændrer LOBPA’s økonomiske situation betydeligt.

Både Jørgen Knudsen (som bestyrelsesmedlem i LOBPA) og sekretariatet følger fortsat LOBPA meget tæt for sikre, at foreningens kaution i LOBPA ikke bringes i fare.

Landsmøde 2010: Fokus på FN’s handicapkonvention

Vi har, som alle jo ved, holdt landsmøde på Egmont Højskolen den 25.-27. september 2010. Landsmødet havde FN’s handicapkonvention som tema. Temaet blev gennemspillet på forskellige måder. Dels gennem en række plenumforedrag, dels gennem en række specifikke workshops, hvor 4 af konventionens artikler, med særlig interesser for os, blev taget ud til særlig grundig behandling og diskussion.

Takke være støtte fra Elsass Fonden havde vi - uden for temaet - søndag besøg af hjerneforskeren Peter Lund Madsen og fremtidsforskeren Uffe Paludan. Sidstnævnte var inviteret for at give et bud på, hvordan fremtidens landskab ser ud for de frivillige organisationer. Hvad er det for udfordringer, vi står overfor?

Som nævnt blev landsmødet holdt på Egmont Højskolen. Der var på forhånd gjort meget ud af at stemme forventningerne rigtigt i forhold til de faciliteter, en højskole har mulighed for at stille til rådighed. Eventuelle bange anelser blev gjort til skamme. Egmont Højskolen fungerede som en perfekt ramme om landsmødet. Velfungerende lokaler, god mad, sød og høflig hjælp – både i køkken og af teknikere. Værelserne fungerede ligeledes helt efter hensigten. I evalueringen af landsmødet får de fysiske rammer på Egmont Højskolen karakteren 4,5 på skala fra 1-5 (hvor 5 er det bedste).

Indholdsmæssigt og socialt blev landsmødet også en succes. Det er min opfattelse, at det har været en stor og meget udbredt tilfredshed med det faglige indhold og niveau. Der var valuta for pengene stort set hele vejen rundt, hvad der også bekræftes af evalueringen.

Også den sociale del af landsmødet fungerede. Det er min opfattelse, at alle hyggede sig, at der blev snakket, netværket og danset til den store guldmedalje. At det lykkedes socialt skyldes ikke mindst, at alle kom til landsmødet med en kolossal stor energi og vilje til at få noget godt og

positivt ud af arrangementet. Der var simpelthen en ualmindelig god stemning – og den blev ikke ringere af, at orkesteret lørdag aften var fantastisk og rammerne på højskolen perfekte.

En stor, stor tak til planlægningsgruppen for et meget vellykket og veltilrettelagt landsmøde. Jeg er sikker på, og håber, at Landsmødet i 2010 kommer til at danne skole for fremtidig planlægning og tilrettelæggelse, og vil sætte en standard for niveauet og kvaliteten af kommende landsmøder.

Jubilæumsaktiviteter

I anledning af Spastikerforeningens 60 års fødselsdag i 2010 har sekretariatet iværksat forskellige aktiviteter. Der er udarbejdet et jubilæumslogo, som første gang blev præsenteret på lommekalenderen for 2010. Desuden er der sket opfriskninger af foreningens hvervepjece, medlemsbladet "Spastikeren" har fået nyt udseende og foreningens hjemmeside: www.spastikerforeningen.dk har fået en "make over" og en mere fremtrædende rolle i vores kommunikation med omverdenen.

Igen i år har vi fået en legatbevilling fra Ludvig og Sara Elsass Fond, som specielt er øremærket til fælles aktiviteter, der tilgodeser forskellige aldersgrupper og som er spredt ud i landet. Følgende aktiviteter er afholdt:

- **Schou-tur 2010:** Revy og festaften på Østergaards Hotel i Herning, den 27. marts.
- **Interaktiv udstilling om hjernen:** En aften på Experimentarium i Hellerup, den 12. juni.
- **Besøg på en dansk vingård:** En eftermiddag på Degnemosegaard i Skibby, den 29. august.
- **Virksomhedsbesøg på Novo Nordisk:** En spændende rundvisning i Hillerød, den 30. september.
- **Café Hack i Århus:** Radiooptagelse med Lars Lilholt og Peter Clemmensen, den 12. oktober.

I samarbejde med Jørgen Nash's kone Lis Zwick og gallerieieren Max Seidenfaden er der udgivet en kunstplakat og kunstkort, hvis motiv er et billede skabt af Jørgen Nash. Der er til selve produktionen søgt og modtaget tilskud fra Tuborgs Grønne Fond og Elsass Fonden.

Maleriudstilling

Der er arrangeret en vandre-udstilling med et bredt udsnit af Preben Jørgensen billeder + arbejder fra aktive spastikere. I alt 10 har bidraget med billeder. Desuden lykkedes det os at låne tre billeder, som nu afdøde Helene Elsass har malet. Udstillingen har været vist i Værløse, Viborg, Rønne, Svinninge, Randers og vil slutte i Spastikernes Hus på Frederiksberg.

P-plads kampagne

Flere kredse har været aktive med en kort-kampagne omkring misbrug af handicap-P-pladser. Der er lavet events og uddelt kort på gader, stræder og i cafeer m.v. for at sætte fokus på problemet. Budskabet er alle steder blevet fint modtaget.

Fødselsdagen

På selve fødselsdagen den 30. oktober er der afholdt festarrangement på Frederiksberg Rådhus, hvor Frederiksbergs borgmester, Jørgen Glenthøj, bød velkommen, og hvor Gummifræserne gav deres udgave af Vild med dans og Ungdomsafdelingen præsenterede deres nye tv-spot.

Familiedag

I samarbejde med Helene Elsass Center er der arrangeret en familiedag med 102 deltagere (voksne og børn). De voksne blev præsenteret for et fagligt indhold i mødesalen med fokus på kognitive problemer, mens børn og unge fornøjede sig med klovne, teatersport, leg og spil i orangeriet.

Foreningens fremtidige struktur

En række kredse har peget på, at der er behov for at se nærmere på foreningens mødekultur og vores organisatoriske struktur. Det førte på HB-mødet i november 2009 til en beslutning om at nedsætte en ad hoc-gruppe, som skal se på foreningens mødekultur og struktur. Ad hoc-gruppen har holdt en række møder hen over foråret og efteråret. Arbejdsgruppen skal efter planen fremlægge sit endelige materiale til november 2011. Men udvalget har været dybt involveret i det udkast til vedtægtsændring (ændring af reglerne om valg til formand, næstformand, FU m.v.), som blev besluttet på hovedbestyrelsesmødet i november 2010.

FU har drøftet arbejdet i strukturudvalget og har haft lejlighed til at se de foreløbige overvejelser, som udvalget har gjort. Der er i FU enighed om, at ad-hoc-gruppen om struktur har fat i en meget vigtig og nødvendig diskussion om foreningen fremtid og fremtidige organisering.

Forretningsudvalgte har derfor bedt ad-hoc-gruppen om at forberede et foreløbigt oplæg til diskussion og drøftelse på hovedbestyrelsesmødet den 3. september 2011, som vil få form af et seminar, med foreningens struktur som eneste dagsordenspunkt.

Som nævnt er ad-hoc-gruppen blevet bedt om at færdiggøre sit arbejde til novembermødet i 2011, men de meget omfattende reformer og drøftelser taget i betragtning, vil det formentlig være en proces, som vil kræve en væsentlig længere tidshorisont.

Domicil – og to flytninger

Realiseringen af projektet om et nyt fælles domicil for os, og en række af vores søsterorganisationer, skrider nu frem med stor fremdrift. I efteråret 2010 fik vi præsenteret vinderprojektet, og med udgangen af 2010 gik projektet ind i en ny fase. Umiddelbart før nytår kom den endelige finansiering på plads, og der er skrevet kontrakt med de firmaer, som skal projektere og bygge huset. Det betyder, at vi nu er gået fra tegnebordet ud i marken. Der er 1. spadestik den 9. maj 2011 på grunden i Høje Taastrup.

Hermed er der også sat en endelig indflytningsdato på, som forventes at kunne holde. Desværre for os hedder indflytningsdatoen nu september 2012. Det efterlader os med et problem, da vores nuværende lejekontrakt udløber 30. november 2011.

Vi har naturligvis haft kontakt til Frederiksberg Kommune med henblik på drøftelse af en evt. forlængelse af vores nuværende lejekontrakt. Det har imidlertid vist sig umuligt. Frederiksberg Kommune har - helt i overensstemmelse med det tidligere aftalte - disponeret over grunden og indgået aftaler med en bygherre, som skal bygge ungdomsboliger, her hvor vi nu sidder.

Det betyder, at vi kommer til at flytte to gange. En gang med udgangen af 2011 og igen når domicilet står færdig i slutningen af 2012. Vi er derfor allerede nu i gang med at undersøge markedet for nye kontorlokaler til foreningen. Vi er overbevist om, at vi sagtens kan finde andre og egnede lokaler, som er økonomisk overkommelige, sammenlignet med vores samlede udgifter ved at bo her på Flintholm. Men der vil selvfølgelig komme en ekstraudgift til selve flytningen. Derfor er der også budgetteret med en udgift hertil på 300.000 kr. i 2011.

Det er aftalt med sekretariatet, at det så vidt overhovedet muligt skal være afklaret inden sommerferien, hvor sekretariatet skal flytte ind fra 1. december 2011.

Jonstrupvang og Østerskoven

Jonstrupvang

Der har ikke været nævneværdig bevægelse i byggesagen vedr. Jonstrupvang i beretningsperioden. På Jonstrupvang afventer vi en juridisk afklaring af, hvordan den nødvendige grundkapital på 14 % af byggesummen kan tilvejebringes, hvis kravet er, at grundkapitalen skal komme fra en kommune.

Østerskoven

På Østerskoven er processen indtil nu gået noget hurtigere. Der har fra både regionen og fra Østerskovens bestyrelse været stor engagement i at finde en løsning, som kan sikre Østerskoven som et høj kvalitetstilbud til unge med CP. Derfor kunne Spastikerforeningen også på sit hovedbestyrelsesmøde i november 2010 tage principbeslutning om optagelse af lån på 20 mio. til ombygning og reovering af Østerskoven.

Det har imidlertid vist sig, at omkostningerne til den projekterede renovering ikke kan uden videre kan realiseres med en tilstrækkelig økonomisk sikkerhedsmargin på de vilkår og inden for de rammer, som hovedbestyrelsen tog stilling til i november 2010.

Derfor vil der blive gennemført en række yderligere drøftelser og beregninger på økonomien i projektet, som hovedbestyrelsen vil blive bedt om at tage stilling til på HB-mødet i september.

Specialistudvalget

Der har i august 2010 været afholdt møde i specialistudvalget. Udvalget var samlet for første gang i henved 2 år. Vi understregede på mødet, at den lange pause i møderne ikke var udtryk for manglende interesse for udvalget, men en nødvendig prioritering fra MWs side som ny direktør. På mødet blev der derefter givet en orientering fra de forskellige deltagere.

På mødet blev det aftalt, at udvalget arbejder videre med tilrettelæggelse af en stor faglig CP-konference i november 2011. Planlægningsmødet i specialistudvalget blev imidlertid aflyst p.g.a. for mange afbud. Dette kombineret med vores nuværende viden om, at vi skal flytte i november 2011 gør, at sekretariatet har besluttet, at CP-konferencen udskydes til 2012.

Specialistudvalget indkaldes inden sommeren 2012 med henblik på planlægning af konferencen. Desuden skal vi på dette møde drøfte muligheden af, at udvalgets medlemmer i højere grad bliver bidragende til vores blad og hjemmeside. Det er et stort ønske fra vores side, at vi kan blive lidt skarpere på den medicinske og behandlingsmæssige formidling af CP.

Oprustning af den socialfaglige rådgivning

Det har været et ofte udtrykt ønske fra hovedbestyrelsen, og andre dele af foreningen, at vi oprustede på vores socialfaglige rådgivning. Presset på rådgivningen har gennem de seneste år været voldsomt stigende. Derfor har der været et - velbegrundet - stort ønske om at få flere timer til den socialfaglige rådgivning.

Det er nu endelig lykkedes. Spastikerforeningen har med virkning fra 1. marts 2011 ansat yderligere en socialrådgiver, Anne-Marie Larsen i 16 timer ugentligt. Anne-Marie vil have telefonrådgivning to dage ugentligt, således at vi nu kan tilbyde telefonrådgivning fire dage om ugen.

Rådgivning i øvrigt

Jeg nævnte tidligere kursusaktiviteten, som en af de hyppigt nævnte grunde til at være med i Spastikerforeningen. Jeg er ikke i tvivl om, at noget tilsvarende gør sig gældende i forhold til vores rådgivning. Vi oplever et konstant og stigende pres på rådgivningslinien – både den socialfaglige og

den psykologfaglige. Det er et stort aktiv for Spastikerforeningen, og selv om baggrunden er trist, så er det jo svært ikke at glæde sig over, hvor ofte vores dygtige rådgivere få ret i deres rådgivning ved klageorganerne.

Det er vigtigt, at vi kan yde seriøs og professionel rådgivning til vores medlemmer. Med det er bestemt også en af værdierne ved rådgivningen, at den trækker en enorm viden om, hvordan verden fungerer, ind i huset. Det giver os en enestående mulighed for, dels at have en helt konkret viden om virkeligheden at bygge vores politik på, dels at kunne generalisere og videre formidle den viden, der skabes i rådgivningen, til langt større grupper. Den øvelse skal vi udbygge og blive bedre til. Derfor arbejder vi med at skabe et forum, en opslagstavle om ofte stillede spørgsmål, eller hvad det nu ender med, som kan formidle den kolossale viden vi har i rådgivningen ud til en bredere kreds af medlemmerne.

Kursusaktiviteter

I lighed med tidligere år, har 2010 være et særdeles aktivt kursusår. Rigtig mange medlemmer har året igennem været i tæt berøring med foreningen gennem et eller flere af vore mange kurser. Kurserne er sammen med bladet og hjemmesiden i meget høj grad foreningens ansigt ud ad til. Når jeg på min rundfart i landet til bl.a. generalforsamlinger, spørger folk, hvad der er deres væsentligste grund til at være med i Spastikerforeningen, så kommer kurser altid ind på en af de første pladser.

I forhold til at fastholde og skaffe nye medlemmer kan kursusaktiviteten næppe overvurderes. Men det er selvfølgelig helt afgørende, at vi løbende fornyer og udvikler vores tilbud, så de er i overensstemmelse med medlemmernes behov og ønsker. Det synes jeg, kursuskataloget i 2010 – og ikke mindst kataloget for 2011 beviser, at vi er i stand til. I 2011-programmet er der mange nye initiativer, både til mennesker med CP, forældre og - som noget helt nyt - fagfolk. Det skal blive spændende at følge de initiativer.

Med det fokus der er på kursusaktiviteten, så glæder jeg mig over, at vi har et aktivt kursusudvalg og en dygtig kursuskonsulent. Og så glæder jeg mig ikke mindst over, at det er lykkedes at få en kapacitet som Carl Otto Borup til at påtage sig formandsstolen i udvalget.

Informationsaktiviteter i øvrigt

Vi har som led i bestræbelsen på at skabe større synlighed omkring foreningen forsøgt at skabe en mere aktiv og pågående informationsstrategi. Det er en pågående proces, som bestemt ikke er afsluttet, men blot påbegyndt.

Spastikeren

I en ansigtsløftet udgave blev der i 2010 udsendt i alt 6 numre med et varieret indhold. Redaktionelt er der sat mere fokus på det handicappolitiske arbejde og behandling. Desuden har der i hvert nummer været et historisk tilbageblik over de 60 år foreningen har eksisteret. Bladet er en væsentlig del af foreningens kommunikation med medlemmerne og fungerer godt som sådan. Vi får løbende mange positive tilbagemeldinger på bladet. Næste skridt bliver at bruge bladet mere offensivt i hvervningen af nye medlemmer, dvs. ved at sikre, at bladet kommer ud til personer og lokaliteter, hvor potentielle nye medlemmer færdes.

Udvikling af hjemmesiden

Spastikerforeningens hjemmeside fik i juni nyt design, der har gjort siden flottere, mere indbydende og nemmere at prioritere forsides indhold på. Reaktionen på det nye design har udelukkende været positive.

En vigtig del af det nye design er den større prioritering af nyheder fra foreningen på forsiden, der nu har fået mere plads. Nyhederne bliver udsendt i det daglige nyhedsbrev, der er steget fra cirka 500 modtagere ved årsskiftet til over 700 modtagere.

Hjemmesiden har i løbet af 2010 fået flere ændringer og nye tiltag (ikke alle er helt færdige i skrivende stund) blandt andet: En ny e-butik, nemmere indmeldelse i foreningen via hjemmesiden, mulighed for at søge legater elektronisk, nemmere adgang til kreds-redigering, opdateret aktivitetskalender m.m. Desuden er der lagt en del længere artikler ud på hjemmesiden samt foredragsholderes oplæg fra diverse arrangementer.

Ny pjecce til folkeskolen om enkeltintegrerede CP-børn

Vi har modtaget manuskript fra Louise Bøttcher til pjecen om enkeltintegrerede CP-børn i folkeskolen. Teksten har været sendt i høring hos en række relevante fagpersoner, som havde mulighed for at kommentere på pjecens indhold. Der er taget hensyn til tilbagemeldingerne og pjecen vil ligge klar i løbet af ganske kort tid.

Når pjecen foreligger vil den komme til at udgøre rygraden i en første indsats i vores bestræbelse på at komme i kontakt med nye potentielle medlemmer. Vi vil distribuere pjecen meget massivt til skoler, privatskoler og specialskoler og samtidig markedsføre vores nye kursus til undervisere.

Presse

Det er et ofte udtrykt ønske, at Spastikerforeningen bliver mere synlig i den offentlige debat og i medierne. Med sagerne om tabt arbejdsfortjeneste, hjemtagning af handleansvar og Guldborgsundsagen har vi fået sager, som i meget høj grad egner sig til at eksponere foreningen – og det er også lykkedes i en vis grad. Foreningen har hen over efteråret været ganske ofte omtalt i medierne.

Foreningen abonnerer på presseklip, som samles i en mappe, der er tilgængelig på FU- og HB-møderne. Her kan man orientere sig om, hvordan foreningens eksponering i pressen udvikler sig.

Lommekalender & gavebrev

Vi har i september udsendt årets kalender i 3.465 eksemplarer. Kalenderen er i år udsendt ca. 2 måneder tidligere end vi plejer for at sikre, at den kommer ud til medlemmerne på det tidspunkt, hvor folk flest begynder at tænke i kalender til det kommende år. Kalenderen og gavebrevet har i år indbragt ca. 50.000 kr. - hvilket er en del mere end tidligere år, hvor niveauet har ligget 30-33 % lavere.

Informatørkorpset

Spastikerforeningen har som bekendt uddannet et informatørkorps, der p.t. består af 19 personer. Informatørkorpset består af yngre spastikere, fortrinsvis mellem 18-40 år, og de kommer fra stort set alle dele af landet. Informatørkorpset tilbyder at holde foredrag og oplæg om det at leve et liv som spastiker. Foredragene foregår bl.a. på skoler og kurser, på uddannelsesinstitutioner samt i kredse, forældregrupper, institutioner m.v. Vi har imidlertid ikke været gode nok til at udnytte de ressourcer, der ligger i informatørkorpset. Vi vil derfor tage initiativ til at få sammenkaldt informatørkorpset i løbet af maj, så vi i fællesskab kan lægge en strategi for, hvordan vi bedre udnytter disse ressourcer. Ikke mindst set i relation til udgivelsen af skolepjece.

Orientering fra direktøren

I forbindelse med hvert FU-møde udarbejdes der et bilag til FU-dagsordenen, som kort beskriver de initiativer og aktiviteter, som sekretariatet er involveret i. Notatet som hedder "Orientering fra direktøren" udsendes efterfølgende med referatet fra FU-møder. Her har alle tillidsfolk og alle andre, som modtager FU-referatet mulighed for at følge med i, hvad sekretariatet arbejder med på dag-til-dag-basis.

Analyseprojekter

Sparcle I

Statens Institut for Folkesundhed har umiddelbart før sommeren offentliggjort rapporten fra Sparcle I-projektet, dvs. analysen af livskvaliteten for 115 danske CP-børn i alderen 8-12 år. Spastikerforeningen har finansieret udgivelsen af selve rapporten med 100.000 kr. Der har hver fredag i august måned været bragt en artikel om i alt 4 forskellige temaer fra Sparcle-undersøgelsen på vores hjemmeside.

Sparcle II undersøgelsen er under udarbejdelse. Her udspørges de samme 115 børn, som nu er unge i alderen fra 8 – 16 år om deres livskvalitet nu. Desværre har det været meget vanskeligt at

finde finansiering til den sidste del af Sparcle II – herunder specielt den særlige danske analyse og udgivelse af en rapport specifikt på de danske data. Vi afsøger i øjeblikket muligheden af at konvertere en ubrugt bevilling i Elsass Fonden til Sparcle II.

Projekt om neuropsykologisk udredning i samarbejde med Hvidovre Hospital og Center for Hjerneskade.

Derudover har vi i sekretariatet i september holdt møde med direktøren og to medarbejdere fra Center for Hjerneskade. Formålet med mødet var at drøfte muligheden af i fællesskab at etablere et projekt sammen med Hvidovre Hospital om neuropsykologisk udredning af CP børn, som et integreret tilbud fra hospitalssektoren til børn med CP. Tanken er i første omgang at tilbyde udredningen til et begrænset antal børn i et pilotprojekt for at få viden og erfaring med effekten af en sådan indsats.

Center for Hjerneskade har udarbejdet en ambitiøs projektskitse, som i den kommende tid skal gøres til genstand for yderligere drøftelse og bearbejdelse os og dem imellem. Når den endelige projektskitse er udarbejdet forestår der et større arbejde med at skaffe finansiering til projektet. Der skal skaffe et anseeligt beløb!

Unge med CP og deres brug af Den Særligt Tilrettelagte Ungdomsuddannelse (STU)

Der er i efterårets løb lagt sidste hånd på en meget omfattende og grundig projektbeskrivelse af projektet om unge med CP og deres brug af Den Særligt Tilrettelagte Ungdomsuddannelse. Projektet er udarbejdet i samarbejde med Oxford Research og Statens Institut for Folkesundhed (SIF). Projektet er omfattende og derfor også tilsvarende dyrt at realisere. Vi har søgt Undervisningsministeriet støtte, men fået afslag. Vi har ligeledes haft kontakt med Elsass Fonden, som har frarådet, at vi søger lige nu, men forsøger senere i år eller tidligt i 2012. Der er desuden søgt hos andre fonde, som endnu ikke har behandlet ansøgningen. Som en direkte udløber af Landsmødet har vi haft temasider i Spastikeren om STU og her oplevet en stor interesse for uddannelsen.

Samarbejde med Helene Elsass Center

Det er aftalt, at der skal afholdes løbende, kvartalsvise møder mellem Spastikerforeningens sekretariat og medarbejdere fra Helene Elsass Center. Det gode initiativ kommer fra Elsasscentrets bestyrelse, som prioriterer en udbygget dialog mellem de to institutioner. Der har været afholdt to møder, hvor dagsordenen primært har været informationsudveksling.

CP Norden

Et tidligere samarbejde mellem de nordiske CP-foreninger har i flere år ligget stille. Men med nye folk i flere af landenes foreninger og masser af spændende projekter at udveksle erfaringer om, er det nordiske samarbejde blevet genoptaget i 2010. Med udgangspunkt i en stor CP-konference i Gøteborg i november, blev repræsentanter fra CP-foreningerne i Danmark, Sverige, Norge og Island enige om at etablere et fælles netværk under navnet CP Norden. Det er tanken at holde et fælles nordisk møde hvert år, med skiftende værtskab, og løbende udveksle oplysninger landene imellem om nye behandlingsformer, relevante konferencer, seminarer m.v.

Kontingentbetaling

Kontingentopkrævning for 2011 blev udsendt den 6. oktober til 2.928 medlemmer, hvilket svarer til kontingenter for 574.075 kr. (Derudover har foreningen 461 livsvarige medlemmer, som naturligvis ikke fik en opkrævning). Vi har i 2010 modtaget i alt 630.000 kr. i kontingentbetalinger. Der er i 2009, 2010 og 2011 budgetteret med 650.000 kr. i kontingentbetalinger. Den 19. januar 2011 sendte vi rykkere til 426 medlemmer, som ikke betalte i første omgang, hvilket svarede til 83.125 kr. I perioden 1. januar 2011 til 8. marts 2011 er der i alt indbetalt 68.000 kr. i kontingenter. Der er pr. 14. marts 233 restanter. Kredsene vil modtage lister med "deres" restanter for evt. at kontakte dem, inden deres medlemskab stoppes.

I forbindelse med udsendelse af kalenderen for 2011, har vi som nævnt modtaget gaver for ca. 50.000 kr.