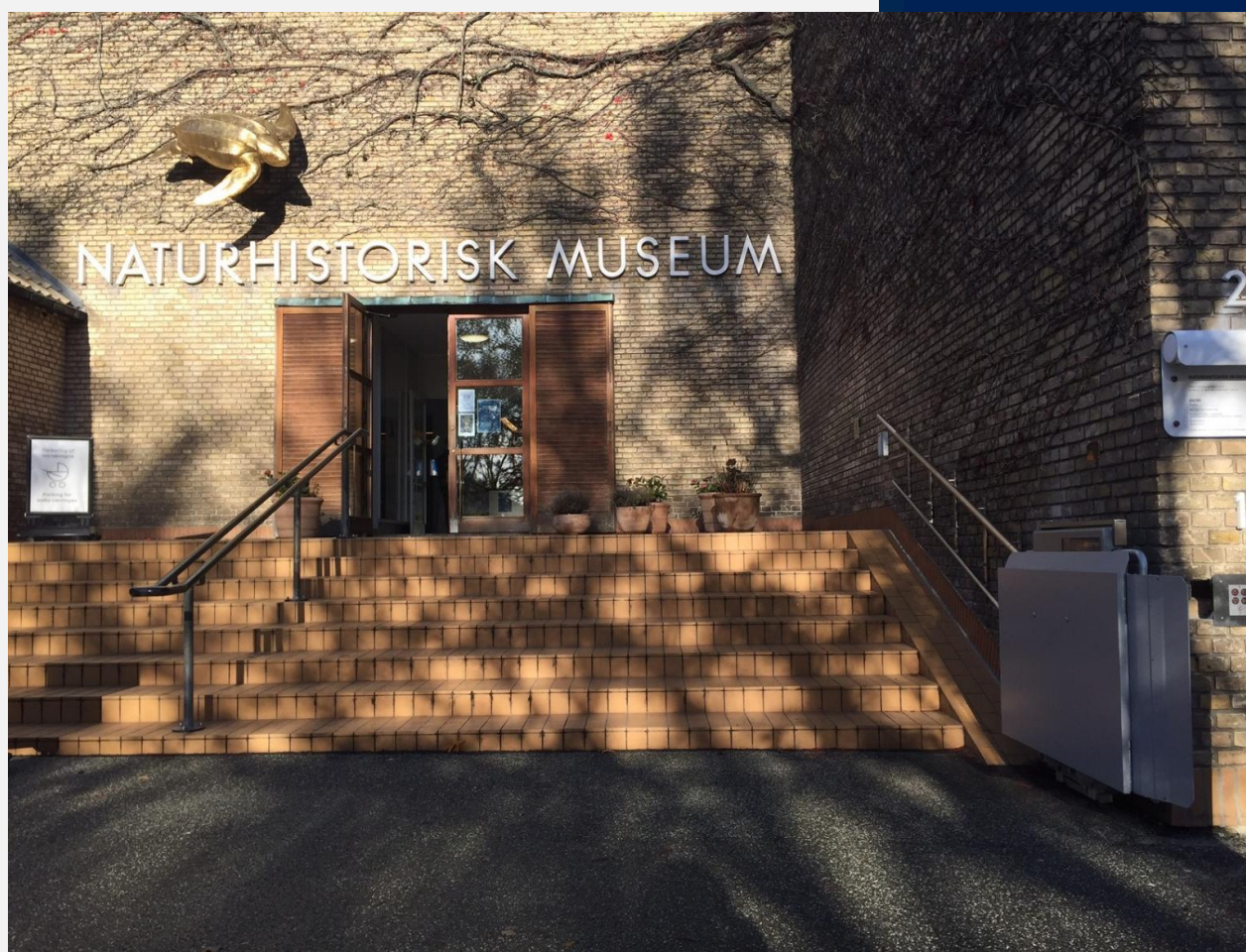


VANFØREFONDEN



Årsberetning
01-01-2020



Årsberetning

For Vanførefonden 2020

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.

Formandens beretning

Formand Pia Gjellerup

Vanførefonden har i regnskabsåret 2020 bevilliget tilskud til i alt 32 projekter og uddelt godt 3,2 mio. kr. På årsmødet som blev afholdt på Kosmopol i København berettede formanden Pia Gjellerup om årets gang i fonden og knyttede traditionen tro kommentarer til nogle af bevillingerne.

Vanførefondens årsberetning dækker regnskabsåret 2020, som nu følger kalenderåret og tager som sædvanligt afsæt i Vanførefondens formål, som er at støtte aktiviteter og indsatser til gavn for mennesker med bevægelseshandicap.

Årets uddelinger fremgår af årsregnskabet, som er fremsendt sammen med oversigter over årets uddelinger til medlemmerne af repræsentantskabet. Jeg vil som sædvanligt i beretningen fremhæve, hvad der har præget arbejdet for sekretariatet og arbejdet i bestyrelsen - krydret med nogle betragtninger fra formanden.

Vanførefonden har i regnskabsåret 2020 bevilget støtte til 32 projekter. De samlede uddelinger på godt 3,2 mio. kr. ligger på linje med uddelingerne i 2019, der var på knapt 3,3 mio. kr.

I tilskuddet indgår personlegater til puljen "*Den Gode Oplevelse i fællesskab med andre*" for i alt 600.000 kr. og Forskerprisen på 100.000 kr. Opmuntringsprisen, som vi vender tilbage til, blev ikke uddelt i 2019 på grund af vores virtuelle/skriftlige møde- og beslutningsform. Her tager vi revanche i år.

Færre uddelingsmuligheder

Som det fremgår af resultatopgørelsen, havde Vanførefonden en formue af bundne og frie aktier pr. 31.12.2020 på godt 143,6 mio. kr. Hvis der herfra trækkes hensættelsen til bevilgede, men endnu ikke udbetalte uddelinger, er nettoformuen knapt 138,8 mio. kr.

Som det fremgår af årsregnskabet, har Vanførefonden modtaget udbytter på knapt 1,9 mio. kr., som øger vores muligheder for at uddele inden for de fastsatte rammer. Her er vi pressede,



Pia Gjellerup & Mogens Gyde

som jeg også har nævnt de foregående år, da renteniveauet kombineret med en forsvarlig anbringelse af vores formue giver meget små uddelingsmuligheder. De nævnte udbytter kan hjælpe os både i år og næste år.

Vi er dog også hjulpet en anelse af, at arv og gaver som udgangspunkt siden en lovændring i Folketinget i 2019 tilfalder den frie kapital, som altså kan uddeles, hvis der ikke af yderen udtrykkeligt er bestemt, at arv/gave skal tilgå den bundne arv. Før var det omvendt.

Samlet er det dog sådan i de kommende år, at vi må være meget nøjeregnende med at prioritere uddelingerne. Selv gode ansøgninger må modtage et nej, fordi der simpelthen ikke er midler at uddele.

Kassereren og sekretariatet har igennem året været i tæt dialog med Vanførefondens kapitalforvalter i forhold til løbende opfølgning på aftaler.

Bestyrelsen har arbejdet med digitale møder

Bestyrelsen har igen i år haft et godt og frugtbart samarbejde, hvor alle har deltaget aktivt og med flid i fællesskabet til glæde for formålet, til trods for, at vi ikke har kunnet mødes fysisk på grund af Corona-situationen. Der har været afholdt fire bestyrelsesmøder i 2020. Men det har kun været muligt at afholde ét møde i vores nye rammer i Linnésgade, mens de tre andre møder har været digitale via Teams eller Zoom.

Tak til bestyrelsen

Jeg vil gerne sige tak til bestyrelsens medlemmer for en utrolig fleksibilitet og et engagement, der også når gennem skærmen. Vi har glædet os ganske meget til bestyrelsesmødet i dag forud for årsmødet – for nu kunne vi endelig mødes igen. Til gengæld er det så faldet så uheldigt ud, at en er blevet lidt forkølet, og så må man jo ikke dukke op til fysisk samvær, mens en anden er blevet ramt af en uafviselig arbejdsopgave, så det er ikke lykkedes at være fuldtallige i dag. Men godt var det. Jeg glæder mig til det videre arbejde i bestyrelsen.

Den gode oplevelse

Som også nævnt de tre sidste år har Bevica Fonden og Vanførefonden forpligtet sig til årligt at bevilge 1,2 mio. kr. til puljen til *”Den Gode Oplevelse i et fællesskab med andre,”* hvoraf de 600.000 kr. kommer fra Vanførefonden. Foreløbig bygger modellen 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 forbundet administrerer derudover andre personlegater. Formålet er, at max 25 pct. af puljen går til legater og resten til hovedformålet: Ferie og weekendoplevelse for familier og unge.

Flere af disse uddelingstyper er hårdt ramt af begrænsninger som følge af Corona-situationen, og mange af aktiviteterne har ikke kunnet gennemføres. Det er selvsagt ikke det største problem for os ikke at kunne komme af med pengene, det er snarere et symptom på, hvor svært og ensomt mennesker med handicap har det i denne udfordrende tid, hvor ensomhed kan spores med stor styrke i vores målgruppe.

Derfor er bevillingen i 2021 også begrænset til kun knapt 200.000 kr. Det giver en særlig udfordring her i 2021, da puljen til *”Den Gode Oplevelse i et fællesskab med andre”* løfter kravet i Ligningslovens § 7, nr. 22 om, at 10 pct. af de samlede uddelinger skal være målrettet personer. Bestyrelsen har derfor på bestyrelsesmødet i dag drøftet en uddeling af mindre legater i løbet af 2021, som Dansk Handicap Forbund kan være behjælpelig med at uddele.

Støtte til kurser og aktiviteter

Uddelingerne fremgår som det plejer af årsregnskabet, og repræsentantskabet har løbende modtaget oversigter over uddelingerne. Jeg vil gerne knytte enkelte bemærkninger til uddelingerne.

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 970.000 kr., hvoraf midlerne er gået til de af forbundets kursus- og frivillig-aktiviteter, der har kunnet gennemføres i året, samt til Egmont Højskolens gode sommerkurser, der giver deltagerne mulighed for at dyrke gamle og nye venskaber.

Vanførefonden har ikke bevilget midler til forskningsprojekter i indeværende regnskabsår. Det skyldes de forholdsvis beskedne midler, der er til uddeling, og derfor er det ikke muligt at yde den substantielle støtte, der er relevant.

Tilgængelighed i bred forstand

Vi har til gengæld været flittige med støtte til en række tiltag inden for forbedring af tilgængelighedsforhold, bl.a. en handicaplift i et nyt scenehus på Kronborg og handicaptolletter, samt spændende sportsaktiviteter og ride-fysioterapi.

Endvidere har vi nu flere år i træk støttet et tilgængelighedsprojekt på Ungdommens Folkemøde, der desværre ikke har kunnet gennemføres fysisk i år. Til gengæld har de skabt en online event, hvor både fødevareminister Rasmus Prehn, kronprinsesse Mary, sundhedsdirektør Søren Brostrøm og en gruppe af unge leverede et inspirerende indhold.

Arv og legater

Vanførefonden modtog i 2020 to arvebeløb. Det ene beløb på næsten 900.000 kr. er tilgået den bundne kapital, idet Gerhard Poul Werner Mørch gik bort før tidligere omtalte nye lovgivning trådte i kraft. Den anden arv efter Tove Anne Margrethe Frederiksen, et beløb på 550.000 kr. er tilgået den frie kapital.

Fra en række mindre fonde har vi modtaget legater på samlet set 75.000 kr.

Vanførefonden er meget taknemmelig for at modtage disse arve- og legatbidrag, og vi er meget omhyggelige med at sikre, at beløbene direkte kommer mennesker med bevægelseshandicap til gode.

Igen i år vil jeg her til slut takke sekretariatet for samarbejdet.



Vanførefondens Forskerpris

Professor i Sociologi Hanne Warming og ph.d.-stipendiat Emil Søjbjerg Falster er modtagere af Vanførefondens Forskerpris 2021

Vanførefonden indstiftede i 1994 "Forskerprisen", som er på 100.000 kr., og den overrækkes modtageren ved fondens årsmøde. Prisen uddeles til en forsker, som gennem sin forskning bidrager til at begrænse forekomsten og konsekvensen af fysiske handicap på grund af sygdom, medfødte lidelser eller tilskadekomst. Prisen er ikke knyttet til bestemte fag eller forskningsområder, og den kan derfor gives til forskere, som øger samfundets erkendelse af konsekvenserne af fysisk handicap.

Vanførefonden anmoder hvert år landets universiteter og forskningsinstitutioner om indstillinger til prisen. Jeg vil benytte lejligheden til at takke mange fakulteter fordelt på de fleste af universiteterne for at have indstillet meget overbevisende kandidater til årets pris.

Forskerpriskomiteens valg er faldet på to personer. Ikke fordi vi ikke kunne træffe beslutningen, men fordi den indstilling, vi har valgt, omfatter to personer: Professor i Sociologi og Barndomsforskning Hanne Warming og ph.d.-stipendiat Emil Søjbjerg Falster, begge ansat ved Institut for Samfundsvidenskab og Erhverv, Roskilde Universitet.

I forlængelse af begrundelserne for de netop uddelte opmuntringspriser er det passende, at vi efter den store verden og hele samfundet nu lander i børnehøjde.

Hanne Warming og Emil Søjbjerg Falster modtager forskerprisen for deres ekstraordinære arbejde for at tilvejebringe og formidle ny viden om personer med bevægelseshandicap.

I Børne- og Ungeforskningscentret Live med Mobilitetshandicap (LIMO) finansieret af Bevica fonden (i øvrigt i samarbejde med en tidligere modtager af Forskerprisen) og Roskilde Universitet, har Hanne Warming som forskningsleder og Emil Falster Søjbjerg som



Hanne Warming & Emil Søjbjerg Falster

ph.d.-studerende dækket et hidtil stort hul i forskningen ved at lade børn og unge med bevægelseshandicap selv komme til orde.

I projektet inddrager prismodtagerne en bred gruppe af børn og unge med bevægelseshandicap – også grupper som normalt er vanskelige at inddrage, eksempelvis mindre børn samt børn og unge med handicap, der vanskeliggør kommunikation. I deres forskning undersøger Warming og Falster ved hjælp af etnografiske metoder børn og unges hverdagsliv, herunder hvad de oplever af udfordringer og diskrimination.

Ud over Emil Falsters kommende ph.d.-afhandling og en række videnskabelige artikler arbejder Hanne Warming og Emil Falster på en praksisrettet bog med tilhørende videoer målrettet pædagoger, socialrådgivere, ergoterapeuter, sygeplejersker og andre faggrupper, der til dagligt arbejder med børn og unge med fysiske handicap, så de professionelle bliver klædt på til bedre at støtte op om målgruppens muligheder i samfundet.

Derudover har Falster og Warming været særdeles aktive i formidlingen af indsigter fra projektet ikke mindst via oplæg hos private organisationer og kommuner samt debatindlæg i landsdækkende medier – altid med bedring af målgruppens forhold for øje.

I forhold til at fremme målgruppens muligheder i samfundet skal fremhæves, at prismodtagerne har udviklet metoder til at arbejde med 'det dobbelte blik'. En tilgang, der sætter fokus på, at forhold, der umiddelbart anskues som en udfordring, også potentielt kan udgøre en ressource.

Denne tilgang har Warming og Falster blandt andet anvendt på "vende-på-hovedet"-workshops dels med forældre og professionelle, dels med børnene og de unge selv. Ud over det forskningsfagligt interessante i denne metodeudvikling (som forventes publiceret i tidsskriftet Qualitative Health Research) bidrager arbejdet med 'det dobbelte blik' i høj grad til at udfordre det snævre kropsnormative menneskesyn, der karakteriserer samfundet i dag og dermed give et mere anerkendende billede af mennesker med fysiske handicap.

På trods af projektets fokus på børn og unge bidrager arbejdet i høj grad til at rykke ved måden, hvorpå vi generelt forholder os til mennesker, der udfordrer kropsnormen. Projektet udfordrer den norm for fysisk formåen, der præger vores samfund og den nogle gange usynlige, men i høj grad mærkbare diskrimination af mennesker med fysiske handicap og de mekanismer, der ligger bag denne diskrimination.

Hanne Warmings og Emil Søbjerg Falsters forskning opstiller alternativer og sætter fokus på ressourcer frem for begrænsninger til gavn for mennesker med fysiske handicap.

Begge yder de en særdeles aktiv indsats. Når de står her sammen i dag, skyldes det også en frugtbar fælles indsats, hvor forskning, samarbejde og formidling understøtter gennemslaget for indsigterne, så de kan medvirke til positive og nødvendige forandringer for mennesker med handicap.

Hjertelig tillykke til de to prismodtagere.

TAK – Hanne Warming takkede for prisen og sagde:

"Vi er benovede, bærede og ydmyge over for at få prisen. Vi har været på en rejse ind i et for os nyt område, som dybest set handler meget om at opføre sig ordentligt over for andre mennesker og ikke diskriminere, og netop det med, at det grundlæggende handler om at opføre sig ordentligt, og hvor stor en udfordring det kan være, er vi blevet opmærksomme på.

Vi har rettet vores opmærksomhed mod børn med handicap. Inddragelse af børns perspektiver har altid været mit hjerte barn og gået som en rød tråd gennem al min forskning. Vi så på, hvad der var skrevet om børn med handicap og inddragelse af deres perspektiver i den udenlandske litteratur, og hvad der var af forskning herhjemme, men den slags er der ikke meget af i Danmark.

Og da vi gik i gang, blev vi for alvor grebet. Det at undersøge og formidle deres oplevelser er blevet til vores drivkraft, fordi deres fortællinger og erfaringer fortæller meget om det samfund, vi alle sammen lever i. Så på en måde ser jeg også forskerprisen som en opmuntringspris, nemlig til at forsætte denne vigtige forskning. Jeg vil også gerne sige tak til handicaporganisationerne, som har taget pænt imod os og givet fra sig af den viden, de har på området."

Emil Søbjerg Falster supplerede: "Da jeg gik i gang med at danne et overblik over den danske forskning på området, så troede jeg, at jeg gjorde noget galt, for jeg fandt meget lidt forskning om børn med handicap, hvor man anlægger et børneperspektiv.

Så det stod mig hurtigt klart, at her var noget, der burde komme på dagsordenen, og efterfølgende er jeg egentlig blevet lidt besat af området. Men sådan en forskning kræver også kapital, så her skal også lyde en stor tak til Bevica Fonden, som har støttet forskningen.

Jeg har besøgt og talt med mange børn og familier, og børnene har lært mig meget. Ikke mindst at de ofte ikke er optaget af henholdsvis "normalitet" eller "afvigelse", men at de bare gerne vil være sammen med de mennesker, der betyder noget for dem. Men her møder de ofte en lang række barrierer. Det kan både være manglende tilgængelighed eller stereotype normer, der medfører diskrimination."

Vanførefondens Opmuntringpris

Skibsmaskinist og styrmand Buster Norsk og cand. Jur. og MF Kristian Hegaard er modtagere af Vanførefondens opmuntringspris 2021

Vanførefonden indstiftede i 1994 "Opmuntringsprisen", der er på 25.000 kr. Prisen overrækkes modtageren på fondens årsmøde. Prisen uddeles til en person, som har gjort en uegennyttig og bemærkelsesværdig indsats for at lette dagligdagen for mennesker med en fysisk funktionsnedsættelse.

Da årsmødet sidste år måtte holdes virtuelt, valgte vi at udskyde uddelingen af Opmuntringsprisen, således at der i 2021 kunne uddeles to priser. Det var yderligere tilskyndet af, at vi havde to kandidater i slutspillet, som vi kun vanskeligt kunne prioritere. Alt gik op i en højere enhed – vi kunne have et år uden en svær afgørelse (sidste år) og et år med to prisuddelinger (i år).

Så nu er vi kommet til det festlige år, og jeg begynder med en, der med sin indsats ikke alene rækker hånden ud til hjælp for mennesker med handicap i Danmark, men som med sin indsats går hele vejen ved at iscenesætte en ny dagligdag for mennesker med handicap ude i verden, hvor dagligdagen er så endnu meget sværere end i Danmark.

Årets ene modtager af Vanførefondens Opmuntringspris er Niels Buster Norsk, uddannet skibsmaskinist og styrmand.

Buster Norsk har levet en stor del af sit voksne liv på verdens have. Han har arbejdet i handelsflåden som styrmand, som langtursejler på større sejlskibe og været skipper på sit eget sejlskib, bl.a. i Stillehavet og i det Caribiske Hav.

I 2001 skete der et markant skift i Busters liv, da han faldt 15 meter ned fra en mast, han var ved at reparere, og brækkede ryggen. Niels var kun 44 år, da han blev kørestolsbruger. Efterfølgende blev han aktiv i Dansk Handicap Forbunds

ulandsafdeling. Her har han været primus motor i at starte flere projekter i Bolgatanga i nordlige Ghana. Han har bl.a. stået for, at mennesker med handicap er blevet undervist i håndværket at flette kurve. Kurve, der sælges i Ghana, Frankrig og Danmark – faktisk i hele verden. I Danmark forhandles de via Good Basket og kan købes via Dansk Handicap Forbunds hjemmeside.

Overskuddet fra Good Basket er sammen med private donationer og fondsmidler blevet brugt til at opføre flere huse i Bolgatanga, hvor kurvefletterne i dagligdagen kan mødes og sammen flette kurve. Et af Busters projekter begyndte i 2013, og i 2017 blev det evalueret. Kurveflettearbejdet har ændret kurvefletternes liv markant.

I 2017 undersøgte Dansk Handicap Forbund, hvordan det havde ændret livet for de 60 kurveflettere – 47 kvinder og 13 mænd i alle aldre. Normalt er kurvefletning en ren kvindedisciplin, men mændene har været glade for at deltage, da det også er svært for dem at finde arbejde, når de har et handicap.

Efter kurset havde de fået en stabil indtægt, som blandt andet medførte, at 51 af dem selv kunne forsørge deres familie, og deres børn kom i højere grad i skole, 83 mod tidligere 58 børn. 10 kurveflettere havde en mobiltelefon før kurset, og efter kurset havde 41 en mobiltelefon. Samtlige deltagere havde oplevet et løft og var blevet stærkere som mennesker, fordi de nu kan bidrage på en mere ligeværdig måde i de familier, som de lever i. Denne solstrålehistorie skyldes i høj grad Busters beundringsværdige frivillige arbejde.

Buster bor i Nordsjælland med sin servicehund Laura, som hjælper ham med at sælge de farvestrålende kurve ved fx at have en bod i



Handicaporganisationernes Hus eller på Health & Rehab Scandinavia i Bella Centret. Her falder de mange besøgende pladask for Laura, når hun stolt kommer gående med en kurv i munden. Buster er også dybt involveret i at få bygget tricykler i Ghana, som uddeles til personer med handicap i projektområdet. Herudover har han indsamlet, renoveret og sendt computere til skoler samt indsamlet andre hjælpemidler til gavn for mennesker med handicap i Ghana.

Niels Buster Norsk er en ildsjæl, som er til stor inspiration for mange mennesker via sit arbejde langt væk fra Danmark. Han kæmper utrætteligt for, at mennesker meget langt væk fra Danmark kan få et bedre liv og forsørge sig selv og være ligeværdige i samfundet. Buster er vellidt og respekteret for sin kompetente og uegennyttige indsats.

Det er derfor med stor glæde, at jeg overrækker prisen til Niels Buster Norsk. Hjertelig tillykke.



Niels Buster Norsk.

For den næste prismodtager ligger hovedindsatsen i det danske samfund.

Kristian Hegaard er her og der og alle vegne. I medierne, på Facebook og Twitter og nu på landets fineste talerstol Folketinget – som i øvrigt er blevet gjort tilgængelig for kørestolsbrugere, fordi Folketingets Præsidium i tide indså, at Kristian Hegaard kunne blive Folketingets første direkte valgte medlem i kørestol. Og det blev han. Ved folketingsvalget den 5. juni 2019 fik han næsten

2.000 personlige stemmer i Nordsjælland, og det var nok til at blive valgt for Det Radikale Venstre.

Som forbillede og opmuntring for mange er Kristian én af de meget få mennesker med en alvorlig funktionsnedsættelse, der deltager i debatprogrammer, nyhedsindslag og debatter i Folketinget – ikke om og i kraft af sit handicap, men som meningsdanner, debattør og politiker på linje med alle andre. Fra første færd har det været vigtigt for Kristian at understrege, at han ikke er handicappolitiker, men en politiker med et handicap.

Det er ikke ensbetydende med, at Kristian ikke er sig sin opgave som rollemodel bevidst. Kristian har klogt, og til tider larmende, brugt sin position til at gøre opmærksom på udfordringer, der er forbundet med at fungere på lige vilkår i det danske samfund, hvis man har en funktionsnedsættelse.

Det gjorde Kristian, da han holdt sin jomfrutale i Folketinget og benyttede lejligheden til dels at adressere de tilgængelighedsudfordringer, vi stadig står overfor, dels ved at understrege de enorme perspektiver, det opruller, at vi for første gang kunne opleve en person med et tydeligt fysisk handicap fra Folketingets talerstol: "Et lille rul for mig, men et stort rul for, at endnu flere kan få samme mulighed som jeg"

Og det gjorde Kristian, da han valgte at gøre opmærksom på og være offentlig omkring den hverdagsdiskrimination, han og andre mennesker med en funktionsnedsættelse oplever dagligt.

At Kristian står frem, har enorm betydning i kampen mod intolerance, fordomme og "hate crime". Der er desværre rigtig mange særligt på de sociale medier, som ikke holder sig tilbage med voldsomt negative ytringer. Det, vi ser nu, er jo noget, der altid har været der – blot mere skjult. Nu kommer det frem og kan imødegås, men det må virkelig kræve meget at lægge person til.

Kristian Hegaard skal have Vanførefondens Opmuntringspris, fordi han utrætteligt insisterer på først og fremmest at være alt muligt andet end sit handicap – og dernæst for aldrig at gå af vejen for at tage de kampe mod myter, forudindtagethed og diskrimination, som desværre stadig er en del af hverdagen for mennesker med handicap. Derfor skal Danmarks første folkevalgte folketingsmedlem i kørestol naturligvis have Vanførefondens Opmuntringspris.

Kristian er et lysende eksempel på, hvordan man med sin person kan føre en stilfærdigt, larmende handicappolitisk kamp.

Det er derfor med stor glæde, at jeg overrækker prisen til Kristian. Hjertelig tillykke.



Kristian Hegaard

TAK – Kristian Hegaard takkede for prisen og sagde:

”Tak for både prisen og de mange fine ord. Da jeg kom ind i Den Radikale Folketingsgruppe blev jeg ikke diskrimineret, jeg fik retsordførerposten og ikke som man måske skulle tro, noget med ”social eller handicap” ordførerskab.

Jeg var i en lang periode indlagt på Rigshospitalet, da jeg var 15 år, og der kedede jeg mig lidt, da jeg var vant til at være aktiv, så på hospitalsstuen, så jeg film og tv, og også en del Folketingsdebat i tv. Det er meget muligt, at sygeplejerskerne undrede sig over det, men jeg blev vakt politisk af at se Folketingsdebatterne i tv. Da jeg kom hjem, meldte jeg mig ind i Det Radikale Venstre, og som 18årig blev jeg valgt ind i byrådet i Fredensborg kommune, hvor jeg var kendt blandt mange unge mennesker, da jeg var fodboldtræner.

Da jeg blev 18 år, begyndte jeg at anke mine sager i kommunen, fx da kommunen ville skære i min hjælperordning, så jeg hver aften skulle være i min seng kl. 22.30, og det ville betyde, at jeg ikke kunne gå til fester som andre unge i weekenderne eller skulle gå fra et byrådsmøde i utide. Jeg fik medhold i otte klagesager i min egen kommune, og hvis vi skal tage noget sprogligt fra

fodboldverdenen, så burde kommunen nok seriøst overveje at revurdere sin startopstilling.

Efter gymnasiet læste jeg jura på Københavns Universitet, og jeg ville gerne være advokat og få en fed løncheck og tjene mange penge, men så blev jeg interesseret i retspolitik og fik et fag, der hed forvaltningsret. Jurastudiet gav mig indsigt i at klage over afgørelser og henvise til de rigtige paragraffer. Jeg kunne skrive klage på klage, henvise til servicelov, retssikkerhedslov, forvaltningslov og handicapkonvention og få medhold.

Men det har også sat tanker i gang, for hvad med alle dem, der ikke ved, hvordan man klager? Alle dem der også har ret, men ikke får det, fordi de ikke er i stand til at kæmpe. Derfor er retssikkerhed vigtigt for alle, så systemerne bør ikke lave så mange fejl, der går ud over borgerne.

Atter en gang tak for prisen, som jeg vil donere til Rigshospitalet Ortopædiske afdeling fx til køb af en playstation, så tiden kan gå lidt hurtigere, når man som ung, skal indlægges længere tid af gangen. Tusind tak. Det er en pris, jeg er meget beæret for at modtage.”

TAK – Buster Norsk takkede for prisen og sagde:

”Tak til Vanførefonden og til Dansk Handicap Forbund for at give mig en arbejdsplads på hovedkontoret som frivillig, jeg er også glad for, at alle på kontoret er glade for min servicehund Laura. Jeg kom ind i ulandsarbejdet i 2002 efter at være udskrevet på hospitalet, da jeg skulle finde noget nyt at tage mig til.

Mit første møde med forbundet var i februar måned, hvor det var uvejr, og jeg dukkede op i strid modvind på Hans Knudsens Plads, her tilbød jeg frivilligt arbejde til ulandsafdelingen, og det blev vel modtaget. Efter noget tid blev jeg klogere på ulandsarbejdet for mennesker med handicap, men også på hvad jeg selv ville og kunne bidrage med.

Mit første besøg var i Ghana og i et område, hvor meget få talte engelsk, og der mødte jeg nogle mennesker med handicap. De var meget snavsede i tøjet og tillukkede og lignede en ussel flok. Efter de blev kurveflettere er de alle pæne i tøjet, og de arbejder i et pænt og rent rum bygget til formålet,

de havde aldrig før haft et job og levet fra dag til dag, og for dem er der sket en stor forvandling, da de kan forsørge sig selv og deres familie.

Et andet kært minde var en pige på 10 år med handicap, som ikke kunne komme nogen steder og slet ikke i skole, da den lå tre kilometer væk. Hun fik en tricykel som hjælpemiddel og cyklede derefter selv til skolen. I dag er hun en glad teenager, som vil i gang med en uddannelse og gerne have et job i en bank. Mødet med alle disse mennesker forandrende mit liv og gav mig en hel ny mening med livet. Ulandsarbejdet i Dansk Handicap Forbund er grundstenen i det hele.

Jeg har rejst rundt i Uganda og været i mange små afkroge, jeg har kørt med de lokale busser fyldt med mennesker, geder, høj musik og medicinmænd, som ville helbrede mig, stærke og troende folk har jeg også mødt, som også ville have mig op at stå og gå, dog forgæves. Jeg er blevet bidt af en krokodille, men da jeg er lam i benene, kunne jeg heldigvis ikke mærke det.

Møder med alle disse mennesker sætter også livet i Danmark i perspektiv, vi er heldigere i denne del af verdenen, og jeg oplever det som en pligt at hjælpe de andre. Jeg er ikke genial, og jeg gør ikke arbejdet alene. I Afrika har jeg mange partnere, som jeg arbejder sammen med og denne pris, jeg har fået i dag, glæder jeg mig til at dele med dem.”

Livskvaliteten for børn med bevægelseshandicap

Gæsteartikel af Kirsten Nordbye-Nielsen PT Ph.D.Stud
Bjarne Møller-Madsen MD DMSci Clinical professor

Livskvaliteten for børn med bevægelseshandicap

Kirsten Nordbye-Nielsen PT Ph.D.Stud
Bjarne Møller-Madsen MD DMSci Clinical professor

Ved børneortopædkirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital AUH har vi en forskningsgruppe ved navn Danish Paediatric Orthopaedic Research (www.dpor.dk). Gennem de senere år har vi fokuseret på gruppen af børn med spastisk lammelse, cerebral parese (CP). Gruppens Ph.d. projekter stiler mod at optimere alle aspekter af behandlingen af disse børn. Aktuelt følger vi mere end 300 børn; på landsplan ca. 1300 børn med CP i ambulant regi. De er tilknyttet vort systematiske tværfaglige og tværsektorielle opfølgingsprogram www.cpop.dk, som dækker alle børneafdelinger i Danmark samt alle 98 kommuners børneergo- og fysioterapeuter.

Smertescoring hos børn med CP

Det er vanskeligt at vurdere smerter hos børn med fysiske og kognitive handicap. Børn med svær CP kan have så udtalte kognitive problemer, at de ikke evner at udtrykke deres smerteniveau ved hjælp af velkendte smertescoringsredskaber. Børn med CP gennemgår ofte kirurgiske indgreb, der medfører udfordringer i smertebehandlingen både under indlæggelsen, men også i rehabiliteringsperioden. Studier har vist, at smerter efter operationer hos børn med CP bliver vurderet mindre hyppigt end hos kognitivt normale børn, og at børn med CP derfor får færre smertestillede midler end børn uden CP. Risikoen for oversete og underbehandlede smerter er derfor stor, hvilket kan medføre forringet livskvalitet for børn med CP.

Der er udviklet flere engelsksprogede smertescorings-redskaber til børn med CP. Den reviderede Face, Legs,

Activity, Cry and Consolability score (r-FLACC) (på dansk ansigt, ben, aktivitet, skrig og trøstelighed) er en international anerkendt smertescore. Smerteadfærden hos børn med kognitive handicap kan være atypisk og præget af individuel adfærd og fysiske symptomer. Derfor er det muligt at tilføje det enkelte barns individuelle og atypiske smerteadfærd til r-FLACC scoren. I flere lande, inklusiv Danmark, har der ikke eksisteret en systematiseret oversættelse af et smerte scoringsredskab til børn med kognitive handicap.

Efter at have gennemgået litteraturen vurderer vi, at r-FLACC scoren er den mest anvendelige smertescore. Vi har foretaget en oversættelse og analyseret r-FLACC scorens pålidelighed og dens videnskabelige gyldighed. Det har betydet, at R-FLACC nu anvendes rutinemæssig på flere børneortopædkirurgiske afdelinger i Danmark.

Behandling af knogleskørhed hos børn med cerebral parese

Børn med bevægelseshandicap i form af svær CP har dobbelt så stor risiko for at få et knoglebrud end andre børn. Det skyldes, at børn med et svært bevægelseshandicap ikke kan stimulere knoglerne ved at være fysisk aktive på samme måde som andre børn kan. Indholdet af kalk i knoglerne stiger markant langsommere end normalt, og derfor forekommer knoglebrud hyppigt hos børn med CP.

Aktuelt har vi fokus på om den medicin, som hjælper ældre mennesker mod knogleskørhed, også kan bruges til at styrke knoglerne hos børn med bevægelseshandicap. Forskningsprojektet er et medicinsk lodtrækningsforsøg, hvor deltagerne behandles med aktiv medicin eller placebo-medicin. For at udelukke fejlkilder så ved hverken deltagerne eller behandlerne, hvem som får hvad, ikke før projektets resultater er gjort op.

Hvis ovennævnte projekt viser en god effekt, kan det munde ud i en forebyggende strategi for alle børn med CP i Danmark. Patienter med andre bevægelsehandicap kan muligvis også få gavn af strategien. Resultaterne af projektet forventes klar i løbet af 2022.

Validering af motoriske test af børn med cerebral parese

Børn med CP modtager gennem mange år fysioterapi-, ergoterapitræning og behandling. Børnene udvikler sig gennem hele barndommen og ungdommen, og de har løbende behov træning, vejledning og hjælp for at kunne deltage i aktiviteter, der har til formål, at de bliver så selvstændige som muligt og er aktive i dagligdagen.

Sundhedsstyrelsens kliniske retningslinjer for fysioterapi- og ergoterapi til børn med CP har vist, at forskningen på området er meget begrænset. Samtidig viser erfaringer fra Cerebral Parese Opfølgings Program; CPOP i Danmark, www.cpop.dk, at der er store forskelle i de sundhedsfaglige indsatser og i de fysioterapeutiske tilbud, der tilbydes disse børn. Derfor er der brug for forskning på området for at udvikle metoder, der kan anvendes i praksis, men også at tilbuddene til børn med CP evidensbaseres og kvalitetssikres også set i et internationalt perspektiv.

Vi har fokus på at validere de nyeste måleredskaber og at få disse redskaber indarbejdet, så de kan anvendes af alle fysioterapeuter, der har med patientgruppen at gøre. Vi samarbejder på området med internationalt anerkendte forskere, bl.a. fra Holland Bloorview Rehabilitation Hospital, Toronto, Canada og fra Sick Kids Hospital, Toronto, Canada.

Perspektiver

Klinisk forskning er essentiel for forbedringer af diagnosticering, behandling og rehabilitering af børn med bevægelses handicap. I samarbejde med de øvrige nordiske lande samt canadiske forskere undersøger vi aktuelt, hvordan det er at leve med CP, herunder hvordan spastisk lammelse påvirker sundheden, mulighederne for uddannelse og at få et job – alt sammen set i et livsperspektiv. Disse forhold er dårligt belyst i den eksisterende faglitteratur.

Der er løbende et behov for uddannelse og faglig vidensdeling for fagpersoner der behandler børn og

unge med bevægelses handicap. Det bør ske med baggrund i den bedste viden. Implementering af ny viden stiller krav til ledelserne i de kommunale og regionale enheder, for at denne viden kan komme patienterne til gavn.

Læs evt. mere på Aarhus universitetshospital, AUH. Institut for klinisk forskning ved Aarhus Universitet.

www.dpor.dk;
kirsten.nordbye@clin.au.dk; bmm@clin.au.dk





LÆS MERE

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

Vanførefonden

Linnésgade 18, 1. sal, 1361 København K
Tlf.: 39 64 02 00 - info@vanfoerefonden.dk