

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 1/2011



Rejs ud i verden

Side 45



Muskelsvindfonden
i 1970'erne

Side 7

5 HUMANITÆR PRIS FOR SIT ALS-ARBEJDE

MUSKELSVINDFONDENS 40 ÅRS JUBILÆUM
Muskelkraft kigger tilbage og fortæller om
dengang og nu. Og så er der konkurrence:
gæst en begivenhed i 1970'erne.



UNG I DAG

Portræt af 19-årige Trine Ringheim Jensen, der går målrettet efter at blive skrædder. Foto: Helene Bagger.

20 DET DEFEKTE MENNESKE

23 MUSKELQWINDER HAR DANNET NY MEDLEMSGRUPPE

25 MUSKELSVINDFONDENS OPGAVER I 2011

29 DET SØGER VI PENGE TIL

37 NOTER

41 EN FRIVILLIG BERETTER OM LIVET SOM MUSKELTER

45 REJSETEMA - LÆS OM OPLEVELSER, ERFARINGER OG FÅ GODE RÅD

61 OVERSIGT OVER BIDRAG

64 LEDER: BRODNE KAR SKADER BPA-ORDNINGEN



PORTRÆT AF EN MUSIKALSK MISSIONÆR
Christian Finne Rasmussen kombinerer sin
tro med sin glæde for at spille keyboard.
Foto: Jesper Voldgaard.

INDHOLD MUSKELKRAFT FEBRUAR 2011

Muskelkraft

39. årgang · ISSN 0109 - 5064

Udgiver:

Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
reception@muskelvind-
fonden.dk
www.muskelsvindfonden.dk

Redaktion:

Jane W. Schelde,
ansvarshav. red. (DJ),
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen, journalist (DJ)
kommunikationsansvarlig
boje@muskelsvindfonden.dk
Lene Kjær Thomsen,
webredaktør
Henrik Ib Jørgensen, direktør

Annoncer:

Agerbakken 21
8362 Hørning
tlf. 86 95 03 45
info@muskelfraft.dk

Grafisk design:

Gitte Blem Jensen

Tryk:

Rounborgs Grafiske Hus

Oplag:

5000

For sidebillede:

Per Simonsen

MUSHOLM BUGT FERIE- CENTER:

Musholmvej 100
4200 Korsør
tlf. 70 13 77 00
musholm1@musholm.dk
www.musholm.dk

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind:

Århus:
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
infovest@rcfm.dk

København:

Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
tlf. 89 48 22 22
infoost@rcfm.dk



International hæder til ergoterapeut Jette Møller

Ergoterapeut Jette Møller, en af pionererne bag Muskelsvindfonden, er blevet hædret af den internationale ALS organisation - International Alliance of ALS/MND Associations. Jette Møller fik overrakt Den Humanitære Pris – The Humanitarian Award - i december på sammenslutningens årlige verdenskongres, der fandt sted i Orlando, USA.

Prisen gives som en anerkendelse til personer, der har gjort et stykke arbejde, der har eller har haft international betydning for mennesker berørt af ALS. Jette Møller har arbejdet med ALS-patienter siden 1971 og fik prisen, fordi hun vedholdende har arbejdet for at forbedre livskvaliteten for de enkelte ALS-patienter og samtidig via internationalt engagement har indsamlet nye erfaringer og delt ud af sin opsamlede viden.

Drivkraft i ALS-arbejdet

Jette Møller har været en af drivkræfterne i arbejdet for at give ALS-patienter i Danmark mulighed for at leve et selvstændigt liv bl.a. ved hjælp af en hjælperordning. På den internatio-

nale scene har Jette Møller arbejdet hårdt for at udbrede den danske hjælper-model til resten af verden, ikke mindst gennem møderne i den Internationale ALS Organisation.

International viden

"Selv om ALS ikke kan helbredes, har ALS-patienter krav på at få den bedst mulige lindring, man overhovedet kan give. Og der er stor inspiration og mange erfaringer at hente ikke kun på videnskabeligt niveau, men også på det praktiske plan via det internationale ALS-arbejde. En organisation som den internationale alliance af ALS/MND organisationer er med til at sikre, at al den viden, som de enkelte lande har, kommer ud til gavn for andre," siger Jette Møller, der gik på efterløn i 2007.

Jette Møller har sammen med kultursociolog, phd, Helle Timm og overlæge Michael Felding for nylig fået udgivet en videnskabelig artikel om respiratorbehandling i det nordiske tidsskrift for palliativ medicin, Omsorg.

boje

Præsentation af kandidater i blad og på web

På Muskelsvindfondens landsmøde den 13.-15. maj 2011 er der valg til repræsentantskabet og til posterne som formand og næstformand. Medlemmer, der ønsker at stille op som kandidat til de politiske poster, har mulighed for at blive præsenteret på særlige valgsider i Muskelkraft nr. 2 og i Muskelsvindfondens elektroniske foreningsunivers.

For at blive præsenteret på valgsiderne og web skal du gøre følgende:

- Log ind i foreningsuniverset via www.muskelsvindfonden.dk
- Udfyld skemaet for kandidater indeholdende faktuelle oplysninger om dig, samt hvorfor du

stiller op/dine mærkesager. Skemaet ligger på forsiden af foreningsuniverset

- Send et vellignende pasfoto som vedhæftet fil i jpg-format til Jane W. Schelde, jasc@muskelsvindfonden.dk
- Du skal være medlem og have betalt dit kontingent for 2011 for at kunne stille op.

Deadline for valgindlæg er den **7. marts 2011**.

I midten af marts (uge 11) vil alle medlemmer modtage landsmøde-invitationen med posten. Tilmeldingsfristen til jubilæumslandsmødet er den 1. april 2011.

Det var dengang...



For 40 år siden blev Muskelsvindfonden stiftet - helt nøjagtigt den 15. maj 1971. Det skete i protest mod, at der ikke blev gjort noget for mennesker med muskelsvind.

Der er sket meget både i og uden for Muskelsvindfonden siden da. I Muskelkraft vil vi i hvert nummer i år markere foreningens 40 års jubilæum med historier om dengang og nu. Vi vil desuden bringe en kortfattet historisk oversigt med udvalgte billeder fra de vigtigste begivenheder i foreningen i hvert af de 40 år. I dette nummer sætter vi fokus på 1970'erne.

Vi slutter jubilæumssiderne af med en lille konkurrence.

Muskelsvindfonden arrangerede Tangkrogsfestival i Århus fra 1977-1981. En begivenhed, der trak mange mennesker og var en forløber for Grøn Koncert.
Foto: Mogens Laier, 1978.



Lørdag den 15. maj stiftes Muskelsvindfonden på plejehjemmet Sct. Olaf i Højbjerg af 30-40 personer. Den 27-årige jurastuderende Evald Krog vælges til formand. Næstformand bliver den 37-årige Cand. Psyk. Ruth Andersen. Begge har muskelsvind og er kørestolsbrugere, sidstnævnte også respiratorbruger.

Der indrettes kontor for Muskelsvindfonden i Evald Krogs soveværelse i kollektivet Klamborg. Storfamilien består af tre par, hvor mændene alle er handicappede.

Repræsentanter fra otte lande stifter i september i London sammenslutningen EAMDA, European Alliance of Muscular Dystrophy Associations. Fra Danmark deltager hovedstyrelsesmedlemmerne i Muskelsvindfonden Evald Krog, Jette Møller og Bruno Månsson samt overlæge Søren Pilgård, der er i gang med at samle medlemmer til Muskelsvindfondens Ekspertråd.

Den kendte neurolog, overlæge, professor, dr.med. Bent de Fine Olivarius, Århus Kommunehospital, udpeges til formand for Ekspertrådet. Rådet skal vurdere forskningsprojekter og i øvrigt stimulere lægeverdenens minimale interesse for neuromuskulære sygdomme.

Indtægterne i 1971 bliver 6.720 kr. Halvdelen er kontingent fra de 170 medlemmer.



September 1971. Evald Krog og bag ham Jette Møller ved EAMDA's stiftende møde i London.

19-årig
i 1971

Jeg kendte ingen andre med handicap

Af Jane W. Schelde
Privatfoto

Holdningen til mennesker med handicap og den teknologiske udvikling i forhold til hjælpemidler er nok de største forskelle fra 1971 til i dag. Der var f.eks. ikke meget åbenhed i samfundet om mennesker med handicap, og man mødte sjældent en person i kørestol. Uvidenheden var stor.

Sådan husker Anita Kruse tiden, da hun som 19-årig i 1971 læste psykologi på Københavns Universitet. Hun havde muskelsvinddiagnosen limb girdle muskeldystrofi, som betød, at hun havde nedsat muskelkraft i arme og ben og gik dårligt.

"Jeg havde meget svært ved at gå på trapper, men udviklede en særlig teknik til at komme op af trapper. Det var jeg også nødt til. Der var mange trapper på universitetet," siger Anita Kruse.

Opbakning fra forældre

At Anita Kruse ville have en uddannelse og læse videre efter folkeskolen og gymnasiet, var helt naturligt for hende. Og hendes forældre bakkede hende op.

"Når jeg kigger tilbage, tror jeg nok, at jeg var lidt mere fremtidsorienteret end mange andre med et handicap. De havde ikke den samme bevidsthed om fremtiden med hjemmefra, tror jeg, og derfor virkede de mere passive. De talte tit om emnet 'ud af skolen og hvad så?'"

For Anita Kruse var det naturligt at have de samme mål og drømme om fremtiden som andre unge: at få uddannelse,



arbejde, stifte familie og få egen bolig. Selv om hun også var realistisk og vidste, at der ville være nogle barrierer.

"Jeg havde en god ballast med hjemmefra. Selv om

jeg var meget bevidst om, at mit handicap gav nogle begrænsninger, vidste jeg også, at jeg havde ressourcer og værdi på andre områder."

Hvis hun skal sammenfatte tiden dengang, var hendes liv ikke præget af handicap. Det fyldte ikke det hele, og det øn-

skede hun heller ikke.

Tværtimod var det vigtigt for hende at leve et selvstændigt liv og at være

så selvhjulpnen som muligt. Men mulighederne for at få egen, tilgængelig bolig var ikke så store dengang, og der fandtes heller ingen hjælperordning, som vi kender i dag. Det betød, at Anita Kruse blev boende hjemme, til hun var 22 år, så hendes forældre kunne hjælpe hende i hverdagen. Derefter valgte hendes forældre at bygge et nyt hus med to lejligheder, hvor de kunne bo i hver sin og leve hvert deres liv. Det var praktisk og skete uden hjælp fra kommunen.

Senere flyttede hendes kæreste og nuværende mand ind.

Pension eller revalidering?

Den første gang, Anita Kruse havde kontakt til kommunen, var, da hun kom på universitetet og søgte revalideringsydelse.

Hun kunne vælge mellem revalidering og invalidepension, men valgte det første.

"Det var meget bevidst, at jeg valgte revalideringsydelse. Den svarede jo til SU og skulle f.eks. betales tilbage og blev også modregnet i den løn, jeg senere fik som studentermedarbejder. Men for mig signalerede revalideringsydelsen, at det var naturligt at tænke i uddannelse og job og ikke i pension. Og jeg har faktisk været i arbejde lige siden," siger Anita Kruse, der i dag har sin egen psykologpraksis.

I forbindelse med sin studiestart fik Anita Kruse hjælp til en særlig kontorstol og støtte til køb af bil. Tidligere måtte hun klare sig med offentlig transport, eller hendes forældre måtte køre hende.

"Bilen var en udvidelse af mine muligheder. Nu kunne jeg køre frem og tilbage til universitetet og til fritidsaktiviteter, og for mig var det vigtigt at være med i de aktiviteter, jeg kunne og havde lyst til."

Senere fik hun også hjælp til →

Klip fra
albummet -
Anita Kruse
i begyn-
delsen af
1970'erne.

"Selv om jeg var meget bevidst om mit handicap, vidste jeg også, at jeg havde ressourcer og værdi på andre områder."



indkøb af en elektrisk skrivemaskine.

Anita Kruse og hendes mand valgte tidligt, at de ikke ville have børn. Det skyldtes ikke bekymringen for arveligheden i Anitas sygdom, men børn passede bare ikke ind i deres tilværelse.

"Jeg kunne ikke forestille mig at få børn i forbindelse med mit studie og det aktive liv, vi levede og trivedes med. Så vi tog et valg, som føltes naturligt," siger hun.

Et overvældende møde

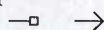
Anita Kruse havde haft muskelsvind i adskillige år, inden hun fik kontakt til andre med handicap. Hun havde ikke det netværk blandt andre unge med muskelsvind, som unge i Muskelsvindfonden har i dag, men hun savnede det heller ikke. Hun havde mange venner og en omgangskreds blandt ikke-handicappede. Faktisk var det først, da hun som medlem af en dramagruppe skulle opføre et stykke om holdninger til

handicap, at hun mødte andre. Dramagruppen skulle opføre stykket på Egmont Højskolen i Hou, og der mødte hun både den daværende forstander Oluf Lauth, Evald Krog og alle eleverne.

"Det var overvældende, men også en oplevelse at se så mange med et handicap," husker hun.

Senere i sit psykologi-studie skrev hun en opgave om ikke-handicappedes reaktioner på handicap og kom da i forbindelse med både Muskelsvindfonden og Dansk Handicap Forbund. Hun blev medlem af begge foreninger og også aktiv i både det politiske arbejde og medlemsaktiviteter og fik kontakt til andre med handicap.

"Det var en ny verden for mig, men også sjovt at være med til at påvirke på det politiske plan. Det gav god mening for mig, og jeg fik samtidig gode venner og tætte veninder, som jeg kunne udveksle tanker og dele oplevelser med."



1972

Antallet af danskere med muskelsvind vokser i Muskelsvindfondens propaganda til 8.000. I virkeligheden er der kun omkring 2.000 med en egentlig muskelsvindsygdom, men mange andre diagnoser med symptomer, der ligner muskelsvind, tælles med. Det øger chancen for lydhørhed i offentligheden og for velvilje hos potentielle bidragsydere.



Formanden for Ekspertrådet, professor Bent de Fine Olivarius, samler penge ind til Muskelsvindfonden på Strøget i Århus i oktober 1972.

1973

Den 14. marts indvier Muskelsvindfonden sit første kontor på adressen Vestervang 40 i Århus. Et 25 kvadratmeter stort hobbyrum bliver det nye hovedkvarter for landsformanden og hans nu 350 medlemmer. Nogle få frivillige hjælper til i det daglige, og snart udstationeres den første militærnægter, som de næste årtier efterfølges af snesevis af civile værnepligtige.

Muskelsvindfonden er begyndt at holde kurser for forældre til muskelsvindbørn for at oplyse om sygdommene og mulighederne for hjælpemidler og fysioterapi. Undervisere på kurserne er ergoterapeut Jette Møller og fysioterapeut Birgit Steffensen samt læger fra Ekspertrådet.

Det første nummer af medlemsbladet Nyt fra Muskelsvindfonden udkommer.

200 kunstnere donerer 300 værker til →

- Selvfølgelig skal **jeg** have **job** og **børn**

19-årig
i 2011

Af Jane W. Schelde
Foto: Helene Bagger

Det er helt bevidst, at hun ser alternativ ud. Hun går altid i sort tøj, har en kraftigt markeret, sort streg rundt om øjnene, en sort næsering og har ofte en sort strikhue trukket ned over det halvlange, mørke hår.

"Det gør ikke noget, at folk kigger på mig, når det er noget, jeg selv er skyld i. Men jeg har ikke lyst til at blive kigget på, bare fordi jeg har muskelsvind og går mærkeligt. Det kan jeg jo ikke gøre noget ved," siger Trine Ringheim Jensen.

Og hendes gang er lidt mærkelig. Trine Ringheim Jensen har muskelsvindsygdommen FSH (Facio Scapulo Humeral muskeldystrofi) og har derfor nedsat muskelkraft i skuldre, overarme, hofter og ben. Det betyder bl.a., at hun kun kan gå med besvær og har svært ved at klare trapper. Hun kan ikke løfte armene højt eller bære tunge ting. Hun har også en del smerter, bruger ind imellem korset for at aflaste rygmusklerne og har et tre-hjulet el-køretøj, når hun skal gå over længere afstande udendørs. Og det seneste "hjælpemiddel": da

hun sidste år blev 18 år, fik hun hjælp fra kommunen til at få kørekort og en bil. Det var en stor lettelse i hverdagen.

"Bilen er blevet mit liv," siger hun.

Hendes el-køretøj kan lige akkurat være i bagagerummet i bilen, så når hun tager af sted, føler hun sig ikke begrænset eller afhængig af andre, og sådan kan hun bedst lide det.

Hun bor stadig hjemme hos forældrene og en lillesøster i Hørning ved Århus.

Nørdet snak

Trine Ringheim Jensen har altid vidst, hvad hun ville. Hun har altid syet og broderet meget, så en fremtid som skrædder har ligget lige for. Og drømmen er ikke blevet ændret, selv om hun for knap fem år siden pludselig fandt ud af, at hun havde en muskelsvindsygdom. På meget kort tid fik hun mange symptomer på muskelsvagheden, så hun f.eks. ikke længere kunne løbe på rulleskøjter, som hun ellers var rigtig god til.

Men hendes muskler i hænder og ankler er ikke påvirket, og hun har mindst smerter, når →



"Når man kan sit kram, så er det lige meget, hvordan kroppen er bygget," siger Trine Ringheim Jensen.

en udstilling med efterfølgende auktion i Århus Kunstbygning. Det er Muskelsvindfondens første større offentlige optræden, og den giver både et pænt overskud og megen omtale i de lokale medier. Kunstauktionerne bliver til en tilbagevendende begivenhed de næste 10 år.

Den første lokalafdeling i Muskelsvindfonden stiftes den 3. oktober i Århus. Kort efter arrangerer afdelingen "Værtshusholder for en dag" på Hvalrossen i Skolegade, og endnu en tradition er skabt.

Kampagne i Gellerupcentret i Århus, som efterfølges af kampagner i de moderne butiks-storcentre i Lyngby og Rødovre. 90.000 kr. indbringer de tre ugelange arrangementer, som tillige giver betydelig medieomtale.

Indsamling af genbrugspapir sættes i system med en varebil skænket af jazzmusikeren Peter Nyegaard. "Landsomfattende permanent papirindsamling", proklamerede Muskelsvindfonden og kalder aktiviteten "en guldgrube". Men det blev en faldgrube; bussen havarerer, og papirprisen styrteddykker.



Reklametegneren John Parkins tegnede Muskelsvindfondens logo, og Kirsten Thygesen opfandt sloganet "Muskelkraft Ja Tak".

Det første landslotteri afvikles med en fortjeneste på 121.000 kr., den hidtil største indtægt på en enkelt aktivitet. Førstepremien er en Lada 1200 Sedan.

Et velbesøgt loppemarked afholdes i Ridehuset i Århus; det giver godt, og →

man reserverer straks bygningen til et marked det følgende år. En ny tradition, der fortsætter til begyndelsen af 1980'erne, er skabt.

Lokalafdelingen på Djursland inviterer sommerfolket på Mols til strandfest ved Fuglsø Strand. Menuen består af spidstegt okse, musik og øl. Et succesrigt friluftsansat, som skal vise sig at være spiren til festivalhittet siden 1980'erne: Grøn Koncert.



Loppemarkederne i Ridehuset i Århus var populære. Sangerinden Cleo og sagfører Hugo Jespersen ledede auktioner. Foto: Kim Klastrup.

1976

Millitærnægter Bue Andersen ansættes efter endt tjenestetid som kontorchef. Muskelsvindfonden har fået sin første fastansatte medarbejder.

En landsomfattende oplysningsturné besøger 40 byers torve og pladser for at informere om Muskelsvindfondens arbejde.

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter (VB-centret) etableres på trods af Ekspertrådets stærke modstand, og rådet går af i protest. Den første forsknings-idékonkurrence gennemføres. Initiativet skal stimulere interessen for forskning i muskelsvind. I alt fire konkurrencer gennemføres, sidste gang i 1982.

Muskelsvindfondens økonomi belastes voldsomt af det udgiftskrævende VB-center, og årsregnskabet afsluttes for første gang med et underskud.

Medlemstallet i Muskelsvindfonden når 800.

hun sidder, så at sidde ved symaskinen, få stukket et design ud og omsætte det til noget tøj, er som at få en julegave, siger hun. Der mærker hun ingen begrænsninger.

På uddannelsen, hvor hun går nu, elsker hun, når det bliver lidt nørdet.

"Vi kan sidde i flere timer og snakke om, hvordan en krave eller en flip skal sidde, eller hvordan man bedst laver en overlock. Det er rigtig nørdet, men også fedt," siger hun.

Trine Ringheim Jensen er halvvejs i en treårig uddannelse på TEKO som beklædningshåndværker. Hun har været igennem grundforløbet, har netop afsluttet et halvt års praktik og skal nu på skolebænken i 10 uger. Desværre foregik praktiktiden i skolepraktik, fordi det ikke lykkedes hende - ligesom mange af hendes medstuderende - at finde en læreplads. Men hun håber, at hun efter skoleopholdet kan få en "rigtig" læreplads for at få erfaring med sig fra en virksomhed.

Derefter vil hun videreudanne sig som skrædder. En meget målrettet plan, som vil

føre til job, er hun helt sikker på.

"Når man kan sit kram, så er det lige meget, hvordan kroppen er bygget," mener Trine, der altid er blevet bakket op af sine forældre. Det har været en selvfølge, at hun skulle have en uddannelse.

"Jeg har en tålmodighed, som

mange andre ikke har. Måske på grund af min muskelsvind, men jeg kan nemt sidde og arbejde koncentreret i lang tid. Og jeg kan godt lide at gøre mig selv træt. Jeg kan ikke gøre det fysisk, men psykisk. Jeg kan lide at bruge mig selv og min hjerne, udfordre mig selv og prøve grænser," siger hun.

"Jeg har 75% nedsat muskelkraft i overarmene og 50% i arme og ben, men de tal siger mig ikke noget. Jeg er jo 100 % mig selv."

Trine Ringheim Jensen elsker, når det bliver lidt nørdet på uddannelsen til beklædningshåndværker.



Åbenhed hjælper

Trine Ringheim Jensen har fra starten været meget åben om sin sygdom og tror, at det har haft stor betydning for hendes kontakt til omgivelserne. De har oplevet det naturligt at spørge, og dermed har de også fået større viden om, hvad muskelsvinddiagnosen betyder.

"I starten troede mine klassekammerater i folkeskolen, at jeg skulle dø, fordi jeg var så tynd, og på studiet var de i begyndelsen røvbange for mig, men nu ved de, hvad jeg fejler og hvorfor jeg går, som jeg gør, så nu er der ikke mere. Tværtimod er det rart, at de hjælper mig med ting, jeg har svært ved, uden at spørge."

For Trine har det også været rart, at hun har fået kontakt med en anden pige med samme

diagnose som hende selv. Det er lettere at blive forstået, når det er en, der kender symptomerne fra sin egen krop, og de to piger kan bruge hinandens erfaringer eller udveksle tip.

Trines muskelsvinddiagnose er arvelig, og det kan få betydning, hvis hun selv skal have børn. Men det bekymrer hende ikke.

"Jeg er ikke i tvivl om, at jeg skal have børn. Jeg er faktisk allerede skruk, men jeg kan ikke overtale min kæreste til at få børn nu. Vi har været kæresten i snart tre år, men han synes, vi skal vente, til vi er blevet færdige med vores uddannelser. Men han er lige begyndt at læse biologi på universitetet, og det tager 6 år. Så længe vil jeg ikke vente," siger Trine Ringheim Jensen.

Tilgangen af klienter i VB-centret vokser eksplosivt. Allerede ved årets begyndelse er 50 sat på venteliste. Sideløbende vokser problemerne med at finansiere driften af centret.

Bedømmelsesudvalget nedsættes som erstatning for det afdøde Ekspertråd. Udvalget skal vurdere ansøgninger om støtte til forskningsprojekter, men i praksis har det meget lidt at gøre godt med; næsten alle Muskelsvindfondens indtægter går til at finansiere VB-centret. Udvalget afskaffes formelt i 1988.

Den første Tangkrogsfestival afvikles i august. 10.000 strømmer til festpladsen ved Århusbugten, hvor alt, hvad der kan krybe og gå af frivillige i Århusområdet, ifølge medlemsbladet skaber en festival med "Woodstock-stemning". Tangkrogsfestivalen bliver et tilløbsstykke til og med 1981.

Historiestuderende Marius Byriel bliver militærnægter på Muskelsvindfonden. Efter udstationeringen ansættes han på deltid som PR-medarbejder.



Ergoterapeut Jette Møller og fysioterapeut Birgit Steffensen bemandede Muskelsvindfondens informationsbod på den første Tangkrogsfestival i 1977. Foto: Søren Hagen.

Den årlige generalforsamling, der nu kaldes landsmødet, udvides til en to-dages medlemsbegivenhed med gæstetalere, gruppediskussioner og festligt samvær.

Århus Amt bevilger i april 104.000 kr. til VB-centret, og dette første offentlige tilskud til centret giver et spinkelt håb om et positivt resultat af de mange

Kan **du** gætte...?



I forbindelse med Muskelsvindfondens 40 års jubilæum har vi været i de gamle billedarkiver for at se og genoplive historierne om foreningens liv og virke gennem 40 år. Vi har valgt en lille stak billeder ud, som vi gerne vil udfordre vores medlemmer og læsere til at gætte eller huske historierne bag.

Derfor udlodder vi en konkurrence i hvert nummer af Muskelkraft i år. Hvem kan ramme mest præcist på det rigtige svar til hvert billede?

Vinderen findes ved lodtrækning blandt de rigtige, indkomne svar. Præmien er en gaveæske med Muskelsvindfondens og Viborg Bryghus' tilgængelighedsøl: Gangbar Lager og en æske chokolade.

Kan du gætte:

- 1) Hvem er personen på billedet?
- 2) Hvilket årstal er billedet taget?
- 3) I hvilken anledning er billedet taget?

Send dit svar på mail til jasc@muskelsvindfonden.dk eller i et brev stilet til Muskelkrafts redaktion, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C. Mærk kuverten "Jubilæums-konkurrence". Husk at oplyse dit navn, adresse og gerne email-adresse i dit svar.

Svaret skal være Muskelkrafts redaktion i hænde senest mandag den **28. februar 2011**. Vinderen og svaret vil blive offentliggjort på Muskelsvindfondens hjemmeside samt i næste nummer af Muskelkraft. Vinderen får direkte besked.

forhandlinger, man fører med ministerier og amter om en permanent finansieringsordning. Men en løsning trækker ud, og terapeuterne i centret modtager i en periode såvel løn- som fyreseddel ved månedens udgang: der er kun penge til at ansætte dem en måned ad gangen.

Kaos i Muskelsvindfondens ledelse. Kontorchef Bue Andersen siger op, da han savner landsformandens opbakning til en håndfast styring af VB-centret. Fire af de seks bestyrelsesmedlemmer går af.

Marius Byriel bliver ny daglig leder af kontoret i tæt samarbejde med landsformand Evald Krog.

Internationalt seminar på Pindstrup Centret knæsetter begrebet total management, på dansk totalbehandling, som idealet for en helhedsorienteret indsats for mennesker med muskelsvind.

Med en fiks afværgemanøvre lykkes det i sidste øjeblik Evald Krog og VB-centrets lægelige konsulent Ole Heinsørensen at forhindre dannelsen af en konkurrerende forening for mennesker med sygdommen Myasthenia Gravis. Myasthenikerne får i stedet deres egen interessegruppe i Muskelsvindfondens regi.

Kørestolsprojektet kolliderer. I nogle år har Muskelsvindfonden arbejdet på at udvikle en ny og bedre kørestol; et lovende projekt, som forventes at kaste mange penge af sig fra et stort salg. Men samarbejdspartneren Burmeister & Wain løber ind i alvorlige økonomiske vanskeligheder og opgiver at sætte kørestolen i produktion. En anden producent får senere alle rettigheder foræret, men går konkurs.

Muskelsvindfonden forhandler med Århus kommune om en 20.000 kvadratmeter stor grund ved Lisbjerg, hvor foreningen vil bygge et nationalt behandlings- og forskningscenter, der går under navnet Institutet.

1979

Perfekt eller defekt

- eller blot et menneske?

Egmont Højskolen udgiver en dvd med de to kortfilm:
Det perfekte menneske og Det defekte menneske

Af Lene Kjær Thomsen

Det er svært ikke at blive en lille smule forudindtaget. Vi lever i en tid, hvor der er fokus på skønhed, symmetri, de roller, man spiller i samfundet og de bedrifter, man forsøger at opnå – kort sagt på det perfekte, og på hvordan man bliver om ikke perfekt, så i det mindste så tæt på som muligt.

Omvendt er der vel ikke nogen, der ønsker at høre under kategorien "defekt menneske". Defekt er noget, der er gået i stykker. Noget, der ikke fungerer.

Jørgen Leth instruerede kortfilmen "Det perfekte menneske" i 1967. Allerede dengang var der fokus på at opnå det perfekte, og filmen skal ses som en kommentar til det.

Her ses to mennesker – en mand og en kvinde (Claus Nissen og Maiken Algren) – i forskellige gøremål, alt imens en stemme kommenterer og beskriver, hvad der sker. Stemmen er Jørgen Leths.

De to personer er en slags demonstrationsobjekter, der på dokumentaristisk vis bruges til at vise, hvordan et perfekt menneske bevæger og opfører sig. Man ser et øre, man ser et knæ, man ser det perfekte menneske klæde sig af, man ser det perfekte menneske spise, synge, danse osv. Det hele foregår i et tomt, hvidt rum, der virker som en slags udstillingsrum eller som en zoologisk have.

Smuk og subtil

"Det defekte menneske" er derimod fra 2007 og

Fakta

Det perfekte menneske, 1967

12.40 min

Medvirkende: Claus Nissen,
Maiken Algren.

Speak: Jørgen Leth

Instruktion: Jørgen Leth

Det defekte menneske, 2007

12.00 min

Medvirkende: Casper Søgaard Christensen,
Katrine Kirkeby.

Speak: Kasper Rander

Instruktion: Casper Søgaard Christensen,
Jacob Nasser

Dvd'en er udgivet i samarbejde mellem Egmont Højskolen og Basmati Film. Den indeholder udover de to film også et klip af Jørgen Leths besøg på Egmont Højskolen, hvor han kommenterer på samspillet mellem de to kortfilm. Desuden en lille booklet med omtale af filmene og med debatsspørgsmål til brug i undervisning.

Dvd'en kan anskaffes ved at kontakte
Egmont Højskolen, tlf. 87 81 79 00.

Filmen "Det defekte menneske" kan desuden ses på Egmont Højskolens hjemmeside: <http://www.egmont-hs.dk/arkiv/video-og-lyd>

DET PERFEKTE MENNESKE DET DEFEKTE MENNESKE

"Vi kan og skal ikke være perfekte."



DET DEFEKTE MENNESKE er inspireret af Jørgen Leths kortfilm
DET PERFEKTE MENNESKE. Filmen er skrevet, spillet og produceret af en
gruppe elever på Egmont Højskolen, som alle er kørestolsbrugere.

THE DEFFECTIVE HUMAN is inspired by Jørgen Leth's shortfilm THE PERFECT HUMAN.
The film is written, performed, and produced by a group of students from Egmont Højskolen,
who are all wheelchair users.

er en parafrase, en alternativ version, af "Det perfekte menneske". Filmen er lavet af en gruppe studerende fra Egmont Højskolen. Det er noget af en opgave at lave en parafrase over en kortfilm, der udover at have fået status som klassiker i den danske filmverden, også er abstrakt i både form og indhold.

Hovedrolleindehaveren er Casper Søgaard Christensen, der har muskelsvind. Scenen i "Det defekte menneske" er den samme som i "Det perfekte menneske", et hvidt og tilsyneladende tomt rum. En stemme kommenterer igen på filmens indhold, præcis som i "Det perfekte menneske".

Den umiddelbare forskel er, at hovedpersonen nu sidder i kørestol. Men det er ikke dér, man skal finde "det alternative" i "Det defekte menneske". Det alternative ligger underspillet og næsten gemt i de små forskelle. Som for eksempel i det faktum, at hvor rummet for det perfekte

menneske var tomt og grænseløst, dukker der i rummet for det defekte menneske pludselig en trappe op – og rummet er ikke længere grænseløst. En smuk og subtil måde, hvorpå filmen viser tilgængelighedsproblematikken for mennesker i kørestol.

Også i den overliggende kommentar gemmer sig små forskellige, der gør, at de to kortfilm komplementerer hinanden godt. For eksempel klæder det defekte menneske sig ikke af, men bliver klædt af. Han lægger sig ikke, men bliver lagt. De små forskelle giver god grobund for en diskussion om de udfordringer, man møder i et liv med et handicap, mens det faktum, at filmene overordnet ligner hinanden i både indhold og form, også gør det muligt at stille spørgsmålet: Er der så stor forskel på et såkaldt perfekt og et såkaldt defekt menneske? Eller er de blot ... mennesker?

Ny medlemsgruppe appellerer til gående kvinder

Vi vil rykke ved den generelle opfattelse
af muskelsvind, lyder det fra initiativtagerne

Af Louise Vistisen

”Vi vil gerne have flere kvinder med!”

Sådan lyder opfordringen fra en ny medlemsgruppe i Muskelvindfonden, Muskelqwinder, som blev stiftet i november 2010. Opfordringen gælder gående kvinder med muskelsvind i alderen 25-50 år.

Muskelqwinder består i dag af 6 kvinder fra hele landet, som første gang mødtes på Musholm Bugt Feriecenter til et introduktionskursus i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM). De fik siden kontakt med hinanden, og ideen til gruppen opstod.

”Vi er en blandet flok singler/gifte, med/uden børn, i arbejde/under uddannelse, men fælles er, at vi er gående kvinder i alderen 25 - 50 år med muskelsvind,” lyder meldingen fra gruppen.

Navnet ”Muskelqwinder” opstod tilfældigt, men giver gode associationer.

”Navnet signalerer, at vi er kvinder med muskelsvind, der trods sygdommen har en god portion humor og selvironi. Det er møj-træls at have muskelsvind, men vi har alligevel en evne til at forholde os til vores hverdag og klare udfordrin-

gerne. Det kendetegner faktisk de fleste med muskelsvind,” mener gruppen.

Formål med gruppen

”Vi vil rykke ved den generelle opfattelse af muskelsvind. Vise, at sygdommen ikke altid betyder et liv i kørestol. Sætte fokus på en gruppe med andre udfordringer end mennesker i kørestol. Vi har forskellige muskelsvinddiagnoser, forskellige udfordringer, som vi kan drage stor nytte af at dele med andre. Diagnosen betyder, at vi fungerer næsten som de fleste andre. Alligevel er vi begrænset af vores sygdom.”

”Vi savner en gruppe, hvor vi kan mødes, snakke med andre i samme situation. Det er en stor fordel at kende andre, der oplever de samme udfordringer som en selv. Vi har i forskellig

grad oplevet at stå meget alene med vores sygdom, og derfor har vi dannet Muskelqwinder, hvor vi kan mødes, få input til en hverdag med muskelsvind og få det bedste ud af livet med vores sygdom. Og ikke mindst for at snakke, grine og hygge os,” siger de seks initiativtagere.

”Det er en stor omvæltning at få diagnosen og at forholde sig til en lang række spørgsmål i forhold til familie, evt. børn, arvelighed, osv. Dertil kommer både økonomiske og sociale aspekter af sygdommen; job, revalidering/skånejob/invalidebil/tilskud til div. hjælpemidler/behandlinger.”

Gruppen og RCfM har lavet en velkomstskrivelse til alle nye brugere i målgruppen.

Vil du vide mere om Muskelqwinder, så skriv til Louise Vistisen: vistisen@familie.tele.dk



Den nystiftede medlemsgruppe Muskelqwinder. Fra venstre: Christina Monrad Andersen, Stine Holcønder Maansen, Gitte Eriksen, Louise Vistisen, Louise Gammelgaard og Vibeke Birk Andersen.

Vi vil styrke

Mangfoldigheden

Muskelsvindfondens økonomiske prioriteringer i 2011
bygger på visionen om at skabe plads til forskelle

Af Henrik Ib Jørgensen
Illustration: Gitte Blem Jensen

Da Muskelsvindfonden fik ny vision i 2009, fornyede vi også vores strategi. Fra kun at fokusere på rettigheder, levevilkår og livskvalitet for mennesker med handicap begyndte vi at arbejde for mangfoldighed i et bredere perspektiv.

Grunden er naturligvis, at man kan *lovgive og re-habilitere* sig til rigtigt meget. Det har Muskelsvindfonden gjort ekstremt flot igennem 40 år. Men *fuld inklusion* i alle samfundslivets facetter opnår vi først, når vi selv og andre accepterer, at et *multi-kulturelt* samfund er et faktum. I stedet for at tale om pointsystemer, indskrænkninger i flexjob-muligheder, forringelser af førtidspensionen og andre ting, der *begrænser* folks udfoldelsesmuligheder, bør vi værdsætte, at folk er forskellige og har forskellige behov.

I Storbritannien er man f.eks. ikke bange for at tale højt om værdien af forskellighed – uanset eventuelt handicap, etnisk baggrund, religion, seksuel orientering, køn eller alder. Private firmaer og offentlige institutioner udarbejder på politisk initiativ målrettede tiltag for at styrke mangfoldigheden i samfundet. Herhjemme kunne vi godt ønske os nogle politiske "fyrtårne" med samme mod og holdninger.

Tre hovedtemaer

Muskelsvindfondens strategi handler naturligvis om, hvordan vi kan medvirke til at skabe plads til forskelle. Strategien er bygget op om tre politiske hovedtemaer eller indsatsområder: Rettigheder (det man kan lovgive sig til), Forskning og reha-

bilitering (vores viden) og alt øvrigt arbejde for inklusion, som handler om at skabe forståelse hos andre og empowerment hos os selv til at deltage.

På tværs af disse politiske temaer arbejder vi med en ledelsesmodel, der hviler på fire organisatoriske ben. Vi ønsker, at Muskelsvindfonden skal være en *åben kommunikerende organisation*, en *levende forening*, en del af et *solidt netværk* og en forening, der bygger på et stærkt *organisatorisk fundament*, som både har økonomi og tilstrækkelige menneskelige ressourcer til at løse opgaverne.

Handicappolitiske mærkesager

De handicappolitiske mærkesager, som vi i 2011 vil sætte på dagsordenen, er: At få en bedre BPA, (Borgerstyret Personlig Assistance), at modvirke nedskæringer inden for handicapområdet og at undgå lovbrud og dårlig sagsbehandling i kommunerne.

Vi vil desuden styrke beskæftigelsesindsatsen – både i medlemsarbejdet og i forhold til regeringens førtidspensionsreform. Vi vil ikke mindst sætte alle kræfter ind på at færdiggøre arbejdet med at nedbringe ventelisterne til respirationscentre.

Vores bestræbelser på at være en *åben kommunikerende organisation* betyder bl.a. i 2011, at vi vil styrke vores kommunikation – både for at være med til at sætte den politiske dagsorden og for at synliggøre vores medlemmer i det offentlige rum. Konkrete tiltag vil f.eks. være en fornyelse af Muskelsvindfondens hjemmeside, udvikling af det elektroniske →

plads
til forskelle!



foreningsunivers og en styrket indsats i de sociale medier, bl.a. facebook.

Fokus på ikke-ressourcestærke medlemmer

Til ønsket om at være en *levende forening* har vi i 2011 flere indsatsområder. Vi vil bl.a. styrke medlemsdemokratiet og foreningslivet ved at udvikle landsmødet. Vi vil styrke indsatsen over for de medlemmer, der ikke er så ressourcestærke. Det gør vi bl.a. ved at ansætte en medarbejder i medlemsafdelingen, der skal undersøge de særlige behov, disse medlemmer og deres pårørende har og finde frem til, hvordan Muskelsvindfonden kan sammensætte tilbud, som tilgodeser deres behov.

På medlemsfronten har vi desuden sat vores nye projekt, M-power, i gang, som skal løbe over de kommende tre år. Endelig har vi afsat midler til et beskæftigelsesfremmende projekt for kvinder med Myasthenia Gravis, som RehabiliteringsCenter for Muskelsvind skal i gang med i 2011.

Social frivillighed

Vores store *netværk* skal udbygges yderligere – især den del af erhvervslivet, der har besluttet sig for at vedkende sig en såkaldt social ansvarlighed.

Sidst, men ikke mindst har vi i 2011 et brændende ønske om at styrke vores frivillighed. Ikke bare den, der omhandler foreningens kendte indsamlingsaktiviteter. Men også den såkaldte sociale frivillighed. Den, som gør en forskel på de områder, hvor den professionelle indsats ikke altid rækker.

Vil du læse hele Muskelsvindfondens strategi, kan du finde den på www.muskelsvindfonden.dk.

—□

En
F
i
L
f
M
O
n
g
f
o
l
i
g
h
n



Det søger vi støtte til i 2011

Nye medlemsaktiviteter, Myasthenia Gravis og nye el-senge er bl.a. i fokus, når Muskelsvindfonden det kommende år ansøger om støtte fra fonde, legater og puljer



Af Lene Lebech

Grøn Koncert og Cirkus Summarum sikrer hvert år Muskelsvindfonden midler til foreningens arbejde. De frivilliges indsats og de mange gæster på koncerterne og i cirkus bidrager derfor til Muskelsvindfondens arbejde for at skabe Plads til forskelle. Der er dog stadig flere projekter og forskningsområder i foreningens arbejde, som ikke lader sig realisere uden støtte fra private bidragsydere, fonde, legater og diverse puljer. Muskelsvindfonden sender derfor hvert år mange ansøgninger om støtte ud til fonde, legater og puljer – og foreningen sætter stor pris på den støtte, vi får.

Fokusområder i 2011

I det kommende år vil Muskelsvindfonden fokusere på følgende områder i forbindelse med fundraising:

Myasthenia Gravis projekt: En undersøgelse af rehabiliteringsforløb hos erhvervsaktive under 60 år med Myasthenia Gravis, diagnosticeret i perioden 2000 til 2008 i Danmark. Desuden udarbejdelse af individuelle rehabiliteringsplaner for denne gruppe. Dette projekt vil blive gennemført i tæt samarbejde

med Rehabiliterings-Center for Muskelsvind. Muskelsvindfonden har det seneste år modtaget 150.000 kr. til projektet. I det kommende år ansøges om yderligere støtte, da den ønskede eksterne finansiering er på i alt kr. 350.000.

Nye medlemsaktiviteter: Det sker løbende, at Muskelsvindfondens medlemsafdeling starter nye medlemsaktiviteter op, herunder nye medlemsgrupper. I det kommende år vil nogle af de nye aktiviteter bl.a. omfatte en ny gruppe for gående kvinder, en ny pigegruppe og en ny forældregruppe.

Muskelsvindfondens handicap-politiske indsats: Der er ingen tvivl om, at medlemmerne mere end nogensinde før har brug for Muskelsvindfondens arbejde. Ikke mindst på det handicappolitiske område, hvor presset føles ekstra stort. Der skal en stor indsats til, for at de sidste 35 års arbejde ikke tabes på gulvet.

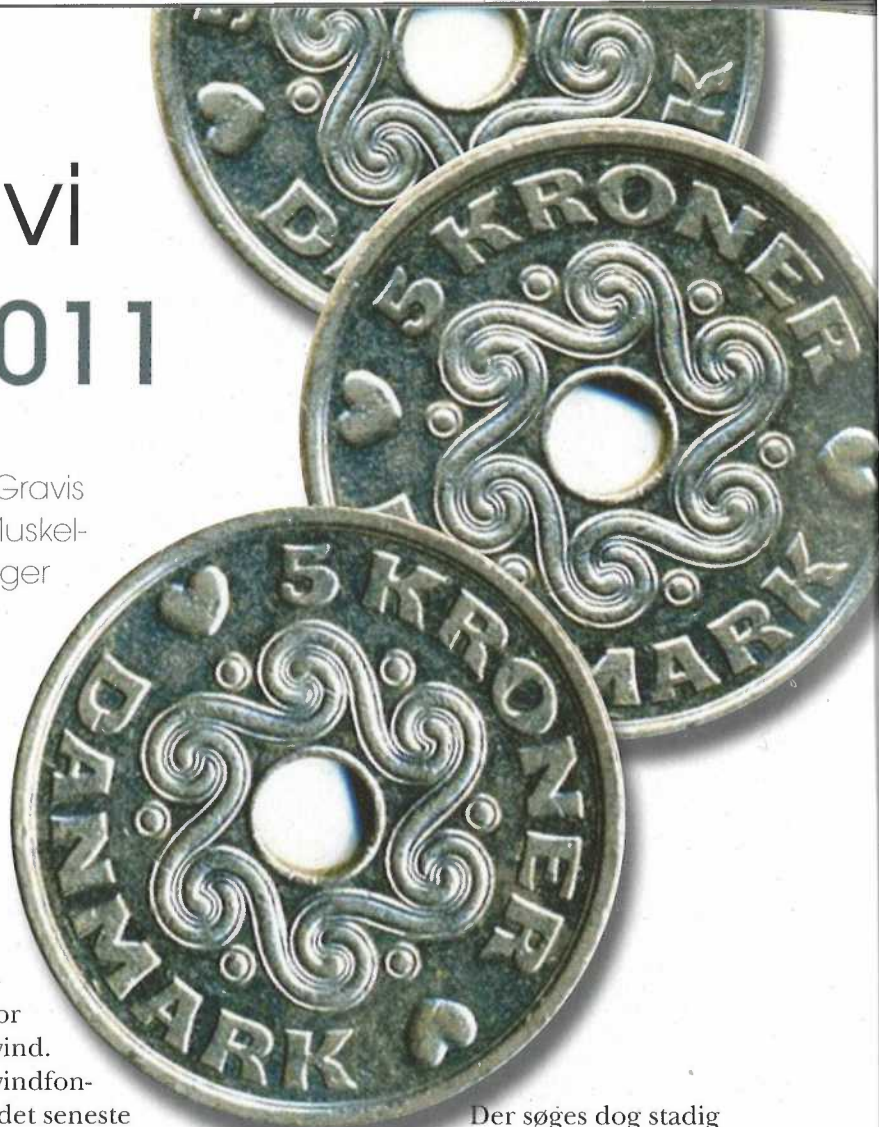
Musholm Bugt Feriecenter: Den kommende udvidelse af feriecentret er stort set finansieret.

Der søges dog stadig om støtte til inventar og aktiviteter, bl.a. multibane, golfbiler, el-senge til alle værelser og tilgængelig indretning. En golfbil koster 125.000 kr. inkl. indretning til kørestolsbrugere. En el-seng koster ca. 12.000 kr., og Musholm Bugt Feriecenter skal bruge mange el-senge, når de nye huse står klar til indflytning.

Det var blot nogle af de områder, som Muskelsvindfonden vil søge støtte til i det kommende år. 2011 bliver også året, hvor on-line donation bliver en mulighed via Muskelsvindfondens hjemmeside, og hvor vi i langt højere grad vil formidle resultaterne af foreningens fundraising aktiviteter på hjemmesiden og i foreningsuniverset.

Se også omtalen af Muskelsvindfondens modtagne bidrag i 2010, side 61.

Lene Lebech er fundraising-medarbejder i Muskelsvindfonden.



Musikalsk missionær

Siden han var teenager, har 33-årige Christian Finne Rasmussen været bidt af musik. Han skriver sine sange selv og med hjælp fra computeren og en række musikalske venner har han foreløbig fyldt én CD

Af Vivian A. Voldgaard
Foto: Jesper Voldgaard

Egentlig havde Christian Finne Rasmussen fra Vejle sendt sit keyboard på pension. Hjemme hos sin far. Christian døjede med at løfte armene op til tangenterne, og der var mildt sagt ikke meget popmusik over den forestilling. Men det var ikke uden vemod. Sit første keyboard købte den nu 33-årige Christian, da han var 14 år gammel, og siden har musik været hans yndlingsbeskæftigelse.

"Jeg blev så svag i armene, at jeg ikke kunne spille rigtigt mere, så jeg havde faktisk besluttet mig for at lægge musikken på hylden. Jeg sendte keyboardet hjem til min far, så jeg ikke skulle sidde der og kigge på det uden at være i stand til at spille, for det gjorde mig i rigtigt dårligt humør. Men heldigvis kom jeg på andre tanker igen," fortæller han storsmilende.

Christian Finne Rasmussen er aktiv i Pinsekirken. Han er vokset op med et tæt forhold til Gud,

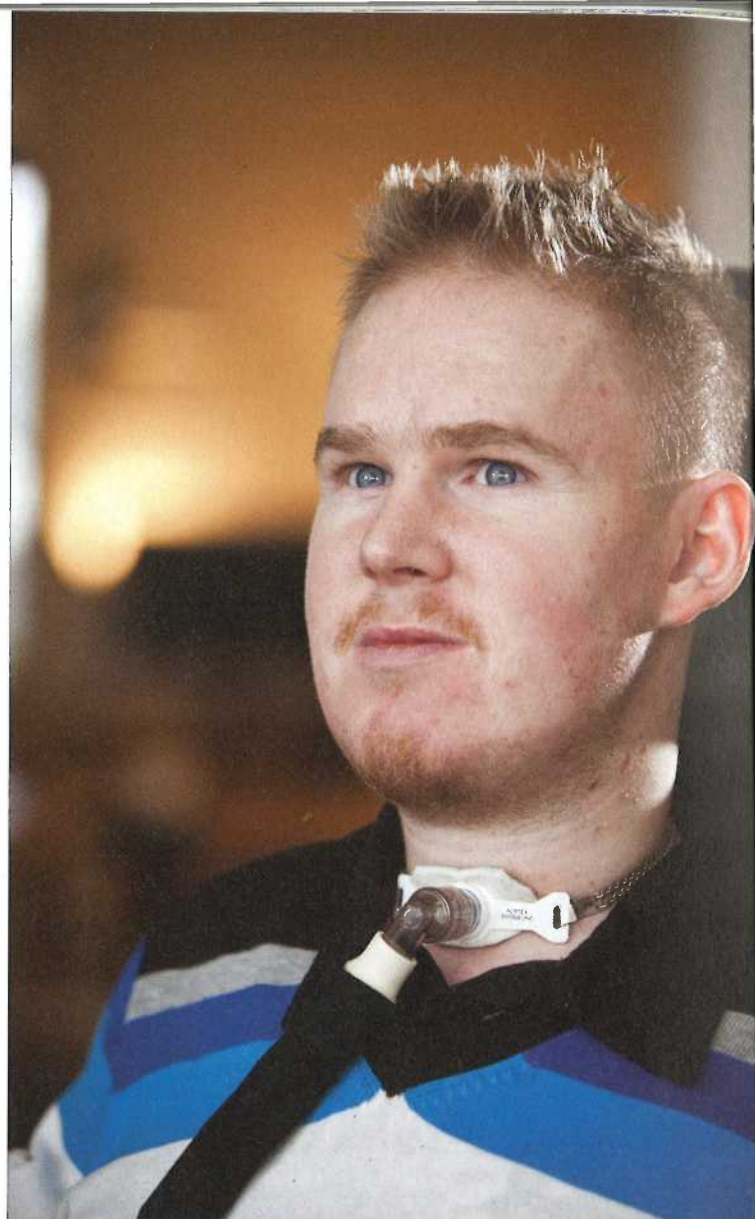
"Når man sidder i sin stue, kan man vælge, om man vil kigge ind i væggen eller ud af vinduet. Man vælger selv den udsigt, man vil have her i livet."

og da han som ung teenager skulle tage stilling til, hvor meget det religiøse skulle fylde i hans videre liv, valgte han at blive.

"Derhjemme har vi altid haft et tæt forhold til Gud, men der er ingen, der har tvunget mig til at leve et kristent liv. Da jeg blev stor nok, fik jeg selv lov til at bestemme, om jeg ville fortsætte i Pinsekirken, og det sagde jeg ja til. Og det er jeg rigtig glad for i dag, for det er der, jeg for alvor har udviklet troen på min musik," fortæller han.

Et rustent havebord og en armstøtte

Christian deltog i ungdomsarbejdet i Pinsekirken, og her spillede og sang han gerne med nogle af de andre deltagere, som var lige så musikalsk passionerede som ham selv. Lige indtil armene altså ikke ville mere. Men musik er ikke sådan noget, der uden videre kan sættes på hylden, måtte han siden erkende.



"Man skal glæde sig med de glade og græde med de sørgende. Det er et godt princip, som jeg prøver at leve op til," siger Christian Finne Rasmussen.



I lejligheden har Christian indrettet et musikstudie i et af værelserne. Her er udover keyboardet også plads til trommesæt, forstærkere, et ekstra keyboard, mixerpult og andet nødvendigt udstyr for en fuldblodsmusiker.



"Jeg var på bedekursus i Mariager i 2000, og på den sidste dag fik jeg pludselig en melodi inde i hovedet, som jeg ikke kunne slippe igen. Da jeg kom hjem, var jeg nødt til at spørge min far, om jeg måtte låne keyboardet tilbage. Mine arme var ikke just blevet bedre i løbet af de år, der var gået, men jeg havde en musearmstøtte, som jeg skruede fast på et gammelt, rustent havebord, hvor jeg så fik placeret keyboardet ovenpå. Og så lykkedes det mig faktisk at spille med den ene hånd igen."

Christian Finne Rasmussen søgte og fik endnu en musearmstøtte, og dermed var han tilbage som fuldgyldig musiker ved tangenterne.

"Jeg skal have hjælp til at få armene op i armstøtterne, men underligt nok kan jeg sagtens flytte og bevæge mine fingre, så nu kan jeg spille det, jeg gerne vil," fortæller han.

Christian har gennem årene spillet en del kopimusik, men den musik, han selv skriver, handler altid om hans forhold til Gud. For troen og Gud er ud over musikken det, der stadig fylder mest i hans liv. Det er troen, der giver ham tillid til, at det hele nok skal gå godt, og

"En nat på sygehuset bad jeg Gud om enten at gøre mig rask og befri mig fra mine prøvelser eller tage livet fra mig, for jeg gad ikke mere, hvis det skulle være på den måde."

det er Gud, han både skælder ud på og deler gode oplevelser med, når han trænger til nogen at snakke med.

"Nogle vil nok mene, at det

er fri fantasi at påstå, at man kan tale med og få svar fra Gud. Men for mig betyder troen, at jeg ikke føler mig alene. Jeg er ikke ude på at trække noget ned over hovederne på folk. Man skal tro det, man selv har det bedst med. Men med min musik vil jeg bare gerne dele min begejstring for Gud. Det er vel i bund og grund ikke så meget anderledes, end at andre mennesker gerne vil dele deres begejstring, når de har vundet en sportspokal, eller har oplevet noget andet, der gør dem glade," siger han.

Indspillede CD i dagligstuen
Christian Finne Rasmussen klarede sig uden respirator indtil 2005, og umiddelbart var det ikke med hans gode vilje, at han sagde ja tak til at få hjælp til vejtrækningen. Tre uger på langs på sygehuset var alt andet end en fornøjelse at se frem til.

"De sagde, jeg skulle ligge stille i tre uger, men jeg klarede kun halvanden dag, så skulle jeg op igen. Jeg havde mit keyboard med på hospitalet, og jeg ville bare i gang med musikken igen i en fart," fortæller han.

Christian drømte dengang om at komme til at spille i et band, men det var ikke nemt at finde nogle musikere, der matchede både hans musiksmag og samtidig kunne rumme de fysiske udfordringer, der følger med diagnosen Duchennes muskeldystrofi. Han spillede og komponerede videre derhjemme, og en dag spurgte en af hans hjælpere, hvorfor han egentlig ikke selv indspillede en CD.

Hjælperen havde en digital optager derhjemme, som han tog med på arbejde og introducerede for Christian, og så begyndte tanken at tage form.

"Jeg kender en masse mennesker, som kan både synge og

spille forskellige instrumenter, men det kunne ikke lade sig gøre at få samlet en flok og få stablet et band på benene. Men med en digital optager kunne jeg pludselig invitere alle mine musikalske venner én af gangen, og så bare indspille en masse lydspor, som jeg til sidst kunne sætte sammen på computeren. Den tanke gav mig virkelig blod på tanden," fortæller han.

Over en længere periode kom syngende og spillende venner og familiemedlemmer skiftevis forbi for at indspille. Og endelig en dag sad Christian med sin færdige CD, der har bidrag fra blandt andre en syngende søster og en guitarspillende hjælper. CD'en indeholder en lang række numre, der alle handler om Gud og tro. Christian kopierede den selv i 75 eksemplarer, ligesom han selv fremstillede coveret, og der gik ikke længe,

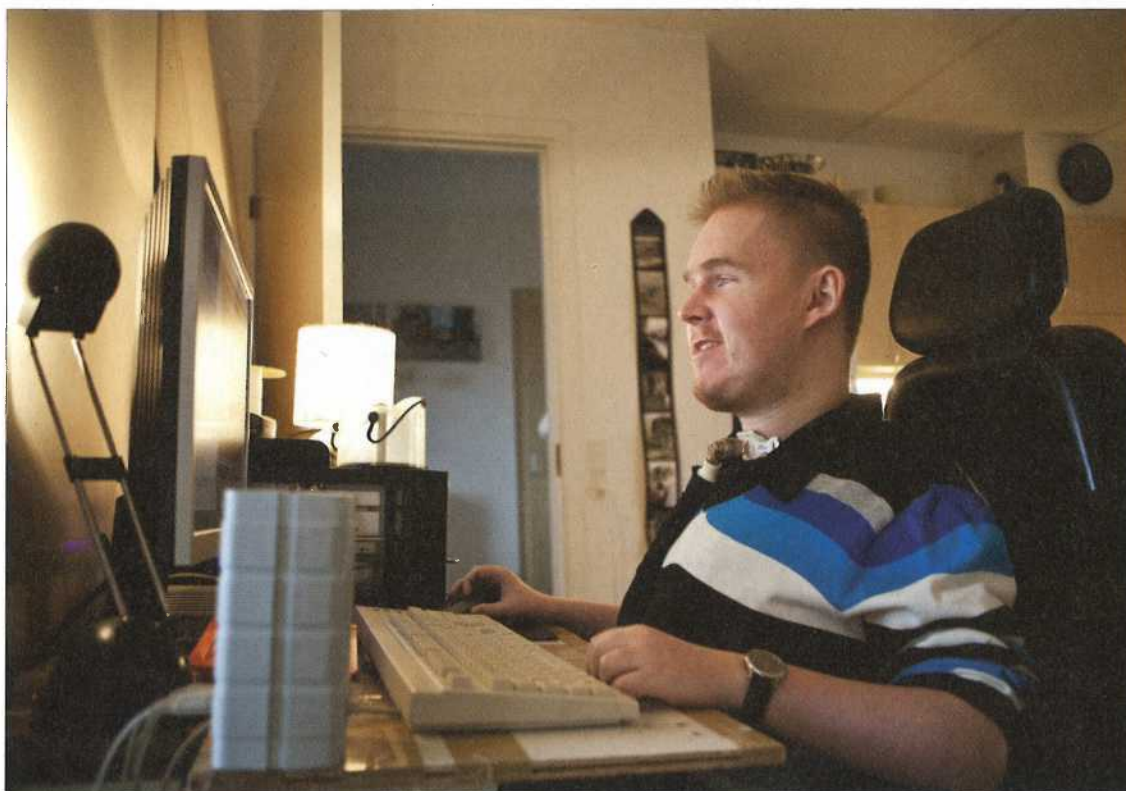
før han måtte melde udsolgt.

På bagsiden af cd-coveret står der: No copyright detected – ingen copyright beskyttelse.

"Jeg har ikke indspillet den CD for at blive kendt og alt det der. Jeg vil bare gerne have mit budskab ud. Jeg er et glad og positivt menneske, og jeg synes selv, jeg har noget at give af. Og så havde jeg lyst til at prøve at lave den CD, fordi jeg helt grundlæggende ikke synes, at man skal begrænse sig selv," siger han.

"Du vælger selv udsigten"

Christian Finne Rasmussens lyse sind blev sat på prøve i oktober sidste år. Han tog et - med sine egne ord – skridt længere ned af stigen. Han var træt og kunne uden varsel besvime, mens han sad i sin stol. Lægerne konstaterede alt for lav puls og anbefalede ham at få indopereret en pacemaker.



Christian har ingen problemer med finmotorikken i fingrene. Han holder den ved lige ved keyboardet og computeren. Og om morgenen, når han selv tager sine kontaktlinser på.

"Det var træls, og jeg var rigtig ked af det. Det føltes som et trin mere nedad stigen, og det er der jo ingen mennesker, der har lyst til. For hvor mange trin er der lige på den stige, man har fået tildelt her i livet? Da jeg lå på sygehuset, fik jeg lungebetændelse, og hver eneste gang, jeg skulle trække vejret, gjorde det bare så ondt. Der skældte jeg ud på Gud, og en nat på sygehuset bad jeg ham om enten at gøre mig rask og befri mig fra mine prøvelser eller tage livet fra mig, for jeg gad ikke mere, hvis det skulle være på den måde."

Christian er tilmeldt www.jesusnet.dk, og hver dag får han en sms med et par ord fra bibelen. De tre dage efter den smertefulde nat på sygehuset tikkede der nogle linjer fra en salme ind på mobilen, og de gav så god mening, at han følte, at Gud havde hørt hans bønner. Og hvad var mere nærliggende end at skrive ordene ind i endnu en selvkomponeret sang.

"Jeg lå næsten altid vågen om natten inde på sygehuset, så på natten til min 33-års fødselsdag skrev jeg sangen færdig. Salmelinjerne er blandet ind i min egen tekst, og jeg synes, det fungerer rigtig godt," siger han med stolthed.

Om der kommer en CD nummer to fra den musikalske missionær, tør han ikke love lige nu. Men det er ikke utænkeligt. Fysikken har det meget bedre, og det er lykkedes ham at få stablet et rigtig band på benene. "Pure pleasure" kalder de i alt seks medlemmer sig. Christian Finne Ras-

mussen er den eneste, som er fysisk handicappet. De øvrige har forskellige psykiske lidelser. Foreløbigt øver de én gang om ugen, men inden længe er de nødt til at intensivere indsatsen, forudser keyboard-spilleren:

"Om to uger skal vi spille en koncert inde i Vejle, og vi skal have 40 numre klar, men vi har kun øvet de ti, så vi er ved at have travlt," griner han.

En anden ting, som også er ved at presse sig på i Christians aktive hverdag, er sommerens kursus på Egmont Højskolen i Hou. De seneste mange år har han selv deltaget som kursist, men nu har han også part i kursusplanlægningen og -afviklingen. Emnet i år bliver formentlig etiske dilemmaer som velfærdsteknologi, kloning og andre ting indenfor den genre, afslører han.

Christian Finne Rasmussen er vant til at tage ordet i større forsamlinger. I folkeskoler og på gymnasier har han gennem flere år optrådt med forskellige foredrag om handicap og tro.

"Jeg vil gerne fortælle, at selv om ting kan se slemt ud, kan de godt vise sig at være gode alligevel. Jeg har for eksempel fået enormt meget omsorg, fordi jeg har været på sygehuset så mange gange og hver gang mødt søde mennesker, der vil mig det bedste. Selv om tilværelsen kan se håbløs ud, er der altid noget at takke for. Når man sidder i sin stue, kan man vælge, om man vil kigge ind i væggen eller ud af vinduet. Man vælger selv den udsigt, man vil have her i livet." —□

Verdens mest tilgængelige kontorhus

Danske Handicaporganisationers (DH) drøm om verdens mest tilgængelige kontorhus bliver en realitet. Projektet modtager støtte fra tre fonde: Den A.P. Møllerske Støttefond, Realdania og VIL-LUM FONDEN, og huset bliver et fælles domicil for en række selvstændige handicaporganisationer. Blandt andet skal Muskelsvindfondens og RehabiliteringsCenter for Muskelsvindens medarbejdere i København have lokaler i det nye hus.

Huset skal med et "universelt design" være tilgængeligt for alle - uanset handicap. Samtidig viser projektet, at det er vigtigt, at man tænker tilgængelighed ind i et byggeri fra starten, da det ofte er forbundet med store udgifter at tilpasse det efterfølgende.

"Det kan lade sig gøre at bygge for alle til en fornuftig pris, hvis man tænker sig om fra starten," siger Stig Langvad, formand for DH.

Det nye hus, der kommer til at ligge i Taastrup, forventes færdigt i september 2012.

Lukning af Center for Ligebehandling af Handicappede

Efter 17 års virke er Center for Ligebehandling af Handicappede (CLH) lukket fra årsskiftet. CLH blev oprettet i 1993 som en selvejende statslig institution, der skulle arbejde for ligebehandling mellem mennesker med handicap og ikke-handicappede og dokumentere forhold, som gør det vanskeligt for handicappede at deltage i samfundet.

Lukningen af CLH sker, fordi FN's handicapkonvention nu er trådt i kraft, og på den baggrund har Folketinget besluttet, at overvågningen af handicapområdet fremover i stedet skal høre under Institut for Menneskerettigheder. Det Centrale Handicapråd (DCH) vil også skulle overtage nogle af de opgaver, som hidtil har ligget i CLH.

Lørdagscafé på Muskelsvindfondens

Lørdag den 19. februar 2011 fra kl. 20.00-1.30 er der caféaften på Muskelsvindfondens i Århus. Er du mellem 15 og 35 år og medlem af Muskel-

svindfonden, kan du tilmelde dig på Facebook-gruppen LØRDAGS CAFÉ eller ved at kontakte Antoniett Vebel på pharao1988@hotmail.com. Du kan medbringe op til tre venner, der ikke behøver at have muskelsvind. Det koster 20 kr pr person (hjælper er gratis), og du skal selv medbringe drikkevarer.

M-power

Muskelsvindfondens pilotprojekt, M-power, er kommet godt fra start med et opstartsmøde for alle deltagere kort før jul. Det var en weekend med et tæt program, hvor de unge og "trænerne" fik lært hinanden godt at kende, og sammen fik sat en hel masse ord på M-power og på deres forventninger til projektet.

I projektet deltager 18 "spillere", der sammen med 8 "trænere" og 2 "cheftrænere" de næste tre år skal sætte fokus på et aktivt teenageliv og på, hvordan man forbereder sig til voksenlivet. Trænerne og cheftrænerne er blevet enige om at oprette to teams med 4 trænere tilknyttet hvert team. Det sker for at sikre, at det enkelte team ikke bliver for sårbart i forhold til den tre-årige periode. Trænerne er tilknyttet 2-3 spillere, og sidst i februar mødes de to teams med deres trænere til årets første teammøde.

Vil du vide mere om M-power projektet, kan du besøge hjemmesiden www.msf-power.dk. Siden vil løbende blive opdateret med nyt fra projektet. Projektet blev præsenteret i Muskelkraft nr. 4/2010.



M-powers hjemmeside findes på www.msf-power.dk.



Jeg lærer også meget selv

Muskelterne laver aktiviteter for børn med muskelsvind og er en uundværlig del af det frivillige univers i Muskelsvindfonden

Af Rune Hansen

Foto: Alex Tran

Jeg startede som frivillig muskeltér, fordi jeg trængte til at lave noget socialt. På det tidspunkt rejste jeg meget og havde derfor ikke mulighed for faste forpligtigelser. Som muskeltér melder man sig som hjælper på de kurser, man har lyst til, hvilket passede perfekt for mig.

Muskeltérene er frivillige, der brænder for at arbejde med børn. Udgangspunktet er typisk, at forældrene er på kursus eller til landsmøde, og at vi tager os af ungerne imens. Men vores ambitionsniveau er altid højere end bare at passe børnene i forældrenes fravær. Målet er, at børnene uanset deres forudsætninger får en kæmpe oplevelse med hjem og oplever, at de bliver aktivt involveret i at udvikle et fælles projekt eller tema.

Jeg har sjældent været af sted på en opgave, uden at det er lykkedes at skabe denne succesoplevelse, der også giver mig et kick. Som oftest tager jeg fra kurset med visheden om, at jeg også selv har fået en på oplevelsen og lært noget nyt.

Hvis bare man hjælpes ad
Min største oplevelse som



Det var en stor oplevelse af være muskeltér på landsmødet i 2006, hvor vikinger var temaet. (Arkivfoto 2006)

muskeltér stammer indiskutabelt fra mit første landsmøde. Temaet var vikingerne, og jeg stod for at fabrikere "farlige våben" ud af liggeunderlag og elektriker-rør. En gut på ca. 5 år kom hen til mig i sin kørestol og spurgte, om jeg ville lave et sværd til ham.

"Så må du først hjælpe mig med at tegne det. Ellers kan jeg jo ikke vide, hvordan det skal se ud," sagde jeg.

Mit svar gjorde ham lidt forvirret, da han ikke kunne løfte

sin arm. Men jeg lagde en tusch i hans hånd, og med ført hånd viste der sig hurtigt omridset af et sværd på liggeunderlaget.

Til sidst skulle det hele klippes sammen med gaffatape. Jeg klemte en hobbykniv fast i hans hånd, rullede gaffaen ud, løftede hans hånd i vejret og lod den falde ved egen hjælp. I det øjeblik den ramte tapen, hev jeg til, og tapen gik over dér, hvor kniven ramte.

Først så knægten nærmest forskrækket ud, men lang-





○ Målet for muskelterernes arbejde er, at børnene uanset deres forudsætninger bliver aktivt involveret i at udvikle et fælles projekt. (Arkivfoto 2006.)

somt veg forskrækkelsen for et kæmpe smil helt op til øreflippen: "Nøøørrjjj – min far tror slet ikke, at jeg kan skære med kniv!" jublede han.

Jeg tror, det blev en succesoplevelse, han vil tage med sig igennem livet. Hvis bare man hjælpes ad, så er alting muligt.

Senere på dagen kom han selv over og hjalp mig med at skrælle gulerødder. Det er, hvad jeg kalder teamwork!

Sikke et cirkus

Det vildeste, jeg har været med til som muskeltér, var, da vi fik besøg af tre pædagogstuderende, der skulle lave et cirkusshow med børnene. Jeg var meget skeptisk, da min erfaring fortalte mig, at det er svært at fastholde ungernes interesse over to hele dage med et specifikt mål for øje. Men det endte med at gå helt fantastisk. Børnene havde det virkelig sjovt undervejs, og forældrene morede sig kosteligt, da de så resultatet.

Min opgave var at agere skydeskive for vandballoner, som tre drenge havde brugt hele formiddagen på at lave. Så jeg fik alt fra "mælkeballoner" til "ketchupballoner" i hovedet. Bvadr!!

Lærerige erfaringer

Jeg har lært utroligt meget ved at være muskeltér, som jeg bruger i mit daglige arbejde som projektleder. F.eks. er det gået op for mig, at alle mennesker har ressourcer og begrænsninger. Som muskeltér får du øvet dig i at se ressourcerne i andre mennesker og i at inddrage disse ressourcer aktivt i dine projekter. Og så lærer du at se positivt på tingene. De fleste mennesker med mu-

skelsvind, som jeg har mødt, er utroligt givende mennesker. Så når jeg ind imellem rammes af selvmedlidenhed, kommer jeg altid til at tænke på den gejst og livsglæde, som jeg oplever som muskeltér. Det plejer at hjælpe!

En anden vigtig ting, jeg har lært, er, at ingen udfordring er for lille til at spørge om hjælp. Det kan der blive en lille leg ud af. "Hjælperlegen" kalder jeg den. Skal jeg dække bord, får jeg ungerne til at hjælpe mig. Børnene får en tallerken i skødet, som de kører over til bordet for mig, og jeg lægger den på plads på bordet. Selv om det nogle gange tager mere tid, er der noget sundt i at hjælpes ad. Jeg tror, det er et grundlæggende behov hos os mennesker at bidrage til fællesskabet. Jeg oplever tit, at børn bliver glade for at kunne bidrage og at få anerkendelse for deres evner. —□

Rune Hansen har været muskeltér i fem år.

Fakta om muskeltererne

- 29 muskelterere i korpset
- 2-3 uddannelsesweekends tilbydes årligt
- Uløbnet arbejde
- Udtalelse til ansøgninger
- 1 årlig gave
- Transport, logi og forplejning betalt



Se bare at komme af sted!

At rejse giver nye indtryk, samvær med andre, oplevelser, energi, glæde og et frisk pust til hverdagen. Men det kan også give en masse bøvl og besvær. Tingene går ikke altid, som man tror, når man er nødt til at tænke i tilgængelighed, hjælpemidler, handicaptolletter, tung bagage osv., men så handler det om at have gå på mod og stædighed.

"Ingen steder er umulige, før det modsatte er bevist. Så se bare at komme af sted," lyder anbefalingen fra en mor til to unge mænd med muskelsvind, der bruger respirator og el-kørestol. Familien har rejst mange steder i verden og giver gerne deres erfaringer videre til andre.

Det samme gælder alle de andre, vi har talt med til dette rejsetema. Læs de følgende sider og lad dig inspirere af andres erfaringer. At rejse kan være både spændende, lærerigt, udfordrende og grænseoverskridende.

Der findes mange flere beskrivelser på Muskelsvindfondens hjemmeside og i det elektroniske foreningsunivers. Vi har desuden oprettet et nyt emne i foreningsuniverset, hvor du som medlem kan komme med gode rejsetip til steder, hoteller, oplevelser eller andet, som du selv har haft gode erfaringer med. Så se bare at komme i gang!



Berejst og begejstret!

Anna le Dous elsker at rejse og bevæge sig ud i det uforudsigelige



Af Bodil Jensen
Foto: Helene Bagger

Klokken er 18.18, og det er den 18. i måneden. Mødedeltagerne gør klar til aftenens "Tour de Table" i et klublokale i en kælder i København.

Lyder det en anelse okkult?

Bare rolig. Der er såmænd blot tale om et ganske almindeligt medlemsmøde i De Berejstes Klub. En flok rejsegale eller man kunne måske også sige rejsegale mennesker, som en gang hver måned og som hovedregel altid den 18. klokken 18.18, mødes i kælderen under Cafe Globen i Turesensgade i København.

Her kan man bl.a. møde 31-årige Anna Le Dous. Hun har muskelsvind af typen SMA (spinal muskeltrofie) og i modsætning til de øvrige medlemmer af klubben, der kan balancere ned af trappen til kælderen med drikkevarerne fra baren i hænderne, skal Anna lige have de tre meter lange ramper på plads ned over trinene, før hun i sin kørestol kan forcere trappen ned til klublokalet.

Men kørestolen er også det eneste, der adskiller Anna fra de øvrige medlemmer af De Berejstes Klub. Interessen for at rejse og de mange spændende rejse-oplevelser er det, der er omdrejningspunktet her, og det er rejserne, man snakker om.

"Når man har et handicap, er man vant til hele tiden at skulle kompenseres. At der er ting, man skal have hjælp til eller ting, man skal fritages for

eller ting, man skal gøre anderledes end andre. Men optagelsesprøven til De Berejstes Klub er den første prøve, jeg har bestået uden nogen form for dispensation. Og det er en sejr i sig selv," siger Anna le Dous.

Fire kontinenter og over ækvator

For at blive optaget i De Berejstes Klub skal man have rejst i samme antal lande som ens alder og mindst 30 forskellige lande. Man skal også have besøgt fire kontinenter og krydset ækvator. Og transitophold i lufthavne gælder vel at mærke ikke!

Efter sådan en omgang kunne man måske føle sig fristet til at hvile ud, læne sig tilbage i cafe-stolen og nøjes med at "snylte" på de øvrige medlemmers rejseberetninger. Men sådan spiller klaveret ikke. For at beholde medlemskabet i De Berejstes Klub skal man inden for en to års periode have rejst i to nye lande.

Anna le Dous har foreløbig rejst i 35 lande. Det, der især trækker ved rejserne, er mødet med en masse forskellige mennesker.

"Jeg rejser jo på samme måde som alle andre, men jeg tror, at det, at jeg sidder i kørestol, gør, at jeg ofte møder mennesker på en anden måde. Enten fordi jeg skal have hjælp til et eller andet, eller bare fordi min kørestol vækker nysgerrighed. Herhjemme er et handicap jo tit barriere-skabende. Når jeg er ude at rejse, virker det faktisk ofte barriere-nedbrydende! Jeg falder altid i snak med en masse mennesker undervejs," siger Anna le Dous.

Kufferten står pakket

Hun har haft muskelsvind hele sit liv. Den elektriske kørestol er sammen med hendes faste rejsehjælper de uundværlige følgesvende, hver gang hun rejser ud i verden.

"Tilgængelighed fylder altid en del, men jeg bruger virkelig ikke min tid på at spekulere på,



Den 18. i hver måned kl. 18.18 mødes medlemmerne af De Berejstes Klub i en kælder under Cafe Globen i København. Anna le Dous deltager også, selv om det kræver tre meter lange ramper at komme ned af trappen.

om jeg nu kan komme ind det ene eller det andet sted. Jeg tjekker lige op på, om jeg f.eks. kan være på et hotel osv., men min kørestol forhindrer mig ikke i at prøve noget af det, jeg gerne vil. Efterhånden har jeg været så mange steder, så hvorfor skulle det ikke gå? Det er nok min indgangsvinkel. Og viser det sig, at noget ikke kan lade sig gøre, må jeg jo vende om. For mig handler det først og fremmest om at få nogle anderledes oplevelser og møde andre mennesker. Og så må man tage tingene, som de kommer," siger Anna le Dous.

Hjemme i lejligheden i Charlottenlund, står der altid en pakket kuffert i stuen.

"Jeg pakker aldrig ud. Det kan ligesom ikke rigtig betale sig," siger Anna le Dous.

I 2010 var hun næsten ude at rejse hver eneste måned. Bl.a. gik turen til Brasilien, Holland, New York, Canada, Italien og med tog ned gennem Østeuropa.

Foruden selvfølgelig de tilbagevendende ture til Berlin, men i Annas rejse-regnskab tæller de næsten ikke med.

"Min mor er fra Berlin, så jeg har været vant til altid at være i Berlin flere gange om året. For mig er det ligesom at tage en tur til Århus," siger Anna le Dous, der også har boet fast i Berlin i

en periode, mens hun læste tysk og europæiske studier.

De mange rejser bryder hverdagens ulidelige trummerum, synes Anna.

Ingen rutiner, tak!

"Herhjemme bliver alting nemt bare det samme og det samme. Det er jeg ikke så god til. Så jeg prøver at komme væk så meget som muligt. Når man rejser ud, er alt uforudsigeligt! Det er det bedste, jeg ved. Selv når jeg er hjemme, prøver jeg at lave noget forskelligt hver dag. Der er ikke noget, der hedder rutiner hjemme hos mig. Ingen systemer, tak!" lyder det fra Anna, der udover at rejse bruger en pæn del af sin tid på at arbejde frivilligt for Muskelsvindfonden bl.a. som leder på kurser og lejre og som Muskelsvindfondens repræsentant i den europæiske muskelsvindssammenslutning, EAMDA.

I 2011 har hun ikke planer om at rejse helt så meget som sidste år. Endnu! Men heldigvis ved man aldrig, hvad der kan ske.

Og når dette blad kommer på gaden, er Anna le Dous sandsynligvis rejst en tur til Thailand sammen med sine forældre kraftigt inspireret af en spændende rejseberetning, som hun hørte under en klubaften i De Berejstes Klub.



Herhjemme er et handicap tit barriere-skabende. Når Anna le Dous rejser, er det ofte barriere-nedbrydende, bl.a. fordi hun skal have hjælp. Foto: Per Simonsen.

Anna le Dous

Rejsekskribent og oversætter

Medlem af De Berejstes Klub

31 år, single, bor i Charlottenlund

BA i International Business Communication

Læs Anna's rejseberetninger på www.muskelsvindfonden.dk
og i foreningsuniverset

Læs mere om De Berejstes Klub på www.berejst.dk



Jorden rundt med Rasmus Klump

Af Anna le Dous

"Pandekager! Jeg elsker pandekager! Allerede som barn stod Rasmus Klump som et stort forbillede for mig - og det gør han stadigvæk! Dengang var jeg imponeret over, at den lille bjørn med de prikkede bukser, kunne spise en hel stabel pandekager - det ville jeg også kunne! Men var det kun pandekagerne, der fascinerede mig...? - nej, selvfølgelig ikke... Det var først og fremmest den store eventyrlyst og gåpåmodet, som Rasmus Klump og hans venner besidder, der virkede dragende på mig. Lysten til at sejle på de syv have og opdage verden - det ville jeg også gøre, når jeg blev stor!..

..Når Rasmus Klump rejser ud i verden møder

han ikke mennesker, men venner. I Rasmus Klumps verden bliver forskellighed set som en styrke, og udfordringer bliver klaret med venners hjælp. Alle vennerne er forskellige dyr, der har forskellige egenskaber - egenskaber som i mange situationer er vigtige for at redde hele besætningen på det gode skib Mary. Ingen bliver holdt udenfor - tværtimod er godt kammeratskab grobund for fantastiske oplevelser, eventyr og masser af sjov."

Uddrag af Anna le Dous' artikel om rejselyst og Rasmus Klump - læs den og andre rejseartikler i Muskelsvindfondens foreningsunivers.



Sol, varme og super tilgængelighed i Tyrkiet



Af Ingelise Rohde

...Hamam er betegnelsen for den traditionelle orientalske badekultur, der rækker mange århundreder tilbage. Tyrkisk badning giver en utrolig velvære og følelse af renhed både fysisk og mentalt.

Vi begav os af sted til den anbefalede Hamam, hvor der viste sig at være gode adgangsforhold for kørestolsbrugere.

Et par flotte muskuløse mænd hjalp med et snuptag ind i selve baderummet. Alt var smukt dekoreret med kakler og mosaikker fra gulv til loft. I midten af rummet stod en kæmpestor marmorbriks, hvor skrubningen skulle foregå. Der var hedt – omkring 40-50 grader og en vandmættet luft, så sveden sprang.

Efter opblødning af gammelt skidt i ca. 10 minutter kom 4 energisk udseende massører ind i rummet, bevæbnet med hamphandsker. En sortøjjet, gudeskøn fyr præsenterede sig som: Kevin – og med et skælmsk smil tilføjede han: Costner! Så blev der skrubbet med sæbe og handsker, og skyllet med vekselsbade – varme, kolde - og iskolde - i en uendelighed.

Vi havde bestilt efterfølgende kropsmassage, og det mestrer tyrkerne også til fulde. Følelsen af afspændthed og velvære var stadig himmelsk, da vi en times tid senere sad på en fortovsrestaurant og nød en kop skoldhed sød æblete. Tyrkernes nationaldrik er te i alle afskygninger...

Læs hele Ingelise Rohdes beskrivelse af ferierejsen til Alanya i Tyrkiet i foreningsuniverset.



Fakta

Sted: Alanya, Tyrkiet

Rejseform: fly, hotel

Tidsperiode: 1 uge i september 2010

Yderligere oplysninger: lillelise@oncable.dk



Fra kyst til kyst i USA



Fakta

Sted: Rundrejse USA
Rejseform: fly, bus, tog, hotel
Tidsperiode: 2 måneder, april-maj 2009
Yderligere oplysninger: louise-justesen@hotmail.com



Af Louise Justesen

...Generelt er New York en handicapvenlig by, hvor det er muligt at komme ind stort set alle steder. Dog var der forskel på, hvor i byen vi befandt os, idet området omkring Times Square havde bedre belægning og nedkørsler end i det mere afslappede Soho.

Vi benyttede ofte busserne, hvor chaufførerne er meget ivrige efter at hjælpe. Alle busserne er tilgængelige for kørestolsbrugere, men derimod er metroen sværere at benytte. På metrostationer har elevator, og selv personalet kan ikke med sikkerhed oplyse, hvilke statio-

ner der har. Derfor foretrak vi at benytte bussen...

...Fra Washington skulle vi med nattog til Chicago. En tur på i alt 17 timer. Jeg havde bestilt en handicapkupé med eget toilet samt en normal kupé til de 2 hjælpere. Selv om handicapkupéen var væsentlig større end en almindelig, var der ikke meget plads, når min elstol også skulle være der. Men personalet var meget venligt, og idet jeg ikke kunne komme hen til restaurantvognen, blev maden bragt af en steward...

...Generelt er USA et fantastisk land, hvor mulighederne for oplevelser er uendelige. Selv i en kørestol er der næsten ingen begrænsninger, og uanset om man vælger øst- eller vestkysten, er der masser at udforske. Selv om det var et stort arbejde at planlægge turen, var det absolut det hele værd, og jeg glæder mig til den dag, hvor jeg får mulighed for at vende tilbage.

Læs hele beskrivelsen af Louise Justesens ferierejse til USA i foreningsuniverset.



Safaritur i Sydafrika



Fakta

Sted: Sydafrika, safaritur
Rejseform: fly, bus, jeep, lodge
Tidsperiode: 10 dage, september 2010
Yderligere oplysninger: cbgaard@hotmail.com



Af Carsten Gaard

Vi har altid rejst meget både i Danmark og udlandet, så dette skulle meget nødig stoppe, fordi jeg fik diagnosen ALS.

Den korte status på mit helbred er, at jeg næsten ikke kan gå, jeg har svært ved at løfte mine arme, har ikke mange fingerkræfter, har svært ved at holde mit hoved (hvilket gør, at jeg hurtigt får smerter i nakken), kan ikke tale eller spise og har respirator og personlige hjælpere 24 timer i døgnet. Da jeg luftede for min kone, at vi manglede at besøge dyrene i Afrika, blev det mødt med krav om en kortere flyrejse først. Så derfor tog vi på en forlænget weekend til Madrid for at afprøve de udfordringer, det er at rejse med kørestol og respirator...

...Den næste safaritur gik til Krüger nationalpark. Turen startede ved solopgang, hvor der var størst chance for at se dyr. Da turen foregik i en åben jeep, havde jeg min halskrave på, for at mit hoved ikke knækkede sammen. Selv om der var meget vind i den åbne jeep, var det en fornøjelse, at høre lydende, dufte dyrene og naturen, så safariture bør opleves i en åben jeep!

...På denne tur skulle jeg ret upraktisk suges nogle gange, så der blev sugeteknikken sat på prøve bl.a. foran et par næsehorn. Senere skulle jeg suges igen, men da vi holdt 15 meter fra en stor brølende hanløve, kunne jeg godt "holde mig".

...Den sidste safaritur var en solopgangstur til Thornybush, så vi stod op klokken 3. Denne tur var den mest intense og mest spændende af alle vores safariture. Det skyldtes, at der var to afrikanske guider: den ene kørte jeppen, mens den anden sad ude på kølerhjelm og søgte dyrene via fodspor. Så han et dyrespor, kørte vi ind i bushen, hvor grene og træer blev forceret. Når vi fandt dyrene, fulgte vi efter i vores jeep, og det



foregik ikke på veje. På den måde kom vi rigtig tæt på dyrene, så vi næsten kunne række armen ud og røre dem. Vi så bl.a. en hunløve med sine 3 unger, en gepard, bøffelflokk, gnuflotte, forskellige aber, empalaer, giraffer og et næsehorn...

Læs hele beskrivelsen af Carsten Gaards rejse til Sydafrika i foreningsuniverset.



Når sjælen flyver...

Tom Sonntag har lavet en film med musik og stemninger fra sin bilrejse til Portugal



Af Jane W. Schelde

En rejse fra Danmark til Portugal i bil. En rejse under primitive forhold, der kræver improvisationer og tonsvis af humor undervejs.

Sådan lød en gammel drøm for Tom Sonntag, der har muskelsvind og bruger el-kørestol. I efteråret 2009 virkeliggjorde han drømmen sammen med tre venner, der samtidig fungerede som hans praktiske hjælpere undervejs. Fra Amager til Vale Furado ved Nazaré nord for Lissabon – en tur på 3.468 km. fordelt på 11 dage. En uges ophold i et lejet feriehus og derefter hjemturen gennem Spanien, Frankrig, et par dages ophold i Paris, videre gennem Belgien, Tyskland og tilbage til Amager. En måneds rejse og masser af indtryk,



Fakta

Sted: Danmark – Portugal tur/retur

Rejseform: bil, telt, feriehus

Tidsperiode: 1 måned, september 2009

DVD'en "Tour de Bizarre" kan købes hos Tom Sonntag, mail: sonn@sonnmusic.com.

Pris 150,- + forsendelse. Spilletid: 88 min.

Filmen kan også ses på hjemmesiden:

<http://www.sonnmusic.com/dansk/danvideo.html>

En skriftlig beretning om rejsen kan læses i foreningsuniverset.



erfaringer og oplevelser rigere.

Rejsen har Tom Sonntag omsat til en stemnings- og oplevelsesfilm, som han selv og de øvrige rejsedeltagere har optaget. Panoreringer af landskaber, hav, mennesker, gader, bygninger og seværdigheder og klip fra selve køreturen filmet

ud gennem bilens forrude. Dette er blevet mikset med stilbilleder og videooptagelser af rejsedeltagerne selv. Glimt fra måltider tilberedt over et primitivt gasblus i naturen. Fra bilen, der er indrettet, så Tom Sonntag kan sove i den. Fra restaurantbesøg og byture og glimt af de praktiske – og ofte improviserede – løsninger, de må finde frem til for at klare problemer med f.eks. en manglende tilgængelighed på feriehusets badeværelse.

Lydsiden er en blanding af klavermusik-improvisationer, som Tom Sonntag selv har produceret, og lydoptagelser fra de konkrete begivenheder.

"At rejse giver fantasifuld frihed. Det er som at være i en film i nutid. Handlingen fødes gennem bilvinduerne levende, skiftende udsigt," siger Tom Sonntag bl.a. i indledningen af sin film, som han har kaldt "Tour de Bizarre".

Navnet opstod efter en episode i Spanien, hvor en kvinde kaldte dem for nogle "bizarre og interessante campister". Derefter kaldte de selv rejseprojektet for Tour de Bizarre.

Forbered rejsen i god tid

Familien Borggaard vil gerne videregive sine positive erfaringer med at holde ferie i Australien. Det kan sagtens lade sig gøre med et barn i kørestol



Af Jane W. Schelde,
Privatfotos



Familien Borggaard på ferie i Australien. Fra venstre Susanne, Michael, Frederik, Christian og Joachim.

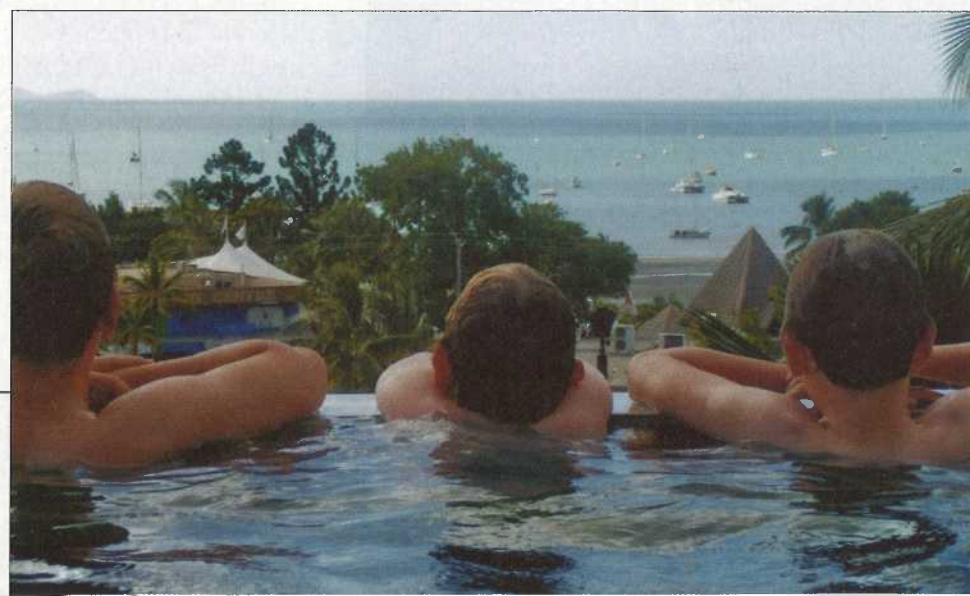
Man kan det, man gerne vil. Man kan i hvert fald sagtens rejse oversøisk med et barn, der har muskelsvind og bruger kørestol, og få en masse gode oplevelser.

Den erfaring vil Susanne og Michael Borggaard fra Ikast gerne fortælle andre familier, der har et barn med muskelsvind. Deres yngste søn, Frederik på 11 år, har diagnosen Duchennes muskeldystrofi. Han kan gå endnu, men bruger manuel kørestol, så snart han skal gå over længere strækninger.

I sommeren 2010 var familien på fire ugers ferie og familiebesøg i Australien, hvor de både var i dyreparker, i regnskoven, på sejlture, snorklede ved koralrevet ved Great Barrier Reef og boede i hytter på campingpladser. De kørte rundt i en stor lejet bil, og den manuelle børnekørestol, som Frederik brugte hele ferien, havde de lejet ved et australsk hjælpemiddelcenter - en god løsning, når de valgte ikke at medbringe Frederiks egen kørestol hjemmefra.

"Det fungerede rigtig godt, og vi havde en god tur," lyder det samstemmende fra Susanne og Michael Borggaard.

Swimmingpoolen var et attraktivt sted at opholde sig for alle tre brødre.



De er også overbevist om, at succesen især skyldtes, at de havde forberedt turen i detaljer hjemmefra. Allerede et år, før rejsen foregik, begyndte de planlægningen.

"Men det er jo også en del af oplevelsen," siger Michael Borggaard, som selv er født og opvokset i Australien som søn af en australsk mor og en dansk far. Hans forældre flyttede til Danmark, da han var 5 år. Senere flyttede forældrene tilbage til Australien, mens Michael, der var blevet voksen og havde stiftet familie i Danmark, blev boende.

Rejsen i sommeren 2010 var familien Borggaards fjerde tur til Australien, hvor de hver gang har besøgt familien, men også rejst rundt i en ny del af landet. Den forrige rejse var hen over julen i 2006.

Tjekket på forhånd

For familien Borggaard, der består af Susanne,

Michael og tre sønner på henholdsvis 11, 13 og 17 år, handler forberedelserne om alt fra at finde ud af, hvad de gerne vil se og opleve under opholdet, til at undersøge tilgængeligheden på seværdigheder, campingpladser, hoteller osv., booke overnatninger, leje bil og kørestol m.m. Nogle oplysninger kunne de finde på nettet, mens de måtte korrespondere med andre via mail for at spørge til f.eks. tilgængeligheden.

"For os giver det en sikkerhed, at vi har tjekket tingene på forhånd. Det sparer os for ærgrelser, når vi er der," siger Michael Borggaard og hans kone supplerer:

"Vi vil helst vide, at vi kan køre fra A til B, og at tingene fungerer. Vi vil også bo ordentligt. Derfor undersøger vi på forhånd både tilgængeligheden og indretning i f.eks. campinghytterne. Det fungerer bedst for os, når vi ved, at tingene er i orden. Det giver os en bedre kvalitet af oplevelsen og mere overskud til de andre. Frederiks brødre er teenagere, og der skal også være plads til dem. Det skal ikke være Frederiks behov, der fylder det hele."

At turen er planlagt i detaljer betyder dog ikke, at familien ikke også improviserer undervejs. Det gør de, og hvis tilgængeligheden ikke er så god for Frederik, sker det også, at familien deler sig. Så bliver Frederik og en af forældrene ved bilen, mens de andre forcerer trapperne og ser seværdigheden.

Der er dog også nogle oplevelser og seværdigheder, som familien helt vælger fra på forhånd. F.eks. en bushwalk, hvor man besøger og overnatter i hytter hos den australske urbefolkning, "the



Fakta

Sted: Australien

Rejseform: fly, bil, campinghytter/hotel/familiebesøg

Tidsperiode: 4 uger i juni/juli 2010

Yderligere oplysninger: familienborggaard@youmail.dk



Det var en stor oplevelse for Frederik at snorkle ved Great Barrier Reef.

Aboriginals", eller en køreture ind til Ayers Rock midt i den australske ødemark.

"Men der er så mange andre muligheder i Australien, så vi synes ikke, at vi har måttet undvære noget," siger Susanne Borggaard.

At rejse giver overskud

For familien Borggaard hører det at rejse på ferie til en naturlig del af familielivet, og de prioriterer det højt - også selv om det kræver forberedelse og planlægning. Det er helt klart anstrengelserne værd, mener de.

"At rejse giver glæde, energi og overskud i hverdagen," mener Susanne Borggaard.

"...og det giver et godt sammenhold i familien. Når vi er sammen i fire uger, er vi sammen på en mere intens måde og får nogle fælles oplevelser," tilføjer Michael Borggaard.

Når rejsen ikke går til Australien, har familiens ferieture været bil- og campingferier i Europa eller Danmark.

På et tidspunkt vil Frederik få brug for en el-kørestol, og det vil give nogle andre udfordringer, erkender forældrene.

"Vi har da snakket om, at det vil blive lidt mere "bøvlet" med en el-stol, og at der vil være nogle begrænsninger i forhold til at deltage i de ting, Frederik kan nu. Det vil blive en anderledes ferie til den tid, men vi vil nu rejse alligevel," siger Susanne Borggaard.

Læs familien Borggaards rejsebeskrivelse i foreningsuniverset, hvor der også er tip om nyttige hjemmesider i Australien.

Globetrotter tricks

Af Anna le Dous

Grib enhver chance for at rejse! Man fortryder kun det, som man ikke fik gjort!

Stædighed kan være en afgørende egenskab, når man rejser. Ofte kan man stå i en situation, hvor svaret er "nej"! I stedet for at give op kan det betale sig at gå hen til den næste skranke og spørge en anden person.

Som kørestolsbruger er det almindeligt, at man altid kommer foran i køen - det gælder både i lufthavnen og ved attraktioner verden over. Man skal aldrig stille sig op bagest i en kø - det tager alt for lang tid! Man skal derimod gøre personalet opmærksom på sin tilstedeværelse, hvorpå man kommer foran alle andre!

Man kan aldrig være sikker på, at badeværelset på hotellet er indrettet, så man kan komme i bad. Især kan det ofte være problematisk at få vasket hår. Tørshampoo er en genial løsning! Der findes flere forskellige på markedet - det er nemt og hurtigt at bruge og virkelig effektivt.

Hvis man skal flyve langt, er det et forsøg værd at prøve at få tre-fire pladser ved siden af hinanden, så man kan ligge hen over sæderne. Selvfølgelig kan det kun lade sig gøre, hvis maskinen ikke er helt booket. Gør allerede ved check in opmærksom på, at du gerne vil have flere sæder, hvis der er pladser til overs. Som regel møder man stor forståelse både hos personale og øvrige passagerer.

Hvis man sidder dårligt i sæder, der ikke er specialtilrettede, kan det på oversøiske rejser være en god idé at medbringe en luftmadras. Den kan f.eks. bruges ved mellemlanding og ventetid i lufthavnen.

Man kan selv gøre meget for at undgå, at el-kørestolen går i stykker under flyrejsen. F.eks. kan man afmontere styrboksen, fodstøtter og alle løse dele. Det kan være en god idé at sætte kørestolen på "manuel", inden man afleverer den til "stor bagage". Man kan desværre ikke gardere sig 100% imod uheld - kørestole kan gå i stykker eller forsvinde under flytransport - men heldigvis går det godt i langt de fleste tilfælde.

Giv aldrig op! Gå aldrig i panik! Man finder altid en løsning!

Når man er på tur, må man aldrig være sur :)

Få flere globetrotter tricks på
www.muskelsvindfonden.dk

Handicap og rejser

Rejsedatabase

Handi-Travel-Info er et rejseformidlingsfirma, der informerer og undersøger alt om handicapvenlige rejsemål. Handi-Travel-Info råder over en database med registrerede hoteller, feriecentre, sommerhuse og campingpladser på 182 rejsemål i 15 forskellige lande.

Handi-Travel-Info
www.handi-travel-info.dk
Tlf. 86 11 37 77
Mail: jbs@handi-travel-info.dk

Rejsebureauer

Handitours arrangerer rejser for kørestolsbrugere og dårligt gående. Handitours tilbyder enkeltrejser samt gruppe- og familierejser til destinationer rundt omkring i verden og rejsemålenes handicap-faciliteter er testet af Handitours medarbejdere.

HandiTours ApS
www.handitours.dk
Tlf. 70 22 72 52
Mail: cc@handitours.dk

Chris Travel tilbyder vinterrejser til Norge og rejser sydpå til mennesker med handicap året rundt samt hjælp til at finde egnede rejsemål ud fra den enkeltes behov og ønsker. Rejsemål og hoteller er bl.a. valgt ud fra tilgængelighed, mulighed for at leje hjælpemidler, tilbud om oplevelser i området og transport med liftbuss.

ChrisTravel
www.chrstravel.dk
Tlf. 44 48 21 19
Mail: info@chrstravel.dk

Bidrag der skaber Plads til forskelle

Også i 2010 har Muskelsvindfonden modtaget en flot støtte fra fonde, legater, puljer og private bidragsydere

Af Lene Lebech

Muskelsvindfondens arbejde støttes hvert år af mange mennesker. Det sker både gennem en fantastisk frivillig indsats, som vi oplever den i Det Grønne Crew, hos muskeltererne og blandt foreningens medlemmer. Det sker også ved de mange henvendelser, vi får fra medlemmer og andre, som ønsker at støtte foreningens arbejde gennem et økonomisk bidrag. I 2010 har vi endnu engang modtaget mange bidrag.

Hvad bruges pengene til?

I 2010 blev der fokuseret særligt på at få finansieret det nye pilotprojekt M-power, hvor teenagere "trænes" i ungdomslivet. Et projekt, vi har præsenteret i et tidligere nummer af Muskelkraft. Det er lykket over al forventning. Projektets samlede budget udgør 1,2 mio. kr., og med hjælp fra private fonde, en håndsrækning fra Socialministeriet samt Muskelsvindfondens egne indsamlingsaktiviteter er målet nået. M-power er på banen og er for alvor kommet i gang.

Gennem de senere år har Muskelsvindfonden modtaget en del bidrag, som er øremærket arbejdet med Muskelsvindfondens største diagnosegruppe ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose). Disse bidrag betyder, at området vil blive opprioriteret de kommende år, bl.a. med ansættelsen af en ny medarbejder, som skal varetage foreningsarbejdet med ALS herunder undersøge, hvilke aktiviteter og behov for støtte, som medlemmer med ALS og specielt deres pårørende har brug for.

Musholm Bugt Feriecenter har modtaget en donation til Multihallen. Om nogle år står hallen færdig og skal fyldes med indhold. Det søger vi løbende midler til.

Muskelsvindfonden søger løbende midler til årets aktiviteter. Klubdage, medlemsaktiviteter og uddannelse af muskeltererne er sammen med diverse projekter nogle af de aktiviteter, som vi modtager støtte til. Det er her, der skabes plads til at mødes, udveksle erfaringer, lære nyt og skabe sjove øjeblikke.

Muskelsvindfonden vil derfor sige tusind tak til alle, der har vist interesse for foreningen og

Fond

Handicappulien	241.750,00 kr.
Socialministeriet. Særlig.soc - puljen 2010-2011	200.000,00 kr.
Victor Mogensens Mindelegat	147.000,00 kr.
Sigrid og Ove F. Olsens Fond	125.000,00 kr.
Jascha Fonden	100.000,00 kr.
Harald & Ellen Børns Mindefond	58.000,00 kr.
Civillingeniør H. C. Bechmanns Fond	50.000,00 kr.
Fonden af 29. december 1967 (Stiftet af Ejlf Krogager)	50.000,00 kr.
Aase og Ejnar Danielsens Fond	50.000,00 kr.
Frantz Hoffmanns Mindelegat	50.000,00 kr.
Styrelsen for bibliotek og medier - Bladpuljen	48.282,49 kr.
Aage og Ulla Filtenborgs Fond af 8. november	35.000,00 kr.
Uddannelsespuljen	30.250,00 kr.
Grosserer Andreas Collstrups Mindelegat	25.000,00 kr.
Fritmodt-Heineke Fonden	25.000,00 kr.
Snedkermester Alex Wichmann og	
Fru Else Wichmanns Fond	20.000,00 kr.
Carl F. J. Carlson og Hustru Camilla Carlsons Legat	5.400,00 kr.

kr 1.260.682,49 kr.

Større private bidrag

Østerbro Banko v. Ulla Hautop	kr 200.000,00
Carlo Bengtson	kr 25.000,00
SEB Merchant Banking	kr 25.000,00
Christian Iversen Vestergaard	kr 20.000,00
Aase Viberg Hansen	kr 15.000,00
GT Holding	kr 15.000,00
Erna Rørsel	kr 10.000,00
Charlotte Baltzer	kr 8.000,00
Markedsudvalget Ulkebøldam	kr 8.000,00
Bjarne Christensen 50 års fødselsdag	kr 5.700,00
Erling Sørensen	kr 5.000,00
Smørum VVS	kr 5.000,00

kr 341.700,00

Bårebidrag

Karen Fischer	kr 23.480,00
Niels Boel	kr 9.995,00
Lena Nielsen	kr 3.970,00

kr 37.445,00

Arv

kr 2.027.001,00

Julebidrag 2010

kr 117.310,00

ydet et flot og uundværligt bidrag til foreningens arbejde. Og en stor tak til de mange, som har ønsket at støtte Muskelsvindfonden med et julebidrag.

Ovenstående oversigt dækker perioden 1. januar til 31. december 2010. (Kun beløb over 3.000 kr. er medtaget.)

Vi kan **ikke** leve med brodne kar i **BPA-branchen**



Foto: Helene Bogger

Af Evald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Det kom ikke som en overraskelse, da TV-programmet "Operation X" fortalte om firmaet Handihelps særdeles kreative forretningsmetoder. Allerede for et par år siden advarede jeg mod dem.

Det gjorde jeg, dels fordi de uopfordret henvendte sig til mennesker med BPA for at "overtage" vores hjælpeordninger. Dels fordi de forsøgte at få os til at indgå aftaler, før reglerne overhovedet var kendt, så man som bruger kunne komme til at forpligte sig på noget, man ikke efterfølgende kunne leve op til, hvis kommunens bevilling ikke levede op til forventningerne. Endelig hørte jeg også, at firmaets sælgere tilbød returkommission, så nogle af de penge, firmaet fik fra kommunen, blev givet tilbage til brugerne – hvis brugerne altså valgte Handihelp til at administrere BPA-ordningen.

Jeg kunne nævne andre eksempler både af ældre og af nyere dato, så min advarsel fra dengang er fortsat særdeles aktuel. Jeg håber, at TV-programmet kan medvirke til, at der bliver ryddet op på dette Klondyke lignende marked, for vi kan ikke leve med den slags forhold i en ordning, som er selve grundlaget for vores dagligdag.

Det hører med til historien, at det er regeringen og Folketinget, der med åbne øjne har fastlagt de regler, der har skabt dette Klondyke. Dels fordi reglerne er uldne og uklare. Dels fordi de nærmest inviterer private plattenslagere inden for i ordningen, så de kan tjene penge på noget, der ikke burde være overladt til privat profit. Allerede før ordningen trådte i kraft

fortalte handicaporganisationerne i detaljer om, hvordan og hvor enkelt det ville være muligt at snyde med BPA-ordningerne.

Nogle kommuner har oven i købet dækket op til de grådigste af firmaerne, så de har kunnet sætte sig til bordet med deres glubende appetit. Når kommuner udmåler så lidt til betaling for administration af BPA-ordningerne, at de må sige sig selv, at opgaven ikke kan løses for de penge, så må de samme kommuner vide, at firmaer, der alligevel påtager sig opgaven, må supplere deres indtægt "på anden måde".

Forargelse er noget, man skal gøre sig fortjent til, og jeg mener ikke, at regeringen, Folketinget og en lang række af kommunerne på nogen måde har optjent retten til forargelse. De ligger, som de har ret, og de har lagt sig der med åbne øjne.

Nu må tiden vise, om de vil gøre noget for at løse problemet, eller om de bare vil forarges, når det de dybest set forarges over, er deres egen uduelighed.

I modsat fald har vi kun os selv at stole på, men vores interesse i at undgå plat og svindel med hjælpeordningerne er til gengæld også så stor, at den er fuldt ud tilstrækkelig til, at vi selv bør gøre op med de tvivlsomme aktører, hvad enten vi får hjælp eller ej fra regeringen, Folketinget og kommunerne. Metoden er ret enkel: Lad os simpelthen afskære enhver relation til branchens brodne kar. Ikke bruge dem som arbejdsgivere. Ikke lade dem annoncere i vore blade. Ikke arbejde for dem.