

# VANFØREFONDEN



Årsberetning 2015/2016

# Årsberetning

For Vanførefonden 2015/2016

## **Vanførefondens oprettelse og formål**

Vanførefonden blev stiftet den 24. maj 1955 af statsminister Viggo Kampmann. Vanførefondens formål er bl.a. at støtte aktiviteter og anlæg for fysisk handicappede medborgere, i det omfang sådan støtte ikke ydes af det offentlige.

Vanførefonden har støttet initiativer, som gennemgribende har været med til at forbedre vilkårene for fysisk handicappede i Danmark, i over 60 år.

## **FORSIDEBILLEDE**

*En tilfældig dag på Egmonthøjskolen, hvor man kan mere, end man selv tror. Motivet er nærmere bestemt fra en almindelig idrætstime i faget Bevægelseseksperimentariet, hvor elever med og uden handicap har undervisning i idræt og bevægelse sammen.*

Foto: Lisa Schlage

# Formandens beretning

## Formand Pia Gjellerup

**Vanførefonden har i regnskabsåret 2015/2016 bevilget tilskud til i alt 67 projekter, og har uddelt 6.900.812 kr. I Nationalmuseets festsal fortalte formanden Pia Gjellerup om årets arbejde i Vanførefonden.**

Beretningsåret i Vanførefonden har været præget af den fortsatte modernisering af arbejdet for at matche de forventninger, som de mennesker, vi er til for, med rette kan stille til os, fx at fonden har elektronisk tilgængelighed, god vejledning og enkle processer. For Vanførefondens eget arbejde har moderniseringen betydet en større ændring af tilrettelæggelsen af behandlingen af ansøgninger.

### Elektronisk sagsbehandling

I beretningsåret har det været muligt at søge om tilskud og legater ad elektronisk vej, ligesom sekretariatet og bestyrelsen har bearbejdet og behandlet ansøgningerne elektronisk. Det har været en spændende og en velfungerende proces, som kun har haft få børnesygdomme og krævet lidt tilvænning. Udgangspunktet var, at det samlet set ville blive lettere – især for sekretariatet, og at det kunne bidrage til den effektivisering, som Vanførefonden i samarbejde med såvel Fondenes Hus og det tætte sekretariatssamarbejde med Bevica Fonden har sigtet på.

Sådan er det også gået ansøgning for ansøgning og legat for legat. Men til gengæld er mængden steget. Det er glædeligt ud fra den betragtning, at vi ikke kan spore overgangen til elektronisk behandling som en forhindring for at nå frem til Vanførefonden. Måske tværtimod. Men der er også en anden mulig forklaring. Nemlig at mennesker i vores målgruppe oplever stigende økonomiske udfordringer i forhold til dagligdagen. Et forhold er her værd at trække frem, og det er overgangen til folkepension, som betyder tilpasning til en mindre økonomi, men uden at der sker en begrænsning af udgifterne.

### Hjemmesiden

Nu forestår en opdatering af vores hjemmeside. I den forbindelse har bestyrelsen netop godkendt en sammenskrivning af vores vedtægter med de mindre justeringer, der er vedtaget af repræsentantskabet, siden de samlede vedtægter senest blev vedtaget i 1998.



Pia Gjellerup

Det vil, når redigeringsarbejdet er færdigt, give brugerne af vores hjemmeside en bedre indsigt i fondens arbejde. Hjemmesiden vil også fremover være afsæt for den samlede information om bestyrelsens arbejde, Vanførefondens årsregnskaber og årsmødets forløb.

Bestyrelsen har besluttet at gøre årsberetningen 100 procent digital og samtidig ændre lidt i indholdet. Fremover vil årsberetningen ikke blive trykt på papir. Tiden og navnlig omkostningerne til tryk og især porto er løbet fra papirversionen. Samlet har investeringerne i ny it-plattform og elektronisk sagsbehandling gjort det muligt at håndtere det større pres inden for nogenlunde uændrede rammer. Det er tilfredsstillende. Denne tilfredshed deler vi med Bevica Fonden, som vi arbejder tæt sammen med om disse ting, og som vi også har skabt en fælles legatpulje sammen med under titlen *Puljen til Den Gode Oplevelse*.

### **Bevica Fonden**

Dette inspirerer til at nævne samarbejdet med Bevica Fonden, som fortsat er "en god oplevelse", som jeg her vil kvittere for – både til Bevica Fonden og til de medarbejdere i sekretariatet, som arbejder med Vanførefondens opgaver. I skal her have en tak for den fine indsats i et travlt år.

### **Bestyrelsen**

Denne tak skal også rettes til bestyrelsens medlemmer, som både har bidraget og ladet sig indføre i helt nye forretningsgange med den nysgerrighed og overbærenhed, der er nødvendig i sådanne sammenhænge. Jeg glæder mig hver gang til et bestyrelsesmøde – ikke alene fordi vi der løser en stærkt meningsfuld opgave, men også fordi den løses i et meget fint, fælles samspil, hvor der er plads til tvivl, nye vinkler og stærke holdninger – alt i en respekt for hinanden og den fælles opgave. Tak skal I have.

### **Thomas Børner**

Desværre må vi i år mindes et medlem, som ikke er her mere. Thomas Børner, der siden 2004 har varetaget Socialministeriets plads i bestyrelsen, døde i efteråret. Vi vil savne ham og hans indsigt og engagement i vores opgave.

Thomas varetog opgaven i bestyrelsen trods store arbejdsopgaver, herunder som departementschef i Socialministeriet i en del af perioden, og siden også trods sygdom og indgribende behandling. Fra Thomas' side kunne vi altid forvente klare råd og videregivelse af viden om de nyeste udviklinger teknologisk, økonomisk eller lovgivningsmæssigt. Vi vil savne Thomas Børner i vores kreds. Det samme gælder flere andre, der valgte at lægge deres kræfter i at arbejde for at forløse Vanførefondens opgaver, og som nu ikke er her mere. Jeg vil bede forsamlingen iagttage et minuts stilhed til minde om mennesker, der helt uselvsk har arbejdet for Vanførefonden og dens opgave.

**Tak. Æret være deres minde!**

### **Økonomien**

Arbejdet med at modernisere arbejdet med vores økonomi er nået til det stadium, hvor vi står over for drøftelser med Civilstyrelsen. Det skal vi for at kunne sikre uddelingspolitikken og optimere uddelingsmulighederne inden for de rammer, der er forsvarlige for en fond som Vanførefonden. De mange opgaver har for de travle bestyrelsesmedlemmer spærret for det tiltænkte arbejde med at efterse og evt. forny vores strategi og struktur. Men der er nu med løsningen af de mange øvrige opgaver et godt afsæt.

### **Uddelt mere end forrige år**

Det forgangne års bevillinger er kendetegnet ved at støtte mange forskellige aktiviteter og indsatser til gavn for mennesker med bevægelseshandicap. Vanførefonden og de to mindre fonde (Grethe Levins Fond og Marie, Jørgen og Gudrun Werners Fond), som administreres af Vanførefonden, har i regnskabsåret 2015/2016 bevilget tilskud til i alt 67 projekter, og de samlede uddelinger ligger på 6.900.812 kr., hvilket er noget over sidste års uddelinger.

Uddelingerne fremgår af årsregnskabet, ligesom der efter hvert bestyrelsesmøde udsendes en oversigt over bevillinger til medlemmerne af repræsentantskabet. Da disse oversigter er meget summariske, vil jeg traditionen tro fremhæve nogle af de mere interessante bevillinger for at give et mere tydeligt billede af, hvad der gemmer sig bag bevillingerne.

### **Støtte til Dansk Handicap Forbund**

Dansk Handicap Forbund, som Vanførefonden har støttet gennem årene med betydelige bevillinger, har i regnskabsåret modtaget støtte på 1,6 mio. kr. Tilskuddet er bl.a. gået til forbundets og Egmont Højskolens særdeles eftertragtede sommerkurser, der giver mange en unik mulighed for at møde nye mennesker og vedligeholde gamle venskaber samt til støtte af forskellige kursus- og frivilligaktiviteter.



Herudover har Vanførefonden, i samme omfang som forbundet afdrager gælden, eftergivet gæld for i alt næsten 900.000 kr. over to år. Det sker for at forkorte den periode, hvor forbundet skal ofre store beløb efter afviklingen af kursus- og ferieejendommen Sct. Knudsborg på Fyn, da den tunge post spærrer for gode aktiviteter for handicappede.

### **Forskningsprojekter**

Vanførefonden har støttet en række forskningsprojekter. Fx har Vanførefonden støttet Anders Holsgaard Larsen ved Odense Universitetshospital i hans ph.d.-projekt, hvor formålet var at gennemføre en systematisk monitorering af udviklingen i gangfunktionen hos børn med cerebral parese i Region Syddanmark.

Resultaterne af projektet vil give værdifuld viden om de sidste ti års behandling af børn. Resultaterne vil derudover bidrage med retningslinjer til brug for fremtidige kliniske beslutninger og forbedring af behandlingen af børn med CP.

Støtten var på 145.000 kr. Vanførefonden har givet 250.000 kr. i støtte til Danske Handicaporganisationer, som kan gennemføre et 3-årigt ph.d.-projekt med titlen "Dialog og bruger-rådgivning" – et studie i forståelse af de brugerbehov, der opstår i mødet mellem bygherre, arkitekt og bruger.

### **Handicapidræt**

Der er fortsat stor aktivitet inden for handicapsporten, hvor vi igen i år har modtaget mange ansøgninger fra forskellige foreninger – nogle med flamboyante navne! Vi har bl.a. bevilget støtte til indkøb af el-hockeystole til forskellige foreninger, forbedring af tilgængeligheden til banerne hos Ringe Tennisklub og til Seest Boldklubs multibane.

Aarhus Rolling Tigers – der var så et af navnene – har modtaget tilskud til indkøb af batterier til el-hockey, og Aabenraa Handicap Idrætsforening har modtaget støtte til en rampe for at øge sikkerheden i el-hockey og til etablering af et depot til brug for opbevaring af el-hockeyudstyr.

Og foreningen RYK har igen i år modtaget støtte til gennemførelse af det verdensomspændende løb "Wings for Life World Run", der afvikles for anden gang i Danmark. Løbet giver mulighed for at synliggøre levevilkårene for personer med bevægelseshandicap på en måde, der engagerer og inddrager personer med og uden bevægelseshandicap.

### **Ferie og studierejser**

Fra mange sider gøres der en stor indsats med at arrangere rejser og ferieophold for mennesker med bevægelseshandicap. Bl.a. har Vanførefonden støttet foreninger som Handilejr, Allicap Landsforening og Rygmarvsbrokforeningen. Egmont Højskolens elever har som så ofte før været ude og rejse i udlandet. Rejserne har til formål at fremme elevernes evne og lyst til bl.a. at gøre sig gældende i international sammenhæng og at lære de praktiske forhold at kende i forbindelse med udlandsrejser.

Turene gik til hhv. Avignon, Barcelona, Gozo, Italien, Kina, New York og Tanzania. Vores bidrag til disse ture udgjorde 217.000 kr.

### **Tilgængelighed til forsamlings- og kulturhuse**

Igen i år har Vanførefonden ydet betydelig støtte til forbedring af tilgængeligheden i forsamlings- og kulturhuse. Ansøgningerne er hovedsageligt kommet fra Udkantsdanmark, hvor frivillige gør en stor indsats for at inkludere alle borgere i fællesskabet. Støtten er som sædvanligt primært givet til etablering af handicaptolletter, men Vanførefonden har også støttet etablering af ramper og elevatorer.

Et eksempel på denne foretagsomhed er foreningen bag Fiskeriets Hus på Langeland, der via frivillig arbejdskraft har skabt rammerne for at vise Bagenkops fiskeris kultur i fortid og nutid i et museum. Vanførefondens støtte har gjort det muligt for bevægelsehandicappede at bevæge sig frit rundt i hele huset.

### **Tilgængelighed til naturen og kulturarven**

Adgang til naturen har atter i år været højt prioriteret, og der er igangsat en række projekter rundt om i landet. Vanførefonden har fx ydet tilskud til foreningen "Glade venner af Bratten" til at etablere en handicapvenlig badebro, Vorgod-Barde Borgerforening har modtaget tilskud til at etablere en handicapvenlig fiskeplads, og foreningen "KulturBeholderen" har etableret en handicapvenlig sti for gangbesværede og kørestolsbrugere op til det gamle vandtårn på Stensbjergbakken på Orø, der er indrettet som kulturhus.

Mønsted Kalkgruber har modtaget et større tilskud på 250.000 kr. til at skabe ligeværdig oplevelse for alle i Mønsted Kalkgruber, men også til at styrke oplevelsen af det unikke landskab ved hjælp af bevidst arkitektonisk bearbejdning.

Vanførefonden har ligeledes givet støtte til en foranalyse i form af en kvalitativ undersøgelse, der er en indledende kortlægning af tilgængelighed til kulturarven. Analysen vil give en indikation af, hvilke udfordringer der er i forhold til tilgængelighed, hvad de består af, og hvilke aktører der kan være med til at løse dem.

### **Støtte til foreninger**

Også i år har Vanførefonden støttet en række mindre patientforeninger til at afvikle deres arrangementer og projekter. Bl.a. kan nævnes ISAAC Danmark, der modtog støtte til at afholde en brugersamling på Egmont Højskolen for brugere af alternativ og supplerende kommunikation, og RYK, der modtog støtte til et projekt, der søger at hjælpe mennesker med en ny rygmarvsskade til en bedre mestring af livet med et omfangsrigt handicap. Projektet søger at afdække effekten af en formel mentorordning. Vanførefonden har ligeledes støttet Dansk Handicap Idrætsforbund til afholdelse af en konference under Dansk Idrætsforbunds soldaterprojekt i forhold til at bringe fysisk skadede veteraner den gode vej fra militæret til civil.

### **Borgerstyret personlig assistance (BPA)**

Vanførefonden har støttet Egmont Højskolen i at udvikle programmer for borgerstyret personlig assistance som arbejdsgiver og som assistenter til støtte for kompetenceudvikling og læring inden for de "bløde" og "hårde" kompetencer og til synliggørelse og anerkendelse af disse kompetencer, bl.a. i form af et OCN læringsbevis. OCN står for "Open College Network", der er en metode til at give papir på det, vi lærer uden for den formelle skole. Formålet med metoden er at sikre deltagerne et troværdigt papir på deres læring, så den kan bruges til at søge arbejde, uddannelse eller videre kvalificering.

### **Støtte til gruppen Integrated Dance Exploration**

Gruppen Integrated Dance Exploration har modtaget støtte til udarbejdelse af en film om Cath, der er spastiker og kørestolsbruger. Titlen på filmen er "Vi vil ha' Cath til toppen af Rundetårn", og den kan bl.a. ses på YouTube. Formålet med filmen er at sætte fokus på de udfordringer fysisk handicappede møder i hverdagen i forhold til kulturel tilgængelighed. Filmmaterialet er optaget i Rundetårn i København, og der er kommet tre små forskellige film ud af arbejdet.

### **Støtte til enkeltpersoner**

Vanførefonden indgik i sidste regnskabsår en aftale med Bevica Fonden om en fællespulje for personlegater, som jeg tidligere har nævnt. Den fik navnet *Puljen til Den Gode Oplevelse*. Puljen har som formål at glæde den enkelte, som i hverdagen ikke har så mange penge at gøre godt med, og som er udfordret af sit bevægelseshandicap.

Der kan søges op til 10.000 kr. afhængigt af formål, og der kan søges om støtte hvert andet år. I puljen for 2015 var der afsat 2 mio. kr., hvor Vanførefonden bidrog med 1 mio. kr. Puljen administreres af Bevica Fonden efter fælles godkendte retningslinjer, og der er uddelinger tre gange om året.

Puljen modtog i alt 344 ansøgninger, og alle de ansøgere, som opfyldte puljens kriterier for bevillinger, modtog et legat. Således modtog 168 personer en bevilling, og 169 fik afslag, da de ikke opfyldte puljens kriterier, eller også havde de inden for de sidste to år modtaget en bevilling fra Bevica Fonden eller Vanførefonden og kunne derfor ikke komme i betragtning.

Dette peger på behovet for en endnu mere præcis vejledning, så ansøgere og sekretariatet/bestyrelsen ikke ulejliger hinanden unødigt. Der blev uddelt i alt 1.326.427 kr. Til sammenligning uddelte Vanførefonden i forrige regnskabsår 947.000 kr.

### **Arveindtægter, bidrag og investeringer**

Som vanligt vil jeg snige mig en anelse ind på nogle mere positive træk fra kassererens arbejdsområde. Arveindtægter er en vigtig del af indtægterne for Vanførefonden. I det forgangne år modtog Vanførefonden 1.484.844 kr. i arv mod sidste års ca. 4 mio. kr. I årets løb har Vanførefonden modtaget bidrag på 2 x 50.000 kr. fra hhv. Direktør, kaptajn J.J. Bahnson og Hustrus Legat og Emmerik Meyers Legat.

Vanførefonden er meget taknemmelig for at kunne modtage disse arve- og bidragsbeløb og er meget omhyggelig med at sikre, at pengene kommer mennesker med bevægelseshandicap til gode. Bestyrelsen har besluttet at være mere synlig på Vanførefondens hjemmeside i forhold til arv og bidrag. Fx er det vigtigt, at arve- og gavegiver får præciseret, at arven eller gaven skal anvendes til uddelinger på kort eller lang sigt, ellers skal beløbet tilgå den bundne kapital.

Investeringsprofilen er uændret. Som følge af uroen på finansmarkederne har vi realiseret et mindre kurstab. Kassereren har ydet en stor indsats for at sikre en stabil og varig udvikling i Vanførefondens kapital og afkast. Målet er fortsat at sikre Vanførefonden størst mulig udlodning inden for de givne rammer, så vores midler kan bidrage til et bedre liv for de bevægelseshandicappede, som er målet for Vanførefondens arbejde.

# Vanførefondens Forskerpris

## Professor Winnie Jensen er modtager af Vanførefondens Forskerpris 2016

### Nomineringstale af Ole Simonsen

Vanførefonden indstiftede i 1994 *Forskerprisen*. Prisen er på 100.000 kr., og den overrækkes modtageren ved fondens årsmøde. Fonden uddeler prisen til en forsker, som gennem sin forskning bidrager til at begrænse forekomsten af fysiske handicap på grund af sygdom, medfødte lidelser eller tilskadekomst. Prisen er dog ikke knyttet til bestemte fag eller forskningsområder og kan derfor gives til forskere, som øger samfundets erkendelse af konsekvenserne af fysisk handicap. Hvert år henvender Vanførefonden sig til landets universiteter og forskningsinstitutioner og anmoder om forslag til kandidater til forskerprisen, og hvert år kommer der mange gode forslag.

Ole Simonsen, formand for Vanførefondens priskomité, var glad på fondens vegne over at kunne uddele prisen. I sin tale sagde han bl.a.: Vanfør er det gamle ord for fysisk handicap. Alle kan få et større eller mindre fysisk handicap. Det kan være medfødt eller opstået på grund af sygdom eller efter en ulykke. Der har igennem tiden været gjort en kæmpe indsats for forebyggelse, undersøgelse og behandling på dette område. Danmark har en særdeles stolt tradition på dette område. Hans Knudsens initiativ i 1872 til dannelse af Samfundet og Hjemmet for Vanføre og opførelse af de Ortopædiske Hospitaler var helt enestående på det tidspunkt. Det samme var etableringen af Vanførefonden i 1955 med Viggo Kampmann som stifter og første formand.

Formålet var og er at støtte fysisk handicappede, hvor det offentlige ikke slår til. Vanførefonden støtter på forskellig vis, fx legater til personlig opmuntring samt støtte til institutioner og foreninger landet over, der vil hjælpe vanføre til at kunne deltage i alle landets mange tilbud og aktiviteter. Eksempelvis støtter fonden, at der bliver nemmere adgang til natur, feriesteder og forsamlingshuse, men også til innovation og forskning. Forskerprisen blev netop skabt for at prise personligt de forskere, der gør en særlig indsats for forskningen vedrørende forebyggelse, behandling og formindskelse af de ulemper, et fysisk handicap medfører. I år modtog vi hele 13 særdeles velmotiverede indstillinger, og det tager vi som udtryk for en meget solid anerkendelse og

opbakning til fondens arbejde. Det vil vi gerne takke for.



Ole Simonsen og Winnie Jensen

Forskerne, der blev indstillet, dækker et meget bredt og spændende spektrum. Jeg vil blot nævne nogle få eksempler:

*Ny teknologier* til styring af pc og hjælpemidler ved øjenbevægelser, tungebevægelser og sågar blot tankerne.

*Nye metoder* til behandling af defekter i hjerne, rygmarv og nerver med bl.a. vækstfaktorer og stamceller.

Forskning i rehabilitering og i optimering af funktionen på arbejdsmarkedet, herunder erhvervslivets fordele af de specielle evner, som den vanføre ofte har.

Forskning i sammenhæng mellem biologi, fysik og psykologi for bedre at kunne forstå de mange faktorer, der er i udviklingen af fysisk handicap, og hvorledes det kan reduceres bedst muligt.

**“Årets vinder er professor ved Aalborg Universitet Winnie Jensen.”**



I sin indstilling fremhæver rektor ved Aalborg Universitet Per Michael Jensen modtageren således:

“Winnie Jensen er uddannet civilingeniør og blev ph.d. i 2001 og professor i 2014. Winnie Jensens forskningsområde er neurorehabilitering, og hun beskriver selv sit forskningsmæssige fokus på denne måde: “Mit mål er at forbedre livskvaliteten for mennesker med nedsat sensoriske eller motoriske evner gennem udvikling af innovative, implantable teknologiske løsninger, der er inspireret af den menneskelige biologi”.

Dette har Winnie Jensen forfulgt i mange tværfaglige forskningsprojekter og har etableret finansiering til dette fra mange forskellige kilder, såvel private som offentlige fonde. Den samlede finansiering for de projekter, Winnie Jensen har deltaget i, er omkring 150 mio. kr. Senest har hun været koordinator for to store EU-projekter, Time og Epione, der fokuserer på at afhjælpe fantomsmerter hos amputerede patienter. Winnie Jensen og kolleger har som de første i verden succesfuldt implanteret stimuleringselektroder i armstumpen hos en amputeret patient og efterfølgende vist, at de kan reducere patientens fantomsmerter.

Formidling er også væsentlig for Winnie Jensen. Udover de mere end 100 videnskabelige artikler og bogbidrag, hun har udgivet, formidler hun gerne bredt og populært om sine vigtige forskningsområder i pressen, radio og tv. Den mest effektive vidensformidling for en forsker sker typisk gennem uddannelse af kandidater og ph.d.-studerende. Winnie Jensen har undervist og vejledt adskillige studerende til højeste niveau. Winnie Jensen er særdeles effektiv og dedikeret i alt, hvad hun foretager sig i sit professionelle virke, det være sig indenfor undervisning, ledelse eller forskning”.

I pressen er der mange spor efter Winnie Jensen. Fx 14. februar 2014 kunne man læse i MTI, som er et uafhængigt magasin for medioteknologi og sundheds-it: “Et internationalt forskerhold har ved hjælp af indopererede elektroder været i stand til at give en dansk patient naturtro følsomhed i en kunstig hånd.

Bedriften, som sundhedsteknologiske forskere fra Aalborg Universitet har andel i, er netop offentliggjort i det toneangivende videnskabelige tidsskrift Science Translational Medicine. – Vi forventer, at de implanterbare teknologier, der kan generere specifikke følelser eller sensorisk feedback, på langt sigt vil åbne nye muligheder for andre grupper af patienter.

Fx rehabilitering af rygmarvsskadede via neurale proteser”. Andre eksempler også fra 2014 er overskrifter som: “Lam teenager i robotdragt skal sparke VM i gang” (Politiken 12. juni 2014) og “Når de lamme skal gå” (Nordjyske Stiftstidende 24. juni 2014).

Den 19. oktober 2015 kunne man læse således i Jyllands-Posten: “For to år siden blev Dennis Aabo Sørensen den første mand i verden, som prøvede den kunstige hånd, som professor Winnie Jensen fra Aalborg Universitet havde været med til at udvikle. For hende handler disciplinen “bionisk rekonstruktion” ikke om at lave skøre gadgets, men derimod om at hjælpe mennesker, der har mistet funktioner eller sanser, med at få deres gamle livskvalitet igen. Hun og andre forskere understreger dog, at med evnen til at genskabe kroppen kommer også et stort ansvar for, at udviklingen ikke løber løbsk.”

Og 17. marts 2016 stod der på netmediet Videnskab.dk dette: "En ny schweizisk finger-protese har gjort Dennis Aabo Sørensen, som mangler en hånd, i stand til at mærke forskel på glatte og ru overflader.

Winnie Jensen, der er professor ved Center for Sansemotorisk Interaktion på Aalborg Universitet, har været en del af projektet. Hun forklarer, at den største udfordring har været elektroderne, som skal implanteres i nervebanerne for at kunne sende signaler til nervesystemet. I øjeblikket forsøger man derfor at udvikle nogle mindre nerveelektroder, der kan kobles til de allermindste nervebaner i kroppen, som blandt andet kan føle varme, kulde og smerte."

*Tillykke med prisen Winnie Jensen. Vi er stolte af at måtte overrække dig Vanførefondens Forskerpris 2016.*

#### **Tak**

Winnie Jensen takkede for prisen og sagde:

"Det er en stor anerkendelse, som jeg er meget glad for. Jeg er med i et forskningsprogram, som sætter fokus på udvikling af nye teknologier.

Jeg arbejder med at implantere systemer i kroppen i lighed med det, som vi alle kender fra pacemakere, hvor vi skaber elektrisk stimulation i nervebanerne.

Rent konkret arbejder vi med fantomsmerter, som fx arm- og benamputerede døjer med. Armen eller benet er væk, men den amputerede kan stadig mærke det. Tilstanden er smertefuld, og der findes ingen behandling for den type smerter. Men ved hjælp af elektrisk stimulation kan man snyde hjernen, så den tror, at der stadig er en hånd, et ben eller en arm, og når det sker, kan kroppen slappe af.

Forskningen har også et andet aspekt, nemlig at kunne bevæge en protesehånd og kunne genskabe følesansen via elektrisk stimulation. Det er en langsigtet opgave, som har stået på siden 2008. Sidstnævnte projekt afprøves fx i samarbejde med Rom i Italien og Aalborg Universitetshospital."

***"Jeg er meget glad for den anerkendelse og ære, Vanførefonden viser mig ved denne pris, så stor tak for den."***

# Vanførefondens Opmuntringspris

## Team Tvilling – Peder og Steen Mondrup er modtagere af Vanførefondens Opmuntringspris 2016

*Motivation v/Pia Gjellerup, formand for Vanførefonden*

Vanførefonden indstiftede i 1994 *Opmuntringsprisen*, der er på 25.000 kr. Prisen uddeles på fondens årsmøde "til en person, som har gjort en uegennyttig og bemærkelsesværdig indsats for at lette dagligdagen for fysisk handicappede". Vi har i år tilladt os at sprænge denne ramme, idet vi har fundet en modtager, der ikke bare er en person, men et helt team.

Årets modtagere af Vanførefondens opmuntringspris er Team Tvilling – Peder og Steen Mondrup. Valget skal hermed begrundes:

Inklusion er ikke noget, der alene er et anliggende for folkeskolen. Skal vi nå til at realisere ambitionen om at gøre mennesker med handicap til reelt ligeværdige medlemmer af samfundet, så kræver det indsatser over en meget bred front.

Team Tvilling – Peder og Steen Mondrup – er et enestående og lysende eksempel på, hvordan frivillige med en god ide og en brændende passion for en interesse kan gøre en kæmpe forskel for inklusionen på et område, hvor det etablerede giver op.

Mondrup-brødrene har gennem efterhånden flere år gjort en enestående indsats for at inddrage stærkt fysisk og kognitivt udfordrede mennesker i idrætslivets glæder.

De er tvillinger og født tre måneder for tidligt med en halv times mellemrum for 36 år siden, men med vidt forskellige forudsætninger. Peder er spastiker, sidder i el-kørestol og er fuld af gåpåmod. Steen er bomstærk og udstyret med en atlets fysik, empati og en ukuelig virkelyst. Sammen er de kendt som innovative iværksættere på sportsområdet.

Det startede, da de fascinerede alt og alle med flotte stævnepræstationer, ikke mindst gennemførelsen af KMD Ironman 2014 i København. En bedrift, der gav genlyd i det meste af verden, og som i Zürich blev belønnet med "Ethics in Sports Award 2014" i kategorien "Outstanding Teamwork".



**Steen og Peder Mondrup og Pia Gjellerup**

Med Vanførefondens Opmuntringspris vil vi gerne påskønne og opmuntre en helt særlig del af tvillingernes præstationer. De har ikke haft deres egne individuelle præstationer som det eneste mål. Den store opmærksomhed blev løftestang for deres videre plan: at skabe en platform, hvor mange andre med svære handicap kan få fornøjelse af sporten og friluftslivets glæder.

Det skete med etableringen af Foreningen Team Tvilling. Fra at være sportens svar på "De eneste to" tæller foreningen nu 140 medlemmer – ligeligt fordelt mellem handicapatleter i alderen fra 4 til 64 år og løbere. Målet er at få endnu flere med og etablere lokalafdelinger forskellige steder i landet. Foreløbig arrangeres der nu ugentlig træning i Lyngby og Aalborg, hvor det sociale er i højsædet.

Samtidig med rekrutteringen til foreningen har brødrene arbejdet hårdt på at gøre landets kommuner opmærksomme på det store potentiale, der ligger i denne form for idræt for såvel ung som gammel. De har holdt oplæg og workshops flere steder, og bl.a. arrangeret en stor aktivitet i Morsø

Kommune, hvor Team Tvilling over flere dage arrangerede træning og løb.

Efterfølgende er der kommet et samarbejde i stand med flere kommuner, ligesom adskillige bosteder og bofællesskaber har taget udfordringen op og har erhvervet løbestole, så deres beboere kan komme ud i den friske luft. Måske det var dette, vi så nogle glimt af ved Copenhagen Marathon i søndags? Jeg så adskillige team!

Foreningen Team Tvilling bekæmper berøringsangsten og giver mennesker med handicap muligheden for at opleve idrættens glæder sammen med andre. Deres initiativ har således betydet, at mange etablerede klubber i år har inkluderet deltagere med handicap i deres stævner.

Inklusionen ruller også i sportens verden - takket være Team Tvilling. For den indsats modtog Team Tvilling 9. januar 2016 Kulturministerens Handicapidrætspris.

Peter og Steen og med jer også foreningen Team Tvilling, I er idrættens humlebi. De, der flyver mod alle odds. I er anskuelighedsundervisning i inklusion – også i de situationer, hvor udgangspunkterne tilsyneladende er meget ulige. Toptrænede atleter bruger deres styrke til at give svært fysisk og kognitivt handicappede mennesker en indgang til idrætsgrene, som de fleste troede udelukket for den målgruppe.

Det er en ambition og en præstation ud over det sædvanlige. Vanførefondens bestyrelse er ikke i tvivl om, at Peter og Steen Mondrup fortjener at blive påskønnet og modtage Vanførefondens Opmuntringspris.

#### **Tak**

Steen Mondrup takkede for prisen og sagde:

“Vi er nok bedre til at løbe end til at holde taler. Vi er meget glade og stolte over, at vi har fået opmuntringsprisen. I starten da vi løb, var vi blot underholdning. Vi kom i DR tv og fik meget opmærksomhed.

Men vi havde en plan. Vi løb en Ironman, og det gav opmærksomhed, dog især for mig. Peder og hans præstation var glemt, men sådan er det ikke længere, nu er vi et team, og opmærksomheden retter sig også mod ham og hans præstation. Når vi løber i mål, så klapper folk også af ham, og råber til ham. Al den spontane anerkendelse havde vi ikke set før.

Peder kan ikke deltage i almindelig handicapidræt, han kan fx ikke køre en el-hockey stol, så det var oplagt at lave noget sammen. Idræt har også haft en sidegevinst for Peder. Efter at vi begyndte at løbe, er hans epilepsi væk. Den har han ellers haft med ca. 30 dages mellemrum, lige så længe jeg kan huske. Vi har hans medicin, og vi smider den væk, når den er udløbet, og vi køber den stadig, men han har ikke brug for den mere.

Vi har også modtaget andre priser, og vi har givet 320 interviews. Men Team Tvilling handler egentlig ikke om os. Det har hele tiden været vores vision, at andre skulle gøre det samme, altså at ikke-handicappede og mennesker med handicap skulle dyrke idræt sammen. Den vision har båret frugt.

Vi er ca. 280 løbere/handiatleter i teamet og til det seneste maratonløb i København fik 32 personer medaljer. Så der er gode udsigter for vores projekt, nøjagtigt som vi håbede, da vi gik i gang. Det er et fritidsprojekt, som mange bakker op om. På landsplan er der lige nu fem afdelinger i henholdsvis Aarhus, Gribskov, Holbæk, Lyngby og Aalborg.”

***“Tusind tak til Vanførefonden for prisen.”***

# Hvad psykologien kan forklare om handicap

Gæsteartikel af Jesper Dammeyer, lektor, Institut for Psykologi, Københavns Universitet

*Først vil jeg benytte lejligheden til at takke Vanførefonden for Forskerprisen 2015. Ud over anerkendelsen, er det en vigtig støtte til forskningen i personer med fysiske handicap. På Københavns Universitets Institut for Psykologi er vi en gruppe forskere, som undersøger de forskellige psykologiske faktorer og deres betydning for mennesker med fysiske handicap. Denne forskning gør os klogere på, hvordan mennesker trives og udvikles, og bidrager til, at flere kan hjælpes mere effektivt. Samarbejdet med danske foreninger og fonde er vigtigt for, at vi kan gøre dette bedst muligt. Vanførefonden gør en forskel, bliv ved med det.*

I forskningen ved vi i dag meget om handicap, men alligevel er der stadig en stribe temaer, som er overset, når det handler om mennesker med funktionsnedsættelse.

Den ene del af handicapforskningen er de biomedicinske studier, som søger at forstå, hvordan fysiske handicap opstår, og hvordan vi bedre kan kurere dem. Medicinske studier kan også forklare udviklingsmæssige vanskeligheder og nedsættelse af livsfunktioner – som for eksempel problemer med at gå – eller psykisk mistrivsel som depression.

En anden gren af forskningen har fokus på de samfundsmæssige barrierer og begrænsninger, der eksisterer for mennesker med handicap. Denne gren af forskningen ses som en modsætning til den biomedicinske forskning.

Alle mennesker er udstyret med forskellige biologiske styrker og svagheder – men det vigtige er den samfundsmæssige indretning. Det er med andre ord ikke afgørende, hvor godt man kan gå, men hvor nem adgang man har til at deltage i samfundet. Den gren af forskningen er blevet kaldt den sociale handicapmodel.

Den sociale handicapmodel har været med til at skabe forståelse for, at handicap ikke kun handler om de fysiske begrænsninger den enkelte har, men også i høj grad om den måde, samfundet indretter sig på i forhold til at skabe lige muligheder for alle. Den sociale model har været succesfuld og er basis for den lovgivning, som findes både i Danmark og de fleste andre lande, ligesom den også er grundlaget for handicaporganisationernes indsatser og politik.



Jesper Dammeyer

Den sociale model er dog i de senere år i stigende grad blevet kritiseret – blandt andet for at overse eller direkte tilsidesætte de biologiske aspekter af handicapet.

Men den har også vist sig utilstrækkelig i at forklare de sammenhænge som er. Lad os tage et eksempel. En del forskning har vist, at personer med fysiske handicap har større risiko for psykisk mistrivsel, men forskningen viser typisk også, at der ikke er nogen sammenhæng mellem *graden* af det fysiske handicap og risikoen for psykisk mistrivsel. En person med en mindre fysisk begrænsning kan sagtens opleve større psykisk mistrivsel end en person, som har en omfattende fysisk begrænsning. Der ser altså ud til at være nogle individuelle forskelle – for eksempel i de handicappedes personlighed – som har indflydelse på, hvad et handicap betyder for den enkelte.



Der er brug for en *bio-psyko-social handicapmodel* for fuldt ud at forstå, hvilken type støtte der hjælper hvem mest. Lad mig give et par eksempler:

*Self-efficacy* er en personlighedsfaktor, som handler om personens tro på, at man kan lykkes med en opgave, som skal udføres. *Self-efficacy* er lidt det samme som selvtillid, men omfatter det aspekt, om man *tror*, man kan gennemføre eller opnå noget. Det kunne være evnen til at lave en tre-retters middag til tolv personer, evnen til at skrive en eksamensopgave eller noget helt andet.

*Self-efficacy* har vist sig i en række undersøgelser at have betydning for, hvordan man klarer sig, for eksempel på et job eller i en uddannelse. Men det har også betydning for, hvordan en person med fysisk handicap klarer sig med de forskellige former for støtte og muligheder, der er til rådighed. Troen på hvor god man er til at komme omkring på en weekendtur til London betyder mindst lige så meget som hvilke hjælpemidler man har med sig i flyveren til England. *Self-efficacy* og en række andre personlighedsfaktorer er altså vigtige at tage i betragtning, når der skal tilrettelægges støtte til den enkelte person.

Støtte skal altid tilrettelægges individuelt – det ved vi alle – men vi har brug for en større forskningsbaseret viden om, hvad det mere konkret vil sige. Når vi ved, hvilke personlighedsfaktorer som spiller ind, kan vi for alvor gøre en forskel. Hvis vi igen tager eksemplet med *self-efficacy*, så har forskning også vist, at man ved bestemte indsatser, kan styrke en persons følelse af *self-efficacy* i forhold til en bestemt opgave eller udfordring.

Når man inddrager psykologien i handicapforskningen, anerkender man, at mennesker er forskellige. En anden personlighedsfaktor kan tages som eksempel på dette: Et af de fem store personlighedstræk, som alle mennesker kan karakteriseres ved, er, om man er indadvendt eller udadvendt. Vi varierer alle mellem at være indadvendt eller udadvendt – men de fleste af os er nogenlunde i midten.

Vores grundlæggende personlighedstræk er (modsat følelsen af *self-efficacy*) relativt stabile. Hvis man var indadvendt som barn, er der også stor sandsynlighed for, at man er det som voksen og som ældre.

Vores personlighedstræk har betydning for, hvordan vi lever vores liv. Er man indadvendt, vil man typisk vælge partner, venner og job, som passer til en mindre social tilværelse. At kende til det enkelte menneskes personlighedstræk kan således også have betydning for, hvordan personer med fysiske handicap lever deres liv og bedst kan hjælpes. Mennesker er forskellige, og det er mennesker med fysiske handicap også.

Et andet aspekt, som ofte overses, når der forskes i funktionsnedsættelse, er, at mennesker ændrer sig over tid. Det ser vi især hos børn og unge, som i løbet af barndommen tilegner sig færdigheder som sprog og evnen til at læse og skrive. Hvis barnet har en medfødt eller tidligt erhvervet funktionsnedsættelse, får det betydning for barnets evne til at for eksempel at udvikle sig socialt.

Et fysisk handicap hos et barn kan over tid påvirke barnets sociale udvikling og dermed trivsel. Det er ikke alene vigtigt at støtte og kompensere barnet i de funktioner, som er direkte påvirket af handicappet (fx at kunne gå), man skal også både tage i betragtning, hvordan handicappet påvirker barnets udvikling over tid, og hvordan det kan påvirke barnets andre funktioner (sprog, socialt, kognitivt).

Det er også tilfældet for voksne. Studier af ældre viser, hvordan fysiske og motoriske vanskeligheder påvirker både kognitionen og parforholdet – som igen kan være med til at bidrage til en forringet livskvalitet.

Den positive del af historien er, at mange studier viser, at der kan gøres noget ved det. Med den rigtige støtte på det rigtige tidspunkt, kan mange af de afledte negative effekter af et fysisk handicap helt undgås, så jo mere viden, vi får på dette område, des bedre livskvalitet kan mennesker med funktionsnedsættelse få, og det er målet med vores forskning.

# Viggo Kampmann – en biografi

Biografi om Viggo Kampmann udgivet på Gyldendals forlag

Forfatteren og journalisten Poul Smidt, der på årsmødet i 2015 talte om Vanførefondens medstifter i sammenhæng med sit forfatterskab, har nu fået sin biografi om Viggo Kampmann udgivet i bogform. Vanførefonden ønsker Poul Smidt til lykke med udgivelsen.

På årsmødet sagde Poul Smidt bl.a.: "Vanførefonden var den fond, der betød allermost for Viggo Kampmann. Han tog del i meget frivilligt arbejde, og han tog det med sig ind i den politiske verden. Fondens formål var at påvirke politikerne. Den kom i stand sammen med den daværende formand for Landsforeningen af Vanføre, nemlig Frederik Knudsen, som var en fremragende lobbyist. Begge besad de en meget stor viden om sociale forhold."

Viggo Kampmann var en af velfærdsstatens største politiske arkitekter. En af de store socialdemokrater, der skabte det 20. århundredes Danmark – og med et af de mest usædvanlige livsforløb i Danmarks nyere politiske historie.



Poul Smidt

Poul Smidt skildrer i bogen adoptivbarnet fra Fredericia som en visionær og eminent begavet embedsmand; den fremsynede reformator, der blev en uundværlig rådgiver for statsministrene Hans Hedtoft og H.C. Hansen. De gjorde embedsmanden til politiker. Viggo Kampmann var finansminister i 1950 og igen fra 1953 til 1960.

Biografien er fortællingen om en mand, hvis liv var defineret af en enestående arbejdsevne og store politiske resultater.

## Udgivelsens omslag



**Viggo Kampmann** var en af velfærdsstatens største politiske arkitekter. En af de store socialdemokrater, der skabte det 20. århundredes Danmark – og med et af de mest usædvanlige livsforløb i Danmarks nyere politiske historie.

**Poul Smidt** skildrer adoptivbarnet fra Fredericia som en visionær og eminent begavet embedsmand, den fremsynede reformator, der blev en uundværlig rådgiver for statsministrene Hans Hedtoft og H.C. Hansen. De gjorde embedsmanden til politiker. Viggo Kampmann var finansminister i 1950 og igen fra 1953-1960. Efter godt to år som statsminister måtte han i 1963 give slip på sit politiske liv.

**Biografien** er fortællingen om en mand, hvis liv blev balanceret mellem en enestående arbejdsevne, store politiske resultater og voldsomme udsvælselser med svigt til følge. Kampmanns politiske liv var præget af hans maniodepressive lidelse. Han skulle aldrig have været statsminister, sagde han selv, og mente det – og til sidst måtte han gå. Ikke fortil han blev færdig, men fordi han vidste, han var færdig.



Poul Smidt  
Viggo  
Kampmann





## LÆS MERE

Du kan læse mere om Vanførefonden på [www.vanfoerefonden.dk](http://www.vanfoerefonden.dk)

Her kan du også se fondens seneste regnskab.

## Vanførefonden

Fondenes Hus, Otto Mønstedts Gade 5, 1571 København V  
Tlf.: 33 13 48 38 - [info@vanfoerefonden.dk](mailto:info@vanfoerefonden.dk) - [www.vanfoerefonden.dk](http://www.vanfoerefonden.dk)