

**Repræsentantskabet har holdt ordinært møde d. 26.-27. februar 2016.**

**Evald Krogh indledte mødet med en tale i anledning af at det var hans sidste møde i repræsentantskabet.**

Evald indledte med at understrege at Muskelsvindfonden langt fra var hans værk alene, og fortsatte: "Jeg har dog brugt en del tid på at arbejde for denne skønne forening. Vi er forholdsvis unge som forening, måske er det derfor vi ikke ligner de andre handicaporganisationer. Medlemsmæssigt har vi ikke så mange medlemmer som de andre, men vi er større og stærkere målt på det frivillige og aktivitetsmæssigt. Vi er også mere i medierne og har gennem årene haft stor indflydelse på lovforslag.

Vi har altid haft dygtige folk til at arbejde for os og folk som brænder for sagen. Det er vigtigt at vi påskønner vores medarbejdere og deres indsigt – og ikke klandrer dem. Det er uhyre vigtigt at værne om vores medarbejdere, de gør det ikke for sagen eller for en god løn, men fordi det er sjovt.

Muskelsvindfonden har altid været kendt på livsglæde, humor, fest, optimisme og troen på det bedste i mennesker – troen på at alle har noget at give og byde på. Samtidig kæmper vi for at udrydde sygdommene og flytte folks grænser, også gennem andre organisationer ude i verden. Vi kæmper for det gode liv gennem politiske resultater, gennem Musholm og gennem indsamlingsevents.

Jeg håber I vil bevare det gode humør – også selvom det har været hårdt handicappolitisk de senere år. Vi må aldrig miste glæden og den humoristiske sans, for så ender vi som kollegaerne i handicapbevægelsen.

Vi gør Danmark gladere, vha. tant og det gør os populære. Fortsæt med at tænke stort. Tænk store tanker med et stort varmt glimt i øjet. Tak for samarbejdet i repræsentantskabet".

Der blev klappet bifaldende af Evalds tale.

Bestyrelsen ønskede at udnævne Evald til æresambassadør, og spurgte repræsentantskabet om der var tilslutning til dette. Det var der fuld opbakning til og det blev vedtaget med endnu en klapsalve til Evald. Evald vil dermed overgå til at blive æresambassadør idet han fratræder formandsposten.

Direktøren gav et oplæg til aftens diskussioner i udvalgene: Handicappolitisk har vi brugt meget tid på at forsvare *hvorfor* vi kæmper og det er vigtigt med nogle strategier på områderne, så vi fremadrettet har noget at pejle ind efter.

Opgaven til gruppen lød: Hvordan skaber vi et nyt politisk projekt og bliver en relevant forening for alle med en neuromuskulær sygdom?

**Lørdag d. 27. februar:**

**Dagen startede med en opsamling i plenum på udvalgenes arbejde.**

Retssikkerhedsudvalget:

Gruppen har diskuteret mulighederne for kompensation. De mener der er behov for at ændre klagesystemet, idet det er et problem, at der indimellem sker en politisk forbedring, men der er måske 50 kommuner der ikke accepterer det, og så skal der køres 50 ankesager før de retter ind i de enkelte kommuner.

Gruppen foreslår at man konstruerer det således, at de kommuner med færrest klagesager vil få penge i bonus, som så skal betales af de kommuner med flest klagesager. Gruppen forudser at KL ikke vil gå med til det.

Gruppen vil desuden gerne have nedsat kontrollen med de ydelser man modtager. Det er eks. ikke attraktivt at få en manuel kørestol, så hvorfor mistænkeliggøre folk og bruge lang tid på behandling af ansøgninger?

Inden for BPA ser gruppen to udfordringer:

- 1) Der mangler gode ordninger for dem der ikke er dårlige nok til BPA. De ender ofte med at være henvist til hjemmehjælp etc., og det er ikke godt nok.
- 2) Der mangler også en bedre ordning for dem der er for dårlige til at få en BPA, hvis de f.eks. ikke er i stand til at varetage arbejdslederrollen.

Gruppen spørger om der er mulighed for at kompensere nogle af ydelserne inden for serviceloven? Noget i retning af en "tro og love erklæring" kunne måske bruges? Altså en slags selvvisitering som man naturligvis står til ansvar for, men som burde betyde færre udgifter til administration. Ifølge Jørgen Lenger foreligger denne mulighed allerede via gældende paragraffer.

Beskæftigelsesudvalget bemærkede at de også har talt om at der er for meget fastlåst kassetænkning. I stedet burde vi gøre det der er billigst for samfundet. Det bør være fornuften og ikke kasserne der styrer.

Det blev foreslået om man kunne se mere på velfærdsteknologien. Men der er en generel problemstilling, som vi skal være opmærksomme på i forhold til teknologi, og det er at når kommunerne er interesseret i det, så er det udelukkende for at spare og ikke for at hjælpe.

Det blev derpå foreslået om vi i stedet kan være med til at finde løsninger på hjælpemidler ved at lave en pulje for eksperimenterende teknologi som kan give erfaringer til kommunerne. De vil nemlig kun bevilge til et hjælpemiddel som de kender i forvejen og ved virker.

#### Tilgængelighedsudvalget:

Der er en ambition om nogle overordnede retningslinjer a la hvordan forholder Muskelsvindfonden sig til tilgængelighed. Der skal udarbejdes nogle punch lines.

Praktisk set er gruppen allerede godt i gang med at undersøge fodboldstadioner, og man vil ud fra det, arbejde videre med kvalitetsrammerne. Der skal inviteres "mystery shoppers" ud på de forskellige stadioner, så områderne kan blive bedømt og anmeldt. Ib har afholdt møde med divisionsforeningens direktør.

Derudover ønsker gruppen:

- At sikre at tilgængelighed tænkes ind i nybyggeri fra starten af og måske endda uden at det koster ekstra.
- Tilgængelighed på boligmarkedet er generelt en udfordring, fordi udbuddet af handicaptilgængelige boliger er yderst begrænset. I arbejdet med at udvide udbuddet af egnede boliger skal man holde sig for øje, at der er nogle der ønsker at bo alene, og andre der helst vil bo i bofællesskaber.
- Offentlig transport skal være lettere og mere tilgængelig for køresolsbrugere.

Der kom forskellige input fra de øvrige i repræsentantskabet, hvor hovedpunkterne var at der skal arbejdes mere med tilgængelighed i forhold til boligbyggerier og arbejdsmarkedet. Det er primært i de fora man opholder sig til daglig og ikke så meget i det kulturelle rum, derfor er det vigtigt at prioritere f.eks. tilgængelige boliger.

Det blev pointeret at tilgængeligheden med fordel kan tænkes bredt: Det er ikke kun folk med et fysisk handicap der har glæde af tilgængelige boliger, for alle bliver i sidste ende gamle og så får de brug for boliger med nem adgang.

Konklusionen blev at vi har behov for at få beskrevet hvilke udfordringer der er for boligmarkedet. Boligsituationen skal på som punkt ved et senere repræsentantskabsmøde.

#### Etik og Sundhedsudvalget:

Gruppen havde bl.a. samlet op på netværksweekenden, hvor de havde haft en god snak omkring aktiv dødshjælp. Flere mennesker går ind for det uden at vide hvad det egentlig handler om. Gruppen er enig om at det er vigtigt at vi signalerer at vi går ind for aktiv livshjælp til trods for svære handicap. Det emne vil sammen med respiration altid være vigtigt og meget aktuelt for os at tage del i.

Øvrige områder som gruppen har diskuteret var:

- "Den kritiske patient" – bagvagsordningen og den opgave der ligger i at klæde den enkelte på, til at klare sig selv bedst muligt.
- Forskning og formidling er et fokuspunkt. Kan man lave en videnskabsopsamler? En der samarbejder med RCFM og får samlet op og omsat den forskning der foregår – vigtigt at det er en dygtig formidler. Måske kunne man også lave en brevkasse hvor folk kan henvende sig og få den nyeste fakta – men det skal ikke være som en egentlig behandling.
- Sorg og opfølgning efter man har mistet. RCFM kontakter familierne en gang efter et dødsfald for at følge op på dem. Men kan vi gøre det bedre, er der råd til f.eks. at tilbyde et længere forløb ved afvare egne psykologer?
- Gruppen har talt omkring selvværd blandt unge og hvordan man kan hjælpe og støtte dem i at tage et godt livtag med livet – altså hvordan man kan klæde dem godt på til livet, herunder ikke kun venner men også kæresten og seksualitet.

Kommentarer og refleksioner på gruppens fremlæggelse:

Der arbejdes pt. med selvværd og ungdomsliv i de grupper foreningen har for de unge medlemmer. Det blev foreslået at man brugte SUHM som sparringspartner, fordi de har haft en effektiv kampagne omkring seksualitet.

Forskningsopdatering er en stor opgave fordi det er et felt i rivende udvikling. Måske vil det derfor være vigtigt at opdatere på hvor Danmark står i forhold til den aktuelle forskning?

Det er vigtigt at fastholde at alle skal have specialbehandling, og ikke indlægges på mindre afdelinger/sygehuse.

Vi skal også huske at diskutere hvilke forhold vi bliver gamle under, og det er en ny og særlig diskussion.

### Beskæftigelsesudvalget:

Gruppen havde samlet deres konklusioner ud fra opsamlingen på netværksweekenden og diskussionen fredag aften:

Gruppen ser et dilemma i modsætningen mellem at kunne og skulle arbejde. Vi ved mange gerne vil have hjælp til at komme ind på arbejdsmarkedet, og andre på førtidspension med en begrænset arbejdsevne er glade for ikke at være tvunget til at skulle arbejde. Den nye fleksjobreform kiler sig ind imellem disse to grupper og vi skal finde en vej, der tilgodeser begge grupper.

Gruppen er klar over at virkeligheden har ændret på vilkårene, men mener det er vigtigt at holde fast i at man skal have fuld løn for en fuld arbejdsindsats.

Med den forringelse der ligger i fleksjobreformen, er der en reel fare for at de unge fremover vil miste motivationen til at tage en uddannelse. Vi skal derfor satse på at fremme og bevare deres motivation.

Der er 3 nøgleord som går igen for al beskæftigelsesindsats, og som også blev nævnt på netværksmødet: Kompetencer, forventningsafklaring og synlighed.

Desuden er tilgængelighed et tema hver gang man afsøger en konkret arbejdsplads. Kassetænkningen kan også komme i vejen.

Konkret er gruppen enig om at der ikke skal sættes nye projekter i gang, men gruppen vil have en proces hvor medlemmerne skal være med til at beskrive området og deres ønsker til det. Midlerne til at inddrage medlemmerne skal være de medlemsaktiviteter der arrangeres allerede.

Især de unge og deres familier skal inddrages, så man kan skabe motivation for at deltage i samfundet via en form for beskæftigelse den dag man er voksen (og uddannet).

Muskelkraft skal også bruges aktivt, men gruppen mener at bladet har ændret karakter og henvender sig til naboen frem for til medlemmerne, som det gjorde engang.

Repræsentantskabet bakkede op om gruppens fokus.

Det er dog vigtigt med et fokus på hvor og hvordan de unge får hjælp. Desuden bør der være et fokus på de gående, der går fra at være på arbejdsmarkedet på fuld tid og som så bliver dårligere og må gå ned i tid.

Jens Spanfeldt oplyste at den gruppe er personer i vores forening på omkring 300-400 medlemmer og de er typisk i alderen 30 – 50 år.

### Børn og Unge udvalget:

Gruppen har fokuseret med på inklusion. Det er en vigtig pointe ved inklusion at det er en dynamisk og vedvarende proces. Tendensen til at tro, at man kan blive færdig med inklusion er forkert.

Det vil derfor være godt hvis nogen kan hjælpe på skolerne med at udsende en pædagogisk konsulent. Det kunne f.eks. være noget RCFM bidrog til eller man kan måske skabe et samarbejde med andre handicaporganisationer om det. Lærerne har brug for hjælp til at holde sig opdateret på den nyeste viden og erfaring. Der er behov for et fokus på digitalisering – herunder hvordan læreren kan undervise når man ikke er til stede i timerne, og her er det også vigtigt med arbejdet omkring det at bevare det sociale samspil. Der findes allerede viden om dette, og det er afgørende og nødvendigt at præsentere denne viden på de enkelte skoler, så det ikke bliver familierne og skolen selv, der skal starte forfra hver gang.

Gruppen sammenfatter dette i nøgleordene: trivsel, opgaveløsning, læring samt tilgængelighed til skoler og faglokaler.

I forhold til mellemtrinnet og udskolingen er gruppen obs på at identitet er et vigtigt emne for enhver ung. Men skolemæssigt er der mest fokus på læring, og det kan være ekstra vanskeligt at skulle udvikle sin identitet, når man har et fysisk handicap. Det sociale liv bliver endnu vigtigere, og gruppen kunne godt ønske at man f.eks. i dansk kombinerede det faglige og det sociale gennem et temaforløb omkring identitet.

Hjælperordningen kunne med fordel gøres mere fleksibel. Det er besværligt at den der hjælper derhjemme ikke er den samme som må hjælpe i klubben og at nogle har både skolehjælper og respiratorhjælper.

I Århus er et nyt tiltag på vej, på baggrund af forældreforslag. Kommunen har lovet en prøveperiode med fleksibel hjælperordning. Man afventer spændt opfølgningen på projektet i Århus.

Det er desuden vigtigt at få italesat at hjælperen er barnets og ikke skolens eller lærens forlængede arm. Hjælperen må ikke ekskludere barnet ved f.eks. at opføre sig som en mor, der skal sige til og fra.

Gruppen vil gerne have en "værktøjskasse" der skal bestå i forældre kontakt -> de erfarne forældre kan lære nogle ting fra sig og kan f.eks. inviteres ud i nye forældregrupper.

- Afslutningsvist udtrykte repræsentantskabet tilfredshed med hele forløbet fredag aften og opsamlingen lørdag formiddag og flere beskrev det som givende og meningsfuldt.
- Det blev besluttet at de 5 grupper kort skal fremlægge det de har lavet på landsmødet.
- Alle repræsentantskabsmedlemmer blev opfordret til at engagere sig yderligere i medlemsgrupperne.

## Beslutninger vedrørende Landsmødet:

### Præsentation af elektronisk styresystem

Repræsentantskabet fik fremlagt en præsentation og demonstration af et elektronisk afstemningssystem af en repræsentant fra firmaet "Assembly voting".

Systemet er konstrueret således at man kan tjekke om stemmerne er afgivet og hvis nogen rejser tvivl om den stemme de har afgivet, kan hele afstemningen annulleres. Man kan ikke se hvem der har stemt på de enkelte kandidater. Det specielle set-up sikrer at kun de enheder der er godkendt til afstemningen og koblet direkte til, kan deltage i afstemningen. Assembly voting vil deltage på dagen og tage sig af opsætningen og vil også foretage testafstemninger a la "er kaffen god" før man går i gang, så alle ved hvordan systemet fungerer.

Systemet var ikke opsat til at vise de enkelte kandidatnavne, men det forlyder at det kan ordnes således. Det er også nødvendigt, hvis den enkelte f.eks. ønsker at rette og ændre deres afgivne stemme før de trykker "ok". Det skal også sikres at systemet ikke kan slette de forudgående stemmer.

Efter testen af systemet stod det klart at der var flere uklarheder og potentielle problemer med opsætningen. Selve stemmeafgivelsen må ikke blive et problem i sig selv, men hvis der er den mindste usikkerhed omkring valget, vil det komme til at tage fokus fra resten af dagsordenen og det kan ingen være tjent med. Der var derfor ikke opbakning til at godkende det elektroniske afstemningssystem som det forelå.

Der var i øvrigt enighed om at vi skal have fundet en løsning, og at den elektroniske afstemningsform er fremtiden.

På denne baggrund blev det besluttet at vi venter et år og så skal der gives nogle meget specifikke krav til det firma man vælger, så det kan blive godt planlagt. Det skal også gennemprøves på ny i repræsentantskabet.

Repræsentantskabet gav mandat til at der laves en testafstemning via landsmødeudvalget. Det skal ikke bruges formelt i år, men som et afsæt for erfaring med systemet i brug.

### Godkendelse af tidsplan og program for LM 2016

I det udspil som bestyrelsen havde lavet til repræsentantskabet var der ikke sat tid af til debat forud for formandsvalget. Fra flere sider i repræsentantskabet blev det understreget at det var vigtigt med en egentlig debat forud for formandsvalget. Det er vigtigt at der er mulighed for at medlemmerne kan stille deres spørgsmål til formandskandidaterne, og man kan ikke forvente at alle har mulighed for på forhånd at have deltaget i de forskellige valgmøder. Det blev indvendt at der også var behov for god tid til formandsberetningen.

### Repræsentantskabet konkluderede at:

- Der skal være tid til både formandsberetning samt debat og spørgsmål til formandskandidaterne. Hvis det betyder at programmet skal forlænges, må man skubbe det lidt i den sidste ende.
- Hver formandskandidat får 5 minutter til at holde en valgtale og derpå er der afsat 30 minutter til at stille spørgsmål.
- Til de kandidater der opstiller til repræsentantskabet gives der som sædvanlig 3 minutter til at præsentere sig, men de der har talebesvær skal kompenseres og have lov til at overskride tiden.

Direktøren vil finde en uafhængig dirigent til valgmøderne. Mødedatoerne er efterfølgende oplyst:

Høje Taastrup: 18. april

Aalborg: 27. april

Kolding: 9. maj

Århus: 10. maj

Desuden ønskede repræsentantskabet at formandskandidaterne skulle have bedre plads til at præsentere sig på hjemmesiden, og det blev forøget til 3.000 tegn inkl. Mellemrum.

### **Godkendelse af forslag til forretningsordenen**

Der forelå to muligheder for afstemningsprocedure. Imidlertid giver det sig selv, eftersom der ifølge vedtægterne pkt. 5.08 er angivet hvordan man håndterer afstemning mellem flere kandidater til henholdsvis næstformands- og formandsposten.

Forslaget til forretningsorden blev dermed vedtaget med "Alternativ I" og med samme formulering som i vedtægten.

### **Godkendelse af fremtidig honorering af formand**

Der var forinden udsendt et forslag fra bestyrelsens side til honorering af en kommende formand og næstformand.

Bestyrelsen foreslog at formandsposten fremover skulle honoreres med ca 210.000 kr. om året. Bestyrelsen indstillede samtidig til en fremtidig honorering af næstformanden på ca 66.000 kr. om året.

Bestyrelsen foreslog endvidere at der fremover ikke skal være nogen sekretærbistand tilknyttet formandsskabet, og i stedet vil direktøren varetage de opgaver.

Bestyrelsens udgangspunkt for forslaget om en fremtidig honorering af formanden på 210.000 kr. om året baserede sig på en sammenligning med budgettet for formænd i udvalg i kommunale sammenhænge. Bestyrelsen mente det politisk kunne sidestilles, også set i forhold til det omfang man forventer en ny formand skal engagere sig i foreningen. Hidtil har næstformandsposten ikke været honoreret.

Der var en del diskussion vedr. forslaget, og et overvejende flertal i repræsentantskabet mente det var for lavt sat.

Repræsentantskabet ville gerne have en diskussion af hvad for en formand vi ønsker – for hvis det er et hverv, så skal det også lønnes derefter. Der blev luftet bekymring for om vi kan ende med at det bliver de ansatte der tegner foreningen, frem for medlemmerne, hvis vi reducerer forventningerne til formanden.

Der indgik også en del overvejelser om hvordan det kan hænge sammen i forhold til f.eks. et fleksjob eller en førtidspension.

Repræsentantskabet spurgte bestyrelsen hvilke opgaver de forventede der var anderledes i forhold til det Evald havde udført. Det kan man imidlertid ikke svare helt konkret på, idet det vil afhænge af hvem der bliver formand og hvilke specifikke kompetencer den person har. Det vil nok være ca 1-2 dage om ugen en formand skal lægge i foreningen. Bestyrelsen kom det ikke nærmere end som at formanden var tænkt som en sparring for direktøren, men ikke som en der var inde i maskinrummet.

Der var ikke tilstrækkelig tid til en egentlig diskussion af formandens rolle, og rollen blev derfor ikke nærmere udspecificeret.

Repræsentantskabet konkluderede, at der er to sider i opgaven: dels er der en fond man skal drive og dels er der en politisk opgave som kun formanden kan løfte. Det er formandsfunktionen vi skal investere i.

Derfor ønsker repræsentantskabet, at:

- 1) Honoraret mere skal ligne et fuldtidsjob. Det er et ansvarsfuldt hverv som kræver en højere løn og en slags opsigelsesaftale.
- 2) Repræsentantskabet ønsker sekretærbistand som mulighed for formanden.

Med afsæt i dette har repræsentantskabet besluttet:

Den fremtidige honorering for formanden skal bestå i en årsløn på 360.000 kr., brutto.

Opsigelsesvarsel på 1 år ved 1. gangs valg.

Efter 2. genvalg følger opsigelsen funktionærloven, som er på 3. mdr.

Næstformanden skal fremover honoreres med ca 66.000 kr. om året.

Mødet blev herefter afrundet, idet tiden allerede var overskredet ca. ½ time. Evald fik det sidste ord og understregede at han havde lyttet meget nøje efter, til alt hvad der var blevet sagt, men havde ikke ønsket at præge de vigtige beslutninger der skulle tages i dag. Han afsluttede med en varm tak.

*Nærværende resumé er skrevet d. 13. april 2016 på baggrund af det referat, som er blevet godkendt af repræsentantskabet d. 25. marts 2016. Skrevet af Lisbeth Koed Doktor, på vegne af repræsentantskabet.*