

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

1/2006



Spaden i jorden Side 4
Det rykker at rejse Side 10
Visionen og vejen frem Side 46

Muskelkraft

Februar 2006

Indhold

04

FØRSTE SPADESTIK

Byggeriet af Muskelsvindfondens nye hus i Århus er gået i gang. Det er en drøm, der går i opfyldelse, sagde Evald Krog, da det første spadestik blev taget.

07

BUDGET 2006

Det kommende års to største arbejdsmæssige udfordringer bliver byggeriet af foreningens nye hus og en udviklingsplan for udbygning af Musholm Bugt Feriecenter.

09

LANDSMØDE

Vikinger, film og livets forskellige faser er blandt emnerne på årets største medlemstræf – landsmødet – der finder sted den sidste weekend i maj.

10

REJS UD

Det kræver en del forberedelse at rejse ud i verden, men det er spændende, oplevelsesrigt og grænseoverskridende. Tre unge med muskelsvind fortæller om deres udlandsophold.

23

PÆDAGOGISK SET

Børn er også mennesker og de har ret til at tænke og sige, hvad de vil.

25

EN TUR TIL ISLAND

Muskelsvindfondens formand, Evald Krog, havde en ambitiøs dagsorden, da han i efteråret tog til Island.

31

RAMPE MED RØD LØBER

Et rask lille statskup og tilgængelighedsproblemet vil være løst én gang for alle.

32

JEG MENER

Hvis købesex bliver en mulighed, man altid kan falde tilbage på, vil tilskyndelsen til selv at slå et slag for kærligheden dale betragteligt, mener et ungt medlem af Muskelsvindfonden.

36

BØRN OG UNGE

Jesper Dahl Laursen har været i erhvervspraktik som borgmester, mens Jakob Nielsen prøvede at være teknisk tegner i en uge.

46

VISIONEN OG VIRKELIGHEDEN

En ping-pong samtale mellem Muskelsvindfondens øverste politiske makkerpar om visioner, mål og mangfoldighed



Jesper Høj Jakobsen tog til Australien og fandt ud af, at meget er muligt, selv om man har muskelsvind.
Foto: Kirsten Fich Pedersen.

Jeg fik rykket nogle grænser, læs side 10.

55

SOCIAL KOMMENTAR

Ankestyrelsens afgørelse i sagen om dækning af merudgifter i forbindelse med escortbesøg var forudsigelig.

58

NOTER

Unge deltagere søges – Sommerhøjskole for seniorer – Åh Abe og Grøn Koncert til Kolding

60

LEDER

Muskelsvindfonden har brugt mange kræfter på generel orientering og ankesager i forbindelse med de nye regler om merudgiftsydelse. Indsatsen har været mange penge værd for en del medlemmer, men der er fortsat nogle, der bliver snydt. Er du en af dem?

Muskelkraft
34. årgang
ISSN 0150-5524

Udgiver:
Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
reception@muskelsvindfonden.dk
www.muskelsvindfonden.dk

Redaktion:
Jane W. Schelde, DJ, ansvarshav. red.
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen, journalist (DJ)
boje@muskelsvindfonden.dk
Rasmus Dahl, journalist
rada@muskelsvindfonden.dk

Annoncer:
Danmarksvej 30H
8660 Skanderborg
tlf. 86 95 03 45

Grafisk design: Smidstrup
Tryk: Rounborgs Grafiske Hus
Oplag: 4100
Forsidebillede: Søren Holm/Chili

MUSHOLM BUGT FERIECENTER:
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. 39 62 22 05
infoost@rcfm.dk

En drøm, der går i opfyldelse

Første spadestik er taget til Muskelsvindfondens nye hus

Mens kulden bed til, tog landsformand Evald Krog, Århus' nye borgmester Nicolai Wammen, entreprenør og arkitekt tirsdag 10. januar det første spadestik til Muskelsvindfondens nye hus i Århus.

Det nye hus, der opføres på en grund ved MarselisborgCentret i Århus bliver på i alt 1500 kvadratmeter i tre etager. Og der bliver plads til både medlemsforening og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Huset opføres på den samme grund, hvor Muskelsvindfonden har boet i lånte barakker de sidste elleve år, så rammen bliver helt ny, men adressen den samme.

"Det har ikke været helt ligetil, at det skulle ende – eller begynde, om I vil – med et nybyggeri her på Kongsvang Allé. Men det bliver en ny æra. Vi får et super dejligt hus, der er indrettet helt efter vores behov oven i købet med en central beliggenhed. Og medarbejderne skal ikke længere arbejde i lag i barakker, der for længst har udtjent deres værnepligt. De spartanske lokaleforhold, vi har haft gennem årene, har passeret godt til vores forening og den ånd, vi har skabt. Men nu er tiden kommet, hvor en drøm kan gå i opfyldelse," sagde Evald Krog.

Plads til alle

Det nye hus i Århus skal rumme de omkring 45 medarbejdere i Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, samtidig med at huset også skal kunne bruges af medlemmer og frivillige.

"Det her med at bygge selv har været en stor beslutning for en forening med en lille pengepung. Men jeg er overbevist om, at det er den rigtige beslutning. Vi skylder både

vores medarbejdere og medlemmer, at vi har et sted, hvor det er rart at arbejde, og hvor medlemmerne har lyst til at komme. Det har været en både lang og snørklet vej at nå hertil. Men det er vi ikke uvant med. De veje, Muskelsvindfonden har gået, har altid krævet lange, seje træk," sagde Evald Krog, der samtidig takkede både Århus Amt og Århus Kommune for deres andel i, at der nu kan bygges nyt på grunden i Århus.

Et varmt hus

Århus' borgmester Nicolai Wammen ønskede tillykke med beslutningen om at bygge nyt: "Det er koldt at stå her i dag, men jeg er sikker på, at det hus, I bygger, vil blive et hus, der vil rumme masser af varme. For det kendetegner Muskelsvindfondens arbejde. En forening med mod og initiativ, der gavner ikke bare jeres medlemmer, men også har skabt et nyt syn på det at have muskelsvind. Og som samtidig har været til stor gavn og glæde for rigtig mange festglade mennesker. Tænk bare på Grøn Koncert."

Forretningsforbindelser, samarbejdspartnere omkring byggeriet, medarbejdere, bestyrelsesmedlemmer og repræsentantskab var inviteret til spadestiks-arrangementet, der sluttede med et mindre traktament i MarselisborgCentrets fælleslokaler.

Muskelsvindfondens nye hus er tegnet af arkitektfirmaet C.F. Møller. Hovedentreprenøren på projektet er NCC, mens de rådgivende ingeniører på byggeriet er fra OBH Rådgivende Ingeniører A/S.

Huset ventes at stå klar til indflytning i oktober i år.

-boje



Spaden fat – Århus' borgmester Nicolai Wammen fik æren af at tage det første spadestik til Muskelsvindfondens nye hus, mens Muskelsvindfondens formand, Evald Krog (tv), sektionsdirektør i entreprenørfirmaet NCC, Esper Eriksen, og arkitekt Klavs Hyttel fra C.F. Møllers Tegnastue lurede teknikken af.

Tegningerne af det nye hus blev nærstuderet indendøre på MarselisborgCentret efter at medarbejdere, samarbejdspartnere og politikere havde holdt stand mod januarkulden på byggegrunden.



Fotos: Søren Holm/Chiff

Nyt tag over hovedet og nye tanker

2006 står i byggeriets og udviklingens tegn

Muskelsvindfondens to største udfordringer i 2006 bliver byggeriet af det nye hus i Århus og udviklingen af en plan for udbygning af Musholm Bugt Feriecenter.

Bestyrelsen godkendte i november et budget for 2006, hvor der budgetteres med et underskud på 1,5 mio. kroner. Ifølge Muskelsvindfondens direktør Gitte Nørgaard er det som udgangspunkt ikke tilfredsstillende at budgettere med et underskud.

“Men yderligere besparelser ville påvirke aktivitetsniveauet i foreningen væsentligt. Vi har konsolideret os i de seneste år, og vi har derudover lov til at håbe på, at det igen i år vil gå bedre med koncerterne end det, vi har budgetteret,” siger Gitte Nørgaard.

Selv om byggeriet på Kongsvang Allé og en udbygning af Musholm Bugt Feriecenter arbejdsmæssigt vil være de store emner, vil det dog kun påvirke budgettet i mindre grad. Der er ikke afsat penge til udarbejdelse af projektforslag for udbygningen af Musholm Bugt Feriecenter, men ifølge Gitte Nørgaard bliver det en opgave, som både nøglemedarbejdere og politikere i Muskelsvindfonden vil komme til at bruge mange arbejdstimer på i år.

26. februar holder bestyrelserne i Muskelsvindfonden, Musholmfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind et fællesmøde om udbygningsplanerne.

Ekstra koncerter

I budgettet for 2006 er det forventede resultat fra Muskelsvindfondens koncertarrangementer fortsat lagt ind som et gennemsnit af det, koncerterne har givet de sidste fem år. Også selv om både Grøn Koncert og Åh Abe de seneste år har øget indtjeningen.



En udbygningsplan for Musholm Bugt Feriecenter bliver en af årets store opgaver.

Arkivfoto:
Johnny Wichmann

På koncertområdet er ekstra arrangementer noget af det, der bl.a. vil blive satset på i de kommende år.

“Vi vil gerne forsøge at strække varemærket, så vi får flere arrangementer hen over året. Det kunne bl.a. være nogle mini-Åh Abe-koncerter til efteråret og måske en Grøn Spot turné,” siger indsamlingschef Chris Jensen.

Den hidtidige strategi med at satse på event-området er forladt. I stedet er det nu indsamlingsafdelingens ambition at satse på udviklingen af et tredje brand – et varemærke på linie med Åh Abe og Grøn Koncert.

“Vi har analyseret nøje på det og fundet frem til, at det, vi skal satse på, er det, vi er rigtig gode til. Vi er rigtig gode til at afvikle arrangementer, men vi har brug for at styrke udviklingen af nye ideer og nye kompetencer inden for forretnings- og markedsudvikling,” siger Chris Jensen.

Derfor vil indsamlingsafdelingen nu ansætte en marketingchef.

Den bedste arbejdsplads

Fastholdelsen af foreningens mange frivillige på koncertarrangementerne og rekruttering af nye er fortsat et kerneområde. Et nyt internetbaseret “community” – et samlingssted – er på trapperne, og planen er, at det bl.a.

skal være med til at effektivisere planlægningen i forbindelse med arrangementerne og forbedre kommunikationen med de frivillige.

Medarbejderne i Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling og de frivillige sektionschefer deltog i efteråret i undersøgelsen “Danmarks bedste arbejdsplads” og fik en flot placering blandt de 30 bedste arbejdspladser. I 2006 er målet ifølge Chris Jensen at nå op blandt de ti bedste.

Når livet er svært

Blandt Muskelsvindfondens medlemsgrupper er der i det kommende år bl.a. lagt op til at tage fat på emnet “livskvalitet, når det er svært”.

“Flere af medlemsgrupperne har ønsket at sætte fokus på, hvordan man får etableret et beredskab, så man som gruppe er bedre klædt på til at tackle svære situationer f.eks. i forbindelse med dødsfald blandt gruppernes medlemmer,” siger medlemskonsulent Jens Spanfelt.

Derudover er der blandt andet planlagt højskole-uge for seniorgruppen, myasteni-seminar på Idrætshøjskolen i Vejle, en temadag om de nye handicapråd og DSI-afdelinger i forbindelse med den årlige netværksweekend foruden sommerlejrene for børn og unge. -boje

Årets største medlemstræf er på vej

Indbydelser til Muskelsvindfondens landsmøde 2006 sendes ud i marts

Børnene skal være vikinger, de unge skal producere film, og de voksne skal drøfte livets forskellige faser, når Muskelsvindfonden holder sit årlige landsmøde den sidste weekend i maj.

Forberedelserne til landsmøde 2006 er i fuld gang, og selv om rammerne på Musholm Bugt Feriecenter og Storebæltshallen i Korsør kommer til at ligne sidste års landsmøde, er der flere nye tiltag i år.

Temaet for børnelandsmødet bliver vikinger, hvor et element er et vikingeskib, der vil lægge til ved badebroen neden for feriecentret. Børn i alderen 2-11 år skal i løbet af lørdag eftermiddag høre historier om vikinger, lave mad, buer og smykker og forberede de aktiviteter og det marked, der skal afvikles søndag formiddag for alle deltagere i landsmødet – både børn, unge og voksne.

Ung 2006, som er landsmødet for unge i alderen 12-17 år, vil i år have temaet film på programmet. De unge vil få en introduktion til filmmediet, og bagefter skal de selv prøve kræfter med opgaven. Tanken er, at de unge skal tilmelde sig en genre inden for film: action, drama, soap, krimi m.m. og bagefter i grupper sammen med professionelle filmfolk producere en tre minutters uklippet, håndholdt film. Filmklippene skal vises om aftenen.

For de voksne vil lørdagens program først og fremmest byde på det ordinære landsmøde med beretning, regnskab og valg til repræsentantskabet. Desuden vil der blive afsat tid til en række gruppediskussioner om de forskellige faser i livet: barndom, ungdom, voksen- og seniorlivet. Efter et fælles oplæg skal deltagerne fordele sig i grupper og dér få mu-

lighed for en forhåbentlig livlig meningsudveksling.

Som noget nyt i år skal alle aldersgrupper samles til middag og underholdning lørdag aften i Storebæltshallen. Kl. 21.30 slutter festlighederne i hallen, men fortsætter med café og samvær på Musholm Bugt Feriecenter.

Søndag formiddag er der fælles vikingemarked og -aktiviteter ved stranden og bålpladsen ved feriecentret. I tilfælde af regnvejrs er der mulighed for, at nogle af aktiviteterne rykker indendørs.

Muligt at brevstemme

For første gang vil der til landsmøde 2006 være mulighed for at brevstemme til valget af repræsentantskab, formand og næstformand. Ifølge de nye vedtægter, der blev vedtaget sidste år, er det fra i år muligt at afgive sin stemme pr. brev, hvis man ikke har mulighed for at deltage i landsmødet den 27. og 28. maj. En gyldig brevstemme skal være Muskelsvind-

fonden i hænde senest den 22. maj 2006.

En nærmere beskrivelse af proceduren ved brevstemmer vil fremgå af invitationen til landsmødet, som sendes til alle medlemmer i midten af marts.

Af Jane W. Schelde

Arkivfoto:

Johnny Wichmann



Muskelsvindfondens landsmøde er årets største medlemstræf, hvor der både skal være tid til politiske diskussioner og socialt samvær. Her en situation fra landsmødet i 2004.

Valgsider i Muskelkraft

Lige som tidligere år bringer Muskelkraft en oversigt over de medlemmer, der ønsker at kandidere til repræsentantskab, bestyrelse samt formands- og næstformandsposten. Oversigten bringes på særlige valgsider i Muskelkraft nr. 2. Deadline for indsendelse af valgindlæg er **mandag den 20. marts 2006.**

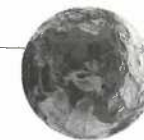
For at få et indlæg på valgsiderne skal man gøre følgende:

- Skrive en kort præsentation med
1) faktuelle oplysninger om dig selv, 2)
en begrundelse for at stille op (max. 20

linier). Skabelonen til de faktuelle oplysninger: navn, adresse, alder, uddannelse/arbejde og aktiviteter i Muskelsvindfonden.

(Skema til præsentationen findes på www.muskelsvindfonden.dk)

- Vedlægge et vellignende pasbillede.
- Indsende tekst og foto til:
Muskelkraft, Kongsvang Allé 23,
8000 Århus C. Tekst og foto kan også
sendes på email. Eneste krav er, at foto
vedhæftes særskilt som en jpg- eller
tiff-fil.
Email: jasc@muskelsvindfonden.dk.



Verden er så stor, så stor ...

Muskelkraft sætter i dette nummer fokus på unge med muskelsvind, der rejser til udlandet. Det kræver en del forberedelse at rejse ud i længere tid, når man skal have kørestol, hjælpemidler og hjælpere med, og når man skal finde en tilgængelig bolig og et køretøj i det nye land. Og penge skal der også til. Men det er spændende, oplevelsesrigt og grænseoverskridende – også på det indre plan.

På de følgende sider deler tre unge med muskelsvind ud af deres erfaringer med at rejse. Tag med til Australien, på studietur til Singapore og på studieophold i Hamburg.

Foto: Jørgen Smidstrup



– Jeg fik rykket nogle grænser

22-årige Jesper Høj Jakobsen ville to måneder til Australien, men endte med at blive et år

I oktober 2004 tog 22-årige Jesper Høj Jakobsen til Australien. Planen var at rejse rundt i et par måneder og opleve lidt af det store land, men rejsen endte med at vare et år.

“Det gik virkelig godt mellem min hjælper, Anders, og mig. Så først udskød vi hjemrejsen nogle måneder – og så udskød vi den igen et par gange efter det,” griner Jesper Høj Jakobsen.

Han bor til daglig på Frederiksberg i underetagen af et hus, hvor også hans far bor. Jesper Høj har Duchennes muskeldystrofi og bruger elektrisk kørestol. Han blev student i 2003 og har altid haft et stort ønske om at komme til Australien.

“Det er noget, jeg har tænkt på, siden jeg var lille. Og jeg kender efterhånden en del folk, der har været i Australien, og som har talt meget positivt om det,” forklarer Jesper Høj Jakobsen om baggrunden for turen.

At udveksle erfaringer med andre og få gode råd inden rejsen, var vigtigt for Jesper, der bl.a. rådførte sig med andre, der har muskelsvind, og som har rejst i Australien.

Han havde ikke selv prøvet at rejse i længere tid uden sine forældre.

“Jeg har været med min far i USA et par gange af to og tre ugers varighed. Men jeg havde ikke prøvet at rejse selv sammen med hjælpere før, så det var noget helt nyt,” siger Jesper Høj Jakobsen.

Fandt en rytme

Fra starten blev turen til Australien tilrettelagt sammen med to hjælpere, som Jesper Høj Jakobsen kendte i forvejen. Men rejselivet fungerede ikke så godt med den ene hjælper, og efter de første to måneder rejste han hjem, mens Jesper Høj og den anden hjælper besluttede at blive.

Jesper har 24-timers hjælperordning. Og hans hjælper og rejsefælle, Anders, havde det fint med at være ene om hjælpertjansen det meste af tiden.

“Vi var gode til at snakke om tingene og finde ud af at få det hele til at køre, så vi begge fik noget at skulle have sagt. Vi fandt en rytme, så det hele ikke bare blev på mine præmisser. Og ind imellem brugte jeg nogle af de

andre rejsende, vi mødte undervejs, som hjælpere i en kortere periode.”

På den måde lærte de en masse mennesker at kende på en anderledes måde, og Jesper Høj Jakobsen og hans hjælper blev ikke trætte af hinanden.

Rejsen startede i Adelaide i det sydøstlige Australien. For at komme fra sted til sted over de store afstande på kontinentet lejede han og hjælperne en bil. Desværre brød den sammen, men fordelene ved at leje var, at de kunne få byttet bilen ud med en ny, der virkede. Troede de! Men den næste bil brød også sammen, og så besluttede de at købe en brugt stationcar med en trailer, hvor el-kørestolen kunne spændes fast.

“Vi tog puderne fra kørestolen og satte dem på passagersædet ved siden af førersædet, og så sad jeg der. Jeg fik rykket nogle grænser, og det var sjovt at prøve at sidde i en almindelig bil. Det havde jeg aldrig troet, at, jeg skulle.”

God tilgængelighed

Fra Adelaide kørte de lidt ind i lan-

Af Lene Kjær Thomsen

Foto:

Kirsten Fich Pedersen



det, men fortsatte derefter op ad den østlige kyst til Cairns.

"Vi kunne godt have valgt at køre hele vejen rundt, men vi besluttede i stedet at blive nogle af stederne i længere tid," siger Jesper Høj Jakobsen.

Et af de steder, der har gjort størst indtryk på ham, er et naturre-servat i regnskoven i den tropiske del af Australiens nordøstlig hjørne.

"Vi boede i nogle hytter, der lå ned til vandet. Det var rimeligt øde og noget helt nyt for mig," siger Jesper Høj Jakobsen.

Ellers er det svært for ham at nævne noget, der har gjort størst indtryk. For hele rejsen har været en fantastisk oplevelse. Han synes, at Australien er et meget nemt land at komme rundt i med kørestol.

"Tilgængeligheden er god, og man kan komme ind stort set alle steder. De få gange, hvor det ikke er tilfældet, er folk utroligt venlige og vil gøre alt for at hjælpe," siger han.

At give afkald

Undervejs boede de både på moteller og hostels.

"Fordelen ved at bo på hostel er, at man møder rigtig mange andre rejsende, men ind imellem havde vi også brug for bare at være os selv, og så valgte vi at bo på hotel."

Når man rejser rundt fra sted til sted i så lang tid, som Jesper Høj Jakobsen, er der nogle ting, man giver afkald på. For eksempel komforten ved at have alle de nødvendige hjælpemidler lige ved hånden.

"Det er selvfølgelig mere primitivt end hjemme i Danmark, hvor jeg har loftslift, badebriks og kassebil, som jeg kan køre lige ind i med min el-stol."

Men han synes ikke, der var praktiske problemer forbundet med at rejse. Han skulle godt nok have både elektrisk og manuel kørestol med, men hans erfaring er, at når bare man

husker at oplyse det til flyselskabet på forhånd, er det ikke noget problem. Udover kørestolene havde Jesper Høj Jakobsen sin BiPap (en nat-respirator. red.) med, og i Australien lejede han en transportabel lift, som han tog med rundt på rejsen.

At rejse er skønt, men alligevel har der været tidspunkter undervejs, hvor savnet og hjemveen meldte sig.

"Man savner sin familie og sine venner, og i perioder kunne man godt tænke sig lige at tage et smut hjem og sige hej," siger han.

Specielt var det svært, da en af hans venners mor blev syg af leukæmi. Der følte han sig for alvor langt væk og ønskede, at han kunne være derhjemme og trøste sin kammerat.

Dyrt at rejse

Det er dyrt at rejse, og Australien er ikke noget billigt land at leve i. Jesper Høj Jakobsen søgte derfor rigtig mange fonde og legater om støtte til rejsen, men fik afslag.

"Det er svært at få støtte til rejser, når det ikke er i forbindelse med arbejde eller studie. Men jeg fik penge af flere i familien, og så havde jeg også selv sparet op. Kommunen betalte hjælpernes løn – det har der ikke været nogle problemer med. Og hjælperne ville gerne selv med og syntes, at de fik en stor oplevelse ud af det," siger Jesper Høj Jakobsen.

Han vil gerne rejse meget mere, og der er spændende steder nok at vælge imellem, synes han, så han løber ikke tør for idéer til fremtidige rejsemål foreløbig.

Blandt de steder han godt kunne tænke sig at udforske er blandt andet Sydamerika og Mellemøsten. En af hans hjælpere har rejst i Mellemøsten og har fortalt meget om det, og en af hans venner er selv fra Irak, så de har talt om at besøge et arabisk land sammen.

"Der er nok ikke så tilgængeligt

i Mellemøsten, men med et par hjælpere går det nok," mener han.

Jesper Høj Jakobsen synes selv, at han er blevet god til at tage udfordringerne op og er virkelig blevet bidt af at rejse. Og hvis han skal give et godt råd til andre, der gerne vil rejse, er det, at de ikke skal give op, selv om tingene virker uoverskuelige.

"Jeg har nok før i tiden begrænset mig selv, og givet for let op. Men der er virkelig mange ting, der er mulige, selv om man har muskelsvind."

Fast base

Til sommer har Jesper Høj Jakobsen planer om at starte med at læse filosofi på Københavns Universitet. Men inden da er der lige noget, der skal klares. For han skal en tur tilbage til Australien, hvor han denne gang planlægger at være i næsten fem måneder.

Hans hjælper, Anders, der også var med på den første rejse, skal med som hjælper igen. De rejser derned sammen og senere støder endnu en hjælper til.

Denne gang vælger de at flyve til Cairns og så køre i sydlig retning. Jesper Høj Jakobsen lærte en del mennesker at kende første gang, og dem vil han gerne ned og besøge. Hans hjælper mødte på den første rejse en pige, som han overvejer at starte forretning med. Derfor lejer han et hus i Noosa nord for Brisbane, hvor også Jesper får fast base.

At de har et hus til rådighed, betyder dog ikke, at de kun skal være dér.

"Det er rart at have en fast base denne gang, men vi skal også rejse lidt og se nogle af de ting, vi ikke nåede sidst," siger Jesper Høj Jakobsen. ■





Eins zwei drei...

Er man stædlig nok og tager én udfordring ad gangen, så kan meget lykkes, lyder erfaringen fra Anna le Dous

Fra min lejlighed på 13. sal i centrum af Tysklands næststørste by nyder jeg synet af solnedgangen over byens tage. "Berliner Tor" hedder den lille gade med de toppede brosten, men tag ikke fejl af det: jeg befinder mig i den nordtyske by, Hamburg! Her skal jeg være som udvekslingsstudent et semester, dvs. fra oktober 2005 til og med marts 2006.

Eins zwei drei... Så er man registreret som bosiddende i en europæisk storby. Fra den ene dag til den anden skal man agere tysker, huske at sige: "Guten Tag", låne en nøgle for at benytte et offentligt handikaptoilet, betale ekspedienten i forretningen med Euro og spise Bratwurst mit Sauerkraut, som om det var en fornøjelse.

Universität Hamburg

Selv om sproget ikke volder de store

problemer for en tyskstudent, kræver det unægtelig en del tilvending at færdes i de nye omgivelser. I en bog på tre-fire hundrede sider finder man samtlige forelæsninger, som udbydes i vintersemesteret på det kæmpemæssige universitet. Hvilke fag skal man vælge...? Hvor mange fag skal man tilmelde sig for at opfylde krayet om at være fuldtidsstudent som Sokrates-Erasmus student? Hvordan finder man hen til universitetet? Og ikke mindst, hvor parkerer man? Ja, ukendte faktorer er der nok af!

Eins zwei drei... Så sidder man til sin første forelæsning og prøver for-gæves at forstå, hvad det hele handler om. Undervisningen foregår på et videnskabeligt højt niveau, som man knap nok havde forstået, hvis professoren havde talt dansk – men at det samtidig er et fremmedsprog,

giver sværhedsgraden en ekstra dimension.

Det sociale liv

Ingen venner eller familie i nærheden. Alle kræfter må sættes ind for at oparbejde et nyt netværk.

"Wir gehen auf den Kiez," siger en ung fyr til mig, som jeg møder i kollegiets kælderbar.

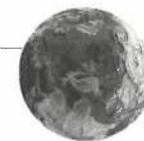
"Auf den Kiez?" svarer jeg spørgende.

"Ja, Reeperbahn natürlich!"

Eins zwei drei... Og min nye tyske ven og jeg kører i retningen af Hamburgs mest berømte og berygtede område: bydelen St. Pauli, som er kendt for sexbutikker, men som er meget mere end det. Reeperbahn udgør hjertet af byens natteliv med hyggelige caféer og supermoderne diskoteker. Hvis man kommer lidt omkring og selv tager initiativ til ▶



Tekst og foto:
Anna le Dous



kontakt, skal man nok få nye ven-skaber, selv om det i starten ikke er let.

Hvorfor tage på udveksling?

Da jeg første gang besøgte det internationale kontor for at få oplysninger om muligheden for et udvekslingsophold, stod det mig klart, at dette var et kæmpe projekt at gå i gang med, og på ingen måde noget man bare lige gør – eins zwei drei...

Det er ikke ualmindeligt, at man tager et semester i udlandet, når man læser BA i Erhvervssprog. Og når man læser tysk, er det selvsagt oplagt, at man vælger at læse i Tyskland. Jeg var træt af studiemiljøet på handelshøjskolen og kan godt lide at rejse – så hvad skulle grunden være til ikke at gøre et forsøg på at komme på udveksling? Ligegyldig om det ville lykkes eller ej, så havde jeg intet at miste!

Valg af universitet

Jeg fandt flere byer i Tyskland og Schweiz, som kunne have interesse, hvorefter det internationale kontor sendte en mail til disse partner-universiteter og spurgte, om der var trapper, elevator, et tilgængeligt sted at bo osv. Af de udvalgte universiteter svarede tre-fire positivt på mailen, og så var det op til mig at skrive en ansøgning med prioritering af de byer, jeg søgte.

Erfaringen siger mig, at der findes forskellige opfattelser af, hvad man forstår ved god tilgængelighed for kørestolsbrugere. Mange mennesker tænker ikke over, at et lille trin kan være en kæmpe forhindring. Derfor skal man ikke tro på udsagn fra fremmede, men se forholdene med egne øjne.

Ansøgningsfristen skulle overholdes, og der var ikke tid til at rejse rundt i Europa og undersøge adgangsforhold på universiteterne. Der var ikke andet at gøre end at kaste sig ud i det – vælge ud fra de beskrivelser, der var modtaget via mail. Hamburg og St. Gallen i Schweiz var de to universiteter, jeg ud fra korrespondancen tolkede som de bedst egnede universiteter.

Valget faldt på Hamburg som første prioritet, da jeg af flere grunde så en fordel i, at det ikke var så langt væk – f.eks. sker det mere end én gang i løbet af et halvt år, at el-kørestolen, den dertilhørende oplader, liften til bilen eller andre uundværlige hjælpemidler går i stykker.

Derudover ville det være lettere at skifte hjælper, hvis det skulle blive nødvendigt. Og så var der forhåbningen om, at flere af mine venner hjemmefra ville komme på besøg, hvis det var inden for en forholdsvis kort afstand.

Tjekliste

Et halvt år inden afrejse dumpede et brev ind ad døren. Det var bekræftelsen på optagelse i Hamburg. Med brevet fulgte en lang tjekliste med femten punkter – alt det praktiske, man skulle nå at forberede og arrangere, inden man skulle af sted. Gisp! Og dette var en standardtjekliste til alle "almindelige" studerende, der uden problemer kan hoppe ind i et tog, bo på et lille kollegieværelse for enden af en lang række trapper, og som ikke er afhængige af et antal hjælpere, hvoraf én altid skal være til rådighed, 24 timer i døgnet.

Med flere siders tilføjelser blev min tjekliste så lang og uoverskuelig, at enhver fornuftig studerende ville

have ombestemt sig og være blevet hjemme. Og jeg havde da også af og til mine tvivl – kan det her lykkes? Men hvorfor dog droppe noget uden overhovedet at være kommet i gang...?

Tag over hovedet

Første store udfordring var at finde et sted at bo. Det har altid været mit ønske at bo på kollegium, så nu skulle det være! Jeg ringede og forklarede min situation – at jeg ledte efter en studenterbolig, hvor man kunne komme ind med kørestol. Jeg forklarede, at der altid er en hjælper omkring mig, og at det er skiftende personer, som også skal være på mit værelse om natten. Denne meget enkle beskrivelse af, hvad jeg søgte, fik damen i den anden ende af telefonen til at gå helt i baglås. Hun kunne godt skaffe et kollegieværelse, der var tilgængeligt med kørestol, men hvis man ikke kunne klare sig selv, så var der ikke noget at gøre, for ifølge reglerne må der kun sove en person på hvert værelse. Og en undtagelse kunne der ikke være tale om – regler er til for at overholdes! "Ordnung muss sein!"

Ind fra sidelinien kom Sebastian, som er Erasmus-koordinator i Hamburg – dvs. en person, som skal sørge for at hjælpe alle udvekslingsstudenter bl.a. med at finde bolig. Han fik at vide, at jeg var blevet bremset i mit forsøg på at finde kollegieværelse, da mine behov er lidt ud over det sædvanlige. I Tyskland har man en slags handicap-legitimationskort, som man ofte bliver spurgt om at vise. På offentlige kontorer er det ikke bevis nok, at man med et synligt handicap møder personligt op siddende i en elektrisk kørestol.

Man skal have et skriftligt handicapbevis! Respirationscenter Øst måtte kontaktes – de kunne skrive et brev som bevis på, at jeg skal have hjælp dag og nat.

Inden længe ringede Sebastian. Han havde fundet et helt moderne kollegium i byens centrum, hvor der ved betaling af to værelser dvs. dobbeltpris, var mulighed for at få en stor to-værelses lejlighed. Det var et godt tilbud, som jeg accepterede. Alle mine ønsker var blevet opfyldt – det var et kollegium, der kunne blive et hjælperværelse, og der var god plads til at have overnattende gæster.

Det store puslespil

At få en vagtplan med fire-fem ansatte til at gå op, er ikke nemt. Lettere bliver det ikke af, at hjælperne skal køre fem timer med toget for at komme på arbejde. I begyndelsen havde jeg forestillet mig, at de nye hjælpere skulle bo i Tyskland hele perioden. Men Hamburg er ikke længere væk, end at det er muligt for dem at køre frem og tilbage. Betingelserne var, at de kun fik løn for den tid, de reelt var på arbejde, de skulle selv betale deres billet, og ingen måtte forlade Hamburg, før en ny hjælper var ankommet. Om det nøje planlagte system kom til at virke i praksis, var umuligt at sikre sig hjemmefra. Det måtte briste eller bære.

"Das neue Alsterradio" drøner i dette øjeblik ud af højtaleren på min ghettoblaster. Foran mig ligger en tysk opgave, der venter på at blive skrevet færdig. Indtil nu – halvvejs i udvekslingsopholdet – er alt gået bedre, end jeg forinden havde turde håbe på. Tilgængeligheden på han-

delshøjskolen i Danmark kan ikke måle sig med den på det tyske universitet. Overalt er der elektriske døråbnere, og elevatoren er indrettet, så man kan nå knapperne fra en kørestol. Lejligheden på kollegiet er ligeledes så handicapvenlig, at man ikke kunne ønske sig det bedre.

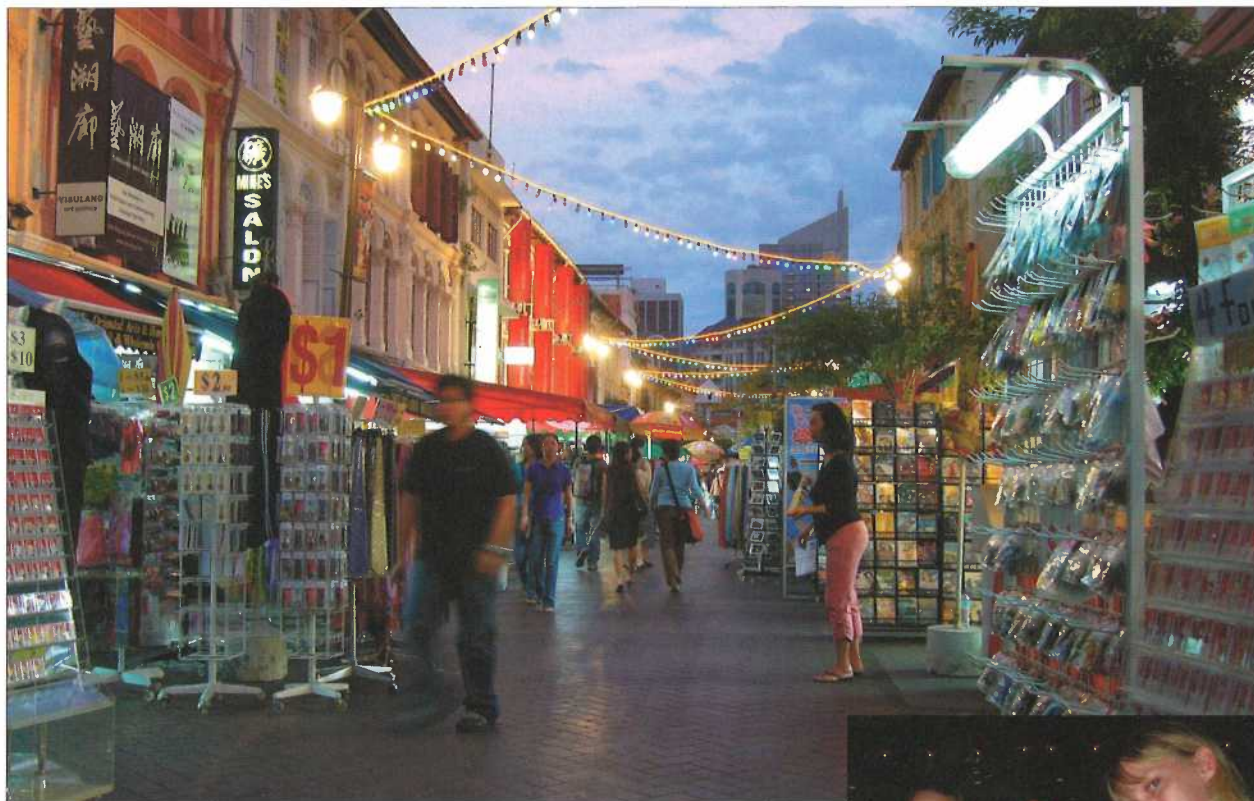
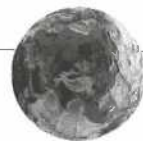
Togene mellem København og Hamburg, som hjælperne kører frem og tilbage med hver tredje dag, kører som på skinner. Og dejligt er det, at folk, jeg møder, ser mig som værende "anderledes", først og fremmest fordi jeg er udlænding og ikke hovedsageligt, fordi jeg har et handicap.

Alt går godt, så længe man ikke tænker over, hvor stor risiko der egentlig er for, at en hjælper ikke når frem til tiden, eller hvad man gør den dag, elevatoren til lejligheden på 13. sal går i stykker.

Når man rejser, kan man ikke gardere sig imod alt. Selv om jeg havde forberedt en del hjemmefra, var der stadigvæk meget, der var uforudsigeligt. Men på nuværende tidspunkt kan jeg kun sige, at jeg er blevet positivt overrasket.

Eins zwei drei... Inden længe viser de første vintergækker sig, og der skal atter pakkes flyttekasser. "Das neue Alsterradio" bliver igen erstattet af en dansk studievært. Både socialt, kulturelt og fagligt har jeg fået en masse input, som helt sikkert opvejer alle de besværligheder, der har været i forbindelse med forberedelsesfasen. Opholdet har lært mig, at hvis man er stædig nok og tager én udfordring ad gangen, så kan meget lykkes. Det gælder bare om at vove springet. ■





Returbillet til Singapore

Aina Kamilla Bosse Budde var så begejstret for sit studieophold i Singapore, at hun til efteråret rejser ud igen



Det har været den største opnåelige drøm i mit liv: At komme tilbage til Singapore – ikke bare som turist i en uge eller to, men et længerevarende ophold, hvor jeg kunne komme væk fra den værste turistfølelse.

Da jeg var barn, boede jeg fire år i Singapore, og lige siden har jeg følt det som mit andet fædreland. Jeg kan tydeligt huske følelsen af ikke helt at vide, hvor jeg hørte til. Når jeg var i Singapore, ville jeg hellere være i Danmark og omvendt.

Det hele begynder...

Jeg er 23 år og læser HA-almen på 3. år på Handelshøjskolen i København (CBS). Min muskelsvinddiagnose er Rigid Spine Syndrome, type 1, som er en sjælden muskeldystrofi. Jeg bruger respirator om natten og en minicrosser udendørs, på skolen, i indkøbscentre og lignende, men

jeg går indendørs og har ingen hjælpere. Jeg flyttede hjemmefra som 21-årig og bor nu på Frederiksberg, fem minutter fra min skole, hvilket jo er fantastisk, når man har morgentimer og ikke har bil.

Inden jeg startede på CBS, undersøgte jeg muligheden for udveksling til Singapore, men jeg mistede modet lidt, da jeg læste, at man skulle have mindst 8 i karaktergennemsnit det første år på skolen og et vist antal point i en TOEFL-test, som er en engelskprøve. Heldigvis lykkedes det for min veninde Camilla fra klassen og mig at nå målet. Vi ville gerne af sted sammen, og dette sikrede skolen; fordi jeg er handicappet.

Jeg aftalte med skolens internationale kontor, at jeg selv kontaktede de universiteter, som vi overvejede, for at høre om tilgængelighed. Jeg skrev til universiteter i Singapore og Hong

Kong og fik imødekomende svar fra dem alle.

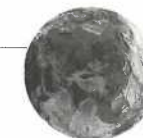
En bolig og et køretøj

Tre måneder efter vores ansøgning fik vi brev om, at vi var kommet ind på Singapore Management University, som var vores første prioritet.

Inden min afrejse var det vigtigt for mig at finde et sted at bo og et køretøj. Min bror og jeg ledte på nettet efter et handicapkøretøj, og nogle af vores gamle venner i Singapore ledte også, men det var umuligt at opstøve. De eneste, vi kunne finde, var af dårlig kvalitet og til overpris. Heldigvis fandt vi en brugt her i Danmark.

Min far arbejdede i Singapore i to måneder i sommer, hvor han kiggede efter bolig. Det var svært, men heldigvis var der én på min fars arbejde, som havde en lejlighed, vi fik ▶

Tekst og foto: Aina Kamilla Bosse Budde



Fakta

Reglerne for at kunne tage sin hjælperordning med til udlandet findes i Udlandsbekendtgørelsen.

"Den er temmelig indviklet, faktisk umulig at forstå og samtidig temmelig restriktiv. Og en del ankesager har reelt gjort Udlandsbekendtgørelsen endnu mere restriktiv, end det har været tilsigtet af politikerne. Men socialministeren har stillet i udsigt, at reglerne snart vil blive ændret, og det er sandsynligt, at der i hvert fald bliver færre begrænsninger i de situationer, hvor det ikke koster ekstra for kommunerne," siger Muskelsvindfondens udviklingschef, Jørgen Lenger.

I dag er reglerne i hovedtræk: At man kun må medtage hjælp (som man er bevilget i forvejen) til udlandet i følgende konkrete situationer:

- Hvis rejsen er en del af aktivering eller revalidering
- Hvis man uddanner sig, og uddannelsen berettiger til SU
- Hvis man skal have lægebehandling
- Hvis man skal have samvær med børn
- Hvis man holder en kort ferie
- I særlige tilfælde (her forstås f.eks. at man deltager i et statsfinansieret ulandsprojekt)

Sådan er reglerne på papiret, men det er altid godt at udveksle gode råd, fif og erfaringer med andre, der har rejst med hjælperordning. Inspiration til ophold i udlandet kan også hentes på disse hjemmesider:
www.ciriusonline.dk
www.udiverden.dk

lov til at leje. Det var en virkelig lækker lejlighed med to soveværelser, to badeværelser og den flotteste swimmingpool.

Jeg får normalt revalidering, men fik at vide, at man kun kan få revalidering, "hvis man går den lige vej". Men jeg ville i stedet kunne få SU i den periode, jeg var af sted.

Sagsbehandleren kunne ikke svare på, hvorfor reglen var sådan. Mit uddannelsesforløb ville jo ikke blive ændret, fordi jeg tog en del af studiet i Singapore, og beløbet ville forblive det samme for kommunen.

Groteske blikke

I starten af vores ophold i Singapore blev vi stoppet på vores metrostation af en ansat, og fik at vide, at batterier ikke var tilladt på metroen. Han spurgte, om jeg ikke havde en manuel kørestol, jeg kunne bruge i stedet. Jeg sagde, at det ikke var en mulighed, da jeg så ville være fuldstændig afhængig af Camilla, og at vi ikke altid skulle samme vej. Desuden ville Camilla så hænge på at hjælpe mig hele tiden, hvilket jo ikke var meningen, når vi var af sted som veninder.

Efter at have prøvet at overtale os et par gange, tog han billeder for at sende mail om godkendelse og lod os så gå videre. Vi hørte ikke mere til det, så jeg går ud fra, at tilladelsen kom.

I Singapore har de fleste handicappede manuelle kørestole og får hjælp af familie eller deres "maid". Dog er det ved at blive bedre. Ca. 1/3 af de kørestole, vi så, var elektriske. De er dog stadig svære at få

fat i, og flere folk kom hen og spurgte mig, hvor jeg havde min fra.

Et bevis på, at folk ikke er vant til elektriske kørestole, er den groteske måde, de glør på én på. De sender i og for sig ikke onde blikke, men nysgerrige. I mine øjne er det ærgerligt, at det er så sjældent et syn, at folk ligefrem prikker til dem omkring sig, for at de også skal se det der mærkelige køretøj.

Jeg oplevede også at blive stoppet på metroen og i et center for at få at vide, at legetøj ikke var tilladt. Det var egentlig ikke mig, de sagde det til, men i stedet til Camilla eller min far, hvilket virkede nedladende. Men det skyldtes nok mere uvidenhed.

Intet socialt liv

Singapore Management University (SMU) består af fem bygninger forbundet af en underjordisk tunnel, som er fyldt med butikker og en kæmpe "foodcourt". Det er en slags kantine med forskellig mad til billige penge. Skolen er virkelig flot og handicapvenlig.

Undervisningen på SMU ligner den i Danmark med meget gruppearbejde. Dog bliver man taget lidt mere i hånden. Der er mødepligt i timerne, og en del af karaktererne består af deltagelse i timerne.

I to af vores fag var vi i grupper med singaporeanere og fik oplevet deres måde at lave gruppearbejde på. Den virkede meget uorganiseret, og de regnede med, at man tjekkede sin mail flere gange dagligt. To gange oplevede vi, at en mail om gruppearbejde blev sendt ud aftenen før,

mødet skulle være. Lidt mærkeligt, når man er vant til at planlægge frem i tiden, så man kan lave sociale aftaler. Men flere af de studerende har nærmest ikke noget socialt liv. Det hele er et ræs for at få en uddannelse og senere et job.

Gadesælgere med maske

Når man nu alligevel er i Asien, kan man ligeså godt benytte sig af muligheden for at rejse lidt rundt. I starten af opholdet var jeg med de andre udvekslingsstuderende på en malaysisk ø, Tioman. Øen er meget frodig og flot, men svær at komme rundt på som handicappet.

Senere tog Camilla, hendes kæreste og jeg til Bangkok, som jeg ikke ligefrem synes, er noget at råbe hurra for. Det er yderst besværligt at komme rundt pga. smalle fortove og trapper over det hele, og desuden er der så forurenet, at flere af gadesælgere bar maske.

Efter vores sidste eksamen kom min bedste veninde, Frieda, på besøg, og vi tog til den indonesiske ø Bintan. Den er til forskel fra Tioman nem at komme rundt på, da der er veje over hele øen. Til gengæld er den i langt højere grad præget af turisme.

Da mine forældre ankom i december, tog vi nogle dage til Khao Lak i Thailand. Vi boede i det turistområde i Thailand, hvor tsunamien i 2004 ramte hårdt. Det var spændende på en tragisk måde. Den bygning, vi sov i, havde overlevet tsunamien, og på taget havde 25-30 mennesker reddet livet. Området er godt i gang med at blive bygget op,

men er stadig meget præget af katastrofen.

Vi så desuden den fiskerby, som blev hårdt ramt, og der lå skibe langt inde på land. De får lov til at ligge som monumenter for tragedien.

Praktiktilbud

Min far var på arbejde i Singapore hele november, så Camilla og jeg mødtes jævnligt med ham til middag på diverse restauranter. Maden i Singapore er noget af det mest fantastiske. Man kan få alt! Thai, kinesisk, malaysisk, indisk, western osv. – alt, hvad hjertet begærer, og til billige penge set ud fra danske priser. Måske er det derfor, jeg tog fem kilo på! Det skal lige nævnes, at jeg aldrig tager på.

Engang da jeg var på besøg på det værft, hvor min far arbejder, spurgte en af lederne, om jeg ville være interesseret i et praktikophold? Et praktikophold – i Singapore?!

Vi har aftalt, at jeg kommer i praktik i september-november. Jeg har planer om at læse logistik på cand. merc. og har desuden valgt det som valgfag her til foråret. Derfor skal jeg være en måned i logistikafdelingerne på skibsværftet, en måned hos Tesma Singapore, et shippingfirma, og en måned i et logistikfirma.

Opholdet i Singapore har været en kanonoplevelse mht. studiemiljøet og det sociale liv med de andre udvekslingsstuderende.

Til sommer afslutter jeg min bachelor, og til august går turen så igen til Singapore.



Bare fordi man er voksen, kan man vel godt have sin barnetro?

Et barn er et menneske under 18 år – og børn har ret til at tænke og sige, hvad de vil

Der er ingen tvivl om, at jeg har en naiv tilgang til verden. Jeg tror på glæden og det gode i mennesker. Jeg tror på, at der findes godt og ondt, rigtigt og forkert. Jeg tror på undere og forvandling, og mere end noget andet, tror jeg på, at det nytter. Jeg er også vokset op i en tid med fremgang, forandring og håb.

Jeg kan stadig huske lyden af storhed og den brændende ild i Martin Luther Kings stemme, når han sagde: "I have a dream", mens jeg lå på maven inde i stuen og hørte pladen med hans tale igen og igen – i håb om at forstå ordene i et sprog, jeg endnu ikke havde lært. Og jeg husker månelandingen, som jeg så på tv, som også viste Kennedy, da han sagde, at det var det, han ville – om ti år.

Jeg kan huske Danny Kay, der snakkede om Unicef og om, at børn var mennesker.

At vokse op med idéen om, at alle mennesker er født lige med samme rettigheder, pligter og krav på beskyttelse, gjorde mig til humanist lang tid før, at jeg kunne stave til det. Det at have fælles mål at arbejde frem mod for at skabe en bedre verden er for mig voksenlivets realisering af min barndoms eventyr. Det er så spændende, at det slet ikke er til at vente med at komme videre.

Idealisme om onsdagen

Nu er der det med idealisme, at det fungerer vældig godt på papir, men er noget sværere at håndtere kl. 17 om onsdagen. Når man er ved at lave mad, og ungen står og råber: "Jeg vil have slik! Jeg vil have slik!"

Det er ligesom ikke dér, jeg så siger:

"Det er godt, lille skat. Du praktiserer din ret til en mening (Børnekonventionens punkt 12) og til at

FN's Børnekonvention siger bl.a. at:

1. Et barn er et menneske under 18 år.
2. Der må ikke gøres forskel på børn.
3. Barnets bedste skal komme først.
4. Regler skal laves, så de overholder børns rettigheder.
12. Børn må mene, hvad de vil.
13. Børn må sige og skrive, hvad de vil.
14. Børn må tænke, hvad de vil.
15. Børn må samles med, hvem de vil.

Hele børnekonventionen kan læses på www.boerneraadet.dk

fremføre den (punkt 13). Nu vil jeg så som din ansvarlige forælder sige nej med den begrundelse, at det er til dit eget bedste (punkt 3) at få et sundt måltid. Men det skal ikke forhindre dig i at tænke, hvad du vil (punkt 14)."

Det kan godt være, at det i virkeligheden er det, der har ligget bag mine ord, men jeg har nu altid bare sagt: "Nej" – om onsdagen.

Hvis jeg skal være helt ærlig, har jeg også engang åbnet et brev, der var sendt til mit barn fra min skøns-kæreste, fordi jeg var bekymret over, hvad der stod. Men jeg har nu også haft dårlig samvittighed lige siden.

Og jeg kan også huske engang min 12-årige datter ville mødes (ganske fredeligt, sagde hun) med nogle store drenge (punkt 15). Da sagde jeg også: "Nej."

Hvad tæller så mest – idealismen eller min mening i øjeblikket?

Ingen tvivl. Det gør min mening som ansvarlig mor, faster, pædagog eller voksen i nærheden af et barn.

Betyder det, at jeg altid har ret?

Bestemt ikke.

Børn bliver voksne

Jeg bruger megen tid på at tænke over, hvad børns rettigheder egent-

lig betyder. Det gør jeg af to grunde: For det første tror jeg på at opdrage børn til voksne, der respekterer sig selv, andre og deres rettigheder. For det andet kan jeg høre, at de ord, der kommer ud af min mund om onsdagen kl. 17, bliver anderledes, jo mere jeg tænker over, hvad jeg synes, er rigtigt.

Hvad betyder det, at et barn må tænke og sige, hvad det vil? Ja, det betyder selvfølgelig, at det f.eks. må have den religion, det vil. Det betyder også, at barnet gerne må tænke, at jeg er dum – det må oven i købet gerne sige det. Jeg behøver ikke at være enig, og jeg har også ret til at sige: "Det vil jeg ikke have, du siger til mig." Hvilket, når man tænker over det, er meget anderledes end at sige: "Det må du ikke sige." For det må barnet faktisk godt.

Eller hvad med: "Mor, hvem skal vende mit nattoøj om, når du dør?"

Og svaret er: "Det skal du ikke tænke på."

Det må barnet sådan set selv om. Og for øvrigt holder man sjældent op med at tænke på noget, bare fordi nogen siger, at man skal lade være.

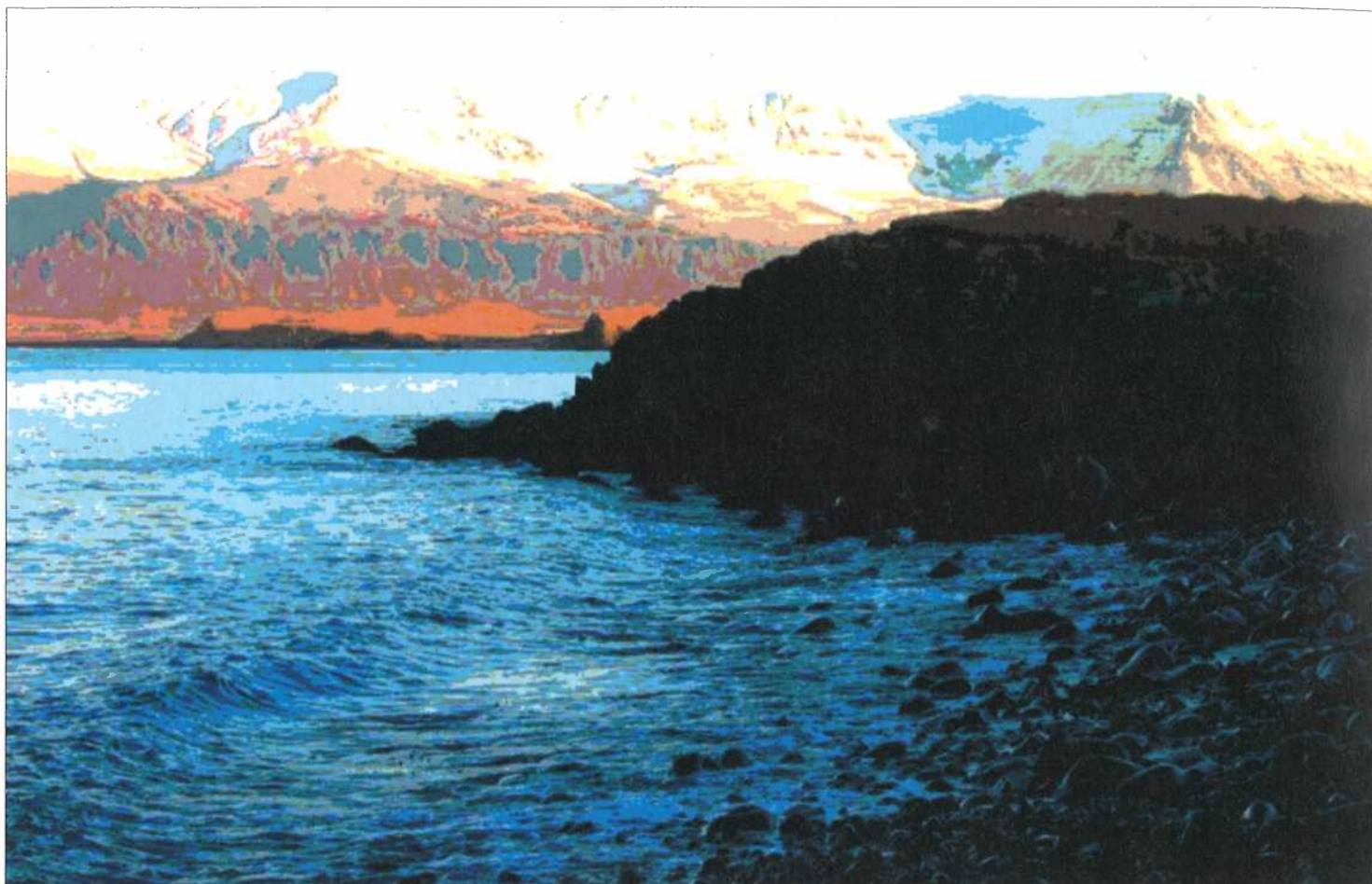
Men hvad nu, hvis jeg i stedet havde sagt: "Jeg skal nok sørge for, at der altid er nogen til at vende dit nattoøj".

Børn har ret til at tænke og sige, hvad de vil. Og som en voksen med børn i mit liv, synes jeg, at jeg har pligt til at tænke over, hvad jeg lærer dem om deres egne tanker. Børn lærer ikke ret meget om deres rettigheder udfra den undervisning, de får om dem. Men jeg tror på, at de i stedet lærer rigtig meget af det, vi siger til dem – om onsdagen kl. 17.

Isabelle Schwartzbach er pædagogisk konsulent i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Af

Isabelle Schwartzbach



Besøg åbnede døre i Island

Evald Krog fik sat fokus på hjælperordning og respiratorbehandling

Muskelsvindfondens landsformand, Evald Krog, havde en ambitiøs dagsorden, da han i november tog en uge til Island. De islandske politikere skulle ændre holdning til hjælperordning og respiratorbehandling, så mennesker med ALS og andre former for fysiske handicap kan få den hjælp, de har behov for. Og så skulle der sås frø til skabelsen af et mini-Musholm (feriecenter, red) i Island.

Efter en uges benhårdt program med møder fra morgen til aften kunne Evald Krog konstatere, at der var blevet sat rigtig mange gode ting i gang:

“Der er blevet åbnet nogle døre. Nu handler det om at gå igennem

dem. I virkeligheden begynder det hårde arbejde først nu. Men det er mit klare indtryk, at de danske synspunkter og den danske politik vandt gehør. Og jeg er sikker på, at der fremover vil blive gjort en langt større indsats for mennesker med ALS og andre muskelsvindsygdomme i Island.”

En spontan invitation

Idéen til Islandsturen opstod på Musholm Bugt Feriecenter midt i september sidste år under et møde, der mundede ud i etableringen af en Nordisk ALS Alliance med den islandske Gudjon Sigurdsson som formand. Gudjon Sigurdsson har selv

ALS og blev meget optaget af det, han hørte om bl.a. hjælperordningen i Danmark. Derfor inviterede han flaks Evald Krog til Island for at diskutere den danske politik på hjælper- og respirationsområdet og berette om, hvordan man i Danmark er nået dertil, hvor man er i dag.

I tiden fra ALS mødet i september og frem til besøget i november havde Gudjon Sigurdsson trukket i alle de tråde, man kan forestille sig. Da Evald Krog ankom var der arrangeret møder med relevante personer overalt i systemet i hovedstaden Reykjavik, både mennesker, der har indflydelse på udviklingen indenfor det handicappolitiske område, og men-

*Tekst og foto:
Helle Haugaard*



Formanden for den nordiske ALS-alliance, Gudjon Sigurdsson, (tv.), og Evald Krog blev inviteret på besøg hos den islandske præsident, Olafur Ragnar Grimsson.

nesker, der arbejder med området til hverdag.

På møderne blev budskabet om nødvendigheden af at etablere en hjælperordning, og behovet for at give mennesker med vejtrækningsproblemer et reelt tilbud om respiratorbehandling præsenteret igen og igen. Evald Krog henviste til både menneskerettigheder og etik, og understregede sin mening om, at man har pligt til at tilbyde mennesker den form for behandling, der er mulig, og at mobilitet er det springende punkt i et liv med et fysisk handicap.

Under et tv-interview på islandsk tv fortalte Muskelsvindfondens formand, at det for ham ser ud som om situationen i Island er, som den var i Danmark i 1970'erne.

"Islandske politikere er endnu ikke helt klar over, at hvis man har en muskelsvindsygdom, så har man den 24 timer i døgnet – ikke kun nogle få timer inden for normal arbejdstid. Samtidig er det et problem, at man ikke får et tilbud om respiratorbehandling. Nogle vil givetvis af den ene eller den anden årsag takke

nej til tilbuddet, men de skal have tilbuddet, når det er en mulighed," mener Evald Krog.

På politiker-runde

Under en frokost med repræsentanter fra Socialforvaltningen i Gudjon Sigurdssons hjemkommune Hafnarfjörður, der i øvrigt er meget progressiv efter islandske forhold, fik Evald Krog især lejlighed til at besvare spørgsmål om, hvordan man praktisk og økonomisk forvalter hjælperordningen i Danmark. Både kommunaldirektøren og hans to ledende medarbejdere var meget interesseret i de danske erfaringer.

Evald Krog og Gudjon Sigurdsson havde også fået foretræde hos både Socialudvalget og Sundhedsudvalget i det islandske parlament. Også her koncentreret den danske muskelsvind-formand sig om respiratorbehandling og hjælperordning. Den økonomiske side af sagen blev naturligvis også berørt, og Evald Krog slog til lyd for, at der faktisk også er økonomisk fornuft i disse tiltag, da det nu engang er billigere at

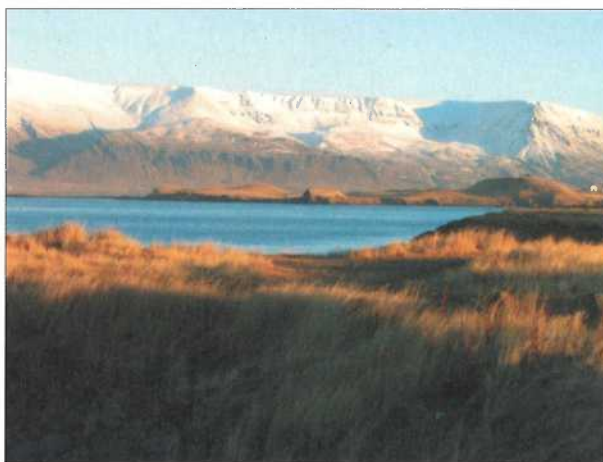
sørge for mennesker i eget hjem i forhold til på en hospitalsafdeling.

Evald Krog opfordrede de to udvalg til at sætte sig ned ved det samme bord for at drøfte, hvordan en hjælperordning og tilbuddet om respiratorbehandling kan komme i stand, så snart som muligt. Og han pointerede samtidig, at en hjælperordning i virkeligheden er en forudsætning for, at man f.eks. reelt kan vælge at få respirator.

Og Gudjon Sigurdsson supplerede: "Jeg ønsker ikke at blive en belastning for min familie eller tage min kone som gidsel."

Til kaffe hos præsidenten

Under besøget i Island blev den danske gæst også inviteret til at besøge den islandske præsident, Olafur Ragnar Grimsson. Efter lidt tumlen med at komme ind i præsidentboligen, blev der serveret kaffe, og Evald Krog fik lejlighed til at fortælle om formålet med sin rejse. Ifølge præsidenten er der reformer på vej, men at der tilsyneladende går meget tid med at diskutere hvem, der har an-



På trods af et hårdt mødeprogram fik Evald Krog under sit besøg også set lidt af den smukke islandske natur.

svaret for det ene og det andet, staten eller kommunen.

Olafur Ragnar Grimsson virkede meget optaget af idéen om et mini-Musholm, som han i øvrigt ikke mente ligger fjernt fra den islandske tradition. Præsidenten kunne godt forestille sig en model, hvor Reykjavik og nærliggende kommuner i samarbejde med nogle fagforeninger og evt. handicaporganisationerne gik sammen om at etablere et tilgængeligt ferie- og rekreationssted.

Under besøget holdt Evald Krog også to møder med overlægerne og de ledende sygeplejersker på henholdsvis Neurologisk og Lungeafdelingen på det islandske Rigshospital. De var særligt interesserede i den praktiske del af respiratorbehandlingen og benyttede sig af lejligheden til at se nærmere på den danske formand, der selv har respirator. De ville gerne se hullet i halsen og nærstudere respiratoren. Det var tydeligt, at de ikke helt havde et billede af, hvad der kræves af grej osv., for at man som respiratorbruger kan klare sig i eget hjem. På Lungeafdelingen blev det åbenbart, at det ikke

var uden grund, at Gudjon Sigurdsson havde bedt Evald Krog om at komme til Island for at appellere til fagfolk og ikke mindst politikere. På Lungeafdelingen lå en ung mand med Duchennes Muskeldystrofi, som var blevet så dårlig, at han var blevet udstyret med en respirator. Nu vidste man bare ikke rigtigt, hvad man skulle stille op med ham, fordi der ikke findes en hjælperordning. Så den unge mand havde været på afdelingen et par måneder.

Evald Krog mødtes under sit besøg også med formanden for den islandske pendant til det danske DSI (De Samvirkende Invalideorganisationer.red.)

“Det var meget interessant, ikke mindst fordi det ser ud som om, de står over for at ville prøve en ny mere kompromissøgende metode til at opnå resultater i det politiske system,” siger Evald Krog.

En kraniekuriositet

Evald Krog nåede også at besøge en af de islandske kvinder med ALS, som var med til det nordiske ALS-møde på Musholm i september. I

Joannas hjem 200 km nordvest for Reykjavik serverede de et traditionelt islandsk måltid for de danske gæster. Det indebar bl.a. fårehoveder – der så ud som om de sendte én et bebrejdende blik.

På spørgsmålet om hvad han syntes om fårehovederne, svarede Evald Krog diplomatisk: “Dem skal jeg nok lige vænne mig til.”

Under hele besøget i Island understregede Evald Krog, at man i Danmark opfatter det som uetisk, når et rigt land som Island, pålægger en familie at tage sig af et familie-medlem, der er eller bliver syg – uden nogen form for hjælp fra det offentlige.

“Men samlet set er indtrykket, at viljen til forandring er til stede i Island, men der skal følges op på tingene. Og jeg agter ikke at slippe sagen, før målene er nået,” siger Evald Krog.

Ifølge Evald Krog har Socialministeriet i Island nu sat alle tre mærkesager på dagsordenen. ■

Helle Haugaard er sekretær for Evald Krog.



Rampe med rød løber

Et rask lille statskup kunne løse tilgængelighedsproblemet én gang for alle

I 1848 døde Kong Christian VIII og efterlod sig kun ét ægte barn, nemlig Frederik VII, der desværre ikke var helt normal og aldrig selv fik en biologisk arvtager. Da han døde, måtte man derfor grave grundigt i slægtsbøgerne og ty til en helt anden familiegren: Den glücksborgske, som vores nuværende Dronning Margrethe II tilhører.

Sådan måtte det nødvendigvis blive, ikke?

Nej. For der var faktisk en nærmere slægtning. Ser I, Christian VIII var en meget viril mand, og uden for ægteskabet havde han sat en række arvinger i verden. En af de aldeles veldokumenterede var datteren Kirstine, som han fik med en stuepige, og som den fynske gård Kirstinesminde siden blev opkaldt efter. Der blev skam sørget for kongebørnene, også de uægte, der altså var en mere eller mindre almenkendt hemmelighed.

Kirstine var min tip-tip oldemor, og dermed bliver Kong Christian VIII min forfader i en lige linie, der ikke først behøver at slå et slag til siden ud ad den glücksborgske gren. Det er mere, end Margrethe kan prale af, og derfor er jeg så småt begyndt at overveje, om man ikke burde arrangere en udskiftning af det danske kongehus' logerende?

Jeg kunne forsøge et væbnet statskup og derefter lægge låg på eventuelle protester ved at genoprette enevælden, men trods visse lighedspunkter slår min Roltec-kørestol næppe til som tank. Snigmord er også en mulighed, men mine royale forgængere har allerede udforsket feltet så grundigt, at jeg kun kan ende som en kliché. Både Svend og Marsk Stig bliver umulige at leve op til.

Og heldigvis behøver det slet ikke at blive så blodigt i vore dage. Jeg har nemlig et meget mere effektivt våben til min fordel: Videnska-

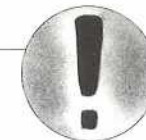
ben! Grav min kære forfader Christian VIII op og lav en DNA-test, så vi kan få bragt orden i den danske kongerække.

Jeg garanterer jer: Med mig på tronen får vi endelig gjort noget ved utilgængeligheden i Danmark. Efterhånden sakker vi så meget bagud på dette område, at vi sågar er blevet overhalet af en række steder i Sydeuropa! Der gives dispensationer til nyt utilgængeligt byggeri, og det gamle vover ingen at lovgive om – selv om det betyder, at 10% af den danske befolkning reelt ikke kan færdes frit i deres eget land. Demonstrationer, indlæg og snedige lobbyister har ikke formået at gøre det ret meget lettere at komme omkring i en kørestol i Danmark.

Det, vi har brug for, er et rask lille statskup og en kongelig i kørestol – så skal der nok komme ramper. Med rød løber!

Af HH Sarah Caroline-
Mathilde Dagmar
Alexandrine Glerup

Illustration: Malene
Rauhe [Smidstrup]



Seksuelt hysteri og statssponsoreret sex

Vi er for langt ude, hvis staten skal betale for sex, og det skader vores omdømme og selvværd, mener Peter G.K. Mikkelsen

Af Peter G.K. Mikkelsen
Foto: Kirsten Fich
Pedersen/Click

Jeg synes, vi befinder os i en kultur præget af seksuelt hysteri. Sex, sex og atter sex – opmærksomheden på og hensynet til sex og seksualitet er helt ude af proportioner. Det er ikke, fordi vi er sexforskrækkede. Vi skammer os ikke længere over at være seksuelle. Vi skammer os over ikke at være seksuelle på den rigtige måde. I medierne – i fjernsynet, i biografer, i musikvideoer, reklamer og pornofilm – møder vi ustandseligt idealer for, hvordan vi skal praktisere vores seksualitet.

Der er idealer for, hvad der er den rigtige, delikate og sexede måde at dyrke sex på. Overalt demonstreres og defineres det, hvordan man kysser, hvordan man kæler, ja, hvordan man knepper ordentligt. Der er også idealer for, hvem der er værdige til sex, – nemlig de 'stærke', 'smukke' og 'perfekte' med de 'seksuelt interessante' kroppe. Endelig bestemmer idealerne, hvad der er en rigtig mand og en rigtig kvinde: Pigerne er slanke og frække. Fyrene muskuløse og farlige. Hun bliver taget, han tar.

Seksuelt udstødt

Mennesker med muskelsvind eller andre svære fysiske handicap har svært ved at leve op til idealernes standarder, og derfor føler vi os seksuelt udstødt. Og er der noget mere pinligt end ikke at være del af det seksuelle samfund? Jeg er hverken ude på at afskrive værdien af sex eller betvivle, at vi mennesker med handicap lider under, at vi oplever en konsekvent frasortering i det seksuelle lotteri.

Jeg vil blot hævde, at vi befinder

os i en tilstand, hvor vi jagter sex, som om det er det eneste saliggørende – og at vi gør det på en hensynsløs måde. Sex er blevet noget, alle har behov for. Noget alle har krav på – et absolut *must have* i tilværelsen. Den seneste tids debat i samfundet så vel som i Muskel-svindfonden omkring dækning af handicappedes forbrug af prostituerede som merudgift kunne måske tyde på, at sex ligefrem er gået hen og blevet en menneskeret?

Jeg mener ikke, at retten til at have en seksualitet er det samme som retten til sex. Jeg finder det der-

"Hvis købesex bliver en mulighed, man altid kan falde tilbage på, så tror jeg, tilskyndelsen til selv at slå et slag for kærligheden vil dale betragteligt."

for problematisk, at vi mennesker med muskelsvind og andre fysiske handicap forsøger at få staten til at sponsorere vores seksuelle udfoldelser. Inden jeg kommer nærmere ind på hvorfor, vil jeg dog gerne understrege, at jeg ikke er ude på at foretage endnu et korstog i kyskhedens navn; mit ærinde er hverken at forbyde prostitution eller kriminalisere prostitutionskunder. Det er spørgsmålet omkring decideret statsstøtte til sex, der bekymrer mig.

Sikker i min sag

Det er også vigtigt for mig at sige, at

min kritik af eventuelle ansøgninger om statsstøttet sex måske mest af alt er udtryk for selvkritik. For et par år siden var jeg nemlig selv helt sikker i min sag. Da ansøgte jeg netop Københavns Kommune om økonomisk støtte til seksuelle oplevelser (= escort). Jeg hævdede i min ansøgning, at en sådan støtte var rimelig, fordi en række samfundsforhold blokerede min adgang til seksuel udlevelse:

"Jeg har ikke, som andre unge, så let ved at få seksuelle oplevelser, og muligheden for at få en seksualpartner eller kæreste er meget ringe – det skyldes dels kulturens krops- og sexidealer, dels pigers berøringsangst, fordomme og uvidenhed omkring mit handicap. Kulturens idealer, normer og fordomme omkring sex og handicap medfører med andre ord en slags seksuel udstødelse af folk med stærke fysiske handicap (...)"

Kommunen afslog, og sagen gik videre til Det Sociale Nævn, som gav kommunen medhold. Jeg ankede nævnets afgørelse i håb om at få sagen afgjort én gang for alle i Ankestyrelsen. I min anke argumenterede jeg nu for, at min sag var af principiel og generel betydning, "fordi samfundsudviklingen har medført, at fysisk handicappedes vilkår og behov i stigende grad blottægges og kræver fornyet politisk stillingtagen."

Jeg gik endda så vidt som til at forfægte, at økonomisk støtte til sex var blevet en 'nødvendig merudgift' og derfor en 'rettighed', idet jeg sammenlignede min sag med indførelsen af fri abort:

"Kvindebevægelsen som del af samfundets udvikling medførte, at abort blev kvindens rettighed. På samme måde ar-



"Hvis livet virkelig er så utideligt at leve uden sex, må vi altså selv spare op til vores private sexeventyr," mener Peter G.K. Mikkelsen.

gumenterer jeg her for, at seksuel udfoldelse (...) er en rettighed (...). Derfor finder jeg ikke udgiften til køb af sex mindre nødvendig end andre merudgifter."

Jeg ved ikke umiddelbart, om der kan fremføres andre argumenter (eller allerede er blevet det), men skematisk kan min argumentation i hvert fald stilles op som i nedenstående figur.

Uholdbar præmis

I dag er jeg glad for, at jeg indsendte

anken for sent og derfor ikke kom længere med sagen. Glad, fordi myndighedernes eventuelle accept af statsfinansieret sexhjælp ville kunne skade vores og andre handicaporganisationers omdømme. Hvad mener jeg med det?

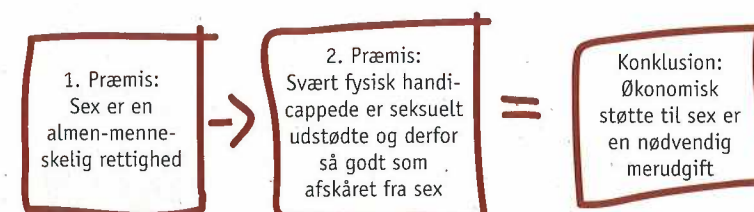
Jo, for at sige det ligeud koster handicapkompensation det offentlige mange penge: Mennesker med f.eks. muskelsvind har krav på handicapbil, hjælpemidler, hjælperordning, boligændringer, dækning af merudgifter osv. Det er fuldt ud

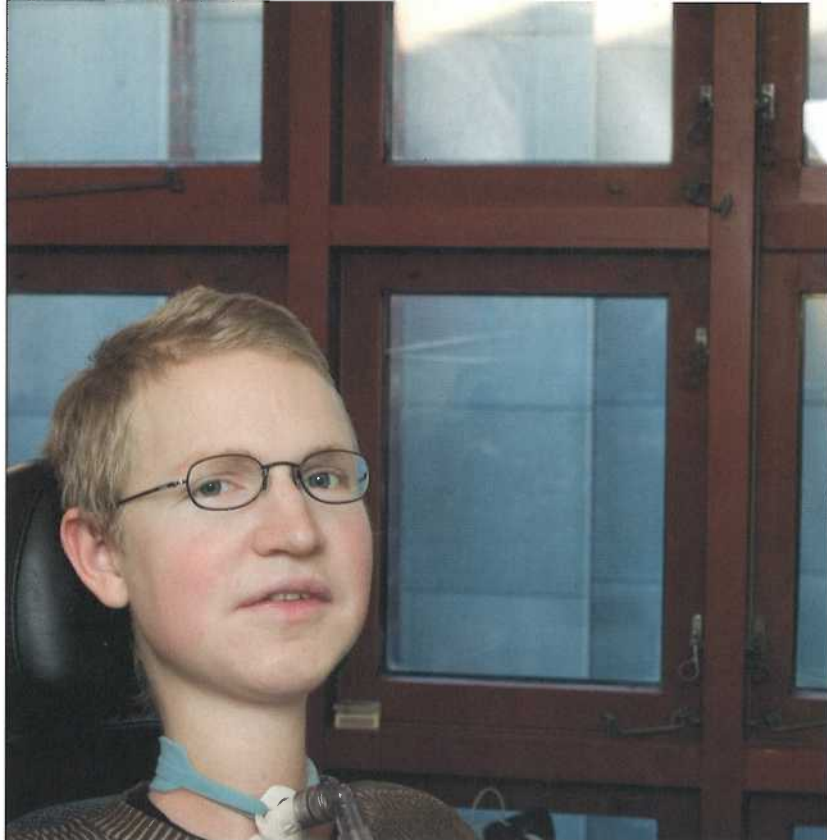
rimeligt. De fleste er enige om, at et godt samfund nødvendigvis må være et dyrt samfund.

Hvis vi nu yderligere fik bevilget sex som en merudgift, er jeg dog ret overbevist om, at mange ville opfatte det som en overskridelse af grænsen for, hvad man med rimelighed kan kræve af det offentlige. Det ville hurtigt fremstå som udtryk for ufor-skammet krævementalitet, og "jeg ska' da ha', Torkild!"

Folkeopinionen skal naturligvis ikke styre al handicappolitik, men jeg synes selv, at ansøgninger om dækning af en så kontroversiel merudgift er at gå for langt.

Vi kommer længst med at bibeholde befolkningens tillid og sympati. Hvis ikke samfundet finder vores krav legitime, skal vi kæmpe des hårdere for at sætte dem igennem. Dette er min vægtigste grund ►





til, at jeg stiller mig afvisende over for idéen om statsstøtte til sex. Min kritik begrænser sig imidlertid ikke til en vurdering af konsekvenserne af statsstøtten, hvis den trådte i kraft.

Ved nærmere eftersyn viser det sig nemlig, at præmisserne (se figuren s33), som jo er selve grundlaget for hele argumentationen, ikke holder vand. Første præmis (sex er en rettighed) er således aldeles uholdbar. I FN's charter står der, at ethvert menneske har en ukrænkelig ret til at have en seksualitet. Det skal naturligvis forhindre kønsdiskrimination, sexforbrydelser, invaliderende omskæring osv.

Tænk, hvis der stod 'menneskets ukrænkelige ret til sex' i samme passus! Helledussedda, der ville ikke være grænser for, hvem der i tide og utide ville påberåbe sig ret til sex på statens regning, fordi tilfældige, men 'uretfærdige' omstændigheder – fedme, bumser, generthed, negativ social arv, kronisk dårlig ånde, eller hvad ved jeg – stod i vejen for denne 'naturgivne' og 'uantastelige' menneskeret!

Det ville nok hurtigt stå klart, at man ikke ville kunne udbyde offentlig sex til Gud og hver mand. Myndighederne ville blive nødt til at udskille de 'værdigt trængende'. Dem, der ikke selv var skyld i deres sørgelige, 'unaturlige', sexløse skæbne fra dem, der selvforskyldt havde øde-

"Ansøgninger om dækning af en så kontroversiel merudgift er at gå for langt."

lagt deres sexliv. Men hvem skulle objektivt kunne foretage denne vurdering af seksuelt behov? Ville mennesker med muskelsvind have mere ret til sex end den hjemløse eller den enlige mor på 150 kg?

Fare for resignation

Den anden præmis (handicap forhindrer sex) er der muligvis noget om, men min indsigelse er her, at faren for resignation er overhængende. Hvis købesex bliver en mulighed, man altid kan falde tilbage på, en permanent kærlighedsersättning, så tror jeg, tilskyndelsen til selv at slå et slag for kærligheden vil dale betragteligt. Det vil være langt nemmere lige at give sin callgirl eller callboy et ring. Med garanteret statstilskud vil der ikke engang være et økonomisk incitament til at gøre sig attraktiv over for superpigen eller drømmefyren.

Jævnfør min indledning har jeg ikke i sinde at forklejne handicap-pedes frustrationer i forbindelse med

sex og kærlighed. Det er rigtigt, at vi ikke anses for at være seksuelle objekter, og derfor er det ikke uden grund, at vi føler os seksuelt udstødte. Men det ville være en regulær katastrofe, hvis vi opgav kampen for – trods handicappet, idealerne og de sociale konventioner – at opnå det, vi begærer så voldsomt: Et bekræftende, seksuelt kærlighedsforhold til et andet menneske.

Den kamp, synes jeg, er for smuk og for prisværdig at opgive til fordel for en månedlig, passiviserende check til indløsning i Sex- og Pornobanken. Hvis vi resignerer, vil vi dømme os selv ude af det seksuelle spil – et spil, som mennesker med handicap trods alt har vundet af og til.

Ikke det eneste behov

"Fortvivlelsen over, at piger ikke interesserer sig for mig samt min manglende mulighed for seksuel udlevelse og tilfredsstillelse, medfører en generel frustration, som saboterer min evne til at virke ordentligt og med tilfredshed i hverdagen."

Sådan skrev jeg i min anke for tre år siden. Ja, det kan være urimeligt svært at leve med et uforløst seksuelt behov. Og ja, muligheden for regelmæssige seksuelle oplevelser ville sandsynligvis gøre hverdagen lidt mindre frustrerende for folk med muskelsvind eller andre fysiske handicap. Men sex er ikke lig med lykke, og selv om sex nok er et betydningsfuldt menneskeligt behov, så er det altså ikke det eneste.

Hvis livet virkelig er så ulideligt at leve uden sex, så må vi altså selv spare op til vores private sexeventyr og lade staten bruge sine ressourcer på mere presserende ting. ■

Peter G.K. Mikkelsen er medlem af Muskelsvindfondens Ungdomsgruppes politik-udvalg.

Læs også Social kommentar side 55.



Børn & Unge

HORSENS RÅADHUS

I hælene på borgmesteren

*Jesper Dahl Laursen var i erhvervspraktik
som borgmester i Horsens og var
– måske – med til at bestemme lidt*

rgmester Vagn Ry Nielsen (tv.) og socialudvalgsformand Karsten Bjerregaard politikere i virkeligheden – Jesper prøvede at være det i en uge.



fortalte næsten alle, han mødte, at jeg var praktikanten. Det var faktisk lidt pinligt i længden.

Af Jesper Dahl Laursen

Foto: Søren Holm/Chili

Vagn Ry viste mig sin kalender, da jeg kom op på hans kontor igen. Og jeg siger dig, den var fyldt helt op med aftaler. Vi snakker ikke kun om aftaler og møder på rådhuset, men også møder udenbys. Jeg kunne

“Der er mange møder, men der er mindst ligeså meget kaffe.”

Jesper som borgmester i Horsens. Det lyder helt vildt!

Men den er god nok. I uge 35 i 05 var jeg i erhvervspraktik som borgmester. Efter sommerferien kom jeg som skolevejleder og sagde, at nu ville vi til at finde en praktikplads. Jeg måtte erkende, at jeg ikke havde den fjerneste ide om, hvad jeg gerne ville. Jeg var nede ved skolevejleder for at høre, om hun havde nogle ideer, men de ideer, hun havde, var faktisk nok dårlige.

En dag da jeg snakkede med min mor, fik jeg en god idé: politiker. Det var rimelig god, og handicap-tilfældene på rådhuset er jo gode. Jeg tog chancen og ringede til borgmesteren.

Det var hans sekretær, der tog telefonen. Jeg forhørte mig om muligheden, og de ville ringe tilbage. Jeg gjorde det, og mulighederne var faktisk så gode. Men så fortalte jeg, at jeg sad i kørestol. Det hjalp. Så fik jeg det godt lade sig gøre.

En fuld kalender – og meget kaffe

Det var mandag i uge 35, og jeg startede. Jeg havde ingen forberedelser om noget, for jeg anede ikke, hvad de ville sætte mig i gang med.

Jeg kom ind til borgmesteren, og vi i Horsens hedder Vagn Ry

Nielsen. Vi skulle så straks til et møde. I løbet af kort tid fandt jeg ud af, at politikere går til mange møder, rigtig mange møder. Det første var et, hvor borgmesteren skulle tale med udvalgsformændene for at høre, hvilke planer de havde. Efter det spiste Vagn Ry og jeg rundstykker.

Der er mange møder, men der er mindst ligeså meget kaffe. Jeg vil sige, der er ikke et møde uden kaffe. Det næste møde, jeg var til, var et tre timer langt møde, men det var sidste møde den dag. Inden vi kom ind, mødte jeg en politiker.

“Det her bliver kedeligt,” sagde hun. Så var jeg advaret, og jeg må indrømme, at et møde i social- og sundhedsudvalget ikke er særlig spændende i længden. Men der var trods alt smørrebrød.

Jeg tog hjem efter en time. Første dag var slut. Indtrykket fra første dag var, at det var spændende, men det havde været nemmere, hvis man var sat ind i sagerne.

En fyldt kalender

Næste dag var det på den igen. Jeg fik en rundtur på hele rådhuset sammen med en vagt. Jeg troede ikke, at der var så mange gange på rådhuset. Jeg blev også lidt forbløffet over, hvor meget der foregår på rådhuset.

Vagten, jeg var sammen med,

ikke tænke mig at have sådan et stressende job.

Jeg fik lov at spørge Vagn Ry om alt, hvad der havde med politik at gøre, som jeg var i tvivl om. Jeg sagde, at der manglede isolering på Horsens Stadion, og at vi havde en elendig cykelsti der omkring, hvor jeg bor.

Teknisk assistent
Mikael Mikkelsen i



"Jeg måtte spørge Vagn Ry Nielsen om alt, hvad der havde med politik at gøre."



Når Vagn Ry var til møde udenbys, kom jeg med nogle andre politikere. Jeg var bl.a. til et aftenmøde i en børnehave. Og så spørger man sig selv, hvad laver politikerne i en børnehave? Planen med børnehaven var, at den skulle lukke, og at børnene skulle flyttes til en anden børnehave. Grunden til, at den skulle lukkes, var, at den var for lille. Kun 20 børn.

Forældrene var selvfølgelig ikke tilfredse med, at netop deres børnehave skulle lukkes. Det underlige ved mødet var, at jeg selv gik i den børnehave, da jeg var lille. Så jeg var lidt delt i to lejre. På den ene side syntes jeg ikke, at min tidligere børnehave skulle lukkes. På den anden side kan jeg da godt se, at det er svært i en kommune at have en så lille børnehave. Det er ikke godt økonomisk.

Et alsidigt job

Jeg var også med Vagn Ry udenbys en gang, hvor vi var i Kolding til en konference. Vagn Ry skulle holde en tale om, hvordan det er at være borgmester og om den nye reform, som Vagn Ry selvfølgelig ikke er tilhænger af, fordi han er socialdemokrat. Jeg synes egentlig, det var spændende at se, hvor alsidigt det kan være, når man er borgmester.

Sidste dag var der møde i et slags ældrecenter. Det bliver kaldt Ceres

Centret, fordi øl-bryggeriet Ceres engang lå der. Borgmesterkandidaterne til Ny Horsens Kommune kom og havde en slags valgdebat. Det er også en del af at være politiker. Man skal ud til folk og fortælle sine meninger. Debatten handlede om de

"Jeg følte mig godt nok ovenpå den sidste dag. Rådhusvagten spurgte ikke om noget. Han lukkede bare op for mig med den største selvfølgelighed."

ældres vilkår og sådan. Det var ret spændende at høre, hvad de mente.

Ingen spisepauser

Når jeg skal gøre status over hele ugen, så gav den mig selvfølgelig en ny viden og en anden indgang til politik. Jeg fandt jo ud af, at forskellen mellem lokalpolitik og landspolitik er stor. I det lokale kan man godt blive enige om tingene på tværs af partierne, hvorimod på Christiansborg er det mit indtryk, at der er mudderkastning mellem partier og politikere.

På rådhuset blev jeg taget godt imod. Jeg husker den sidste dag. Der kom vagten og lukkede mig ind. Der følte jeg mig godt nok ovenpå. Han spurgte ikke om noget. Han lukkede

bare op med den største selvfølgelighed.

Jeg fandt da også ud af, at det ikke er uden arbejde at være borgmester. Nogle gange syntes jeg, han havde for meget. Det var næsten umulig at se, hvornår der skulle blive tid til at spise.

Jeg kunne stadig godt tænke mig noget med politik, men jeg er ikke sikker på, at det lige skal være borgmester. Problemet med lokalpolitikere er, at de fleste har et arbejde ved siden af. Det betyder, at det ikke løser hele problemet med at finde et job. Men landspolitikerne – altså dem på Christiansborg – tjener godt.

Det var min skyld

Så var praktikperioden slut. En uge efter var der sat isolering op på Horsens Stadion. Et par dage efter var der en ny cykelsti. Jeg bilder mig selv ind, at det var min skyld, efter at jeg brokkede mig over det til borgmesteren.

Min praktikperiode var nu ikke helt slut efter den uge. Jeg blev nemlig inviteret med til kommunalvalget i november. Det var ret vildt, og jeg sagde selvfølgelig ja tak, for så kunne jeg se, hvad der foregik på en valgaften.

Jeg fandt noget tøj frem, der passede til lejligheden. Da jeg kom, sad politikerne foran en storskærm i kantinen. På storskærmen kom resultaterne fra de forskellige valgsteder. Politikerne sad med papir og lommeregner for at finde ud af, hvordan det gik sidste gang på det valgsted, og om der var fremgang eller tilbagegang. Der var virkelig tjek på tingene.

Valget endte med en jordskredssejr til Jan Trøjborg fra socialdemokraterne.

Utroligt at tænke på, at det startede med, at jeg ikke vidste, hvad jeg skulle ud i praktik som. Og så endte det med at blive en stor oplevelse, som jeg sent vil glemme. ■

Jakob skulle tegne familiens hus på computeren – det var ret fedt.

Af Jakob Nielsen
Foto: Michael Bo
Rasmussen/Baghuset



pakke med, men det havde jeg ikke behovet. Hver middag fik vi en lækker frokost sammen i frokoststuen, og det, syntes jeg, var hyggeligt. I løbet af dagen kunne man bare tage alt det kaffe eller kakao fra en automat, som man havde lyst til. Jeg var helt vild med deres kakao.

Selv om jeg er glad for at gå i 9. klasse på Bavnebakkeskolen i Støvring og glædede mig til at se mine kammerater igen, ville jeg godt nok meget hellere have haft lidt længere tid i praktik. Nu havde jeg jo lige lært dem at kende og syntes rigtig godt om at være der.

"Jeg kunne godt lide, at de nogle gange tog lidt fis på hinanden, og der var noget at grine af."

ter. Men det blev en rigtig dejlig uge.

Da jeg startede mandag morgen, blev jeg præsenteret for alle medarbejderne bl.a. Dorte, som skulle være min kontaktperson. Det var så hende, som skulle sætte mig i gang, og som jeg skulle spørge, når der var noget at spørge om.

Jeg fik mit eget skrivebord og computer, og så fandt hun tegningerne af vores hus, som jeg skulle prøve at tegne fra alle vinkler på et tegneprogram på computeren, som hedder auto-cad.

Det var rigtig spændende, men allerede den første dag kom jeg med en anden medarbejder, som hedder Peter og er ingeniør, til et møde på Arla i Hobro. Her var firmaet ved at bygge til. Selv om det ikke er ingeniør eller arkitekt, jeg vil være, var det meget spændende at se, hvad der

skal ske, før og imens tegningerne bliver lavet.

I løbet af ugen kom jeg med til et byggemøde på Rold Savværk. Her var ejeren fra Finland, og jeg forstod ikke ret meget af, hvad han sagde, men det var sjovt nok alligevel.

Herhjemme skal vi til at lave vores badeværelse om, og på de tegninger, jeg lavede, kom det nye badeværelse med. Det, synes mine forældre selvfølgelig, er fedt.

Noget at grine af

Da det blev fredag og sidste dag i praktik, synes jeg, at ugen var gået alt for hurtigt. Jeg havde slet ikke behovet at være nervøs, inden jeg skulle starte. Alle de ansatte var flinke og rare, og jeg kunne godt lide, at de nogle gange tog lidt fis på hinanden, og der var noget at grine af.

Den første dag havde jeg mad-

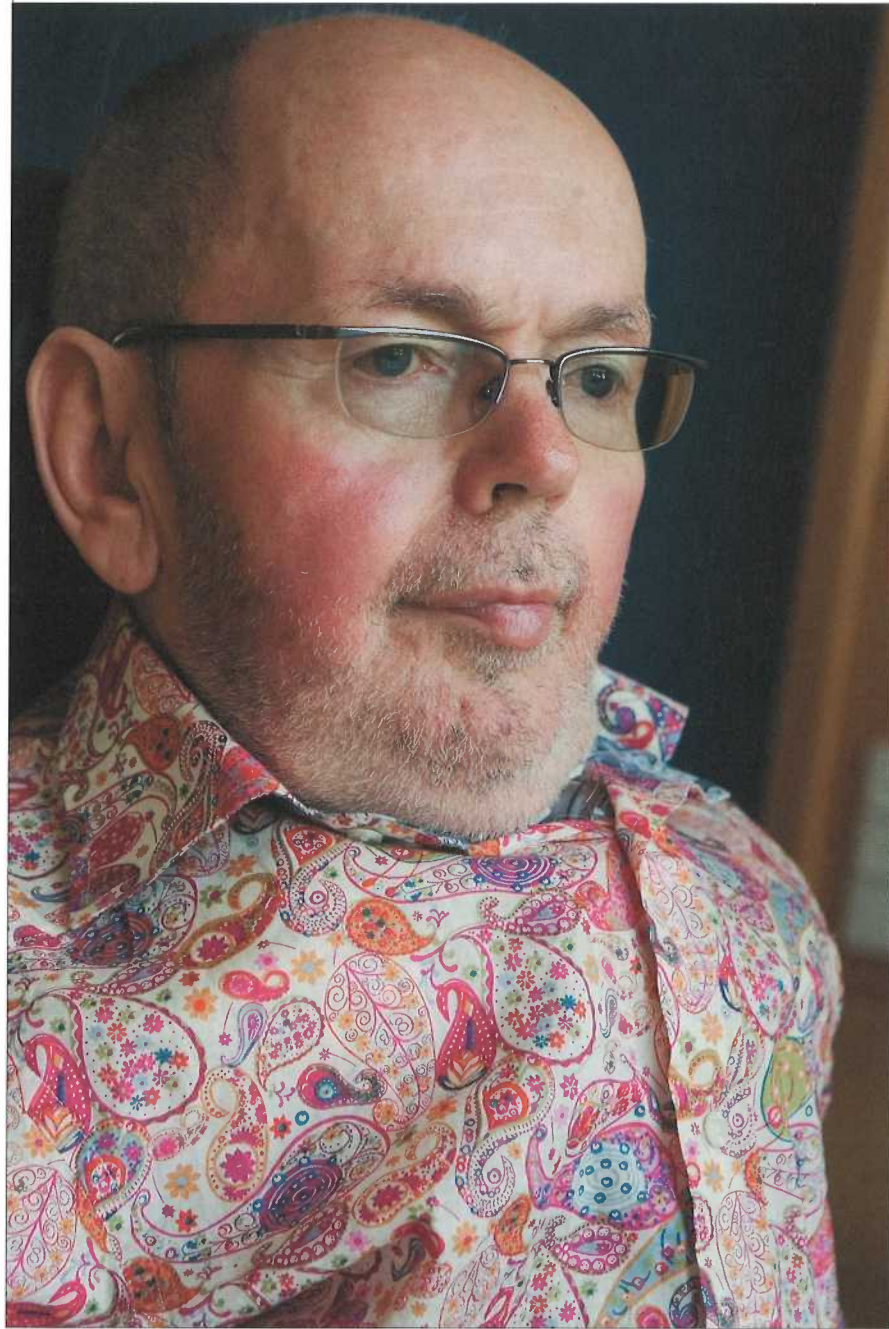
Jeg skal lige fortælle, at den slags muskelsvind, jeg har, betyder, at jeg kan gå og gøre en masse selv, men jeg har svært ved at gå på trapper, at rejse mig, hvis jeg falder, og jeg kan ikke bære tunge ting. Derfor synes jeg, at det er rart, at jeg har fundet ud af, at teknisk tegner eller noget i den retning er et arbejde, jeg kan klare. Og så er det samtidig noget, jeg godt kan lide at lave.

Dorte Bjerg hjalp Jakob med at finde ud af tegneprogrammet på computeren.





Evald Krog: "Vi kan være stolte af, at være en forening, der er præget af dem, det handler om. Det er kommet ud af den ånd, vi i fællesskab har bygget op. Det er en væsentlig egenskab for en organisation."



Af Bodil Jensen
og Jane W. Schelde
Foto:
Johnny Wichmann

"Det er et sundhedstegn i en dynamisk forening som Muskelsvindfonden, at vi måske hver morgen, når vi står op, genovervejer, om vi er på vej i den rigtige retning. Det, synes jeg, er meget konstruktivt og positivt."

Formand Evald Krog lægger ud med en klar melding, da Muskelkraft har sat ham og næstformand Ditte Guldbrand Christensen stævne for at lade dem diskutere Muskelsvindfondens vision.

I 2005 har vi i hvert nummer af

Muskelkraft bragt portrætter af forskellige medlemmer, der har kommenteret Muskelsvindfondens vision. Nu er turen kommet til det politiske formandskab, der i denne samtale også kommer ind på foreningens rolle og opgaver i de kommende år.

Muskelsvindfondens vision – et aktivt liv med lige værd, lige ret og lige muligheder – blev vedtaget i januar 2004 efter et langt forarbejde med drøftelser i medlemsgrupper, på

landsmødet, i de politiske organer og i medarbejdergruppen. Visionen beskriver – sammen med Muskelsvindfondens værdigrundlag – hvad der er foreningens langsigtede mål.

Både Evald Krog og Ditte Guldbrand Christensen erkender, at det er svært "at koge sådan en dynamisk forening ned til en enkelt linie", og det har derfor været en svær opgave at finde den rigtige formulering. Det gør det måske endnu vigtigere med jævne mellemrum at tage visionen

En vision skal sparke røv

Mød Muskelsvindfondens politiske formandskab i en samtale om visioner, mål og mangfoldighed

op til revision for at se, om den nu fortsat er dækkende, mener de.

Tankevækkende

"Det er da tankevækkende, at mange af de interviewede i artikelserien i Muskelkraft har svært ved at forholde sig til visionen og begreberne lige ret og lige muligheder. Det kan jeg godt forstå, for hvad er lige ret, og hvad er lige muligheder? Jeg går ind for, at vi skal gøre det umulige muligt, men der er da en masse områder, hvor vi

ganske enkelt ikke kan være med. Alle har forskellige forudsætninger – ikke kun mennesker med muskelsvind," siger Evald Krog, der ikke lægger skjul på, at Muskelsvindfondens vision i hans øjne er uklar.

"Jeg tror på, at de fleste mennesker har en klar fornemmelse af stærke og svage sider, og jeg tror, de fleste af os kender til de områder, man skal udenom. Det vigtigste er, at du ikke lader dig begrænse mere end nødvendigt. Der er da rigtig

mange ting, jeg ikke kan. Til gengæld er der rigtig mange ting, som jeg kan på min måde, og det er fuldt tilfredsstillende for mig. Et godt liv er at kunne vælge forskellige muligheder, og det er en individuel sag. Vi ser jo tydeligt i artiklerne i Muskelkraft, hvor forskellige vi er, og hvor forskelligt vi ser på de dyre spørgsmål om, hvad der er værdifuldt for den enkelte," siger Evald Krog.

Også Ditte Guldbrand Christensen vil gerne have en vision, der ►

Ditte Guldbrand Christensen: "Vi skal hele tiden være den dynamiske organisation, der spørger os selv, om vi er der, hvor vi gerne vil være. Forhåbentlig er svaret nej."





"Vi har faktisk været rigtig gode til at trendsætte holdninger," siger Evald Krog. "Jo, men vi skal gøre det endnu bedre," mener Ditte Guldbrand Christensen.

sparker røv"; som hun udtrykker et. Det gør den nuværende ikke, synes hun. Indholdet i visionen er for hende en selvfølgelighed og ikke visionært nok.

"Når man taler om lige ret og lige muligheder, så er ordene jo fine nok. Men det er nærmest menneskerettigheder. Ikke en vision," mener hun.

"Jeg forstår godt, hvad visionen kommer af. Man er forfærdelig træt af at komme ud i samfundet og så hele tiden blive begrænset af fysiske omstændigheder. Jeg forstår godt, at vi siger, at vi vil have lige muligheder og lige adgang ... Det er rigtigt, men det er bare ikke en vision. En vision er noget mere menneskeligt, noget højttravende, der måske er muligt at nå," siger hun.

Det, hun gerne vil have, at Muskelsvindfondens vision udtrykker, er netop det, foreningen lægger vægt på sit arbejde: at se potentialet og kvaliteten i mennesker, at tale om ressourcer i stedet for begrænsninger og at få mennesker med handicap til at tro på, at de er så meget værd, at de også skal deltage i samfundet, og at samfundet har brug for dem.

Mangfoldighed

Men selv om formuleringen af visionen måske ikke rammer plet i Evald Krogs og Ditte Guldbrand Christensens øjne, skal den ikke ændres lige nu.

"Der er brugt mange kræfter og lagt meget energi i at finde frem til formuleringen, og det arbejde skal respekteres. Men når vi næste gang tager visionen op til overvejelse, skal det da drøftes, om det er den rigtige vision, og om Muskelsvindfonden i det hele taget skal have en vision," siger Ditte Guldbrand Christensen.

Men vision eller ej. Det politiske formandskab er ikke i tvivl om, hvad Muskelsvindfondens nuværende mål og opgaver er.

"Jeg vil sige det sådan, at vi har ret godt styr på, hvilken retning vi kører efter, og det har vi haft i alle årene. Vi har jo været ret skrappe til at producere mål, som langt overstiger vores økonomiske formåen, men som vi dog er kommet i land med ganske mange gange. Det gør vi, fordi vi er drevet af en medarbejderstab, der vil videre, og nogle medlemmer, der bliver mere og mere kreative – og frivillige, der ►

Klip fra Muskelkraft 2005

Det sagde de i artikelserien om visionen:



Foto: Mikkel Østergaard

Familien Berenth (Muskelkraft nr. 2)

"Vores indstilling er, at vi ikke vil lade os begrænse. Det kan godt være, at vi er nødt til at gå en omvej for at komme fra punkt A til punkt B, men så gør vi det," lyder indstillingen hos familien Berenth, der består af ægteparret Dorthe og Torben Berenth og sønnen Anders, der har muskelsvind.



Foto: Mikkel Østergaard

Sara Lee Olsen (Muskelkraft nr. 5)

"Et fleksjob er lige så meget værd som et arbejde på almindelige vilkår. Det giver mig noget at have et arbejde, men jeg kan også tilbyde dem noget," siger Sara Lee Olsen, 29 år, uddannet bibliotekar og nu ansat i fleksjob i et advokatfirma. Arbejdet må dog aldrig betyde, at hun ikke har overskud til et socialt liv. Så vil hun vælge arbejdet fra.



Foto: Claus Haagenesen/Chili

Peter Bach-Nielsen (Muskelkraft nr. 3)

"Lovgivningen er god nok. At kompensere for de ting, jeg ikke kan på grund af mit handicap, er en god politik – men det er praksis og måden, lovgivningen bliver fortolket på i kommunerne, den er gal med," mener Peter Bach-Nielsen. Han er jurist og kender derfor til lovgivningen, men også til praksis fra sin egen situation som selvstændig advokat i fleksjob og med brug for hjælpemidler i det daglige.



knokler røven ud af bukserne for denne forening,” siger Evald Krog.

Muskelsvindfonden har altid arbejdet for, at mennesker med muskelsvind og deres familier skal leve et godt liv. Det gælder stadig.

“Det grundlæggende mål er et vidunderligt liv, og jeg synes da, det er fantastisk, at medlemmerne går i 2700 forskellige retninger. Det viser jo mangfoldigheden i foreningen...” siger Ditte Guldbrand Christensen.

“... Det er netop en force, at der er så meget gang i butikken. Men vi har et fælles billede af, at uanset hvordan vi er skruet sammen, så går vi efter det gode liv. Det er så centralt, og så kommer mangfoldigheden, at nogle vælger bowling frem for erhvervsjura. At nogle vælger at arbejde, mens andre siger, at hvis det kommer derud, hvor de skål ofre det sociale liv for arbejdet, så skærer de arbejdet fra. Essensen er, at vi vil have lov at bidrage til samfundet ud fra de præmisser, vi nu engang har. Ligesom vi siger i vores værdigrundlag: Ethvert menneske har en uendelig værdi,” tilføjer Evald Krog.

Han fremhæver også, at et andet mål for foreningen er hele tiden at være foran – at trendsætte holdninger.

“Det har vi faktisk været rigtig gode til,” mener han.

“Ja, men vi skal gøre det bedre i Muskelsvindfonden. Hvis vi kunne påvirke hele Danmarks befolkning til at se sig selv som en ressource, ville tingene se meget anderledes ud, men det er desværre nok utopi. Men kan vi bare præge vores medlemmer til at se sig selv som noget

værdifuldt, er vi nået meget langt,” siger Ditte Guldbrand Christensen.

Udtrykket “at yde efter evne og nyde efter behov” er faktisk en fin måde at beskrive det på, mener hun.

“Vi skal give det, vi kan, og vi kan alle sammen give. Det skal vi i Muskelsvindfonden arbejde meget med. At selv om man har et handicap, kan man stadig deltage i samfundet – ikke kun ved at være på arbejdsmarkedet. Det skal ikke nødvendigvis måles ud fra normen, men man skal vide med sig selv, at man er en del af samfundet og har en værdi for samfundet. Men man har også et ansvar og nogle forpligtelser. Det er der ingen undskyldning for,” mener hun.

Ressourcer

Muskelsvindfondens medlemmer er en meget bredt sammensat gruppe af mennesker med forskellige ressourcer. Det er vigtigt at huske, når indsatsen i foreningen skal prioriteres. Det sker allerede, men det kan gøres endnu bedre, mener Evald Krog.

“Jeg synes, vi skal intensivere indsatsen for at styrke de ressource-svage grupper og give de ressource-stærke flere værktøjer, så de bedre kan udnytte det, de kan. De skal f.eks. lære, hvordan man kommer fra tanke til handling,” siger Evald Krog og nævner ungdomsgruppens politikudvalg som et eksempel. Gruppen har mange spændende diskussioner, men de bliver sjældent omsat til konkrete initiativer, mener han.

For de grupper af medlemmer, der har færre ressourcer, skal Muskelsvindfonden også gå ind og støtte, ►

Klip fra Muskelkraft 2005

Det sagde de i artikelserien om visionen:



Foto: Bo Nymann

Malene Christiansen (Muskelkraft nr. 6)

Livet er for kort til at kede sig, mener Malene Christiansen, 25 år, der har et godt, aktivt liv med venner, bowling og chat på internettet. “Jeg gør de ting, jeg har lyst til – og det har jeg det fint med,” siger hun.



Foto: Henrik Petit

Lars Lundsgaardvig (Muskelkraft nr. 1)

“Jeg synes faktisk, at jeg udlever visionen. At jeg lever et liv så tæt på det, som andre ikke-handicappede har, og jeg oplever, at jeg bliver behandlet som andre. Som menneske med et handicap er det vigtigt, at man slår på de faglige kvalifikationer, når man søger et arbejde, men det er også vigtigt, at man har et bredt fundament både fagligt, menneskeligt og socialt,” siger Lars Lundsgaardvig. Han er uddannet erhvervsjurist og arbejder på fuld tid som juridisk konsulent i en bank.



Foto: Niels Nyholm

Marc Jørgensen (Muskelkraft nr. 4)

“Jeg har fået meget mere overskud, efter at jeg er stoppet med at læse, derfor var mit valg rigtigt,” siger Marc Jørgensen, 29 år, der droppede uddannelsen til bygningskonstruktør midtvejs i studiet. Nu hjælper han sine forældre med kontorarbejde i deres virksomhed og synes, det giver hans liv kvalitet.



Ditte Guldbrand Christensen: "Nogle synes sikkert, at vi er lidt for meget fremme i skoene. Nej, gu' er vi ej! Når de siger, se, nu kommer Muskelsvindfonden igen, så skal vi tage det som et kompliment for ja – nu kommer vi igen."

Evald Krog: "Vi har en forpligtelse til at bringe noget op til diskussion, hvis der er behov for det. Det gælder ikke kun visionen, men alle andre ting."

på nogle områder og netop inddrage og gøre brug af de ressourcestærke.

"Det kommer ofte frem, at sagsbehandlere tager sig mere af dem, der kan en masse, og så er der mindre tid til dem, der af en eller anden grund ikke har evnen til at sælge sig selv. Der må det offentlige system og vi som handicaporganisation gå ind. Vi har en forpligtelse til at sørge for, at de også kommer til fadet," mener Evald Krog.

Ditte Guldbrand Christensen er enig.

"Jeg blev engang spurgt, om Muskelsvindfonden kun er for stærke mennesker. Det er den selvfølgelig ikke. Men det er vigtigt, at de såkaldt stærke går foran. Når vi vender blikket indad, skal vi huske at få hele rækken med. Selv om man ikke har så mange ressourcer, er man jo stadig en vigtig del af organisationen, som er med til at vise forskellige sider af livet," siger hun og fortsætter:

"Der er i dag en tendens til, at man er blevet lidt for meget sin egen lykkes smed – både i samfundet og i Muskelsvindfonden. Jeg kan se det på min egen aldersgruppe. Vi er for dårlige til at bidrage til foreningens

virke både i det politisk arbejde og i de øvrige opgaver. Hvis vi ikke holder ild under kedlen og sørger for at skabe endnu bedre forhold for mennesker med et handicap – også dem, der ikke kan kæmpe deres egen sag – så ender vi om nogle år med, at vi kun er for eliten. Og skal vi være det? Det synes jeg ikke, men vi kan ikke undgå, at dem, der er rapkæftede, går ud og er kransekagefigurer. Det er også nødvendigt, for der er stadig nogle fordomme, der skal arbejdes med, og hvis de såkaldt ressourcestærke kan være med til at sætte fokus på holdninger og områder, der skal ændres, kommer det jo også dem til gode, der ikke er lige så stærke."

Opgaver

Skal det politiske formandskab komme med nogle bud på fremtidige indsatsområder i Muskelsvindfonden, har Evald Krog tre konkrete emner på sin liste:

Det nye hus i Århus, som vil give bedre vækstbetingelser for såvel ansatte, frivillige som medlemmer af foreningen.

Et udbygget Musholm Bugt

Feriecenter, hvor foreningens gamle drøm om at kunne tilbyde folk med muskelsvind intensive ophold i rehabiliteringsøjemed.

De nye problemstillinger, der er dukket op som følge af, at mennesker med muskelsvind bliver ældre. Feks. problemer med at spise, synke, tale og andre funktioner, der er forbundet med musklerne i ansigt og mund. Disse problemer kræver en tværfaglig indsats og dermed et tæt samarbejde mellem mange eksperter på tværs af specialer, som ikke i dag har tradition for at arbejde sammen.

Ditte Guldbrand Christensen er enig, men vil gerne tilføje et par punkter. Helt konkret skal der efter hendes mening sættes mere fokus på tilgængeligheden i samfundet, men Muskelsvindfonden skal også arbejde på at skabe forståelse for det lige ansvar, vi har. At vi har et ansvar for vores eget liv, men også for det samfund vi lever i.

"Og så gør det ikke noget, at Muskelsvindfonden bliver lidt frækere og mere rapkæftet i vores måde at arbejde på. Vi skal ikke altid være så pæne," mener hun. ■



En forudsigelig afgørelse

"Det lyder måske banalt; men er ikke indlysende overalt, at man også har seksuelle behov, når man har en funktionsnedsættelse"

Sjældent har en klage over afslag på en social ydelse tiltrukket sig mere opmærksomhed end Torben Vegeners ansøgning om dækning af ekstraudgifterne, fordi massagepigens "klinik" var utilgængelig, så han måtte betale ekstra for, at hun i stedet kom på besøg hos ham. Al presseomtalen opstod i virkeligheden, fordi Muskelsvindfondens Handicappolitiske Nyhedsbrev efterhånden har en betydelig udbredelse og derfor også kom i hænderne på en i øvrigt fremragende journalist på Århus Stiftstidende.

Naturligvis mener jeg, at problemstillingen er vigtig, og jeg har selv været med til at opfordre nogle til at anke en sådan sag, fordi vi jævnligt er blevet spurgt, om køb af seksuelle ydelser er en merudgift efter servicelovens §84, og vi har ikke kunnet give et klart svar. Vi har kun kunnet konstatere, at nogle kommuner har sagt ja, andre har sagt nej. Torben Vegener meldte sig. Han turde godt anke. Og et af Muskelsvindfondens medlemmer, Per Hvass, turde fortælle i fjernsynet. Den slags kræver altså en stor personlig styrke.

Men alligevel synes jeg lige, vi skal fastholde sagens proportioner. Nogle mennesker med muskelsvind er slet ikke berettiget til merudgiftsydelse efter servicelovens §84, fordi de har førtidspension efter de gamle regler, og så er man kun berettiget, hvis man også har en hjælpeordning efter servicelovens §77. Så for dem er sagen sådan set temmelig ligegyldig. Andre får dækket deres seksuelle behov på anden måde. Nogle vil slet ikke købe seksuelle ydelser, fordi de synes, det er ydmygende. Og andre synes, det er alt for stor en overvin-

delse at bede sagsbehandleren om tilskud til seksuelle ydelser.

Dét er en skandale

Derfor kan jeg godt undre mig over, at lige nøjagtig denne sag har tiltrukket sig så stor opmærksomhed, f.eks. i sammenligning med det helt generelle problem, at der fortsat er rigtig mange, som ikke modtager den merudgiftsydelse de er berettiget til, fordi kommunerne bevidst snyder dem for den. Dét er da ellers en skandale, der vil noget: Folketinget ønsker, at en bestemt gruppe mennesker modtager en bestemt ydelse; men de får den ikke. Landets socialminister svarer gentagne gange i Folketinget, at det vil hun ikke gøre noget ved.

Med folketingsmedlemmerne Pernille Vigsø Bagge og René Skau Björnsson som undtagelserne har intet folketingsmedlem interesseret sig for den skandale; men til gengæld stod de i kø for at kommentere Torben Vegeners ankesag. Med socialministeren i spidsen og i næste geled en stribe kommunalpolitikere fra nøjagtig de kommuner, der ellers selv har så svært ved at overholde landets lovgivning. Da afgørelsen så kom, var socialministeren og folketingsmedlem Lone Dybkjær straks i stand til at kommentere den i medierne på et tidspunkt, hvor de ikke havde haft mulighed for at læse den.

Jeg må indrømme, at den historie forarger mig. Men andre bliver tilsyneladende forargede over andre ting. Og sex kan jo altid forarge, eller man kan lade, som om man bliver forarget.

Hvad siger den så?

Og hvad siger så egentlig Ankesty-

Af Jørgen Lenger

Støtte til handicappedes sex an
Handicappede har ikke ret til at få offentligt tilskud til køb af sex, har Ankestyrelsen har taget stilling til, hvorvidt udgifter til besøg af en escortpige kan anses som en nødvendighed. **Nej, den sag er glemt, vil det stå tilbage.** på, og man så hagerter har forsøgt at finde et eller andet, der kunne passe med Ankestyrelsen at handicappede tilskud til

Nej til offentlig støtte til købesex
Af Ritzsaus Bureau funktionsevne sociale problem Socialminister Hansen (V) hav
Det offentlige skal ikke betale for handicappedes køb af sex.

Slut med offentlig købesex

Købesex hos escortpiger til svært handicappede er

mere, fordi jeg har fundet mig en skøn kæreste. Vi er blevet sammen i nu tre

Som gammel handicap-aktivist rejste han debatten i august gennem Eks-

Spastiker får nej til sex-hjælp

AFSLAG: Samfundet vil ikke deltage ved prostitution

lingsordet er tilføjet - Hvad penge til



relsens afgørelse? Ja, det afhænger faktisk af, hvor man læser!

Ankestyrelsen skriver til Torben Vegener, "at det ligger uden for servicelovens intentioner at yde hjælp til ydelser af denne karakter", og anden begrundelse er der ikke. Men i den Sociale Meddelelse, som Ankestyrelsen har udsendt om sagen, er begrundelsen anderledes. Her henviser Ankestyrelsen til, at det ligger uden for servicelovens formål "at yde hjælp til ydelser af denne karakter"; men af servicelovens formålsparagraf fremgår det, at formålet er "at tilgode dese behov der følger af nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne." Hvilket da ud fra min forståelse af det danske sprog er noget ganske andet.

Endvidere henviser Ankestyrelsen i den Sociale Meddelelse til, at "det af Socialministeriets vejledning nr. 106 af 23. oktober 2002 om ændring af vejledning om sociale tilbud til voksne med handicap fremgår, at hovedområdet for ydelser efter servicelovens §84 er medicin, kost- og diætpræparater samt befordring."

Dette fremgår overhovedet ikke af denne vejledning, så måske er det derfor, at Ankestyrelsen i sit brev til Torben Vegener i stedet henviser til Socialministeriets Vejledning af 10. marts 1998. Hvoraf det for resten heller ikke fremgår.

Derfor er Ankestyrelsens afgørelse efter min mening ikke voldsomt overbevisende, og afgørelser i Ankestyrelsen skal altså træffes ud fra love og regler og ikke ud fra moralske overvejelser.

En næse til deling

I øvrigt giver Ankestyrelsen Århus Kommune en næse for ikke at have overholdt reglerne om begrundelsespligt i sit første afslag til Torben Vegener; men den næse kan kommunen nu passende dele med Ankestyrelsen.

Jeg er dog ikke i tvivl om, at hvis politikerne havde spurgt sig selv, da reglerne blev lavet, om det skulle være muligt at få dækket udgifter til

køb af seksuelle ydelser, så ville svaret have været nej, så i den forstand kan man sige, at Ankestyrelsen meget præcist rammer de tanker, som politikerne ville have tænkt, hvis de havde tænkt!

Ud fra en pragmatisk betragtning er sagen derfor endt, hvor den alligevel ville ende, også fordi socialministeren stillede en lovændring i udsigt, hvis Ankestyrelsen nåede et andet resultat. Men ud fra en principiel betragtning er det særdeles betænkeligt, at Ankestyrelsen indlader sig på tankelæsning, hvor de forsøger at læse de tanker, som politikerne netop ikke har tænkt.

Når man inddrager "lovens forarbejder" i en afgørelse, handler det jo sædvanligvis om at læse de tanker, der trods alt er tænkt, men som ikke er skrevet i selve loven. Hvis der kan træffes afgørelser på den måde, så kan vi sandelig komme vidt omkring. Det positive er så, at Ankestyrelsen har tilført fremtidige ankesager en ekstra dimension, som vi godt kan finde anvendelse for i andre ankesager.

Behovene er forskellige

Men tilbage står, at der findes mange mennesker med en funktionsnedsættelse, der ikke har mulighed for at få dækket deres seksuelle behov, heller ikke ved egen hjælp. Det problem har Muskelsvindfondens repræsentantskab allerede taget fat på, dels med en lang diskussion på repræsentantskabsmødet i september, dels med et diskussionsoplæg fra en arbejdsgruppe, der skal drøftes på repræsentantskabsmødet i februar. Behovene for hjælp er meget forskellige, og ikke mindst varierer behovenes omfang ganske betydeligt.

Hvis tilskud til køb af seksuelle ydelser var en mulighed, ville det kun være én blandt mange andre muligheder, som det under alle omstændigheder er vigtigt at arbejde med. Diskussionen i repræsentantskabet er langt større og bredere end

spørgsmålet om køb af seksuelle ydelser, som kun er relevant for en del af den gruppe, der har et udækket behov. Der er formentlig lige så mange løsninger, som der er mennesker. Og under alle omstændigheder er køb af seksuelle ydelser jo ikke forbudt. Det er kun afgjort, at man selv må betale. Nøjagtig det synspunkt har mange medlemmer af Muskelsvindfonden faktisk også.

Men selv om den offentlige debat har været helt ude af proportion i forhold til så mange andre – langt større og bredere – problemstillinger, så synes jeg også, at debatten har haft sine positive sider.

Det lyder måske banalt; men det er ikke indlysende overalt, at man også har seksuelle behov og også tænker seksuelle tanker, når man har en funktionsnedsættelse. Debattens fokusering på sex og handicap har utvivlsomt åbnet manges øjne for, at der foregår nøjagtig det samme inde i folks hoveder, selv om de ikke bruger fødderne på samme måde som andre. Hvis andre mennesker automatisk går ud fra, at man ikke tænker på sex, når man har en funktionsnedsættelse, så kan man heller ikke forvente, at de betragter mennesker med en funktionsnedsættelse som seksualobjekter. I den forstand har denne sag flyttet nogle grænser, og nogle jagtmarker er forhåbentlig blevet udvidet, uanset om man har en funktionsnedsættelse eller ej.

Men ikke mindst er jeg stolt af, at Muskelsvindfonden fortsat har mod til at gå ind i en diskussion og tale højt og tydeligt, så alle forstår, hvad der bliver sagt. Ikke en lyd har vi hørt fra de pæne, gamle handicapforeninger i hele dette forløb.

Om ganske kort tid er det glemt, hvad den ene sagde, og hvad den anden sagde. Tilbage står kun budskabet: Behovene er de samme! ■

Jørgen Lenger er udviklingschef i Muskelsvindfonden



Seniorer indbyder til sommerhøjskole

Digital fotografering, kørestolsdans, sejlads, filmforståelse... Listen over emner og aktiviteter på sommerens højskoleuge for seniorer er fyldig. Højskoleugen afvikles i uge 26 på Egmont Højskolen i Hou ved Odder, og arrangørerne – SeniorGruppe Vest, der er en medlemsgruppe i Muskelsvindfonden – håber på mange tilmeldinger.

Det er tredje år i træk, seniorgruppen arrangerer sommerhøjskole ud fra overskriften "Hæld nye tanker på tanken". Målet er at tilbringe en spændende uge med et indhold, der handler om alt muligt andet end muskelsvind og handicap.

Højskoleugen er sammensat af en række fælles oplevelser bl.a. foredrag og filmanalyse ved Nils Malmros, musikalsk rejse med viser af Evert Taube og foredrag om kristendom kontra islam. Desuden kan deltagerne vælge et emne, som de ønsker at fordybe sig i: F.eks. sejlads, psykologi, glas og ler-arbejde, brug af naturen samt maleri og collage.

Det endelige program er klar i marts, men allerede nu kan interesserede forhåndstilmelde sig til ugen, hvis man vil være sikker på at komme med.

Forhåndstilmelding og yderligere oplysninger om sommerhøjskolen kan fås hos:

Helga Illemaann, tlf. 86 24 07 10, Hans-Jørgen Henneman, tlf. 86 10 53 20 og Jytte Mikkelsen, tlf. 86 13 28 03 eller på email jymik@stofanet.dk.

Unge deltagere søges

Center for Ligebehandling af Handicappede (CLH) er i gang med en undersøgelse af handicappedes vej gennem uddannelsessystemet. Centret er specielt interesseret i at undersøge, hvordan personer med handicap, der har en adgangsgivende ungdomsuddannelse, klarer sig videre i uddannelsessystemet.

Derfor søger de nu unge med handicap, som har lyst til at deltage i undersøgelsen. Personerne skal enten have gennemgået en adgangsgivende ungdomsuddannelse (f.eks. gymnasium, htx og hf), der kvalificerer den unge til at blive optaget på en videregående uddannelse eller have afbrudt en videregående uddannelse. Med videregående uddannelse mener centret både korte, mellem- og lange videregående uddannelser.

Deltagelsen i undersøgelsen går ud på at udfylde et spørgeskema og måske deltage i et interview.

Vil du vide mere om undersøgelsen, eller har lyst til at medvirke, kontakt Lasse Michaelsen, CLH, tlf. 33 36 73 35 eller lm@clh.dk.

Åh Abe og Grøn Koncert til Kolding

Kolding er for første gang med i turnéplanen, når Åh Abe-koncerterne og Grøn Koncert til sommer tager på turné. Muskelsvindfonden og Kolding Kommune har i samarbejdet fundet frem til en ny koncertplads, som vil kunne trække et stort publikum fra hele Trekantområdet. Koncerterne skal afvikles på idrætsanlægget ved Mosevej i Kolding.

"Det har været utroligt vigtigt for Muskelsvindfonden at finde et egnet sted i Trekantområdet til Åh Abe og Grøn Koncert. Med idrætsanlægget ved Mosevej og viljen til at få en ny permanent festplads i Kolding får vi en bynær ramme, hvor borgere i hele Trekantområdet kan få nogle fantastiske oplevelser sammen," siger indsamlingschef i Muskelsvindfonden, Chris Jensen.

Kolding erstatter Børkop, der i de sidste tre år har været rammen om koncerterne i Trekantområdet. Børkop kunne dog ikke trække så stort publikum som ønsket.

Så er der koncert

Så er det nu, der skal sættes kryds i kalenderen.

Åh Abe-koncert

Lørdag 3. juni – Dyrskepladsen, Odense

Søndag 4. juni – Tangkrogen, Århus

Lørdag 10. juni – Mosevej, Kolding

Søndag 11. juni – Valbyparken, København

Grøn Koncert

Fredag 14. juli – Mosevej, Kolding

Lørdag 15. juli – Vestereng, Århus

Søndag 16. juli – Skibhøj, Esbjerg

Torsdag 20. juli – Hvorup Kirkevej, Aalborg

Fredag 21. juli – Dyrskepladsen, Odense

Lørdag 22. juli – Holsted Allé, Næstved

Søndag 23. juli – Valbyparken, København

Nye projektledere

Line Frandsen har i december 2005 overtaget opgaven som projektleder for Grøn Koncert. Hun afløser Peter Drejer, som efter fire år i Muskelsvindfonden har søgt nye udfordringer. Line Frandsen har været ansat i Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling siden 1. august 2004, hvor hun fik ansvaret for Åh Abe-koncerterne.

Opgaven som projektleder for Åh Abe-koncerterne varetages i 2006 af Marianne Fisker, som tidligere har stået for Åh Abe-koncerterne, men i de sidste par år har arbejdet med udvikling af andre indkomstskabende aktiviteter.

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN

Bliver DU snydt?

For nylig så jeg nogle foruroligende tal. Da politikerne vedtog førtidspensionsreformen og den nye form for merudgiftsydelse, regnede de med, at ydelsen skulle bevilges til 4.774 personer i 2004, og at den ville koste 164,9 mio. kr. Men da året var omme, havde kommunerne kun bevilget merudgiftsydelsen til 2.282 personer og kun brugt 75,6 mio. kr.

Naturligvis kan den slags aldrig beregnes helt præcist, men spørgsmålet er, om Socialministeriet kan regne så meget forkert, eller om noget helt andet er galt?

Siden de nye regler om merudgiftsydelse trådte i kraft, har Muskelsvindfonden brugt mange kræfter, dels på generel orientering om reglerne, dels på at hjælpe i de enkelte sager. Ud fra de konkrete sager, jeg har hørt om, ved jeg, at vores indsats har været mange penge værd for en del medlemmer, som ellers slet ikke ville have fået deres merudgiftsydelse, eller de ville have fået alt for lidt. Men desværre er jeg også helt sikker på, at der fortsat er folk med muskelsvind, som bliver snydt, og som vi ikke har fået kontakt med endnu.

Vi anslår, at der er ca. 300 personer med muskelsvind, som får merudgiftsydelse, og selv om nogle – helt uacceptabelt – falder uden for målgruppen, fordi de er fyldt 65 år eller modtager førtidspension efter de gamle regler, så burde tallet faktisk være højere. Selv om det er tre år siden, at reglerne trådte i kraft, hører vi fortsat fra medlemmer, som aldrig har fået deres merudgiftsydelse, og som først nu vælger at spørge, om det kan være rigtigt.

En typisk situation er, at man på et tidspunkt har spurgt kommunen, om man kan få merudgiftsydelse, og kommunen har svaret nej. Dét nej har man troet på, og det kan også godt have været et rigtigt svar; men vi har oplevet alt for ofte, at det faktisk var et forkert svar.

En anden typisk situation er, at der er medlemmer, som ikke har læst, hvad vi har skrevet hverken i direkte breve eller i Muskelkraft, og kommunen har heller ikke fortalt noget om merudgiftsydelsen, og så er man efterhånden blevet snydt for sin merudgiftsydelse i tre år. Det kan f.eks. dreje sig om 1.500 kr. om måneden.

Så nu er tiden altså kommet, hvor vi må finde de sidste medlemmer med ret til merudgiftsydelse. Og derfor vil jeg nu opfor-

dre alle medlemmer uden merudgiftsydelse til at overveje et øjeblik, om I nu er helt sikre på, at dette er korrekt. Er der en god grund til det? Og det skal være en bedre grund, end at kommunen har sagt nej!

Hvis I er det mindste i tvivl, vil jeg opfordre jer til at kontakte Muskelsvindfonden, for i de fleste tilfælde kan vi umiddelbart svare på, om det er rigtigt eller forkert, og tvivlstilfældene vil vi så undersøge nærmere. Jeg vil samtidig bede jer alle sammen tænke over, om I kender andre, der måske ikke læser Muskelkraft så grundigt, og i givet fald videregive denne opfordring til dem.

Men selv om jeg er sikker på, at der fortsat er folk med muskelsvind, som bliver snydt, så er jeg lige så sikker på, at andre handicapgrupper bliver snydt endnu mere. Med ca. 300 brugere, der modtager merudgiftsydelse, udgør vi nemlig ca. 15% af de 2.282 personer, der fik ydelsen i 2004, og så stor en andel skal vi slet ikke udgøre, for muskelsvind er trods alt en ret sjælden sygdom. Det er heraf, jeg udleder, at andre bliver snydt endnu mere, men også at Muskelsvindfonden virkelig har gjort en stor indsats for vore medlemmer de seneste tre år.

Scleroseforeningens direktør, Peter Kauffeldt, har udtalt, at de bruger ca. en million kroner om året på at komme løbende efter kommuner, der begår fejl, og at de vinder ca. 80% af alle ankesager. Nogenlunde samme tal gælder i Muskelsvindfonden, og det er da ganske skandaløst, at vi skal bruge vore surt indtjente penge på den måde; men jeg synes også, det er en tanke værd, at både Muskelsvindfonden og Scleroseforeningen er stærke organisationer, og der findes altså også folk med funktionsnedsættelser, som har mindre og svagere organisationer til rådighed. Mon kommunerne giver dem, hvad de har ret til? Næppe.

Og dette problem burde socialministeren interessere sig for.

Så nu skal vi – én gang for alle – have de sidste sager helt på plads, for vi skal til at bruge kræfterne på at rette op på de to uretfærdigheder, at man mister sin merudgiftsydelse, når man bliver 65 år, og at en førtidspensionist efter de gamle regler kun er berettiget til merudgiftsydelse, hvis han eller hun samtidig har en hjælpeordning efter servicelovens §77.



Foto: Søren Holm/Chili