

VANFØREFONDEN



Årsberetning
2019



Årsberetning

For Vanførefonden 2019

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

Udlånt af Sejlklubben Køge Bugt

Formandens beretning

Formand Pia Gjellerup

Vanførefonden har i regnskabsåret 1. april – 31. december 2018 givet tilskud til 49 projekter og uddelt 3.684.238 kr. På årsmødet i Nationalmuseets festsal berettede formanden Pia Gjellerup om årets gang i fonden og knyttede traditionen tro kommentarer til nogle af bevillingerne.

Vanførefondens årsberetning dækker i år alene ni måneder fra den 1. april 2018 til den 31. december 2018. Beslutningen om at ændre regnskabsår til kalenderåret er således gennemført. Det betyder, at regnskabsåret 2019 bliver det første år, som følger kalenderåret. Samtidig er fusionen af Vanførefonden, Grete Levins Fond og Marie, Jørgen og Gudrun Werners fond gennemført som planlagt. Endnu et par tiltag for at forenkle vores administration er hermed gennemført.

Fondenes Hus

Til gengæld vil jeg allerede her ved indledningen af beretningen fortælle, at der også er forhold, der trækker den anden vej. Der har i repræsentantskabet været både interesse for og stærk støtte til det projekt, som vi indgik i for efterhånden seks-syv år siden, da vi flyttede sekretariatet til Fondenes Hus i Otto Mønstedts Gade. Her etablerede Vanførefonden et tæt administrationsfællesskab med Bevica Fonden, og vi flyttede ind sammen med en række større og mindre fonde i Fondenes Hus. Drivende var ikke billigere husleje – tværtimod. Men de fordele der er ved at udnytte fælles faciliteter og mødes om udfordringer som fonde i et fællesskab.

Det har på mange måder vist sig vanskeligt, ikke at realisere samarbejdet, med at rekruttere nye fonde, og vi har oplevet, at tidligere medlemmer er flyttet ud blandt andet på grund af fusioner. De fælles formål er således blevet udhulede, og konsekvensen er blevet at en række af de mindre fonde, herunder Vanførefonden og Bevica Fonden, i fællesskab vil søge en anden fællesadresse inden for det kommende år.

Det er glædeligt, at det oprindelige formål synes at kunne blive videreført af de mindre fonde, og vi arbejder på at kunne realisere de fælles ønsker.

Sekretariatssamarbejdet med Bevica Fonden

Bevica Fondens og Vanførefondens sekretariats-samarbejde forløber heldigvis tilfredsstillende. Vanførefondens betaling udgør i 2019 månedligt 31.364 kr.



Formand Pia Gjellerup

Foto: Sabrina Krumbæk Jørgensen

Regler og krav

Det lave renteniveau har igen i år været en udfordring for Vanførefonden i forhold til udbytte og afkast fra den bundne kapital. Det må forventes, at det lave renteniveau fortsætter en længere periode endnu. Vanførefondens bundne kapital er reguleret via anbringelsesbekendtgørelsen, som bl.a. begrænser investeringsmulighederne for ikke-erhvervsdrivende fonde som Vanførefonden. Formålet med anbringelsesbekendtgørelsen er, at de bundne midler skal anbringes forsvarligt, og Vanførefondens formue er underlagt en forsvarlig, sund og professionel forvaltning, der gør, at Vanførefonden årligt kan foretage uddelingerne. Vi kan i år glæde os over at Vanførefonden, trods de relativt dårlige markedsforhold på fondsmarkedet,

har været i stand til at støtte 49 gode projekter i regnskabsåret og med et uddelingsniveau på linje med året før. Jeg vil om lidt vende tilbage til uddelingerne.

Ændring i Fondslovens § 9

Vanførefonden har tidligere, på linje med andre ikke-erhvervsdrivende fonde, haft udfordringer med at donationer fra arv og gaver skal tilgå den bundne kapital, hvis arvelader og gavegiver ikke udtrykkeligt har beskrevet i sit testamente, at arven eller gaven skal tilgå de frie midler til brug for uddelinger. Folketinget har den 30. januar 2019 vedtaget en ændring i Fondslovens § 9. Ændringen betyder, at fondsbestyrelsen fremover selv kan beslutte, om en arv eller gave skal anvendes til uddelinger eller henlægges til fondens bundne kapital, hvis arvelader eller gavegiver ikke har angivet, hvad arven eller gaven skal anvendes til. Fondsbestyrelsens beslutning skal være truffet senest ved regnskabsafslæggelse. Er beslutningen ikke truffet inden dette tidspunkt, henlægges arven eller gaven til fondens bundne kapital.

Formuepleje

Kassereren og sekretariatet har igennem året været i tæt dialog med Vanførefondens kapitalforvalter i forhold til løbende opfølgning på aftaler. Kassereren vil senere komme ind på, hvordan formuen er forvaltet i regnskabsåret.

Bestyrelsen

Bestyrelsen har igen i år haft et godt og frugtbart samarbejde, hvor alle har deltaget aktivt og med flid i fællesskabet til gavn for formålet. Som følge af det korte regnskabsår har der alene været afholdt tre bestyrelsesmøder mod normalt fire.

Lad mig allerede her takke bestyrelsens medlemmer for et meget engageret samarbejde, hvor vores forskellige indsigter og erfaringer bringes ind i kvalificeringen af vores beslutninger, som er blevet sværere af de knappe midler til uddeling.

Formålsbestemt virksomhed

Nu til det væsentlige – den formålsbestemte virksomhed. Nemlig at støtte aktiviteter og indsatser til gavn for mennesker med bevægelses-handicap.

Vanførefonden har i regnskabsåret 2018 bevilget uddelinger til i alt 49 projekter. De samlede uddelinger er på 3.684.238 kr. mod sidste års 3.664.664 kr. I uddelingerne indgår personlegater for i alt 400.000 kr. til henholdsvis den gamle pulje

”Den gode oplevelse” og den nye pulje ”Den gode oplevelse i et fællesskab med andre”.

Derudover indgår Forskerprisen på 100.000 kr. og Opmuntringsprisen på 25.000 kr.

Puljen til Den gode oplevelse i et fællesskab med andre

Som nævnt i sidste årsberetning valgte bestyrelsen at suspendere uddelingen til puljen til ”Den gode oplevelse” som følge af, at ordningen statistisk set ikke har været en succes. I samarbejde med Bevica Fonden har Vanførefonden nu etableret en ny pulje, der skal komme udsatte til gode og samtidig understøtte det sociale fællesskab. Formålet med puljen er at give mennesker, der er udfordret af deres handicap og økonomi, mulighed for gode oplevelser sammen med andre. Den bærende tanke er, at vi alle bliver stærkere og får mere overskud og glæde gennem sociale fællesskaber, og at netop ensomhed og social isolation er en faktor, der udfordrer mange med et handicap.

Samlet har Bevica Fonden og Vanførefonden forpligtet sig til årligt at bevilge 1,2 mio. kr. til puljen, hvoraf de 600.000 kr. kommer fra Vanførefonden. Foreløbig bygger modellen på en opstart baseret på en treårig rammeaftale med Egmont Højskolen, Parasport Danmark og Dansk Handicap Forbund, hvortil ansøgningerne også skal sendes.

Egmont Højskolen uddeler støtte til korte og lange ophold på højskolen. Parasport Danmark anvender midlerne i puljen til at arrangere en uges sportslejr i udlandet en gang om året. Turen følges op af hjælp til at gøre idræt til en del af hverdagen.

Dansk Handicap Forbund anvender midlerne i puljen til at arrangere weekend- og ferieophold og administrerer derudover andre personlegater.

Blandede uddelinger

Uddelingerne fremgår, som altid af årsregnskabet, ligesom der i årets løb er udsendt oversigter over uddelinger til medlemmerne af repræsentantskabet. Traditionen tro vil jeg her fremhæve enkelte af bevillingerne for at give et tydeligere billede af, hvad der ligger af bevæggrunde for bevillingerne. Alle bevillinger er vigtige, men her kommer de udvalgte:

Støtte til Dansk Handicap Forbund

Vanførefonden har støttet Dansk Handicap Forbund igennem mange år, og igen i år har forbundet modtaget en væsentlig støtte. I år lød uddelingen til forbundet på 1,2 mio. kr., hvoraf de 200.000 kr. gik direkte til ”Tilgængelighed til den byggede kulturarv”. Det er et strategisk projekt, der skal



øge arkitekters, bygherrers og politiske aktørers viden om og engagement i, hvordan man kan forbedre tilgængeligheden til den byggede kulturarv gennem inkluderende og helhedsorienterede arkitektoniske løsninger.

Resten af beløbet på 1,0 mio. kr. er bl.a. gået til forbundets kursus- og frivilligaktiviteter, rejsetilskud til hjælpere samt Egmont Højskolens gode sommerkurser, der giver deltagerne mulighed for at dyrke gamle og nye venskaber.

Forskningsprojekter

Vanførefonden har ikke bevilget midler til forskningsprojekter i indeværende regnskabsår, men henvist til Forskningsfonden vedrørende medfødte sygdomme under Vanførefonden.

I regnskabsåret, der dækker perioden 1. januar - 31. december 2018, har Forskningsfonden vedrørende medfødte sygdomme under Vanførefonden givet to bevillinger. Den ene er omtalt i sidste årsberetning og var til forsker og fysioterapeut Louis Mortensen fra Aarhus Universitetshospital.

Den anden bevilling er gået til Louise Abildgaard Møller også fra Aarhus Universitetshospital – denne gang til Neurologisk Afdeling. Louise Abildgaard Møllers projekt handler bl.a. om udvikling af en model, som skaber en ny tradition for samarbejdet mellem instanser, der plejer, behandler og rehabiliterer aldrende borgere med muskelsvind.

Vanførefonden har desuden givet 81.250 kr. til afholdelse af en konference i Danmark i regi af Dansk Handicapforskning. Organisationen bag konferencen er Nordic Network on Disability Research (NNDR), som er et nordisk netværk for handicapforskning. Netværket blev oprindeligt dannet i 1997. Konferencen blev afholdt den 8.-10. maj 2019 på Campus Carlsberg.

Vi står over for et skift på formandsposten i Forskningsfonden, hvor Fin Biering-Sørensen har bedt om, efter en årelang indsats som formand, at blive fritaget for dette til tider omfattende arbejde. Der skal derfor lyde en meget stor tak til Fin for indsatsen. Uden formandens meget stabile arbejde, hvor der leveres vurderinger og anbefalinger på baggrund af omfattende indsigt på området, var vi ilde fjerne. Vi håber, at vi kan finde en afløser, der kan bringe opgaven godt og sikkert videre.

Tak

Handicapidræt

Ligesom tidligere år kan vi glæde os over, at der er stor aktivitet inden for handicapsporten. Fonden har igen i år bevilget støtte til en del aktiviteter inden for sejlsport, ridning, kørestolsrugby og el-hockey. Jeg vil fremhæve, at vi har bevilget 49.750 kr. til Sejlklubben Køge Bugt til opsætning af en række bomme på de eksisterende broer, der vil gøre det muligt at være selvhjulpent ved ind- og udstigning af sejlådene. Sejlklubben Køge Bugt har en handicapafdeling og har syv både, som er specielt indrettet til handicapsejlsads.

Ferie- og studierejser

Også i år har Vanførefonden modtaget en række ansøgninger, der skal gøre det muligt for mennesker med bevægelsehandicap at komme på ferie- og studieophold.

Vanførefonden har igen i år støttet Egmont Højskolen med 250.000 kr. til brug for deres internationale rejser. Også RYK, Rygmærvsskadede Danmark, har modtaget støtte på 150.000 kr. til RYKs sommerkursus. Desuden har Rejsegruppen af 1985 for fysisk handicappede igen i år modtaget en bevilling, denne gang på 10.000 kr. så at 25 mennesker kunne komme på ferie på Gran Canaria. For begrænsede midler er det muligt at gøre en betydelig forskel.

Tilgængelighed til forsamlings- og kulturhuse

Der kommer fortsat en del ansøgninger fra forsamlings- og kulturhuse om støtte til at forbedre tilgængeligheden. Som tidligere er støtten primært givet til handicaptolletter, lifte, elevatorer og ramper. Fx har fonden støttet Appenæs Forsamlingshus ved Næstved med 50.000 kr. til etablering af et handicaptollet og en udendørslift.

Støtte til foreninger

Vanførefonden har også støttet musikforeninger. Fonden har fx bidraget til afholdelse af musikfestivalen Lost Lands, der blev afviklet på Christianshavn over to dage i august måned. Et andet eksempel er støtten til Ungdommens Folkemøde, som er en demokratifestival, hvor unge kan debattere, diskutere og blive hørt. Folkemødet blev i 2018 afholdt i Valbyparken i København.

Arveindtægter, bidrag og investering

Jeg vil i år ikke tage ordet fra kassereren og afsløre omfanget af modtagne arvebeløb og gaver. Men jeg vil gerne udtrykke Vanførefondens store taknemmelighed for at modtage disse arveindtægter og bidrag. Fondens formål realiseres



gennem den generøsitet, der gennem årene og helt aktuelt udvises over for vores opgave. Bestyrelsen er meget omhyggelig med at sikre, at beløbene i størst muligt omfang kommer mennesker med bevægelseshandicap til gode.

Jeg har byttet lidt om på rækkefølgen af de enkelte elementer af beretning i år. Men traditioner skal dog alligevel præge rækkefølgen et enkelt sted – her ved afslutningen en tak til sekretariatet for det altid gode samarbejde. Til det hører også nænsom overbærenhed med en ofte fortravlet formand.

Tak



Vanførefondens Forskerpris

Lektor Lotte N. S. Andreasen Struijk er modtager af Vanførefondens Forskerpris 2019

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, af SAHVA og til 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 de højere læreanstalters og universiteternes ledelser til indstilling af den eller de forskere, som de synes har gjort sig særligt fortjent. Hvert år kommer der mange 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".



Lotte N. S. Andreasen Struijk

Foto: Sabrina Krumbæk Jørgensen

Årets vinder er Lektor Lotte N. S. Andreasen Struijk, Institut for Medicin og Sundheds-teknologi (HST), Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aalborg Universitet. I sin indstilling skriver institutleder, Kim Dremstrup, bl.a. således;

"Lotte er uddannet civilingeniør og fik sin ph.d.-grad ved Aalborg Universitet i 2001 med en afhandling om anvendelsen af implantérbare nerveelektroder til at generere kunstigt sensorisk feedback.

Lotte er i dag leder for "Rehabilitation Engineering and Robotics Laboratory" og "Bio-robotics Laboratory" og står i spisen for flere store og banebrydende forskningsprojekter. Hun har forsket inden for neuro-rehabilitering og teknologiske hjælpemidler til personer med fysiske handicaps siden 1996.

Hendes forskning foregår i et direkte samarbejde med de personer, der senere skal anvende teknologierne. Lotte har de senere år haft fokus på udvikling af et helt nyt tunge-baseret interface til at kontrollere computere, hjælperoboter og exoskeletter. Arbejdet har resulteret i, at Lotte startede en spin-off virksomhed, TKS A/S.

Dette betyder, at der i dag er et kommercielt tilgængeligt system, iTongue, på markedet. Lottes seneste skridt er videreudvikling af tungestyrs-system til at genetablere armbevægelser igennem kontrol af et exo-skelet. Projektet, EXOTIC, blev iværksat som en af de særlige strategiske tværfaglige indsatser på Aalborg Universitet i 2018.

Lotte er også en produktiv og kompetent forskningsformidler. Udover mere end 100 videnskabelige artikler og bogbidrag, som hun igennem tiden har udgivet, har hun også formidlet bredt og populært om hendes forskning i aviser, fagblade, radio og TV. Den mest effektive vidensformidling for en forsker sker typisk gennem uddannelse af kandidater og ph.d.-studerende. Lotte har undervist, vejledt og inddraget adskillige studerende til højeste niveau. Lotte er særdeles dedikeret i alt, hvad hun foretager sig i sit professionelle virke. Hun har således igennem sin karriere allerede gjort en betydelig forskel, og jeg er sikker på, at det vil hun fortsætte med at gøre".

Efter oplæsningen af indstillingen ønskede Ole Simonsen prismodtageren til lykke og gav udtryk for, at det var en stor glæde og ære for Vanførefonden at overrække Lotte N. S. Andreasen Struijk prisen.

TAK - Lektor Lotte N. S. Andreasen Struijk takkede for prisen og sagde blandt andet:

"Mange tak. Jeg kan personligt ikke forestille mig en mere betydningsfuld anerkendelse end Vanførefondens Forskerpris, fordi den tager afsæt i mennesker, der lever med et handicap.

Det er et privilegium at kunne forske i teknologier, som kan øge livskvaliteten hos mennesker, der har en funktions-nedsættelse. Livskvalitet kan være forbundet med mange ting, såsom at kunne spise selv, styre sin kørestol, eller kunne vende bladet i en bog frem for at skulle bede om hjælp. Det er også livskvalitet at kunne være sig selv, og derfor er det vigtigt, at teknologierne er æstetisk acceptable, så man føler, at man er sig selv, når man bruger dem. Derfor er det meget værdifuldt at kunne sparre med brugerne i forhold til, hvad der skal til for, at teknologierne får den rigtige funktion.

Det er via samarbejde, at vi har udviklet et tungestyrsystem, der giver mulighed for at kunne styre computere og kørestole med tungen, selvom man har tetraplegi. Vi arbejder på, at det skal kunne kombineres med andre styringsmetoder såsom hjernebaseret styring og muskelbaseret styring, så man kan få systemer, der kan tilpasses den enkelte bruger og på sigt kunne styre robotbaserede teknologier som fx exoskeletter.

Fx forsker vi i et tungestyret exoskelet til armen, som automatisk kan gribe små ting, der ellers kan være svære at få fat i.

Sådanne robotteknologier vil kunne give helt lammede mennesker mulighed for selv at spise, drikke og bladre i bøger samt at unge mennesker kan deltage i dronesport og andre sociale aktiviteter, og måske kan det være med til at lette vejen til en uddannelse.

For at udnytte denne udvikling mener jeg, at det er vigtigt at have et tæt samarbejde mellem brugere og forskere. Jeg vil derfor gerne benytte lejligheden til at takke alle de brugere, der har sparret med os i vores forskning gennem årene, herunder en særlig tak til Bente Rey der gennem 12 år har været en trofast og tålmodig sparringspartner. Jeg vil til sidst takke mine kolleger ved Institut for Medicin og Sundhedsteknologi for at skabe de gode rammer for forskningen.

Jeg er meget glad og meget beæret over at modtage Vanførefondens Forskerpris."

Vanførefondens Opmuntringspris

Årets modtager af Vanførefondens Opmuntringspris er Monica Lyloff, som er forfatter, græsrodsaktivist og mor til tre børn, som alle har deres særlige behov

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 Monica Lyloff, mor til tre børn, som alle har særlige behov. Emmy, den ene af to tvillinger, har svær cerebral parese, mens de to øvrige børn har henholdsvis ADHD og autisme.

Formanden for Vanførefonden Pia Gjellerup begrundede årets valg således:

"Selv i en meget ressourcestærk familie er det en udfordring at have børn med handicap, noget som ville få de fleste til at kaste håndklædet i ringen. Monica besluttede sig derimod for, at de erfaringer og den viden om at leve livet med tre børn, som hver især stiller helt særlige krav til en mor, skulle formidles og komme andre til både gavn og glæde. Derfor skrev og udgav hun bogen "Seje mor", som er en stærk, personlig øjenvidneberetning fra det liv, der udfolder sig, når tilværelsen slår en kolbøtte.

Når man skriver en bog og er aktiv på de sociale medier, så bliver man synlig og en eksponent for den systemkritik, mange i Monicas situation oplever og føler. Det har betydet, at mange har henvendt sig til Monica med deres egen personlige historie. Rejsen har ført Monica ind på en mere handicappolitisk vej, hvor kampen for retfærdighed har været den røde tråd.

Seneste initiativ er som medstifter af græsrodsbevægelsen og gruppen "Bak op om de pårørende til handicap og psykisk sårbarhed". Gruppens formål er at bakke op om de pårørende til mennesker i alle aldersgrupper med et handicap, psykisk sårbarhed eller særlige behov over hele landet og på tværs af diagnoser.

Græsrodsbevægelsen har ganske hurtigt fået 10.000 medlemmer på deres Facebook profil. Facebookgruppen blev etableret den 22. februar 2019, så det viser med al tydelighed de sociale mediers styrke, som her bliver fint anvendt i den gode sags tjeneste.

Monica kalder sin bog "Seje mor", og det er lige, hvad Monica er. Monica er et forbillede, en fighter, som med energi og kampgejst giver inspiration og mod til mange andre forældre og pårørende til børn, unge og voksne med et handicap, og hun har ydet en bemærkelsesværdig indsats.

Vanførefondens bestyrelse ønsker at påskønne denne indsats, som breder ud til andre, der ikke selv har helt så mange ressourcer, med Vanførefondens Opmuntringspris 2019.

Den gives med den sikre viden, at prisen og den baggrund, den er givet på, vil blive delt med de andre, der driver på med at få arbejdet med græsrodsbevægelsen til at skabe varige resultater for alle de mennesker, der udgør det allertætteste netværk omkring handicappede, nemlig familierne.

Tak, fordi vi må få lov til at fejre den indsats, du – sammen med andre – yder. Til lykke med prisen"

Tak - Monica Lylloff takkede for Opmuntringsprisen og sagde blandt andet:

"Tusind tak for den store anerkendelse. Jeg er meget beæret over at være modtager af jeres flotte pris. Da jeg fik beskeden, blev jeg enormt rørt. Tænk at nogen sætter pris på det, jeg gør.

I 2007 blev min mands og mit liv vendt på hovedet, da vores tvillingepiger blev født 11 uger for tidligt. Fra den ene dag til denne anden gik vi fra at være en "almindelig" selvkørende familie med en lille dreng til at blive forældre og pårørende, der måtte sætte sig ind i medicinske udtryk, hjælpemidler og serviceloven. Vores datter fik en stor hjerneblødning og med flere diagnoser til følge fx CP og autisme. Vores anden datter har ADHD, og nogle år senere fik vores søn angst og en form for autisme.

Det har været nogle barske år, men vi har også lært at værdsætte det liv, vi har og leve i nuet. Vi har kun et liv, og vi ved ikke, hvad der sker i morgen, så det gælder om at få det allerbedste ud af det.

Jeg var kommet dertil i mit liv, tænkte jeg, at jeg måske kunne hjælpe andre. Det blev til en bog, der skulle kunne læses af både fagfolk og mennesker, hvis liv har slået en kolbøtte. Bogen gav mig mulighed for at komme ud og holde foredrag om, hvad det vil sige at være pårørende og afhængig af systemet. Og samtidig for at åbne myndighedernes øjne for, hvor svært det er at være pårørende og få livsnødvendig hjælp som familie med børn med handicap.

Efter bogudgivelsen dannede jeg og Mia Kristina Hansen en Facebookgruppe, som skulle synliggøre de landsdækkende problemer på handicapområdet. Vores gruppe: "Bak op om de pårørende til handicap og psykisk sårbarhed" gik i luften den 23. februar 2019 – og i løbet af kort tid havde vi 2000 medlemmer på tværs af diagnoser, alder, kommuner, pårørende og fagfolk. Og alle kunne fortælle den samme historie; At det er en kamp at få hjælp.

Vi har afholdt en demonstration og haft en god dialog med medlemmer af gruppen, folketingspolitikere og repræsentanter fra foreninger. Seneste tiltag er en kampagne #enmillionstemmer, som er sket i samarbejde



Monica Lylloff

Foto: Sabrina Krumbæk Jørgensen

med Dansk Handicap Forbund og Muskelsvindfonden. Det gælder om at stå sammen. Dette, og nu jeres anerkendelse af mit arbejde, motiverer mig til at forsætte med at arbejde for at få ændret på måden, som handicapområdet i dag bliver forvaltet på. Det bør ikke være en opslidende kamp at få hjælp som menneske med et handicap eller som pårørende."

Øjenstyring som en ny velfærdsteknologi

Gæsteartikel af Bevica professor John Paulin Hansen, DTU Management Engineering

Velfærdsteknologi vil få en stadig stigende betydning i de kommende årtier. Vesteuropa, Japan, Korea og Kina er udfordret af en demografisk udvikling, som kræver automatisering og effektivisering af plejeindsatsen. Befolkningen i disse lande efterspørger services, som nødvendigvis må omfatte højteknologiske løsninger. Design, produktion og markedsføring af velfærdsteknologi er komplekst, da brugernes behov er specifikke, og teknologien ofte anvendes af ældre borgere med reducerede motoriske og kognitive kapaciteter, hvilket stiller store krav til sikkerhed og intuitiv anvendelighed.

Det er derfor en forskningsmæssig interessant og udfordrende problemstilling, hvordan dette omfattende designfelt tilgås på en økonomisk, sikkerhedsmæssig og produktionsteknisk forsvarlig måde, hvor nye teknologiske landvindinger bringes i anvendelse på måder, der både er så originale, at de kan danne grundlag for ide-beskyttelse og samtidigt så behovsnære, at løsningerne bliver forretningsbærende.

Danmark har en tradition for kvalitetsbåret udvikling af udstyr til mennesker med handicap, der går mere end 100 år tilbage. Læger, ingeniører og tekniske læresteder har været centrale i denne proces. Dansk hjælpemiddel industri er betydelig, med høreapparat-virksomheder, Coloplast A/S og Sahva A/S som fremstående eksempler, der både bidrager økonomisk og højteknologisk til værdiskabelse. Derfor er det vigtigt at fastholde traditionen med en stadig udvikling af nye teknologiske hjælpemidler på de tekniske universiteter, hvor forskningen vil få stor synlighed for kommende generationer af ingeniører.



Professor John Paulin Hansen afprøver en platform, hvor man kan styre rundt i Virtual Reality med en almindelig kørestol og bruge øjnene til at pege med. Platformen er udviklet af forskergruppen GazeIt i et samarbejde med studerende på DTU og støttes af Bevica Fonden.

Øjenstyring er et eksempel på en sådan ny teknologi, der på radikal vis kan forbedre hverdagen for mennesker med bevægelses-handicap. At kunne styre computere og kørestole med blikbevægelser – og hvor det er relevant integreret med stemmestyring og andre teknologier - giver frihed for mennesker, som tidligere var afhængige af hjælp til at komme rundt i den fysiske og digitale verden.

Jeg leder et forskningsprogram på DTU, der hedder GazeIt og er finansieret i 5 år af Bevica Fonden. Det overordnede forskningsspørgsmål for programmet er: *Hvordan kan øjenstyring bringes i sikker og effektiv anvendelse som et styringsprincip for mennesker med motoriske handicap?* Forskningsprogrammet adresserer tre områder, nemlig øjenstyret kommunikation, øjenstyring af mobile enheder (kørestole og teleroboter) samt øjenstyring af intelligente rum. Disse områder er kendetegnet ved at være understøttet af højteknologi, som DTU har internationalt anerkendt kompetence indenfor og ved at have et meget bredt og langsigtet anvendelsespotentiale.

Kommunikation er et basalt menneskeligt behov – mundtlig som skriftlig. Udpegning med øjnene har en række fordele frem for andre af de pegereedskaber, mennesker med handicap traditionelt benytter: Mange mennesker med handicap, fx cerebral parese, har ofte god kontrol over øjnene, selv når andre muskler svigter. Udstyret til registrering af øjenbevægelser er blevet let, mobilt og diskret. Det kan forventes at være indbygget i mobiltelefoner og endda digitale briller inden for få år.

Øjnene kan bruges i lang tid uden at blive overbelastede, og øjet er den hurtigst bevægelige kropsdel. Eksperimentelle undersøgelser har dokumenteret skrivehastigheder på over 20 ord i minuttet med øjenudpegning af bogstaver. Der er dog flere væsentlige udfordringer ved anvendelse af øjenudpegning. Det er ikke naturligt at bruge øjnene som et pegereedskab, så det skal først læres, og registrering af øjets bevægelser kan forstyrres af eksterne lyskilder, især sollys samt af rystelser eller hurtige hovedbevægelser.

Digitale briller, fx de såkaldte Virtual Reality-briller, giver nye muligheder for mennesker med motoriske handicap. De vil kunne skrive med øjnene, selv når de ligger i sengen. De vil kunne pege i omgivelserne og læse, høre musik og tage billeder efter eget valg. Disse muligheder er endnu

ikke blevet undersøgt systematisk, og vores forskningsgruppe har været blandt pionererne til at undersøge, hvor præcis øjenstyring i VR-briller er, og hvordan man kan skrive med øjnene i dem.

Øjenudpegning kan blive en interaktionsform for alle brugere af fremtidens digitale briller, som har displays indbygget. Det vil kunne få en enorm betydning for mennesker med handicap. SMS-kommunikation har fx givet døve et meget stærkt og billigt kommunikationsredskab, som altid er lige ved hånden. Dette redskab udvikles og vedligeholdes, fordi det anvendes af alle. Tilsvarende er tablets og iPads blevet et godt kommunikationsredskab for dem, der stadig kan pege med fingrene.

En oplagt anvendelse af øjenstyring er kontrol af kørestol. Der er forsket en del inden for dette område, men ingen har endnu kunnet præsentere en løsning, der er sikker nok og robust overfor rystelser og sollys. Brille-displays har den fordel, at man her vil kunne afskærme for sollys, og at hoved+kamera+display vil vibrere i forening. Udviklingen af styringsprincipper og displays vil kræve en eksperimentel tilgang, hvor nye ideer prøves af og forbedres. GazeIT gruppen har derfor opbygget en fuldskala kørestols-simulator i et Virtual Reality (VR)-miljø med en fleksibel løsning, der passer til de fleste modeller. Her kan vi uden risiko for ulykker prøve nye øjenstyringsmetoder på kørestole.

Telerobot-kontrol er et tredje eksempel på et område, hvor styring med øjnene har store potentialer. Dette forskningsområde er meget spændene, for teleroboter kan blive et særdeles nyttigt redskab for mennesker med motorisk handicap. Dels vil det kunne give adgang til områder, man ellers ikke har adgang til fx i naturen, og dels vil teleroboter med tiden udvikle sig til vikarer, hvor man kan deltage i video-sammenkomster uden at være bundet af et stationært video-konferenceudstyr. GazeIt gruppen forestiller sig fx et fremtids-scenarie, hvor patienter fra deres hospitalsseng kan bevæge en telerobot frit rundt i eget hjem, mens de er indlagt. Det stiller selvsagt meget store krav til den intuitive anvendelighed.

Intelligente omgivelser - "Smarte hjem" - kan give mennesker med handicap mulighed for et mere selvstændigt liv og give indlagte på hospital eller plejehjem en mulighed for mere privatliv og mindske afhængigheden af plejepersonale. Hvis

man fx skal kontrollere tv, lys, dør-adgang, sengeindstillinger og temperatur forudsætter det et sikkert og enkelt bruger-interface, hvis alle skal kunne betjene det. Blikket kan også i denne forbindelse være en mulighed.

Design af velfærdsteknologi kræver en dyb forståelse af brugerne, teknologien og af markedet. Derfor er emnet særdeles velegnet som tema for undervisning, tværgående forskning og samarbejde mellem universiteter og private virksomheder. Emnet tiltrækker unge studerende og i stigende grad også større forskningsbevillinger, ligesom det har en indlysende samfundsmæssig betydning. Vi har den glæde at erfare at flere af vores studerende allerede, mens de går på universitetet, har startet virksomheder, der udvikler velfærdsteknologi. Fx samarbejder vi i GazeIt forskergruppen med en dansk opstartsvirksomhed, Obital, som udvikler øjenstyring til mobiltelefoner. De er de første i verdenen, der har demonstreret styring af en døråbner eller lyskontakter med øjnene fra en almindelig mobiltelefon, udelukkende baseret på den kamerateknologi, som allerede sidder i mobiltelefonen. Det giver os en tro på, at der også i fremtiden vil blive udviklet ny avanceret velfærdsteknologi i Danmark, som kan videreføre traditionen, der blev grundlagt af Hans Knudsen for mere end 100 år siden.





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