

# Lokalt engagement giver os indflydelse



Af journalist Hanne Olsen

**Som Dansk Fibromyalgi-Forenings repræsentant i Danske Handicaporganisationer i Nordjylland udnytter Mie Rudbæk alle de muligheder, hun kan for at give fibromyalgiramte indflydelse på de offentlige beslutninger. Hun opfordrer kraftig andre medlemmer til også at være aktive i deres lokalområde.**

Mie Rudbæk sprudler af glæde, engagement og entusiasme, da vi indleder vores samtale om hendes arbejde som formand for Danske Handicaporganisationer i Vesthimmerlands Kommune i Nordjylland. Hun er ikke i tvivl om, at hun har fundet en rigtig god måde, hvor hun også på fibromyalgiramtes vegne kan arbejde for bedre forståelse og anerkendelse af sygdommen.

- Hovedkontoret i Dansk Fibromyalgi-Forening arbejder for os via Christiansborg. Som enkelte, lokale medlemmer kan vi engagere os i paraplyorganisationen Danske Handicaporganisationer, hvor vi kan få politisk indflydelse i kommunen ved at deltage i forskellige råd og nævn, fortæller Mie, der selv sidder i bl.a. beskæftigelsesrådet.

**» Som en lille forening kan vi ikke få indflydelse alene, men sammen med de andre kan vi være med til at udforme handicappolitik i kommunens råd og nævn**

Mie er repræsentant for Dansk Fibromyalgi-Forening, men når hun samarbejder med kommunen, repræsenterer hun alle de 32 forskellige organisationer, som er samlet i Danske Handicaporganisationer.

- Som en lille forening kan vi ikke få indflydelse alene, men sammen med de andre kan vi være med til at udforme handicappolitik i kommunens råd og nævn, siger hun.

Af de 32 organisationer er det ikke alle, der deltager aktivt eller lader sig repræsentere i bestyrelsen. I de fleste regioner sidder der repræsentanter for cirka

12-13 organisationer, så her er god mulighed for at få fibromyalgi sat på dagsordenen.

## Foredrag sætter fokus på fibromyalgi

I Vesthimmerland har bestyrelsen arrangeret foredragsaftener, hvor de 13 bestyrelsesmedlemmer har mulighed for at fortælle om den organisation, de repræsenterer og deres arbejde. Til arrangementerne inviteres alle borgere i regionen til at komme og lytte og få en kop gratis kaffe.

Mie er godt i gang med at få alle brikkerne til at falde på plads til den aften, hun arrangerer, hvor hun står for at oplyse om fibromyalgi.

- Jeg får en til at komme og fortælle om foreningens arbejde, hvad fibromyalgi er, samt de udfordringer vi har med at opnå anerkendelse. Glen Gorm Rasmussen, som tidligere har været overlæge på reumatologisk afdeling på Ålborg Sygehus, skal fortælle om symptomer, behandlingsformer og den nyeste forskning, siger hun.

Arrangementerne er ikke kun til for at oplyse borgerne. Det er også vigtigt, at samtlige bestyrelsesmedlemmer i Danske Handicaporganisationer ved så meget som muligt om hinandens sygdomme og handicap, fordi de jo skal repræsentere hinanden i deres arbejde.

Dansk Fibromyalgi-Forening har indstillet Mie til at være med i beskæftigelsesrådet. Og pladsen i rådet har givet hende muligheder for at oplyse og bidrage til en holdningsændring hos blandt andet en jobcenterleder. Jobcenterlederen havde arrangeret et foredrag om kulturelle sygdomme, og ikke overraskende oplevede Mie, at fibromyalgi blev nævnt i den forbindelse.

- Jeg konfronterede ham direkte med hans fejlagtige opfattelse af fibromyalgi, og han reagerede positivt.

Senere var jeg bisidder på jobcentret for to fibromyalgiramte. Heldigvis konstaterede jeg, at sagsbehandlerne havde en helt anden og mere positiv holdning end lederen, fortæller Mie og tilføjer, at det er et godt eksempel på, hvordan hun kan bruge sin indflydelse til at oplyse om fibromyalgi, selv om hun repræsenterer 32 organisationer.

## Bedre tilgængelighedsforhold for handicappede

Et andet medlem af Dansk Fibromyalgi-Forening har sammen med Mie og fire andre organisationsrepræsentanter nedsat et udvalg, der skal være med at forbedre tilgængeligheden for handicappede i offentlige bygnin-

ger. To af medlemmerne er blevet uddannet i specialviden om betingelser for fysisk tilgængelighed. Det gælder blandt andet lovkravene om adgang til bygningsprojekter og offentlige bygninger. Og her har hun virkelig mærket, at hendes arbejde nytter.

- Kommunerne har forpligtelse til at overholde kravene, men de gør det ikke, så her kan vi virkelig sætte ind. Vi samarbejder med kommunen som ligeværdige partnere, og vores tilgængelighedsudvalg fik ændret på nogle tilgængelighedsforhold, som ikke var i orden i et nyt multicenter. Kommunen havde ellers givet ibrugtagningstilladelse, selv om handicapforholdene i bygningen ikke var lovlige. Det fik vi ændret i samarbejde med bygherren, fortæller Mie.



Mie Rudbæk.

## Åbenhed og lobbyarbejde virker

Også i klagerådet for hjemmehjælp yder Mie en stor indsats for at forbedre forholdene for handicappede og fastholde kommunen i at overholde lovgivningen, og her har hendes indsats en stor effekt.

Kommunerne er pligtige til at tage brugerrådene med til beslutninger om udlicitering af handicapbærende midler. Nogle kommuner glemmer det, så her må Danske Handicaporganisationer ofte gøre dem opmærksomme på det - og også på at overholde de fastlagte aftaler på området.

- Vi har for eksempel frit leverandørvalg på indkøb af sko. Alligevel oplever vi, at kommunen nogle gange siger, at vi skal købe sko hos en bestemt leverandør. Det er ikke korrekt. Vi må købe, hvor vi vil, blot beløbet ikke overstiger den prisaf tale, som kommunen har lavet med den nævnte leverandør. Så betaler man selvfølgelig selv differencen. I øvrigt skal handicaporganisationerne være med helt inde i forhandlingerne med leverandører, siger Mie.

Besparelser på hjemmepleje og rammeaftaler for institutioner i psykiatrien er andre områder, Mie er med til at kæmpe for at forbedre forholdene på. Aktuelt ville kommunen nedskære med 5 % på alle rammeaftaler og service i kommunen, hvilket ville forringe serviceniveauet for den enkelte bruger.

- Da forslaget skulle godkendes, kaldte jeg alle formændene i Danske Handicaporganisationer i Nordjylland sammen. Vi skrev til borgmesteren og fik regionsrådet til at gå ind i arbejdet. Resultatet blev, at besparelserne blev sænket til 4,2 %, og at der skulle tages hensyn til den enkeltes behov. Så senhjerneskadede slap blandt andet helt for nedskæringer, siger Mie.

I Himmerland laver Danske Handicaporganisationer også meget lobbyarbejde, og det er ifølge Mie et rigtig betydningsfuldt og vigtigt arbejde.

- Vi har eksempelvis et tæt samarbejde med en journalist på Nordjyske Stiftstidende. Vi gav hende en pris på Den Internationale Handicapdag for at sætte fokus på nedskæringer ved at skrive meget om dem. Det er jo konstant de svageste, der bliver ramt, fordi regeringen også skærer ned på tilskuddene til kommunerne. Så vi skal være politisk åbne og lave vores lobbyarbejde. Ellers kommer vi ikke igennem med noget, pointerer Mie.

## Vær aktiv i dit område

Mie opfordrer kraftigt til, at så mange medlemmer af Dansk Fibromyalgi-Forening som muligt engagerer sig lokalt i Danske Handicaporganisationer og bruger den indflydelse, som står åben i deres lokalområde.

Samtlige 98 kommuner i landet har en afdeling af Danske Handicaporganisationer, og deres repræsentation i diverse råd er lovfæstet, så kommunerne kan ikke komme uden om dem.

- Mange lokale kræfter ved ikke, at de kan få indflydelse på den måde, derfor er det vigtigt for mig at pointere, at de er der, og at det nytter at gøre en indsats. Det er den vigtigste indgang, vi har til det offentlige, derfor er det også vigtigt, at hovedbestyrelsen

**» Samtlige 98 kommuner i landet har en afdeling af Danske Handicaporganisationer, og deres repræsentation i diverse råd er lovfæstet, så kommunerne kan ikke komme uden om dem**

sætter fokus på det. Det giver tilknytning til andre fibromyalgiramte lokalt, og vi kan bedre forankre Dansk Fibromyalgi-Forening ved at være med i Danske Handicaporganisationer, fastslår hun.

Hvis du har lyst til at være med i din lokale kommunes DH-bestyrelse, så kræver det blot en tilmeldingsblanket, som er underskrevet af Dansk Fibromyalgi-Forenings bestyrelse. Blanketten kan du få, hvis du kontakter Mie.

Vil du vide mere om, hvordan du selv bliver aktiv i Danske Handicaporganisationer i din region, kan du kontakte Mie på tlf.: 3216 8211, mobil: 2572 2911 eller e-mail: [imr@imri.dk](mailto:imr@imri.dk)