

VANFØREFONDEN



Årsberetning 2017/2018



Årsberetning

For Vanførefonden 2017/2018

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

I Aabenraa Handicap Idrætsforening kan mennesker med handicap dyrke mange forskellige idrætsgrene, og kørestolsbasket er populært. I december 2017 kunne spillerne indvie nogle helt nye basketkurve, der er hængt op under loftet og kan hejses op og ned. Foto: Erhard Frederiksen.

Formandens beretning

Formand Pia Gjellerup

Vanførefonden bevilligede i regnskabsåret 2017/2018 tilskud til i alt 34 projekter, og de samlede uddelinger lå på 3.664.664 kr. I Nationalmuseets festsal knyttede formand Pia Gjellerup kommentarer til et lille udvalg af bevillingerne.

Årets beretning har som sædvanlig afsæt i Vanførefondens formål, som er at støtte aktiviteter og indsatser til gavn for mennesker med bevægelseshandicap.

Vanførefonden, og de to mindre fonde, som administreres sideløbende med Vanførefonden (Grete Levins Fond og Marie, Jørgen og Gudrun Werners Fond) har i regnskabsåret 2017/18 bevilliget uddelinger til i alt 34 projekter. De samlede uddelinger er på 3.664.664 kr. mod sidste års 5.236.086 kr. I tilskuddene indgår personlegaterne, som uddeles via puljen til den Gode Oplevelse, og Forskerprisen på 100.000 kr. og Opmuntringsprisen på 25.000 kr.

Uddelingerne er betydeligt under niveauet for de seneste år, hvilket skyldes reglerne for adgang til uddelinger – ikke, at der ikke har været endog meget gode formål at uddele midler til inden for Vanførefondens formål.

Regler og krav

Vi arbejder i bestyrelsen på en knivsæg, der på den ene side slibes til af reglen om, at der ikke må uddeles mere end årets overskud med tillæg af beløb, som tilfalder Vanførefonden som arv eller gave, hvis det klart må antages at have været giverens ønske, at gaven/arven skal anvendes til uddeling.

Den anden side slibes af kravet om, at hele årets overskud anvendes til formålet, idet dog en vis del vil kunne videreføres til det kommende regnskabsår eller inden for en vis begrænsning anvendes til konsolidering af Vanførefondens bundne kapital.



Pia Gjellerup

I år har arbejdet med uddelingerne været præget af, at der har skullet foretages en skarp prioritering. Dette vil formentlig fortsætte en tid endnu med det forholdsvis lave renteniveau, som for mange andre synsvinkler er en gunstig situation.

Vanførefondens formue er underlagt en forsvarlig og sund forvaltning, der bevarer og styrker formuen, men også fører til en begrænsning af uddelingerne, da alle regler skal overholdes. Dette er et lidt forklarende hjertesuk, som der desværre ikke er så meget at gøre ved, for reglerne er uomtvistelige.

Men der er så meget desto større grund til at glæde sig over de uddelinger, der faktisk er foretaget.

Uddelingerne fremgår af årsregnskabet, ligesom der efter hvert bestyrelsesmøde udsendes en oversigt over uddelingerne til medlemmerne af repræsentantskabet. Jeg vil dog som sædvanlig i beretningen fremhæve, hvad der har præget arbejdet for sekretariat, formand og bestyrelse, inden jeg vender tilbage til de enkelte uddelinger.

Fusion af Vanførefonden og de to små fonde
Sidste år vedtog repræsentantskabet at søge Civilstyrelsen om tilladelse til at fusionere de tre fonde, Vanførefonden, Grete Levins Fond og Marie, Jørgen og Gudrun Werners Fond. Endvidere vedtog repræsentantskabet at søge om at ændre regnskabsåret fra 1. april – 31. marts til at følge kalenderåret.

I november 2017 modtog sekretariatet en godkendelse af begge ønsker fra Civilstyrelsen. Som en følge heraf løber næste regnskabsår fra 1. april – 31. december 2018, en periode på ni måneder. Herefter vil regnskabsåret for 2019 være lig med kalenderåret, hvor fusionen træder i kraft.

Fusionen af de tre fonde vil give besparelser og øge effektiviteten, og en omlægning af regnskabsåret til kalenderåret vil give bedre tid til at gøre årsregnskab og budget færdigt til årsmødet i maj måned.

Hjemmesiden

Relanceringen af Vanførefondens hjemmeside kom på plads i starten af det nuværende regnskabsår, og forløbet har været meget tilfredsstillende. Sekretariatet anvender i dag meget begrænsede ressourcer på vedligeholdelse og drift.

Årsberetningen udkommer, som det nu er sædvanligt, digitalt, og den vil snart ligge tilgængelig på fondens hjemmeside, hvorfra den frit kan downloades.

Sekretariatssamarbejdet med Bevica Fonden

Bevica Fonden og Vanførefonden har gennem en række år haft et fælles sekretariat i Fondenes Hus baseret på en samarbejdsaftale. Administration og uddelinger af legater fra Puljen til Den Gode Oplevelse er en del af det gode samarbejde.

Hvert år bliver samarbejdet med Bevica Fonden vurderet og evalueret. Samarbejdet i det forløbne år har været tilfredsstillende. Honoraret reguleres hvert år i januar måned i forhold til pris- og lønudviklingen, og udgør 30.810 kr. månedligt i 2018.

Formuepleje

Igennem det sidste års tid har kassereren og sekretariatet sonderet terrænet omkring formuepleje, og der har været afholdt en række møder med forskellige kapitalforvaltere for at udfordre Vanførefondens nuværende formueforvaltning.

Ligeledes har der været en tæt dialog med den nuværende kapitalforvalter i forhold til at skabe øget transparens og reduktion i omkostninger. Det har været et kompliceret og ressourcekrævende forløb, som kassereren har stået i spidsen for, og som har medvirket til, at Vanførefondens omkostninger til formuepleje er blevet reduceret, og at der er skabt en mere transparent omkostningsstruktur.

Jeg ved, at kassereren senere vil komme med en yderligere uddybning, så jeg skal alene kvittere over for såvel kassereren som sekretariatet for det store arbejde.

Bestyrelsen

Bestyrelsen har som sædvanlig arbejdet godt sammen i årets løb, og det har været glædeligt at se nye medlemmer valgt på de sidste par årsmøder, Astrid Ravnsbæk og Tue Byskov Bøtkjær, indgå i fællesskabet med indsigt, ildhu og god fornemmelse for opgaven.

Der har været afholdt tre møder modsat normalt fire møder. Formanden valgte at aflyse mødet i november 2017 som følge af manglende midler til uddelinger.

Persondataforordningen

Vanførefonden bliver også påvirket af implementeringen af den nye persondataforordning fra EU, der træder i kraft i overmorgen. Vanførefonden er via administrationen i Bevica Fonden i gang med at udarbejde politikker og opkvalificere it-systemerne, så de lever op til forordningen.

Puljen til Den Gode oplevelse

Puljen til Den Gode Oplevelse blev etableret i et samarbejde med Bevica Fonden i 2015 med en ambition om at uddele 2 mio. kr. om året i personlige legater op til 10.000 kr. Formålet var at give mennesker, der er svært udfordrede af deres handicap og økonomi, mulighed for at kunne tage på ferie, holde fødselsdag, anskaffe sig et tv eller lignende.

Statistisk set har puljen ikke være den store succes. Afslagsprocenten har siden 2015 været støt sigende, og ved sidste runde her i 2018 var den på ca. 80. Afslag blev alene givet i de tilfælde, hvor ansøger ikke opfyldte puljens kriterier for modtagelse af et legat. Det skal her nævnes, at kriterierne om økonomi siden 2015 ovenikøbet er lempet.

I alt modtog 110 personer et legat i 2017 mod 116 personer i 2016, og 248 fik afslag i 2017 mod 218 i 2016. Der blev i alt tildelt 794.955 kr. i legater i 2017 mod 978.963 kr. i 2016.

Samtidig er puljen udfordret af den nye persondataforordning, som skærper kravene til behandling af personfølsomme oplysninger i forhold til især dokumentation, men også beredskab og håndtering af data.

Dette er på mange måder et fornemt formål, men for uddelingen fra en pulje, der kræver behandling af en række personfølsomme data, er det nødvendigt at have en større succesrate i behandlingen, end der er konstateret for at kræve den betydelige beskyttelsesindsats og for at udsætte sig for øget risiko for betydelige bødekraav.

Bestyrelsen har indledningsvis suspenderet uddelingen på det nuværende grundlag, og derefter har vi på det netop afholdte bestyrelsesmøde besluttet at udvikle en anderledes behandling og uddeling af personrelaterede legater i et tæt samarbejde med partnere på handicapområdet.

Indvielse af Palle Simonsens Vej i Gentofte kommune

Gentofte Kommune har opkaldt en vej efter Vanførefondens tidligere formand, Palle Simonsen. Gentofte Kommune fik sin Palle Simonsens Vej den 26. november 2017. I alt 50-60 mennesker deltog i indvielsen, der blev forestået af borgmester Hans Toft med en meget personlig tale. Vanførefonden deltog via en række bestyrelsesmedlemmer.

Ved indvielsen blev Palle Simonsen mindet, og hans enke Kirsten Simonsen og de tre døtre og svigersønner var også til stede. Hans Toft bemærkede, at det ikke er forundt så mange mennesker at få en vej opkaldt efter sig. I Palle Simonsens tilfælde var der ingen tvivl, og borgmesteren lagde stor vægt på, at kommunen havde ventet med vejdåben, til den rigtige vej var der.

Dermed mente han i et område, der har fokus på arbejdet med grupper, der ikke altid kan klare sig selv. De to parallelveje Bank Mikkelsens Vej og Palle Simonsens Vej omkranser den del af Gentofte Kommune, der nu er centrum for behandling af dem, der har behov for hjælp i hverdagen.

Højskoleforstander Ole Lauth

Desværre har vi i årets løb måttet sige farvel til en enestående samarbejdspartner, højskoleforstander Ole Lauth fra Egmont Højskolen. Ole døde den 22. marts 2018 og blev 69 år. Vanførefonden og Ole har igennem mange år arbejdet tæt sammen om flere meget fine projekter.

Under Oles ledelse udviklede Egmont Højskolen sig til at blive landets største højskole med en mangfoldighed af elever. Ole skulle være gået på pension i efteråret 2018, men det nåede han desværre ikke. Vi vil savne Oles engagement, gode humør, kreativitet og ikke mindst hans ukuelige tro på de unge handicappede menneskers evner og potentiale. Et potentiale, som han satte en livsindsats ind på at folde ud.

Lad os mindes Ole Lauth med et minuts stilhed. Ære være hans minde.

Uddelinger

Uddelingerne fremgår naturligvis af årsregnskabet, ligesom der efter hvert bestyrelsesmøde udsendes en oversigt over tildelingerne til medlemmerne af repræsentantskabet.

Da disse oversigter er summariske, vil jeg traditionen tro fremhæve enkelte af de mere interessante bevillinger for at give et tydeligere billede af, hvad der ligger bag ved nogle af bevillingerne.

Alle uddelinger er vigtige – ikke mindst for modtagerne, men der er nogle, der er mere interessante at nævne her:

Støtte til Dansk Handicap Forbund

Dansk Handicap Forbund, som vi har støttet igennem mange år, har også i år modtaget en væsentlig støtte. I år lød uddelingen til forbundet på ca. 1,7 mio. kr., hvoraf de 444.000 kr. er gået til eftergivelse af gæld i forbindelse med afvikling af kursus- og ferieejendommen Sct. Knudsborg på Fyn.

De resterende ca. 1,2 mio. kr. er bl.a. gået til forbundets kursus- og frivilligaktiviteter samt Egmont Højskolens rigtig gode sommerkurser, der giver deltagerne mulighed for at møde nye mennesker og vedligeholde gamle venskaber.

Ligesom vi har støttet Stranden i Charlottenlund ved København. Stranden blev givet til Dansk Handicap Forbund for 50 år siden af A.P. Møller. Strandens formål er at være et fristed for mennesker med handicap, hvor man kan komme og nyde stranden og vandet uforstyrret.

Forskningsprojekter

Vanførefonden har ikke bevilget midler til forskningsprojekter, men har henvist til Forskningsfonden vedrørende medfødte sygdomme under Vanførefonden, der har bevilget midler til forsker, fysioterapeut Louise Mortensen fra Aarhus Universitets Hospital. Louise Mortensens projekt handler bl.a. om styrke-træning inden for hoftedysplasi.

Handicapidræt

Det er glædeligt, at der fortsat er stor aktivitet inden for handicapsporten. Fonden oplever, at det især er inden for el-hockey og kørestolsrugby, hvor der er størst vækst i øjeblikket, og som har trenden med sig. Igen i år har vi haft mulighed for at støtte flere forskellige idrætsforeninger, bl.a. Odense Wheelers El-hockey, Parasport Danmark, Aarhus Kørestolsrugby Burnouts og Aarhus Rolling Tigers.

Jeg vil fremhæve, at vi har givet 74.000 kr. til Aarhus Rolling Tigers til indkøb af en special-udviklet sportskørestol. Foreningen Aarhus Rolling Tigers rummer ca. 18 aktive spillere i aldersgruppen 7 – 28 år, som alle har forskellige handicap, herunder muskelsvind, spasticitet og rygmarvsbrok, og deltagerne kommer fra hele Østjylland.

Det er mange penge til en enkelt sportskørestol, men pengene er givet godt ud, så også svært fysisk handicappede kan være med i sportens verden og dermed øge deres livskvalitet.

Ferie- og studierejser

Fra mange forskellige sider gøres der en betydelig indsats for, at fysisk handicappede kan komme på ferie og studieophold.

I år har Vanførefonden igen støttet bl.a. Egmont Højskolen med 250.000 kr. til brug for deres internationale rejser og Rejsegruppen af 1985 for fysisk handicappede, så de denne gang kunne komme en tur til Mallorca i følgeskab af deres hjælpere.

Tilgængelighed til forsamlings- og kulturhuse

Ansøgninger fra forsamlings- og kulturhuse i forhold til at skabe tilgængelighed og lighed for alle fortsætter, og ansøgningerne kommer primært fra Jylland.

Som sædvanlig er støtten primært givet til etablering af handicaptolletter, lifter og ramper. Som eksempel kan nævnes Johannes V. Jensen Museet i Farsø, der har modtaget 50.000 kr. til installation af en lift, så der er adgang for alle.

Støtte til foreninger

Vanførefonden har også i år støttet musikforeninger inden for tilgængelighed og lige adgang for alle, bl.a. Torup Musikforening i Hundested i forbindelse med afholdelse af et musikarrangement og musikfestivalen Lost Lands i København.

Arveindtægter, bidrag og investeringer

Jeg vil ganske kort tage hul på kasserens beretning og nævne den del, der bidrager til at gøre det muligt at foretage disse vigtige uddelinger, nemlig arvebeløb.

Arveindtægter og bidrag er fortsat en meget vigtig del af indtægterne for Vanførefonden, og Vanførefonden har fremhævet emnet på fondens hjemmeside under overskriften "Støt os".

I det forgangne år har Vanførefonden modtaget arveindtægter og bidrag til direkte brug for uddelinger på 50.000 kr. – mod forrige års 1.438.428 kr. Også dette bidrager til årets beskedne uddelingsniveau.

Fonden modtog 623.071 kr. i arv mod forrige års 1.545.594 kr., som skal indgå i den bundne kapital og kommer til uddeling via udbytter og renter. For ikke at arven kommer til at indgå i de bundne midler, er det derfor vigtigt, at testator angiver i sit testamente, at arven skal kunne anvendes direkte til uddelinger.

Vanførefonden er yderst taknemmelig for at kunne modtage disse arve- og bidragsbeløb, og er meget omhyggelig med at sikre, at beløbene kommer mennesker med fysisk bevægelses-handicap til gavn.

Tak

Vanførefondens Forskerpris

Professor på Danmarks Tekniske Universitet (DTU) John Paulin Hansen er modtager af Vanførefondens Forskerpris 2018

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.

Ole Simonsen, formand for Vanførefondens priskomite, var på fondens vegne glad for at kunne uddele prisen. I sin tale sagde han bl.a.:

Alle kan få et større eller mindre fysisk handicap, og op igennem tiden har der været gjort en kæmpe indsats for forebyggelse, undersøgelse og behandling på dette område.

Danmark har en stolt tradition på dette felt, fx Hans Knudsens initiativ i 1872 til dannelse af Samfundet og Hjemmet for Vanføre, SAHVA, og opførelse af de Ortopædiske Hospitaler, der var helt enestående på det tidspunkt, de blev oprettet. Det samme var etableringen af Vanførefonden i 1955 med Viggo Kampmann som stifter og fondens første formand.

Formålet var og er at støtte fysisk handicappede, hvor det offentlige ikke slår til, men også til innovation og forskning. Ikke mindst Forskerprisen, der fra dens indstiftelse i 1994 har til formål at prise personligt de forskere, der gør en særlig indsats for forskningen vedr. forebyggelse, behandling og formindskelse af de ulemper et fysisk handicap medfører. Hvert år opmuntrer Vanførefonden universiteternes og de højere læreanstalters ledelser til at indstille den eller de forskere, som de synes har gjort sig særligt fortjent, og hvert år kommer der mange



John Paulin Hansen og Ole Simonsen

gode forslag.

Vanførefonden vil gerne takke for de særdeles velmotiverede indstillinger, som vi tager som udtryk for en solid anerkendelse og opbakning til fondens arbejde.

Årets prismodtager er professor på Danmarks Tekniske Universitet (DTU) John Paulin Hansen.

I sin indstilling fremhæver prorektor Rasmus Larsen, at John Paulin Hansens forskning har fokus på registrering og brug af øjenbevægelser til styring af computere, kørestole og smart-home-teknologi.

Forskningen blev grundlagt i 1980'erne på Risø med udviklingen af "Blikfangeren". Den var den første af sin slags, også internationalt, som gjorde det muligt at kunne trykke på knapper alene ved at kigge på dem.

Dernæst nævnes verdensførende udvikling af bl.a. den digitale stoveplade "GazeTalk" i samarbejde med ALS-patienter og et meget brugervenligt øjekamera, som uden videre kunne sluttes til en USB-port i computeren. Nu bygges øjekameraer ind i briller, hvilket betyder, at øjenstyring om ganske få år bliver en del af dagligdags digital teknologi, fx i mobiltelefoner og såkaldte "smart-briller".

For tre år siden kom John Paulin Hansen til DTU som professor og fik en 5-årig bevilling fra Bevica Fonden med det formål at videreudvikle øjenstyringsteknologi til motorisk handicappede mennesker.

Han leder i dag laboratoriet GazeIT. I samarbejde med bl.a. institutionen Jonstrupvang udvikler forskerne nye måder, hvorpå mennesker med handicap kan styre teleroboter med øjnene og hovedbevægelser.

Endelig skal det fremhæves, at John Paulin Hansen underviser mange studerende i faget "Produkters brug og design" bl.a. 70 førsteårs ingeniørstuderende, som designer produkter til mennesker med motoriske handicap.

John Paulin Hansen har gennem 30 år forsket i og aktivt udviklet et hjælpemiddel, som er blevet til stor gavn for mange mennesker. Han har forenet en psykologisk indsigt i handicappede menneskers behov med en dyb forståelse af teknologiske muligheder.

Til lykke med Vanførefondens forskerpris 2018.

Det er en stor glæde og ære for os at overrække den til dig.

Tak

John Paulin Hansen takkede for prisen og sagde bl.a.:

"Det er en kæmpe ære at få Vanførefondens forskerpris. Det er spændende at afdække ny teknologi og finde på løsninger, der kan komme ud i en bredere kreds. Ikke mindst at opfinde noget, som kan integreres i dagligdags produkter, fx mobiltelefoner. Den slags gør det meget lettere, hvis en ting skal repareres, frem for at man står med noget, som er meget specielt.

Det er også en stor glæde for mig at opleve studerende, som ser muligheder i netop dette område, og at bemærke, at nogen vil satse på det, muligvis udvikle det og skabe virksomheder. Fx kan man forestille sig, at ny teknologi kan overføres til en almindelig mobiltelefon, så man som menneske med handicap fx kan åbne døre med sin telefon.

En hel ny satsning er robotteknologi, som er koblet til øjenstyring. I fremtiden kan man fx forestille sig at forene en robot med en kørestol og et kamera og ved at kombinere de tre ting, så kan man se og vurdere tilgængeligheden for kørestolsbrugere på en meget konkret måde. Det at skabe tilgængelighed kan også vise sig at være en god ide for robotter!

Lige nu er vi allerede langt med at udvikle avancerede computerspil og virtual reality. Og snart vil vi måske se, at kørestolsbrugere kan give deres egne input til tilgængelighed af en bygning ved at køre rundt i en VR computermodel af bygningen, før den bliver opført."

Vanførefondens Opmuntringspris

Lars S. Pedersen, arkitekt og frivillig i Dansk Handicap Forbund, er modtager af Vanførefondens Opmuntringspris 2018

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".

Årets modtager af Vanførefondens opmuntringspris er Lars S. Pedersen, frivillig i Dansk Handicap Forbunds Bygge- og Trafikpolitiske Udvalg (BTPU), arkitekt og tidligere tilgængeligheds-konsulent i Statens Byggeforskningsinstitut.

Valget skal hermed begrundes:

Gennem alle årene har handicaporganisationernes frivillige fightere på tilgængelighedsområdet brugt Lars som en af "deres teknikere", som de trygt kunne henvende sig til for at få professionel sparring til alverdens tilgængelighedsopgaver; en hjælp, som altid er blevet givet med respekt, venlighed, forståelse og ikke mindst den ekstremt vigtige solidaritet med målgrupperne af mennesker med handicap.

En solidaritet, der i sommeren 2016 manifesterede sig i Lars' ønske om – efter at være gået på pension – fortsat at engagere sig i arbejdet for ligeværdig tilgængelighed, men denne gang som frivillig i Dansk Handicap Forbunds Bygge- og Trafikpolitiske Udvalg (BTPU).

Og da FN's Handicapkonvention blev ændret fra tilgængelighed med særlige løsninger til særlige grupper af mennesker med handicap til design-princippet om "Universel Design", har Lars været med til at løfte den kæmpestore opgave at få beslutningstagerne til at ændre politik og strategi væk fra de handicapskrigende specialløsninger henimod princippet om "Design for alle".



Lars S. Pedersen og Pia Gjellerup

Med sin viden, sine foredrag, sin undervisning og ikke mindst som medforfatter på mange SBi-anvisninger og -rapporter har Lars leveret mange veludvalgte trin for at få langsigtede strategier på plads og for at få dem omsat til virkelighed dag for dag.

Målet tegner sig klart – at give mennesker med handicap ligeværdig og selvstændig adgang til alle former for nye og gamle bygninger, de kulturhistoriske og fredede bygninger, til udearealerne og de menneskeskabte naturanlæg og til den kollektive trafik.

Lars' store arbejde med ligeværdigt byggeri for alle mennesker uanset handicap er en uegennyttig og bemærkelsesværdig indsats. Vanførefondens bestyrelse er derfor ikke i tvivl om, at Lars fortjener at blive påskønnet og modtage Vanførefondens Opmuntringspris.

Kære Lars. Tak, fordi vi må få lov til at fejre den indsats, du yder – til lykke med prisen.

Tak

Lars S. Pedersen takkede for prisen og sagde bl.a.:

"I 2016 valgte jeg at gå på efterløn fra min ansættelse som rådgiver og arkitekt ved SBI. Det fortalte jeg til nogle af mine samarbejdspartnere i Dansk Handicapforbund ved en konference. Ret hurtigt kom der en føler ud, om jeg havde lyst til at gå ind i det handicappolitiske arbejde som frivillig. Det kunne jeg godt se mig selv i! – og det er jo altid fantastisk at blive spurgt.

Jeg synes i forvejen, at det var svært at slippe arbejdet med tilgængelighed og universel design, især i forlængelse af at vi nu har fået et nyt bygningsreglement BR18, hvor jeg har været involveret i forarbejdet. Det nye reglement er meget anderledes end det tidligere, fx er "tilgængelighed" og "handicap" skrevet ud af reglementet og erstattet af "alle brugere" og "funktion". Jeg vil gerne deltage i implementeringen og fortolkningen af disse nye begreber.

Jeg har altid interesseret mig for byggelovgivning og øvrig lovgivnings sammenhæng med den fysiske udformning af vores bygninger og byer, og især hvordan bygninger og byer møder mennesker, så alle kan leve et så ligeværdigt og fuldstændigt liv som muligt. Og nu er jeg jo blevet "opmuntret", så det arbejde vil jeg nok fortsætte nogen tid endnu."

Det sociale møde når man lever med fysisk handicap

Gæsteartikel af Kristian Moltke Martiny, kognitionsforsker og leder af psykologisk og social forskning i Elsass Fonden

Da jeg startede min forskning i cerebral parese (CP), blev jeg hurtigt interesseret i en specifik social problemstilling:

Hvorfor oplever mennesker, der lever med fysisk handicap, ubehagelige, forcerede og akavede sociale interaktioner i mødet med andre mennesker?

I min forskning havde jeg interviewet mennesker med CP i alle aldre og med forskellige grader af fysisk handicap og hørt utallige historier om ubehagelige, forcerede, akavede sociale møder og interaktioner – der til tider tenderede til decideret overgreb. Ud over almindelige sociale misforståelser og situationer, hvor personer var blevet 'talt over hovedet' eller ignoreret, var personer desuden blevet båret op og ned ad trapper, løftet ud af busser (selvom de ikke skulle af!), ufrivilligt kørt rundt i deres kørestol og blevet 'hjulpes' med en masse handlinger, de ikke ønskede hjælp til og selv kunne gøre.

Disse problematikker opstod ikke kun i mødet med andre borgere ude i samfundet, men også i mødet med fagpersoner i det offentlige og i sundhedssystemet, hvor selvbestemmelse og egen-agens konstant var til forhandling.

Hjemme-Normal vs. Ude-Unormal

Min gode ven Jacob Nossell, der lever med CP, og som jeg samarbejdede med på dokumentarfilmen *Naturens Uorden* og teaterstykket *Human Afvikling*, beskrev problemstillingen på følgende måde:

“Når jeg er hjemme i min lejlighed med min kæreste, venner eller familie, føler jeg, at alt går godt, og jeg er normal, men lige snart jeg går ud ad min hoveddør, møder andre mennesker, går det tit helt galt. Her føler jeg mig unormal og handicappet.”



Kristian Moltke Martiny

Jacobs beskrivelse gjorde mig interesseret i at forstå, hvad der egentligt går galt i disse sociale møder og interaktioner, hvorfor det går galt - og hvordan vi kan gøre noget ved det.

Den Biomedicinske versus Sociale Model

Den dominerende model for at forstå (fysisk) handicap er den medicinske model. Denne model forklarer fysisk handicap ved at se 'handicap' som en funktionsnedsættelse, en lidelse eller en forstyrrelse og unormalitet i menneskers sundhedstilstand. At være handicappet er derfor et resultat af fysiske, funktionelle og biologiske betingelser ved individet. I denne model er det på grund af individets funktionsnedsættelse, at de ovenstående sociale problemer opstår, og vi skal forstå og 'behandle' individet biomedicinsk og funktionelt for at løse problematikken.

Udfordringen er dog, at hvis dette var tilfældet, hvorfor kan nogle sociale møder så, som Jacob siger, være gode i fx hjemmet og andre dårlige ude i samfundet, når funktionsnedsættelsen er den samme i begge tilfælde? Og hvorfor kan der også opstå gode møder og interaktioner med borgere ude i samfundet?

Den medicinske model er siden 1970 blevet kritiseret af den sociale model. Denne model påpeger, at selvom mennesker med fysisk handicap har fysiske begrænsninger og funktionsnedsættelser, så er det faktisk samfundets sociale begrænsninger og negative, ekskluderende og stigmatiserende holdninger, der giver oplevelsen af handicap. Handicap skyldes i denne model ikke betingelser ved individet, men betingelser ved samfundet. For at løse ovenstående sociale problemstilling, vil man i denne model skulle ændre samfundets holdninger til og handlinger over for mennesker med fysisk handicap. Som Jacob påpeger, hvis alle nu forstod mennesker med fysisk handicap lige så godt som hans kæreste, familie og venner, så ville der ikke være noget problem. Men at kunne skabe en sådan 'familiær' holdning i samfundet til fysisk handicap virker som en umulig opgave.

At forstå (fysisk) handicap er dog mere kompliceret og kræver viden, der ikke er 'enten-eller', men er helhedsorienteret og tværvideenskabelig. Dvs. det kræver forskning, som både er biomedicinsk og sociologisk (social psykologisk) samt person-centeret og kan inkludere psykologisk viden om, hvordan det er personligt at leve med et handicap.

Med inspiration fra den såkaldte 'bio-psyko-sociale' sundhedsmodel, udviklede WHO en helhedsorienteret og tværvideenskabelig definition af 'handicap', der fremhæver biomedicinske, psykologiske og sociale aspekter i forståelsen af

handicap. Spørgsmålet er så, hvordan vi skal forstå ovenstående sociale problemstilling ud fra en sådan bio-psyko-social tilgang? Og hvad kan det give os som evt. løsning på problemet?

Et bio-psyko-socialt eksperiment

Jeg satte mig for at skabe et tværvideenskabeligt forsknings-setup, hvor vi ville undersøge de funktionelle (biologiske) aspekter af øjenkontakt og kropssprog, som typisk er ubevidst for os, når vi handler, og samtidig kvalitativt (psykologisk) undersøge, hvilke personlige oplevelser det sociale møde og interaktion gav for den enkelte.

Mødet og interaktionen blev mellem personer med CP og 1) deres pårørende, 2) fagpersoner (ergo- og fysioterapeuter), som ikke kendte personen med CP, og 3) borgere, som hverken havde viden om CP eller kendte personen med CP. Desuden satte vi også møder op mellem to borgere uden CP som en kontrolgruppe.

Mødet og de sociale interaktioner bestod af en række forskellige hverdagsinspirerede sociale øvelser, som at give hinanden hånden, give og modtage en kop med og uden vand osv. Dvs. øvelser som kontrolgruppen beskrev som meget banal social interaktion.

Ingen af de 70 testpersoner vidste, hvem de skulle møde, og de blev hver for sig udstyret med eyetracking-briller, så vi kunne monitorere deres øjenbevægelser i det første møde, og når de efterfølgende skulle koordinere deres interaktion sammen. Desuden havde vi opsat et 3D-kamera til at aflæse personerne kropssprog, fx i forhold til hvem der startede handlinger i interaktionen, om de gik ind over hinandens personlige kropsrum osv. Efter hvert forsøg lavede vi kvalitative interviews med deltagerne for at få beskrivelser om det sociale møde og interaktionerne.

Tidlige resultater

Så selvom vi stadig er i gang med analysen, er der nogle tidlige fund:

Mødet mellem CP og borgere

Borgere uden CP, der møder et menneske med CP, går ofte i panik, holder ikke øjenkontakt og siger i mange tilfælde hverken goddag eller giver hånden. Interaktionen er usikker med et koldt kropssprog og fraværende øjenkontakt fra begge deltagere, og hvor borgerne uden CP tager handlingsinitiativet og kontrollen over interaktionen. Borgere uden CP beskrev, at kropssignalerne var svære at afkode, eller at der var noget 'galt' med situationen, hvilket gjorde dem usikre og fik dem til at tænke meget over, hvordan de skulle handle. Deltagerne med CP beskrev, at de oplevede denne usikkerhed, hvilket gjorde dem usikre, og at deres øjenkontakt afveg, fordi de nu havde ekstra fokus på at 'bære' usikkerheden i rummet, ekstra fokus på deres egen krop og på at udføre handlingerne 'korrekt'.

Mødet mellem CP og fagperson

Når fagfolk mødte en person med CP, så var der øjenkontakt og et imødekomende kropssprog fra start til slut. Det sociale møde og interaktionen gik meget lettere, og stemning var rolig, hvilket begge deltagere også beskrev. Dette skyldes bl.a. at begge personer havde megen øjenkontakt og kiggede på hinanden for at afstemme deres interaktion, og at fagpersonen lod personen med CP have handlingsinitiativet og tage kontrollen, for herudfra at koordinere sine egne handlinger.

Mødet mellem CP og pårørende

I mødet og interaktionen mellem en person med CP og pårørende er der meget øjenkontakt, og kropssproget og stemningen er familiær og imødekomende. Begge beskriver situationen som ikke-italesatte handlinger, der bare kører af

sig selv, og hvor begge deltagere har handlingsinitiativet og kontrollen. I visse situationer bliver den pårørende dog fanget i fordomme, som deltagerne beskriver det, om at fx ens søn med CP ikke kan forskellige ting, og her tager den pårørende handlingsinitiativet og kontrollen.

Kontrol: Mødet mellem to borgere uden CP

Ligesom med mødet og interaktionen mellem personer med CP og pårørende, gik mødet med to fremmede borgere uden CP helt uden problem med øjenkontakt og roligt kropssprog fra start til slut. Begge deltagere beskrev, at øvelserne var banale, og at handle sammen var bare noget man gjorde uden at tænke over det. Begge deltagere havde handlingsinitiativet og kontrollen.

Fra forskning til praksis

Fra ovenstående forsøg har vi fået en masse viden om, hvad der sker funktionelt (biologisk), psykologisk og socialt i møder og interaktion mellem personer med fysisk handicap (CP) og forskellige målgrupper uden fysisk handicap. Når analysen er færdig, er det intentionen at udvikle en række sociale strategier, som skal:

Give personer med CP og deres pårørende den nødvendige viden samt konkrete handlingsværktøjer til at kunne skabe gode sociale møder og interaktioner. En strategi er fx at være forudsigende og hurtigt vise, hvordan en handling skal gøres, og italesætte den, i stedet for at lade beslutningen og handlingen ligge hos den usikre borger. Så bliver alle parter mere rolige, og kropssproget og øjenkontakten kan nu bruges til at handle efter.

Give forældre, pædagoger og andre fagpersoner viden og strategier til at hjælpe børn og unge med fysisk handicap til få udviklet personlige strategier gennem deres sociale udvikling, så de få strategier ind på ryggraden, og ikke hele tiden

skal tænke over, hvad de skal gøre i det sociale møde, når de bevæger sig rundt i samfundet.

Give *fagpersoner (fx ergo-, fysio- og psykoterapeuter)* viden og læringsredskaber til at kunne skabe gode møder og interaktion, så personer med fysisk handicap oplever at blive mødt i det offentlige og sundhedssystemet som mennesker med selvbestemmelse og egen-agens.



LÆS MERE

Du kan læse mere om Vanførefonden på www.vanfoerefonden.dk
Her kan du også se fondens seneste regnskab.

Vanførefonden

Fondenens Hus, Otto Mønstedts Gade 5, 1571 København V
Tlf.: 33 13 48 38 - info@vanfoerefonden.dk