

# Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

2/2006



ÅRSBERETNING  
2006

*En brandgod dag* Side 22  
*Fokus på unge og uddannelse* Side 6

# Muskelkraft

April 2006

## Indhold

05

### KONCERTER

Programmet til sommerens Grøn Koncert og Åh Abe-koncerter er klar. Det tegner lovende.

06

### FOKUS PÅ UDDANNELSE

Mange unge med handicap forlader folkeskolen uden en fuld afgangseksamen. Det skal der gøres noget ved, mener politikerne. Interview med Henrik Ibsen og Anders Berenth, der begge skal til afsluttende eksamen i 9. klasse til sommer. Læs også om nyt uddannelsesprojekt i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

19

### JEG MENER

Først når man har overvundet trapper og fordomme, kan man tage fat i selve studiet på sin videregående uddannelse.

21

### ALS-GRUPPE

Oprettelsen af en ny ALS-forening skabte forvirring. Situationen er nu endt med en ALS-arbejdsgruppe i Muskelsvindfondens medlemsregi.

22

### FASTELAVN

Tøndeslagning, udklædning, kaffe og kage. Fotografen fulgte i hælene på forældregruppe Sjælland 3.

27

### ÅRSBERETNING 2005

Året, der gik – fortalt i ord, billeder og tal.

40

### BØRN & UNGE

Når hjælperen er en hund ved navn Uno. Niels Boel fortæller om sin servicehund.

49

### SOCIAL KOMMENTAR

Kommunerne får kamp til stregen, hvis de rører ved hjælpeordningen, skriver udviklingschef Jørgen Lenger.

52

### HANDICAPRÅD

Lokal handicappolitiker tror på de nye handicapråd, men det bliver også hårdt arbejde.



Anders Berenth, der går i 9. kl., har sin hjælper Michael med til terminsprøven i matematik. Foto: Mikkel Østergaard.

Jeg skal bare have lidt ekstra tid, læs side 11.

56

### VALGSIDER

14 kandidater stiller op til valg af formand, næstformand og repræsentantskabsmedlemmer ved Muskelsvindfondens landsmøde.

64

### LEDER

At mene, at handicappede blot skal dyrke sex med hinanden, er en uforskamethed, mener formand Evald Krog, der henviser til en politikers argumenter for at begrænse prostitution. Politikerne vil forbyde personalet på institutioner at tage kontakt til prostituerede på vegne af beboere med handicap.

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

Muskelkraft kan fås som del af medlemskab i Muskelsvindfonden eller som abonnent. Et medlemskab koster 300 kr. om året, et abonnement 350 kr. incl. moms om året.

**Redaktion:**  
Jane W. Schelde, DJ, ansvarshav. red.  
jasc@muskelsvindfonden.dk  
Bodil Jensen, journalist (DJ)  
boje@muskelsvindfonden.dk  
Rasmus Dahl, journalist  
rada@muskelsvindfonden.dk  
Lene Kjær Thomsen, cand.mag  
leth@muskelsvindfonden.dk

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

**Grafisk design:** Smidstrup  
**Tryk:** Rounborgs Grafiske Hus  
**Oplag:** 4100  
**Forsidebillede:** Mikkel Østergaard

**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 stor mundfuld



Fotos: Jakob Boserup

Åh Abe og Grøn Koncert er klar til sommerens turnéer

“To afgørende ting skal være i orden til sommerens koncerter. Et godt og spændende musikprogram og et dejligt dansk sommervejr. Det første har vi fuldstændig styr på. Til gengæld har vi overhovedet ikke styr på vejret, men vi tror på Vorherre – og hvis det glipper, så sætter vi vores lid til Jacob Haugaard.”

Med de ord kunne formand Evald Krog i slutningen af marts på et pressemøde offentliggøre navnene på årets kunstnere på Grøn Koncert. Et par dage efter gjaldt pressemødet nyhederne på sommerens Åh Abe-koncerter. Summa summarum: alt tyder på, at vi får en rigtig god sommer i år.

## Klædt på til Åh Abe

Selv om Åh Abe-koncerterne forløber, som de plejer med masser af god musik fra scenen, en broget blanding af aktivitetsboder for børnene og mange is-, mad- og saftvandsboder på koncertpladsen, er der også nyheder på programmet. Først og fremmest byder Åh Abe i år på fem koncerter med Kolding som den helt nye koncertby og Aalborg, som er tilbage i turnérækken. Dertil kommer de sædvanlige koncertbyer: København, Århus og Odense.

For det andet præsenteres i år en Åh Abe-tøjkollektion for børn op til 12 år. Tøjet – bukser, t-shirts, caps og svedbånd med Åh Abe-logoet – er

udviklet i samarbejde med tøjfirmaet EXIT, som også vil sælge tøjet i deres butikker forud for koncerterne og på selve koncertpladserne.

Årets musikalske stjerneprogram på Åh Abe er de fem finalister fra MGP 2005: Nikolai, Signe, Twiz, LBS og Lucas. Dertil kommer Simone sammen med James Sampson og Jakob Sveistrup. Mek Pek med Åh Abe-musik sammen med Alberte, Kaya og Martin Brygmann og til sidst den 11-årige juniorstjerne Caroline. Sigurd Barrett er for 7. gang vært og konferencier.

## Ny turnéplan til Grøn Koncert

Selv faste traditioner kan tåle at blive justeret. I hvert fald er turnéplanen til Grøn Koncert i år blevet ændret, så koncertrækken i år begynder med den nye by på koncertplanen: Kolding og derefter fortsætter til Århus og Esbjerg. Efter overliggerdagene spiller Grøn Koncert i Aalborg, Odense, Næstved og København.

På den musikalske side er der både kendinge og helt nye. På Grøn Scene optræder Poul Krebs, Nik & Jay, Nephew og Thomas Helmig. Konferencier er den uundværlige Jacob Haugaard. På Grøn Spot-scenen, som hvert år giver sceneplads til nye bands på vej, optræder Magtens Korridorer, Tina Dichow, Anden med band og L.O.C. Konferencier er Simon Jul.

## Grøn Koncert

[www.groenkoncert.dk](http://www.groenkoncert.dk)

14. juli Kolding  
15. juli Århus  
16. juli Esbjerg  
20. juli Aalborg  
21. juli Odense  
22. juli Næstved  
23. juli København

## Åh Abe

[www.aahabe.dk](http://www.aahabe.dk)

3. juni Odense  
4. juni Århus  
5. juni Aalborg  
10. juni Kolding  
11. juni København

## Billetter med medlemsrabat

Muskelsvindfondens medlemmer kan købe op til fire billetter med rabat pr. koncertturné. Til Åh Abe koster rabattilletterne 35 kr. stykket (normalpris 70 kr. i forsalg og 100 kr. ved indgangen) og til Grøn Koncert 45 kr. stykket (normalpris 90 kr. i forsalg og 130 kr. ved indgangen). En handicaphjælper kommer gratis med.

Billetterne kan bestilles ved at skrive til:

Muskelsvindfonden, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C og angive, hvor mange billetter der ønskes til Åh Abe og/eller til Grøn Koncert. Mærk kuverten "Billetter".

Medsend check på beløbet, eller indbetal det via netbank til konto nr. 5073-1234113 eller på giro 9011110. Mærk betalingen "Billetter", og skriv navn og adresse på.

Medsend frankeret svarkuvert med navn og adresse.

Rabattilletterne kan bestilles frem til den 19. maj og sælges desuden på Muskelsvindfondens landsmøde den 27.-28. maj. På [www.muskelsvindfonden.dk](http://www.muskelsvindfonden.dk) under medlemsaktiviteter kan man hente en bestillingskupon, der kan udskrives, udfyldes og indsendes sammen med den frankerede svarkuvert og betalingen.





# At gå i skole er hårdt arbejde

Men 15-årige Henrik Ibsen fra Ganløse vil gerne følges med sine kammerater

Af Bodil Jensen  
Foto:  
Anders Birch/Polfoto

Han har lige – igen – været indlagt med lungebetændelse på Rigshospitalet. Denne gang i en måned, og det er længe at være væk fra skolen, når der venter en afgangseksamen til sommer.

“Normalt er det rimeligt nemt for mig at komme tilbage og komme ind i tingene igen. Men denne gang har det været hårdere. Måske er det, fordi jeg er blevet lidt ældre, eller også har vi bare haft mere for. Jeg har i hvert fald været nødt til at droppe mine fritidsinteresser og at være sammen med mine kammerater i fjorten dage, fordi der har været så mange lektier. Jeg har også været nødt til at bede om lov til at aflevere nogle af mine opgaver lidt senere,” siger Henrik Ibsen, der går i 9. klasse i en almindelig folkeskole.

Han har spinal muskelatrofi og har haft respirator, siden han var fire år. Han har haft mange og lange sygdomsperioder igennem sin skoletid på grund af lungebetændelser og rygoperation, men har alligevel bestemt sig for at gå op til afgangseksamen i alle fag til sommer.

“Jeg vil bare gerne vise, at jeg kan det samme som mine kammerater. Jeg er jo lige som alle andre –

jeg sidder bare i kørestol. Men det er somme tider svært, når mine kammerater er hurtigere til at få lavet deres opgaver og lektier. De kan være sammen om eftermiddagen og om aftenen, og så bare lave deres lektier sent om aftenen og gå i seng på fem minutter. Det kan jeg ikke,” siger Henrik Ibsen.

Han er somme tider nødt til at gå i gang med lektierne, lige når han kommer hjem fra skole og sidder også tit til hen på aftenen for at nå det hele.

“Men jeg kan ikke sidde oppe til alt for sent. Jeg skal bruge lang tid på at blive klar til at komme i seng, og jeg skal op igen kl. halv seks eller seks for at kunne nå at være i skole til tiden.”

## Muskelsvind tager tid

Der er meget, der tager lang tid, når man har muskelsvind. Især når man også har respirator og hjælpere døgnet rundt, som Henrik har. De daglige nødvendigheder som at komme op eller komme i seng, blive vasket og klædt på, spise og komme af sted er ikke noget, der bare kan overstås i en fart. Henriks mor, Ulla Ibsen, lægger ikke skjul på, at det ind imel-

lem har krævet rigtigt hårdt arbejde at tackle både Henriks skolegang og alt det andet, der følger med, når man har muskelsvind. Både for Henrik selv, og for hende som forælder.

“Jamen, jeg kunne bruge timer på at fortælle om alt det, vi har kæmpet med undervejs! Man skal hele tiden været på forkant med noget, som man reelt ikke ved noget om. Det er svært at forudse, hvad der vil opstå af situationer eller problemer, der skal løses. Og på Henriks skole har det været ledelsens og lærernes holdning, der har været virkelig svær at have med at gøre. Det er som om, de ikke har lyttet med interesse for at løse problemerne for Henrik. At de simpelthen synes, at der er for meget besvær omkring ham. Og de møder, vi har haft, er blevet afholdt med en dårlig stemning,” siger Ulla Ibsen.

Det har blandt meget andet betydet en lejrskoletur, hvor Henrik slet ikke blev inviteret og en terminsprøve, hvor han endte med at måtte sidde i et rengøringsrum, fordi skolen havde glemt at tage højde for, at han til daglig bruger et specielt bord. Bordet blev hentet, men da var matematikprøven allerede gået i gang, og for at den tilsynsførende kunne holde øje med Henrik samtidig med eleverne i prøvesalen overfor, endte han med at måtte sidde i rengøringsrummet.

“Jamen, det er jo sådan nogle ting, der gør det hårdt. Han kommer først i gang med prøven senere end de andre, og inden det hele kommer på plads, kommer han til at føle, at han er til besvær. Det bliver han selvfølgelig ked af. Og i forhold til eksamen til sommer har de sagt, at han da bare kan lade være med at gå op. Men det kan han ikke, hvis han senere gerne vil ind og tage en hf-



Henrik bruger lang tid på at lave lektier – især efter endnu en lang sygdomsperiode.

eksamen. Og i øvrigt vil han, som alle andre i den alder, bare gerne det samme som sine kammerater. Det betyder jo noget for ham,” siger Ulla Ibsen.

## Ekstra tid

Der er nu lavet en aftale med skolen om, at Henrik får ekstra tid i nogle af fagene til afgangseksamen.

“Men skolen havde ingen forståelse for, at vi i god tid gerne ville drøfte, om Henrik skulle have ekstra tid. Det skulle vi først bevise, at han havde brug for, mente de. De forstod f.eks. ikke, at det kan være nødvendigt med en lidt længere pause, hvis han skal tisse eller suges på grund af sin respirator. De andre løber jo bare ud og tisser undervejs, sagde de. Ja, lige netop! Men det gør Henrik altså ikke,” siger Ulla Ibsen.

Henrik selv er ikke nervøs for at skulle til eksamen.

“Det har jeg det fint nok med,

og jeg er glad for, at det kan lade sig gøre. Men jeg frygter lidt fysik, for det er jeg ikke specielt god til. Det er besværligt, når man skal lave forsøg. Det tager længere tid, når man skal forklare sin hjælper alting for at få sat tingene rigtigt op. Det er lige som at skulle lave dobbelt arbejde.”

Han har flere kammerater, der skal på hf efter tiende klasse, og det vil han også gerne selv.

“Jeg har gjort mig mange overvejelser om, hvad jeg vil. Jeg synes, at det er vigtigt at få en uddannelse og et job. Jeg ved, at jeg gerne vil fortsætte med at tegne – det gør jeg rigtig meget – både på computer og i hånden. Jeg vil f.eks. gerne illustrere bøger eller lave film. Og det behøver jeg egentlig ikke at tage en hf for. Men jeg vil gerne følges med mine kammerater,” siger Henrik Ibsen.

Han kunne også bare droppe hf-eksamen og gå direkte i gang med at

uddanne sig indenfor det at tegne og illustrere.

“Men jeg har ikke så travlt med at få en endelig uddannelse. Måske ville det være bedre at læse hf som enkeltfag, så jeg kun skal bruge kræfter på de fag, som, jeg synes, er nødvendige. Men så skal man være atten år først – og efter 10. klasse er jeg kun 17 år. Så nu må vi se. Jeg har tænkt meget over, at det er vigtigt at have et liv, hvor jeg også har tid til det sociale,” siger Henrik Ibsen.

Også Henriks mor har spekuleret over, om det hårde arbejde med skolen og en fuld afgangseksamen er sliddet værd.

“Vi har jo altid sagt, at selvfølgelig skulle han have en uddannelse. Men jeg synes, at han skal have tid og overskud til at have det sjovt med sine kammerater. Og ikke kun slide og slæbe og drukne i åndssvage fysikrapporter. Der skal være tid til det gode liv,” mener Ulla Ibsen.

Henrik Ibsen har haft respirator, siden han var fire år. Det betyder, at han har hjælpere omkring sig døgnet rundt også i skolen. Her er hjælperen dog kommet på glatis.







# Skævt ud af skolen

*Mange unge med et bevægehandicap forlader folkeskolen uden en fuld eksamen*

Mange unge med et bevægelseshandicap kommer skævt ud af grundskolen. Det giver de unge et dårligt udgangspunkt for at komme videre i uddannelsessystemet og forringede muligheder på arbejdsmarkedet.

Det viser en undersøgelse lavet af Center for Ligebehandling af Handicappede blandt unge med muskelsvind, sklerose, gigt, spastisk lammelse m.v.

Af undersøgelsen fremgår det, at 93% af de adspurgte har gennemført grundskolen, men kun 60% har taget afgangseksamen i alle fag. 40% har ikke taget eksamen i fag som matematik, fysik og kemi.

Ifølge de, der har deltaget i undersøgelsen, er det bl.a. vanskeligheder som mangel på psykisk og socialt overskud, talebesvær og koncentrationsbesvær, der gør, at de vælger en fuld afgangseksamen fra, eller at det generelt er svært at være studerende med et handicap.

Resultatet af undersøgelsen har fået både regering, opposition og handicaporganisationer til at råbe vagt i gevær. Undervisningsminister Bertel Haarder har bebudet, at der skal sættes en grundig undersøgelse i gang, og at seminarierne skal sørge for, at lærerne fremover bliver bedre rustet til at arbejde med elever med fysiske og psykiske handicap. Og et flertal i Folketinget vil pålægge regeringen at sørge for, at unge med et psykisk eller fysisk handicap får krav på en tre-årig ungdomsuddannelse, hvis de på grund af deres handicap ikke kan gennemføre en traditionel ungdomsuddannelse som f.eks. en erhvervsuddannelse, gymnasium, hf eller htx.

## Tredje undersøgelse

Undersøgelsen er den tredje i rækken af undersøgelser, hvor Center

for Ligebehandling af Handicappede har set nærmere på forskellige handicapgruppers muligheder og barrierer i overgangen mellem grundskole og ungdomsuddannelse. De øvrige undersøgelser, der er foretaget blandt døve og blinde unge, har vist lignende resultater i forhold til mangelfulde afgangsprøver.

Ifølge undersøgelsen er der flere faktorer, der spiller ind, når unge med et bevægehandicap skal vælge uddannelse efter grundskolen. Bl.a. manglen på en fuld afgangseksamen. Men også at der ikke tages hensyn til funktionsnedsættelsen i uddannelses- og erhvervsvejledningen, og at de unge ikke har overblik over deres uddannelsesmuligheder. Undersøgelsen peger også på, at forældrene har en væsentlig indflydelse på de unges valg af uddannelse.

Fra foråret 2007 bliver det obligatorisk, at alle elever i folkeskolen skal tage afgangsprøve i dansk, matematik, engelsk, fysik/kemi. Derfor anbefaler Center for Ligebehandling af Handicappede på baggrund af undersøgelsen bl.a.:

- At vejledere gennem f.eks. efteruddannelse sikres bedst mulig viden om, hvilken betydning/hvilke konsekvenser en funktionsnedsættelse har for de unge
- At der skabes et bedre overblik over uddannelsesmuligheder, så de unge får et reelt billede af valgmulighederne
- At der ses nærmere på grunden til, at mange unge med en adgangsgivende ungdomsuddannelse tilsyneladende ikke fortsætter med en videregående uddannelse
- At man fremmer udviklingen af pædagogiske metoder, så man kan sikre, at flere unge med et handicap kommer ud af grundskolen med en fuld afgangseksamen.

Center for Ligebehandling af Handicappede (CLH) søger deltagere til en kommende undersøgelse af, hvorfor mange unge med et handicap ikke går videre i uddannelsessystemet. CLH søger personer med et handicap, som har en adgangsgivende ungdomsuddannelse, og som er i gang med, har afbrudt eller helt fravalgt en videregående uddannelse.

Interesserede kan kontakte Lasse Michaelsen på mail [lm@clh.dk](mailto:lm@clh.dk) eller tlf. 3336 7335.

Læs også Mikkel Settnes indlæg: Uddannelse er kun for de stærke, side 19.

Af Bodil Jensen

## FAKTA

Center for Ligebehandling af Handicappedes undersøgelse er foretaget via spørgeskemaer. 165 unge med et bevægehandicap har deltaget. De unge er i alderen 16-25 år.

71% af de adspurgte i undersøgelsen har gået i folkeskolen, 12% i en centerklasse, 10% i specialklasse og 7% i privatskole.

Læs mere om undersøgelsen og Center for Ligebehandling af Handicappedes øvrige undersøgelser om uddannelse og handicap på [www.clh.dk](http://www.clh.dk).

"Det er dybt problematisk, at så mange unge handicappede forlader folkeskolen uden en fuld afgangsprøve. De snubler ud af folkeskolen og får dermed en helt skæv indgang til ungdoms- og voksenlivet. Dårlige skolekunderskaber gør det næsten umuligt at komme videre i uddannelsessystemet og senere få fodfæste på arbejdsmarkedet".

Sagt af formand for Det Centrale Handicapråd, tidl. sundhedsminister Ester Larsen, da CLH's undersøgelse blev offentliggjort i januar 2006.



# – Jeg skal bare have lidt ekstra tid

Anders Berenth tager 9. klasses afgangseksamen til sommer på lige fod med klassekammeraterne



Anders Berenth er ikke nervøs for at skulle til afgangsprøve. Men han glæder sig til at blive færdig med skolen.

Skriftlig matematik. Fire timer. Værsgo.

Forår betyder forberedelse til eksamen. Også for 9. b på Præstemose-skolen i Hvidovre. Til sommer er ni års skolegang slut, men først er der lige en omgang terminsprøver, der skal overstås.

“Der er nogle fag, hvor vi endnu ikke har nået hele pensum, så vi får nok lidt travlt. Men jeg regner med at få en god karakter i fysik. Og også i matematik. I dansk er jeg ikke så

god til at stave, men det går nok,” siger Anders Berenth.

Han er 15 år og har gået på Præstemoseskolen, der er en almindelig folkeskole, siden børnehaveklassen. Anders har muskelsvind af typen kongenit myopati og bruger el-kørestol, når han er ude. Men han kan godt gå lidt rundt hjemme og i klassen.

“Men det er godt at have stolen med, så jeg ikke bruger alle mine kræfter på at komme rundt.”

Anders har sin hjælper Michael med, når han er i skole. Hjælperen assisterer med de ting, Anders ikke selv kan. For eksempel løfte skoletasken og tage bøger op.

“Det er mest i matematik, jeg bruger min hjælper. Når vi for eksempel skal lave opgaver, hvor jeg skal bruge lineal, passer eller vinkelmåler. Jeg kan ikke rigtig holde dem selv, men så fortæller jeg Michael, hvad han skal gøre. Det tager lidt længere tid, når man skal forklare sin hjælper, at han skal lægge linealen sådan eller sådan, men det går fint nok,” synes Anders Berenth.

## Bliver træt

Til eksamen skal han også have sin hjælper med. Og sin bærbare computer, som han bruger en del i undervisningen.

“Jeg gør bare, lige som jeg plejer i timerne. Men det kan godt være, at jeg får brug for lidt ekstra tid til eksamen i forhold til de andre i min klasse, fordi nogle ting tager længere tid for mig. Men det gør mig ikke noget, at jeg måske skal sidde lidt længere end de andre. Det er jo ikke, fordi jeg er dårligere end dem. Jeg kan bare godt blive træt, hvis jeg skal skrive meget ind, og så må jeg tage en lille pause,” forklarer Anders Berenth.

Den ekstra tid til eksamen har han og hans forældre på forhånd aftalt og fået på plads med skolen. Hans forældre har deltaget i et skole/eksamensmøde arrangeret af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, og efterfølgende har familien holdt møde med Anders' klasselærer og skoleledelsen for at aftale, hvordan Anders' eksamen skal forløbe.

“Det har heldigvis løst sig fint. Men vi var forberedt på, at det er vigtigt at være ude i god tid for at få

Af Bodil Jensen

Foto: Mikkel Østergaard





Der er prøveeksamen i matematik på Præstemosekolen i Hvidovre. Anders Berenth har sin hjælper, Michael, med til at assistere med bl.a. lineal og passer.

en afklaring, for der er tilsyneladende stor forskel på, hvordan de enkelte skoler tackler de specielle behov, som børn med muskelsvind kan have. Men Anders gav udtryk for, at han bare havde brug for at vide, om han havde den ekstra tid til eksamen eller ej. Så kan han bedre slappe af i forhold til det," siger Anders' mor, Dorte Berenth.

Hverken Anders eller familien har været i tvivl om, at Anders skulle til eksamen, nøjagtig som de andre i klassen.

"Det har egentlig aldrig rigtig været et spørgsmål. Han vil jo bare gerne op lige som alle de andre.

Og så har vi og Anders været så heldige, at han har en kanon god hjælper og en engageret klasselærer.

Samtidig har han selv fundet ud af, hvad han gerne vil efter skolen – og det skal han bare, siger han! Så vi er nogle privilegerede forældre," synes Dorte Berenth.

#### Uddannelse på lige fod

"Det kan godt være, at jeg har et handicap, men jeg er jo lige så 'normal' som de andre, hvis man kan sige det sådan. Jeg skal bare ikke have et arbejde, hvor jeg skal kunne en masse fysisk. Jeg skal have en uddannelse, hvor jeg kan være med på lige fod," siger Anders.

Og han har allerede besluttet, hvad han skal efter 9. klasse, når eksamen og sommerferien er overstået.

"Jeg skal på 3D College i Grenå. Det er en to-årig uddannelse, hvor

man arbejder med 3D animation. Efter to år har man en uddannelse som web-integrator. Jeg havde også overvejet at tage på efterskole, men uddannelsen i Grenå er næsten lige som at være på efterskole, fordi man skal bo på skolen. Og jeg tror, at det bliver godt at prøve at komme lidt hjemmefra."

Når de to år i Grenå er overstået, er det Anders' plan at videreudanne sig inden for animation, film og computerspil.

"3D animation interesserer mig rigtig meget. Det er kommet sådan lidt af sig selv de seneste år, så det har ikke været så svært at finde ud af, hvad jeg vil," siger Anders Berenth.

## Forbered eksamen i god tid

I RehabiliteringsCenter for Muskelsvind rådgiver ergoterapeut Pia Myrup børn og unge med muskelsvind, lærere, skoleledere og forældre om bl.a. skolegang og afgangsprøver i folkeskolen. Der kan være mange spørgsmål, der skal afklares inden en eksamen. Derfor anbefaler Pia Myrup, at man i god tid får holdt et møde med skolen.

"Formålet med skolens prøver og eksamener er ifølge lovgivningen at dokumentere, i hvilken grad eksaminanden opfylder de mål og krav, der er fastsat for faget og uddannelsen, og at prøverne skal afspejle den måde, som eleven har arbejdet på. Der er nogle, der benytter en praktisk hjælper til at stille matematikopgaver op, overtage indskrivningen af en længere tekst på pc efter elevens diktat eller til at holde passer og lineal ved geometriopgaver. Og vi oplever indimellem, at der opstår nogle problemer i forbindelse med eksamen, fordi man på nogle skoler glemmer eller ikke er opmærksomme nok på, om en elev har specielle behov, der også



skal tænkes ind i en eksamenssituation," siger Pia Myrup.

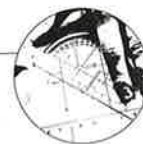
Nogle elever med muskelsvind har svært ved at nå at skrive stil på den normerede tid. Og der kan være behov for specielle programmer til computeren, som man skal nå at være fortrolig med inden eksamen. Der kan også opstå spørgsmål som: Hvad må en hjælper assistere med under eksamen? Og hvad gør man, hvis

man har brug for ekstra tid til toiletbesøg eller har brug for en pause?

I august 2005 kom der nye regler fra Undervisningsministeriet, som betyder, at skolelederne har fået mulighed for selv at tilbyde en særlig tilrettelæggelse af prøven for elever med et særligt behov – uden at der skal søges dispensation hos undervisningsministeriet. Skolelederen kan tage stilling til, om man kan få bevilget ekstra tid til prøverne, eller om man f.eks. kan komme til at sidde i et separat rum, så man kan kommunikere med sin hjælper eller holde pauser uden at forstyrre andre. Bekendtgørelsen åbner også mulighed for, at opgaverne tilpasses, hvis elevens vanskeligheder gør det nødvendigt. Kravet er blot, at formålet med prøverne fastholdes.

"Vi kan se, at der er stor forskel på de enkelte skolars praksis og holdning, og på hvordan de vælger at forholde sig til reglerne i lovgivningen. Derfor er det godt at få en aftale på plads i god tid, så alle parter er med på, hvordan eksamen skal foregå," siger Pia Myrup. -boje





# Nyt uddannelsesprojekt for unge

*RehabiliteringsCenter for Muskelsvind sætter fokus på unge og uddannelse*



Unge med muskelsvind skal have et fagligt og socialt fundament med sig ud af grundskolen, så de kan leve et selvstændigt ungdoms- og voksenliv. Det er formålet med et nyt projekt i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

I RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har man i mange år været opmærksom på, hvordan børn og unge med muskelsvind klarer sig fagligt og socialt både i deres skoleforløb og efter, at de har afsluttet grundskolen.

Og mange børn med muskelsvind klarer sig faktisk godt i skolen. Men der er også grupper, som ikke fagligt klarer sig lige så godt som deres kammerater. De første år i skolen går som regel godt, men omkring 4., 5. og 6. klasse bliver nogle børn med muskelsvind i stigende grad koblet af både fagligt og socialt.

Det betyder noget også for deres muligheder efter folkeskolen. Det er rehabiliteringscentrets erfaring, at forholdsvis få unge med muskelsvind kommer i gang med en ungdoms-

uddannelse, og færre tager efterfølgende en videregående uddannelse.

“Det tager simpelthen tid at have muskelsvind. Både praktisk og inde i hovedet. Vi har fokuseret meget på det fysiske handicap, og på at børnene og de unge skulle deltage på lige fod i skolen. Men måske har vi gjort nogle af dem en bjørnetjeneste, fordi vi ikke har været helt så opmærksomme på, at de også kan have behov for mere socialpædagogisk hjælp og støtte. Og vi ved for lidt om, hvorfor der er så mange, som efter folkeskolen ikke kommer videre med en uddannelse og et job,” siger cheflæge Jes Rahbek fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM).

Det er bl.a. baggrunden for et nyt skole/uddannelsesprojekt, som reha-

biliteringscentret håber at kunne sætte i gang til august.

## Klæde bedre på

“Vi vil gerne forsøge at finde en model for, hvordan man kan sikre elever, forældre, skoler og lærere den rette viden på det rette tidspunkt. Kort sagt klæde dem bedre på. Og så vil vi gerne indsamle nogle erfaringer og skabe en netværksmodel, som også vil kunne overføres til andre diagnosegrupper,” forklarer ergoterapeut og projektleder Ann-Lisbeth Højberg fra rehabiliteringscentret.

Det nye projekt skal bl.a. være med til at indsamle viden om og sætte fokus på de psykosociale følger af at have muskelsvind.

Projektet kommer til at omfatte

Af Bodil Jensen

Foto: Mikkel Østergaard





Rehabiliteringscentrets nye projekt skal bygge videre på erfaringer fra andre projekter om unge bl.a. projekt ForSpring, som tidligere har været omtalt i Muskelkraft.  
Arkivfoto: Claus Haagensen/Chili

børn med Duchennes og Beckers muskeldystrofi, deres forældre, lærere i grundskolen, der har elever med en af de to diagnoser, samt unge, der har afsluttet grundskolen, og som ikke har fået et socialt og fagligt fundament, så de kan fortsætte i en ungdomsuddannelse. Desuden efterskoler, højskoler og specialskoler, der har interesse i at samarbejde om udvikling og eventuelt etablering af et uddannelses tilbud til de unge.

Det nye projekt bygger videre på tidligere undersøgelser og projekter i rehabiliteringscentret.

Det er bl.a. planen, at der via det nye projekt skal etableres netværk for lærerne og muligvis også for børnene og de unge og for forældrene. Netværkene skal bruges til at udveksle erfaring og viden, som det ellers kan være svært at få adgang til. En lærer kan f.eks. få ideer fra en anden lærer om brug af IT i undervisningen eller om tilgængelige lejrskoler. Netværkene skal både være fysiske i form af møder og temadage og virtuelle i form af IT-baserede mødesteder, brug af email og net-konferencer.

“Vi tror, at brugen af netværk kan være med til både at øge den enkeltes viden og ændre holdninger. For eksempel er det planen, at lærerne skal blive bedre klædt på til at støtte den enkelte elev med mus-

kelsvind i deres klasse,” siger Ann-Lisbeth Højberg.

### Et 11. skoleår

Udover netværkene vil projektet også omfatte individuel rådgivning, hvis der er behov for det.

Det nye uddannelsesprojekt skal også være med til at afklare, om et ekstra uddannelses tilbud til unge med Duchennes og Beckers muskeldystrofi – et 11. skoleår – vil give de unge bedre mulighed for at kunne fortsætte i en ungdomsuddannelse.

Det helt overordnede formål med det nye uddannelsesprojekt er, at unge med Duchenne og Becker skal afslutte grundskolen og eventuelt et ekstra uddannelses tilbud med et fagligt og socialt fundament, der gør dem i stand til at leve et selvstændigt ungdoms- og voksenliv på egne præmisser.

Projektet er planlagt til at løbe over tre år, og der arbejdes i øjeblikket på at søge penge til gennemførelsen af projektet.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har pt. registreret i alt 66 børn og unge i alderen 6-14 år med Duchennes og Beckers muskeldystrofi. Når finansieringen af projektet er på plads, vil rehabiliteringscentret henvende sig direkte til målgruppen.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM) har tidligere gennemført flere projekter med fokus på skole/uddannelse:

- I 1993 så man nærmere på skole- og fritidsproblemer for drenge med Duchennes muskeldystrofi.
- I samarbejde med MarselisborgCentret blev der i 2001 igangsat et projekt – ForSpring – hvis formål var at udarbejde en model for, hvordan unge med et fysisk handicap kunne støttes til at opnå en selvstændig voksentilværelse på egne præmisser.
- En undersøgelse som RCfM iværksatte i 2004 i forhold til 42 skolebørn med Duchenne i 2.-7. klasse viser foreløbig (undersøgelsen er endnu ikke afsluttet):
  - at 40% af børnene er startet i skolen til normal tid, mens 60% er startet et år senere
  - at 67% går i almindelig folkeskole, mens 33 % går i specialklasse/skole.
- I januar 2005 offentliggjorde RCfM en undersøgelse af voksne med Duchennes muskeldystrofi – ud af 64 interviewpersoner mellem 18 og 42 år havde 95,4% afsluttet folkeskolen, 40% var startet på en erhvervsuddannelse, og 9,2% havde afsluttet en erhvervsuddannelse. 12,3% havde beskæftigelseserfaring, mens ingen på interviewtidspunktet var i arbejde.



# Uddannelse er kun for de stærke

*At tage en videregående uddannelse kan være en kamp mod både trapper og fordomme*

Man er speciel, når man som person med et handicap i Danmark tager en videregående uddannelse!

Artikler i bl.a. Politiken fastslår, at personer med handicap er underrepræsenterede på de videregående uddannelser i Danmark i forhold til andre lande, hvilket naturligvis rejser ét afgørende spørgsmål: Hvorfor?

Nogle vil påpege, at visse unge mennesker med handicap ikke møder de samme krav til uddannelse som deres jævnaldrende. Dette skal jeg på ingen måde negligere, da dette kan være årsagen i visse tilfælde, men som én, der lige er startet på en videregående uddannelse (nærmere bestemt civilingeniøruddannelsen på DTU), må jeg påpege, at der er andre væsentlige barrierer for personer med et handicap, som kan få en videregående uddannelse til at føles som en uoverskuelig mur.

Det nok mest åbenlyse problem er naturligvis tilgængelighed. F.eks. kan nævnes, at jeg på min uddannelsesinstitution oplevede, at man valgte, at trappeliften skulle efterses netop den ene dag om ugen, hvor jeg skulle bruge den. Resultatet var selv sagt, at jeg ikke kom til forelæsning den dag, da min adgang til lokalerne lå spredt i tusind stykker, fordi man ikke havde undersøgt, om der rent faktisk var nogen, som skulle bruge liften den pågældende dag.

Udover at holde styr på, at hjælpemidler ikke på mystisk vis flyttes eller fjernes, kommer, at man hvert semester må sikre sig (ofte ad flere omgange), at man kan deltage i undervisningen i de pågældende lokaler. Kort sagt en energikrævende kamp for overhovedet fysisk at være tilstede der, hvor uddannelsen foregår.

## Flot at du er her

Men uddannelse er mere end til-

gængelighed og fysisk tilstedeværelse. I det øjeblik man har forceret etager, trappetrin og smalle døre og rent faktisk når til den sociale del af uddannelseslivet (– et socialliv, som er uundværligt, når man skal tilbringe så meget tid ét sted, som en uddannelse nu kræver) møder man sine medstuderende og finder straks en ny mur – eksemplificeret i form af kommentaren: "Hvor er det flot, at du er her".

En kommentar, hvis mening sikkert er reel nok, men hvis ordlyd tydeligt graver en grøft imellem den talende og mig. Fordi det er flottere, at jeg er her, end at alle andre er her – underforstået, jeg er anderledes.

Det er selvfølgelig først og fremmest handlingen og ikke uheldige kommentarer, som er afgørende, men det er mere reglen end undtagelsen, at folks omgang med en person, der tilfældigvis har et handicap, er mere præget af fordomme som: "Kan du godt have sex?", "Hvor længe kan du regne med at leve?" osv. (Begge dele ikke kommentarer opfundet til lejligheden, men rent faktisk spørgsmål, som det lykkedes mig bare i løbet af en uges rustur at få smidt i hovedet.)

## Konstant bevisførelse

Sådanne fordomme skal der arbejdes hårdt for at ændre og kræver, at man konstant er parat til at *bevisé* over for omverdenen, at man ikke grundlæggende er forskellig fra alle andre. Som en person med et handicap befinder jeg mig således i en konstant åbenhedskonkurrence for at blive behandlet som "normal", således at andres fordomme ikke bestemmer, hvad jeg skal foretage mig, samt hvad jeg kan og ikke kan. Altså en konkurrence for ikke at blive kategoriseret i en særlige klasse: "handicappet", hvor folk har faste forestillinger



om, hvem man er, og hvad man kan (og specielt hvad man *ikke* kan)!

Dette er ikke sagt for at fortælle, at jeg har det dårligt med min uddannelse, for jeg er faktisk meget glad for både uddannelsen og mine medstuderende. Men alle disse forhindringer opstår jo, inden man har bekymret sig om den faktiske uddannelse, som mange mennesker uden et handicap har besvær nok med at gennemføre.

Blot summen kan således virke uoverskuelig blot at gå i gang med og medfører, at uddannelse bliver forbeholdt de stærke, der har energien til at tage kampen op med trapper og fordomme!

*Mikkel Settnes er medlem af Muskel-svindfondens ungdomsgruppes politikudvalg.*

Af Mikkel Settnes

Foto: Jørgen Smidstrup



# Ny arbejdsgruppe vil styrke ALS-arbejdet

*I stedet for at bibeholde ny ALS-forening forenes indsatsen for mennesker med ALS i Muskelsvindfondens medlemsregi*

En lyst til at gøre mere for gruppen af mennesker med ALS og et ønske om flere penge til bl.a. at sende repræsentanter til internationale konferencer og møder om ALS har i de seneste måneder fået en gruppe medlemmer i Muskelsvindfonden med ALS til at gå sammen og drøfte, hvordan deres mål bedst kunne opnås.

Gruppen ville gerne oprette flere lokale selvhjælpsgrupper og bidrage til bedre møder for mennesker med ALS. De ville sikre sig at have mindst en repræsentant med ALS med til den internationale ALS-sammenslutnings årsmøde og symposium, der i år foregår i Japan. Desuden ønskede de at være massivt repræsenteret på det nordiske ALS-symposium i Island i september og ligeledes være repræsenteret ved fremtidige møder i det nordiske forum. Netop mødet på Island er en opfølgning på det stiftende møde i det nordiske ALS-forum, der foregik på Musholm Bugt Feriecenter i september 2005. Endelig ville gruppen formidle al den viden, man indsamlede fra de internationale aktiviteter samt erfaringer fra deres daglige liv med ALS via gruppens hjemmeside på internettet.

Da meldingen fra Muskelsvindfonden i efteråret 2005 lød, at fondens økonomi ikke tillod at prioritere så store udgifter på internationale aktiviteter i 2006 i forhold til de forpligtelser, man som forening har over for andre medlemsgruppers ønsker, opstod idéen fra ALS-gruppen om at stifte en ny forening. Foreningen skulle ses som et supplement til Muskelsvindfonden og det medlemsarbejde, der i forvejen foregår dér. Med en selvstændig forening kunne grup-

pen også fundraise til sine aktiviteter, lød tanken fra initiativtagerne til foreningen.

## Samle kræfterne

Planerne om at stifte den ny forening, ALS-Gruppe-Danmark, var meget langt, men eksistensen af to foreninger, der arbejder for de samme mål, skabte en del forvirring og usikkerhed blandt øvrige personer med ALS i Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Derfor har Muskelsvindfondens ledelse og initiativtagerne bag ALS-gruppen holdt møder og korresponderet indbyrdes for at afklare, om en ny forening var den rigtige måde at skabe bedre vilkår for mennesker med ALS, og om det ikke var bedre at samle kræfterne, når nu målet fra begge sider var at gøre en indsats for gruppen af mennesker med ALS.

“Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har gjort meget for mennesker med ALS og har haft stort fokus på netop den gruppe, men dermed ikke sagt, at tingene ikke kan gøres anderledes og bedre. Derfor var det for os nærliggende at opfordre ALS-gruppen til at indgå som en aktiv arbejdsgruppe i Muskelsvindfonden og bruge kræfterne dér på at udvikle aktiviteter for mennesker med ALS,” siger direktør Gitte Nørgaard.

“Vi vil alle gerne være med til at gøre en forskel for gruppen af mennesker med ALS, og det, tror jeg, sker bedst ved at samle aktiviteterne i Muskelsvindfonden og give de medlemmer, der har lusten og energien til at gøre en aktiv indsats, plads til at agere – selvfølgelig inden for

de rammer, der også gælder de øvrige medlemsgrupper,” siger Gitte Nørgaard.

Af Jane W. Schelde

## Bedre resultater

En organisation som Muskelsvindfonden bygger ifølge Gitte Nørgaard på fællesskab og solidaritet.

“Det betyder, at man ikke kan etablere selvstændige enheder i så lille en organisation som Muskelsvindfonden. Dermed kan man heller ikke give lov til, at medlemsgrupper selvstændigt kan fundraise til egne aktiviteter i Muskelsvindfondens navn. Solidariteten og fællesskabet giver også medlemmerne den styrke, at de kan blive repræsenteret som en større gruppe og opnå bedre resultater, når organisationen på medlemmernes vegne bl.a. arbejder handicappolitisk med problemstillinger, der berører både mennesker med ALS og andre muskelsvindsygdomme. Feks. reglerne for merudgiftsdækning og hjælpeordning,” siger Gitte Nørgaard.

Konklusionen på møderne mellem Muskelsvindfondens ledelse og ALS-gruppen er, at ALS-gruppen fremover i stedet for at bibeholde en selvstændig forening indgår som en aktiv arbejdsgruppe med ansvar for Muskelsvindfondens aktiviteter for medlemmer med ALS og deres pårørende i samspil med medlemsafdelingen. Arbejdsgruppen kan dermed være med til at styrke indsatsen over for netop denne gruppe.

Hvilke idéer ALS-arbejdsgruppen har, og hvilke aktiviteter der vil blive sat i værk i 2006 for personer med ALS og deres pårørende, vil blive uddybet i næste nummer af Muskelkraft.



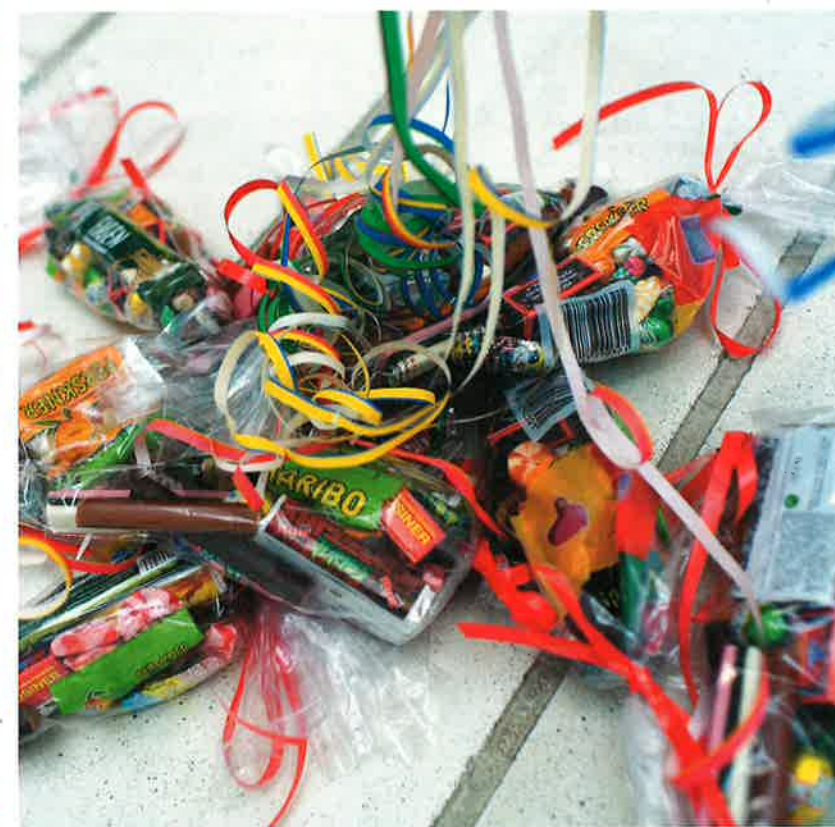
# En drabelig dag

Det var en stormfuld og kølig søndag i marts. Brandmanden, indianerpigen, pingvinen, supermanden, prinsessen, ridderen, døden – og deres forældre – havde sat hinanden stævne i Bagsværd kirke. I baglokalet.

For tredje år i træk skulle de mødes netop dér – og nu gjaldt det. Tønden dinglede allerede i en snor fra loftet... Lidt efter lidt indfandt de sig – på det aftalte sted – på det aftalte tidspunkt, men i en ny forklædning.

Nu, nu – NU – skulle der slås katten af tønden, spilles spil, spises boller og kage og drikkes kaffe og saftvand.

Forældregruppen Sjælland 3 var på spil igen – med fotograf Mikkel Østergaard lige i hælene.





# ÅRSBERETNING 2005 MUSKELSVINDFONDE





# Cirkus, sild, skærmtegl – og strukturreform



På landsmødet jonglerede børnene og indøvede cirkusnumre med rigtige cirkusartister, mens de voksne var til møde.  
Foto: Johnny Wichmann.

Et stuuurrt, stuuurrt nuummer! 2005 blev netop et "stuuurrt, stuuurrt" år for Muskelsvindfonden. Der var cirkustelt, artister og røde næser i alle størrelser ved landsmødet i maj. Der var en stor flok unge "sølke" og "sild" med muskelsvind, som for første gang mødtes til ungdomscruise i oktober. Der blev knoklet på sommerens koncertturnéer, så det gav større indtægter end forventet til foreningens arbejde. Og der blev kigget på skærmtegl og arkitekttegninger af kontorhuse og taget en meget stor beslutning i Muskelsvindfondens bestyrelse om at gå i gang med at bygge et nyt forenings- og rehabiliteringscenter i Århus.

Muskelsvindfonden jonglerede også på anden måde med de store emner i 2005. Vi var særdeles aktive i den handicappolitiske

debat. Vi blandede os i strukturreformdebatten. Vi gav høringssvar til de mange nye lovforslag, der fulgte med Folketingets vedtagelse af kommunalreformen, tog fat i adskillige sager om kommuners tilbageholdenhed med at dække vores medlemmers merudgifter og hjalp medlemmer med at anke sager af principiel karakter med stor succes.

I efteråret engagerede vi os i debatten om det offentlige betaling af en handicappet mands brug af escortpiger. Ikke fordi vi havde taget konkret stilling til, om det offentlige skal betale for sex-ydelser, og om prostitution bør være ulovlig, men fordi vi – og samfundet – i høj grad havde brug for en afklaring på området.

Sagen viste dog, at emnet er svært at tage fat på og ofte får en unuanceret og

misforstået fremstilling i medierne. – Måske var det samme misforståede opmærksomhed, der var årsagen til, at debatforummet på Muskelsvindfondens hjemmeside blev hacket og måtte lukkes ned. – Men vi håbede, at seksagen kunne sætte fokus på det reelle problem, som nogle mennesker med handicap har i forhold til at få tilfredsstillet deres seksuelle behov. Det lykkedes ikke i medierne. Til gengæld har Muskelsvindfondens repræsentantskab besluttet at tage fat i emnet og arbejde på at finde løsninger for de medlemmer, der måtte have brug for det.

2005 var også året, hvor foryngelseskuren i foreningens politiske organer fortsatte. Der blev valgt ny – og ung – næstformand i Muskelsvindfonden, ligesom der kom nye, unge medlemmer i repræsentantskabet. På samme landsmøde blev der vedtaget nye vedtægter, som fra 2006 giver medlemmerne mulighed for at brevstemme til valgene til repræsentantskab samt formands- og næstformandsposterne.

Diskussionerne om fremtidsplanerne for Musholm Bugt Feriecenter fortsatte i 2005. I den nærmeste fremtid skal der tages konkret stilling til, hvordan og på hvilken måde feriecentret skal udbygges, og hvordan økonomien kan komme til at hænge sammen. Arbejdsmarkedets Feriefond har givet os endnu to år til at afklare situationen, før de endegyldigt lukker pengeposen i for yderligere lån til en udbygning.

## Medlemsarbejdet

Et vigtigt aktiv i Muskelsvindfonden er en bred og engageret medlemsskare, der lægger meget energi i at mødes i medlemsgrupper og deltage i weekendkurser og aktiviteter, som de selv tilrettelægger med støtte fra Muskelsvindfonden. I de senere år er det dog blevet sværere og sværere at honorere ønskerne fra det stigende antal medlemsgrupper, fordi den økonomiske ramme til medlemsarbejdet ikke har kunnet udvides tilsvarende.

Derfor var det glædeligt, at vi i 2005 fik plads til at afsætte flere penge til medlemsaktiviteter. Det gav mulighed for både at etablere nye medlemsgrupper og fastholde de hidtidige populære aktiviteter såsom sommerlejr for børn og unge, en minisommerhøjskole for seniorer samt en lang række aktiviteter i medlemsgrupperne. En af de nye grupper, der opstod i 2005, var den såkaldte midtgruppe af voksne mellem 25 og 50 år, der i oktober inviterede til sansekursus. Gruppen definerer sig som voksne, der har accepteret deres situation, men stadig vil udvikles – og feste.

De udvidede økonomiske rammer gjorde det desuden muligt at afprøve nye aktiviteter i medlemsregi. En gruppe aktive medlemmer med ALS arrangerede f.eks. i september et nordisk træf for mennesker med ALS for at se, om der var grobund for et fælles forum. Til mødet kom 24 islændinge, 15 danskere og nogle få fra Norge og Finland. Resultatet af mødet blev, at der blev stiftet en Nordisk ALS Alliance, der vil arbejde på at give mennesker med ALS

i de nordiske lande de samme gode vilkår, som findes i Danmark.

Et andet nyt tiltag var ungdomscruiset på Musholm Bugt Feriecenter for de 11-16-årige med muskelsvind. Klubdagene skulle dels bruges på at samle de unge og give dem nogle fælles oplevelser, der ikke handlede om muskelsvind, handicap og forening. Dels at få input fra de unge om, hvordan de i fremtiden kunne tænke sig at mødes, hvad deres behov er, og hvad Muskelsvindfonden kan gøre for at støtte dem.

Ungdomscruiset blev en stor succes, og ønsket om at gøre noget tilsvarende i 2006 er stort fra såvel de unge som Muskelsvindfonden. Om det lykkes, afhænger af, om det bliver muligt at få ekstern støtte til at afholde nye klubdage.

I forbindelse med den årlige netværksweekend, hvor Muskelsvindfondens politisk valgte mødes med alle aktive kontaktpersoner i foreningen, blev der i 2005 afholdt en særlig temadag for alle med interesse for handicappolitisk arbejde.

Omstruktureringen af DSI's lokalafdelinger og valg til handicaprådene i de 98 nye kommuner har vakt interesse blandt flere af Muskelsvindfondens medlemmer. Vi er rigtig glade for, at så mange medlemmer har kunnet prioritere denne vigtige indsats. Det er meget positivt, at så lille en forening som Muskelsvindfonden vil være så bredt repræsenteret i det handicappolitiske arbejde.

## Medlemmer i tal (2005)

- Medlemmer: 2.156
- Aktive medlemsgrupper: 38, heraf:
  - 9 forældregrupper
  - 1 bedsteforældregruppe
  - 4 ungdomsgrupper
  - 14 voksengrupper
  - 10 diagnosegrupper
- 54 medlemmer, aktive i DSI lokalt og amtsligt.

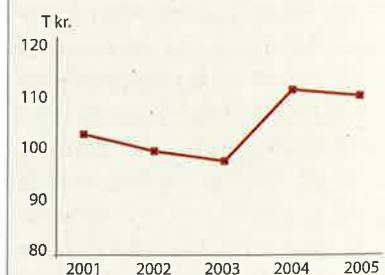
## Medlemsaktiviteter:

- 83 endagsmøder
- 34 weekendkurser
- 35 planlægningsmøder
- 7 weekendkurser og 1 temadag i Ungdomsprojekt 20:05
- 4 sommerlejr
- 4-dages ungdomscruise (klubdage) for unge
- 1 netværksweekend samt temadag for handicappolitikere
- 1 to-dages landsmøde
- 5 repræsentantskabsmøder
- 7 bestyrelsesmøder

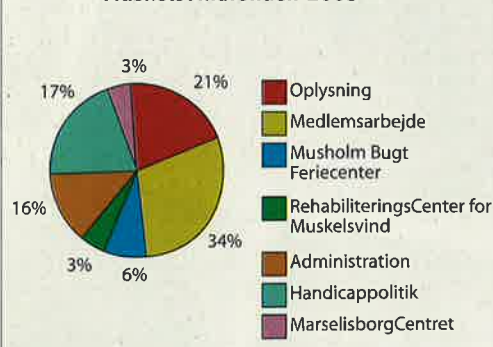
## Juleindsamling hos medlemmer

Hvert år i december udsender Muskelsvindfonden et julebrev til foreningens medlemmer med en opfordring om at sende et bidrag til foreningens arbejde. I perioden 2001 til 2005 er antallet af bidragsydere steget fra 270 til 334. Kurven nedenfor viser de indsamlede beløb i kroner.

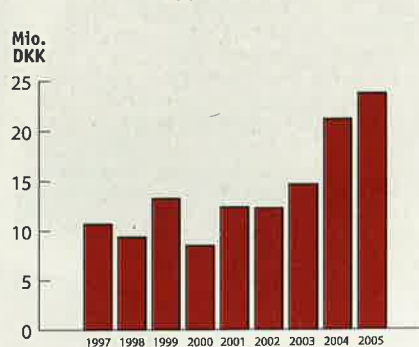
## Bidrag fra medlemmer 2001-2005.



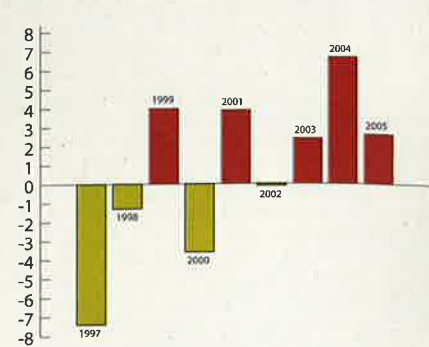
## Formålsbestemte omkostninger Muskelsvindfonden 2005



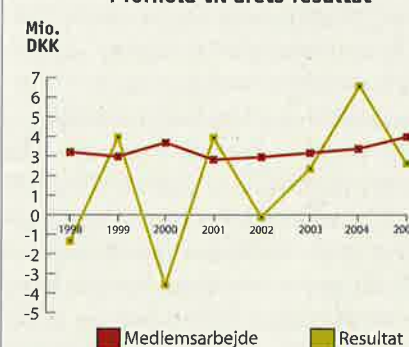
## Egenkapital Muskelsvindfonden 1997-2005



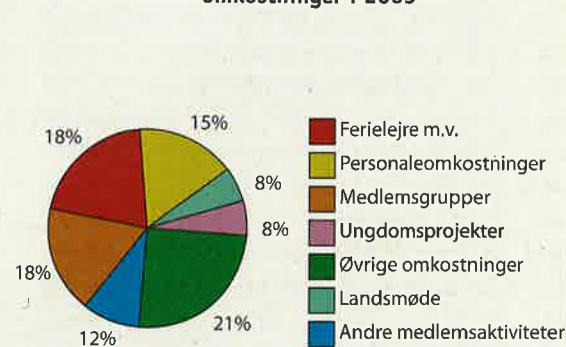
## Muskelsvindfonden Resultat 1997-2005



## Omkostninger anvendt til medlemsarbejde i forhold til årets resultat



## Medlemsarbejde - fordeling af omkostninger i 2005





## Handicappolitik

Året stod ikke mindst i kommunalreformens tegn. Meget vil ændre sig med den nye opgavefordeling mellem regioner og kommuner; men den konkrete udmøntning af reformen er altafgørende. Derfor brugte vi mange kræfter på at gøre vores indflydelse gældende. Umiddelbart for at komme forringelser i forkøbet, men også for at opnå forbedringer som følge af de nye regler.

Kommunalreformen vil f.eks. påvirke reglerne for handicapbiler og hjælpeordninger, og som noget helt nyt optræder begrebet rehabilitering for første gang i forbindelse med dansk lovgivning. I den forbindelse har vi haft et godt og tillidsfuldt samarbejde med de fleste af Folkeetingets partier og med embedsmændene, især i Socialministeriet og i Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Reglerne om merudgifter har også fyldt meget i vort handicappolitiske arbejde. Vi har arbejdet på at klargøre reglerne og ikke mindst på at udbrede merudgiftsydelsen til folk med pension efter de gamle regler og til folk over 65 år, som i dag reelt ikke har nogen mulighed for at få dækket deres merudgifter, selv om kompensationsprincippet ellers er helt grundlæggende i dansk handicappolitik. Vi oplever desværre fortsat en række temmelig genstridige kommuner,



Højskoleforstander Ole Lauth fik på landsmødet i maj overrakt Muskelsvindfondens handicappris for sit engagement og indsats for mennesker med handicap på bl.a. Egmont Højskolen. Foto: Jens Hasse/Chili

som til stadighed finder på nye finurligheder for at omgå Folketingets og Socialministeriets regler, og derfor har vi løbende involveret os i adskillige ankesager.

Vi vinder ca. 70 % af alle vores sager; men det er tankevækkende, at chancen for at vinde en ankesag kun er ca. 25 %, hvis man ikke involverer en organisation. Hele ankesystemet bygger jo ellers på, at man ikke behøver at alliere sig med en organisation eller en sagfører for at få sin ret. Dette betyder f.eks., at mennesker med en funktionsnedsættelse, som ikke har så stærk en organisation i ryggen som Mu-

skelsvindfonden, alt andet lige har sværere ved at få, hvad de er berettiget til.

I årets løb har vi også været involveret i udarbejdelsen af nye regler for handicapbiler og nye regler for at medtage hjælp under ophold i udlandet, hvor vi med en meget kraftig kritik var med til at få socialministeren til at trække et udkast til ny bekendtgørelse tilbage.

Der er en tendens til, at enkelte kommuner har kastet sig over hjælpeordningerne og er begyndt at fokusere meget på brugerens aktivitetsniveau. Aktivitet er ganske vist en forudsætning for en hjælpeordning; men fokuseringen bliver temmelig overdreven, når disse kommuner antager, at man med en funktionsnedsættelse, der i sig selv er tidkrævende, samtidig kan have et aktivitetsniveau på højde med andre mennesker uden en funktionsnedsættelse.

Denne kommunale emsighed har utvivlsomt en sammenhæng med de nye finansieringsregler for hjælpeordninger, der træder i kraft 1. januar 2007, og som pålægger kommunerne at finansiere en større del af hjælpeordningerne. Ikke desto mindre er almindelig lov og ret altså fortsat gældende, også for store kommuner, og vi er derfor nødt til at have stor fokus på hjælpeordninger det kommende år.

publikum var god, og afviklingen af koncerterne forløb uden problemer. Tallet på bundlinien til Muskelsvindfondens aktiviteter lyder på et nettooverskud på ca. 4,5 mio. kr. – og i høj grad medvirkende til, at Muskelsvindfonden samlet slutter 2005 med et overskud på 2,5 mio. kr. mod et forventet underskud på en mio. kr.

Handshake fra Muskelsvindfonden – den nye erhvervsdrivende fond, som blev oprettet i slutningen af 2004 som en udløber af Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling, skulle først for alvor stå sin prøve i 2005. Tanken var oprindeligt, at Handshake skulle tilbyde udvikling og afvikling af events for kunder, der talte større



virksomheder, organisationer og projekter. Overskuddet fra de indtjente penge skulle gå til Muskelsvindfonden.

Men konkurrencen inden for eventbranchen er hård, og derfor har Handshake justeret sin strategi og satser nu på at skabe et nyt "brand" – et varemærke ala Åh Abe og Grøn Koncert. I dette arbejde er Handshakes bestyrelse en vigtig medspiller, ligesom den også har medvirket i udviklingen og optimeringen af Grøn Koncert og Åh Abe i 2005. Målet er fortsat at skabe flere indtægtskilder og gøre Muskelsvindfondens økonomi mindre sårbar for de udsving, der følger af udendørs koncertarrangementer.

## Fordeling af nettoindtægter fra indsamlingsaktiviteter 2005

|                   |                  |
|-------------------|------------------|
| Grøn Koncert      | 3.603.000        |
| Åh Abe Koncert    | 794.000          |
| Slots Koncert     | 104.000          |
| Roskilde Festival | 250.000          |
| Andre events      | -225.000         |
| Tombola           | 205.000          |
| Øbro banko        | 100.000          |
|                   | <b>4.831.000</b> |

## De frivillige i tal

- 2.512 medlemmer af Det Grønne Crew
- 974 crewer i aktion i 2005 på koncerter, landsmøde m.m.
- 59 Event Safety Crewer, heraf 30 i security og 29 førstehjælpsmedarbejdere
- 1.080 frivillige fra lokalforeninger ved Grøn Koncert og Åh Abe
- 93 endagscrewere til Grøn Koncert og Åh Abe
- 30 frivillige i Muskelterkorpset
- 30 muskelterere har været aktive på 9 familie kurser arrangeret af rehabiliteringscentret samt på Muskelsvindfondens landsmøde.

## Uddannelse af frivillige i 2005

- Førstehjælpsuddannelse for sektionschefer (13 deltagere)
- Kursus i kommunikation for sektionschefer (34 deltagere)
- Basiskursus for sektionschefer (27 deltagere)
- 1 evalueringsweekend med sektionschefer (67 deltagere)
- Lederuddannelse for sektionschefer: 2 sektionschefer og 2 ansatte i Muskelsvindfonden har påbegyndt uddannelsen.
- Event Safety Crew uddannet til førstehjælpsassistenter, 175 timers undervisning over 7 weekends (11 deltagere)
- Event Safety Crew uddannet til førstehjælpsbehandlere, 60 timers efteruddannelse (6 deltagere)
- Kurser i selvforsvar, førstehjælp, crowd control, storulykke-håndtering m.m. for security i Event Safety Crew (30 deltagere)
- 2 Muskelter-weekendarrangementer – evaluering og planlægning af arbejdet (25 deltagere).



## De frivillige

Det Grønne Crew overgik sig selv ved afviklingen af sommerens koncerter. En god stemning, stor hjælpsomhed og et intenst fællesskab gav bonus. Der var både menneskeligt og økonomisk overskud, og det ville Muskelsvindfonden gerne sige tak for. Derfor blev der gjort ekstra ud af årets eftersluktningssfest i september. En hangar på den nedlagte flyvestation Vandel ved Billund blev omdannet til festplads for de knap 1000 frivillige, der havde gjort en flot og aktiv indsats i 2005.

Men tingene kommer ikke af sig selv. Før sommerens arrangementer og som en fortløbende proces tilbydes sektionscheferne forskellige kurser, lederuddannelse og som det nyeste tiltag en særlig internet-portal – et crew-community – som skal være med til at styrke, oplære og fastholde de frivillige i crewet. Det koster selvfølgelig, men pengene er godt givet ud og kommer mange fold tilbage i form af større kompetence, større ansvarsfølelse og en mere tidssvarende kontakt til crewet.

Også de frivillige muskelterere, der tager sig af børnene og de unge på rehabiliteringscentrets kurser, Muskelsvindfondens sommerlejre og landsmøder, fik i 2005 et løft. Muskelterkorpset har i de senere år ikke været så stort som ønsket, og for at rette op på det og få mere struktur på korpset er der blevet ansat en muskelterkoordinator 15 timer om måneden. Opgaven for koordinatoren er at udvikle muskelterkorpset, hverve flere frivillige og lave uddannelsesplaner for muskeltererne. Målet er at få en stabil gruppe på 50-60 aktive frivillige, der har deltaget i kurser i f.eks. førstehjælp, børnepædagogik og kendskab til muskelsvind-diagnoser.



## Internationalt samarbejde

Ambitionen var høj, da formand Evald Krog i slutningen af året rejste til Island. Rejsen var en udløber af det nordiske ALS-træf, der havde været i Danmark i september. De islandske deltagere på træffet var blevet så imponeret af den danske hjælpeordning og respiratorbehandling, at de straks inviterede Evald Krog til at komme til Island for at forsøge at påvirke de islandske politikere og sundhedsvæsenet til at etablere de samme tilbud. Møderækken i den uge, besøget varede, var meget lang: Behandlere, kommunale embedsmænd, politikere – ja sågar den islandske præsident havde afsat tid til at møde Evald Krog og lytte til hans argumenter for, at Island etablerer en hjælpeordning og tilbyder respiratorbehandling til de mennesker, der har behov for hjælp til vejtrækningen.

Selvfølgelig sker tingene ikke efter én uges møder, men der er ingen tvivl om, at islændingene har fået sat nogle ting på



At oprette dagcentre for handicappede børn i de sydafrikanske townships er en af opgaverne for DiCAG - en forældreorganisation, som Muskelsvindfonden støtter.

dagsordenen til de kommende års socialpolitiske diskussioner.

I juni fik vi besøg af formanden og na-

tionalkoordinatoren for vores sydafrikanske samarbejdspartner, DiCAG (Disabled Childrens Action Group). Muskelsvindfonden har støttet forældreorganisationen siden 1997 med midler fra Danida, og formålet med studiebesøget var dels at give de sydafrikanske repræsentanter nogle input fra Muskelsvindfondens arbejde, dels drøfte mulighederne for at søge en ny bevilling fra Danida til et fjerde projekt, når det eksisterende projekt udløb med udgangen af 2005.

Et af punkterne ved DiCAG's besøg var at opleve en Åh Abe-koncert for at se, hvordan vi indsamler penge til vores formål. Måske som inspiration til, hvordan DiCAG på sigt selv kan skaffe sig indtægter og klare sig uden økonomisk støtte fra donorer. Fundraising vil netop være i fokus, hvis Muskelsvindfonden indgår i et nyt projekt med DiCAG.



22 børn og unge med diagnosen dystrophia myotonica deltog i rehabiliteringscentrets sommerskole. Foto: Steen Christensen.

## RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Flere henvisninger, flere brugere, flere behandlinger og flere opgaver. Medarbejderne i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har haft meget at se til det seneste år. Det er selvfølgelig positivt og netop også grunden til, at centret eksisterer. Der er brug for medarbejdernes kompetencer og rådgivning, men presset betyder, at det i 2006 skal prioriteres meget højt at få forhandlet en udvidelse af den økonomiske ramme for centrets virke med Indenrigs- og Sundhedsministeriet. F.eks. har det afgørende betydning, at henvisningen af mennesker med diagnosen ALS ikke kun omhandler ca. 70 personer om året som oprindeligt forventet, men reelt tæller 140. En større økonomisk ramme er derfor

nødvendig, hvis rehabiliteringscentret ikke skal gå på kompromis med kvaliteten af de tilbud, centrets konsulenter giver til såvel personer med ALS som de øvrige muskelsvinddiagnoser.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind afholdt i 2005 en lang række kurser, seminarer og temadage for såvel brugere med muskelsvind som fagpersoner. Det hidtil største kursus samlede 180 personer. Kurset drejede sig om diagnosen limb-girdle muskeldystrofi, den seneste forskning på området og en tilbagemelding på et re-diagnosticeringsarbejde, som Rigshospitalets læger havde foretaget.

Et nyt tiltag i 2005 var en intern fagdag for medarbejdere og bestyrelse i rehabili-

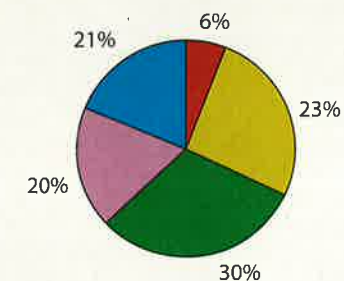
teringscentret. Her blev centrets opgaver, arbejdsmetoder og fremtidige strategier diskuteret. Bl.a. blev der taget hul på diskussionen, om centret skal omfatte flere diagnoser end de 40 neuromuskulære sygdomme, som centret i dag dækker. Spørgsmålet skal afklares i løbet af 2006.

På den internationale front markerede rehabiliteringscentret sig på flere områder. At følge med i den sepeste forskning kræver, at medarbejderne deltager i internationale konferencer, men også selv bidrager med den viden, som rehabiliteringscentret efterhånden har opsamlet via egne projekter og udviklingsarbejde. F.eks. vores indsamlede viden og erfaringer om børn og unge med dystrophia myotonica, de so-

ciale, fysiske og psykiske vilkår for voksne med Duchennes muskeldystrofi samt valg af respiratorbehandling hos mennesker med ALS.

Det årlige Brickless Centre seminar blev for første gang holdt uden for Danmark. Selv om initiativet til seminaret kommer fra rehabiliteringscentret, var det i 2005 svensker, der tog sig af det nordiske, faglige arrangement. Det skyldes, at rehabiliteringscentret i maj 2006 skal være vært for den 4. internationale konference i organisationen Paediatric Neuromuscular Rehabilitation. Der var derfor ikke ressourcer til at stå for to internationale arrangementer inden for samme halvår.

### Anvendt tid i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind



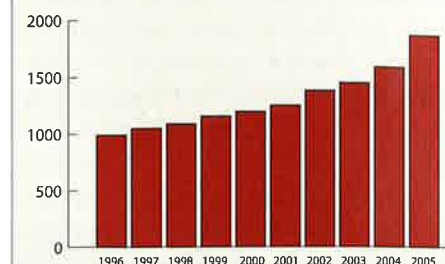
- Ydelser i rehabiliteringscentret
- Konsulentrapport
- Enkeltydelser over for brugerne
- Telefonydelser
- Kurser

Oversigt over konsulenternes opgaver inden for vejledning, rådgivning og undervisning.

■ Ydelser i rehabiliteringscentret - vedrører primært undersøgelser, samtaler og møder i Muskulatoriet, hvor der bl.a. indsamles videnskabelige data til brug i Udviklingscentret.

■ Enkeltydelser over for brugerne - vil f.eks. være rådgivning ved boligindretning, siddestilling, hjælpemidler, behandling og skolestart, vurdering af brugernes fysiske tilstand samt psykologbiistand.

### Antal brugere af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind



Note: Antal brugere pr. 31. december i det pågældende år.

### Kurser m.v. i 2005

- 8 weekendkurser med i alt 441 deltagere (brugere, familier m.fl.)
- 3 ALS-indlæggelsesforløb af to dages varighed - i alt 32 deltagere (brugere, familie og hjælpere)
- 1 sommerlejr - 22 deltagere (brugere, familie og hjælpere)
- 2 temadage - i alt 79 deltagere (forældre og skolefolk)

I alt 574 deltagere, heraf 260 personer med muskelsvind.

### Faglige arrangementer

- 1 fagmøde i Dansk Konsortium for Neuromuskulære sygdomme - 50 deltagere (læger, forskere m.fl.)
- 2-dages seminar for ALS-team på sygehusene - 62 deltagere.

### RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

- Medarbejdere: 15 personer i Århus, 9 i Hellerup og 5 i Udviklingscentret.
  - Faggrupper: fysioterapeut, ergoterapeut, sygeplejerske, læge, socialrådgiver, psykolog, pædagog, kursuskonsulent, kommunikationsmedarbejder, sekretær.
- Se også [www.rcfm.dk](http://www.rcfm.dk).



## Musholm Bugt Feriecenter

En højere belægningsprocent i udlejningen af ferieboliger end det foregående år og en tre-årig bevilling fra Friluftsrådet til at ansætte og udvikle naturvejlederens arbejde på Musholm Bugt Feriecenter er de meget positive nyheder fra feriecentret i 2005. Naturvejlederen har allerede igangsat mange nye aktiviteter og skal i de kommende år udvikle og afvikle natur- og friluft aktiviteter, så alle kan være med.

I 2005 er det blevet drøftet i flere sammenhænge, hvad man vil bruge Musholm Bugt Feriecenter til. Skal der sættes på længerevarende rehabiliteringsophold, nye kundegrupper eller andre tiltag for at øge belægningen?

På dagsordenen i 2006 kommer naturligt også finansieringen af en udbygning af feriecentret. Ingen tvivl om, at det vil gavne både driften af feriecentret og selve



stedet, hvis Musholm Bugt Feriecenter bliver udbygget og får tilføjet nogle af de faciliteter, der længe er blevet efterspurgt: varmtvandsbassin, multihal, opholdsrum m.m. Derfor håbede vi på, at kontakter til flere større fonde i 2005 ville give tilsagn om økonomisk støtte til udbygningen. Reaktionen fra fondene var positive, men de ønskede bl.a. yderligere dokumentation for den efterfølgende drift af et udviklet feriecenter, før de ville behandle en konkret ansøgning. Dette arbejde vil få høj prioritet i 2006, da fremtidsplanerne for feriecentret har brug for en afklaring.

*I de kommende tre år skal naturvejleder Marianne Agri udvikle og afvikle friluft aktiviteter, der er tilpasset, så alle kan være med. Foto: Toke Hage.*

## Fremtidige udfordringer

Første spadestik til det nye forenings- og rehabiliteringscenter i Århus blev taget i januar 2006, og efter planen skal bygningen være klar til indflytning i oktober. Byggeriet vil blive fulgt tæt undervejs. Både fordi vi glæder os til at kunne flytte ind og give medarbejdere og medlemmer nye og inspirerende rammer at mødes i, og fordi vi helt enkelt ikke vil overraskes af store ekstra-regninger eller forsinkelser i byggeriet.

Allerede i foråret vil et resultat af den kommende kommunalreform vise sig. Det sker, når de nye handicapråd i kommunerne tiltræder den 1. april 2006 og får til opgave at være vagthund og påpege de problemer, som mennesker med handicap støder på i kommunerne. Vores opgave bli-



ver at klæde rådsmedlemmerne og deres bagland på til at gå ind i opgaven.

Og så vil udfordringen i 2006 som altid være at få økonomien til at hænge sammen med den lange række af ønsker, som aktive medlemmer, frivillige, medarbejdere og politisk ledelse har til foreningen – og til at gøre livet i foreningen endnu mere givende, sprælsk og spændende. F.eks. med klubtilbud for de unge, et udbygget feriecenter ved Musholm, og nye og anderledes aktiviteter for medlemmerne.

*Evald Krog og Århus' borgmester Nicolai Wammen tog i januar 2006 det første spadestik til det nye forenings- og rehabiliteringscenter. Foto: Søren Holm/Chili.*

## Muskelsvindfonden Årsrapport 2005

### Resultatopgørelse

|                                                 | 2005<br>t.kr. | Budget<br>2005<br>t.kr. | 2004<br>t.kr.  |
|-------------------------------------------------|---------------|-------------------------|----------------|
| 1 Bidrag                                        | 5.707         | 5.420                   | 7.445          |
| Formålsbestemte henlæggelser, netto             | 185           | 2.215                   | 486            |
| 2 Indsamlingsaktiviteter                        | 12.405        | 8.595                   | 15.786         |
| Annoncesalg                                     | 1.194         | 1.200                   | 1.205          |
| 3 Andre driftsindtægter                         | 1.288         | 1.400                   | 1.307          |
| <b>Indtægter i alt</b>                          | <b>20.779</b> | <b>18.830</b>           | <b>26.229</b>  |
| 4 Omkostninger ved indtægtsskabende virksomhed  | -7.945        | -7.301                  | -8.659         |
| <b>Resultat til anvendelse til MSF's formål</b> | <b>12.834</b> | <b>11.529</b>           | <b>17.570</b>  |
| 5 Oplysning                                     | -2.551        | -2.550                  | -2.480         |
| Medlemsarbejde                                  | -3.998        | -3.820                  | -3.182         |
| 6 RehabiliteringsCenter for Muskelsvind         | -309          | -730                    | -245           |
| MarselisborgsCentret                            | -299          | -300                    | -292           |
| Musholm Bugt Feriecenter                        | -718          | -1.100                  | -1.751         |
| Handicappolitik og internationalt arb.          | -2.082        | -2.815                  | -2.292         |
| <b>Formålsbestemte udgifter i alt</b>           | <b>-9.957</b> | <b>-11.315</b>          | <b>-10.242</b> |
| Administrationsomkostninger                     | -1.962        | -1.615                  | -1.624         |
| <b>Resultat af primær drift</b>                 | <b>915</b>    | <b>-1.401</b>           | <b>5.704</b>   |
| Finansielle indtægter, netto                    | 1.645         | 400                     | 859            |
| Ekstraordinære poster                           | 0             | 0                       | 0              |
| <b>Årets resultat</b>                           | <b>2.560</b>  | <b>-1.001</b>           | <b>6.563</b>   |

### Balance

|                       | 2005          | 2004          |
|-----------------------|---------------|---------------|
| Anlægsaktiver         | 12.278        | 7.372         |
| Omsætningsaktiver     | 30.762        | 32.610        |
| <b>Aktiver i alt</b>  | <b>43.040</b> | <b>39.982</b> |
| Egenkapital           | 23.783        | 21.222        |
| Henlæggelser          | 15.433        | 15.328        |
| Gæld                  | 3.824         | 3.432         |
| <b>Passiver i alt</b> | <b>43.040</b> | <b>39.982</b> |

### Nøgletal

|                                                   | 2005   | 2004   | 2003   | 2002   | 2001   |
|---------------------------------------------------|--------|--------|--------|--------|--------|
| 7 Antal aktive frivillige (incl. lokalforeninger) | 2.084  | 1.870  | 2.500  | 2.542  | 2.030  |
| Antal aktive frivillige (omregnet til årsværk)    | 103    | 103    | 104    |        |        |
| Antal medlemmer                                   | 2.156  | 1.997  | 2.001  | 1.825  | 1.768  |
| Antal medarbejdere (omregnet til årsværk)         | 33     | 29     | 28     | 30     | 30     |
| 8 Likvid kapital                                  | 21.280 | 20.202 | 14.031 | 11.939 | 12.282 |
| Soliditetsgrad (procent)                          | 55%    | 53%    | 44%    | 37%    | 44%    |
| 9 Sikkerhedsfaktor                                | 1,20   | 1,03   | 0,70   | 0,62   | 0,68   |

### Noter

1) Bidrag til konkrete projekter, arv tips- og lottomidler, generelle bidrag til Muskelsvindfondens formål samt donationer til Musholm Bugt Feriecenter.

2) Bruttoresultat fra indsamlingsaktiviteter

3) Tilskud til ferielejre, medlemskontingenter m.v.

4) Løn, projekt- og administrationsomkostninger ved indtægtsskabende virksomhed.

5) Omkostninger til udgivelse af Muskelsvindkraft, pjecer, foldere m.m.

6) Omkostninger til vejledning, rådgivning og udvikling beløb sig til ca. 309 t. DKK, heraf hidrører ca. 57 t. fra bidrag fra eksterne donorer givet til forskning og udvikling i regi af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

7) Omfatter crew'et og andre frivillige der er involveret i Muskelsvindfondens arbejde, samt frivillige fra andre foreninger, der yder en indsats i forbindelse med afvikling af sommerkoncerter.

8) Likvid kapital er beregnet som summen af finansielle anlægsaktiver, likvide midler og tilgodehavender fra trukket summen af henlagte midler og kortfristet gæld.

9) Egenkapital divideret med samlede udgifter. Viser foreningens formueforhold til aktivitetsniveauet. Ved en sikkerhedsfaktor på én vil foreningens aktivitetsniveau kunne fastholdes i et år uden nogen indtægter.



## Resultatopgørelse

|                                        | 2005<br>t.kr.  | Budget<br>2005<br>t.kr. | 2004<br>t.kr.  |
|----------------------------------------|----------------|-------------------------|----------------|
| Amtskommuner                           | 17.551         | 15.505                  | 15.971         |
| 1 Tilskud fra Muskelsvindfonden        | 57             | 730                     | 145            |
| ALS-funktionen                         | 725            | 725                     | 725            |
| Bidrag                                 | 0              | 0                       | 100            |
| Andre driftsindtægter                  | 64             | 0                       | 69             |
| <b>Indtægter i alt</b>                 | <b>18.397</b>  | <b>16.960</b>           | <b>17.010</b>  |
| Vejledning, rådgivning og undervisning | -14.208        | -13.340                 | -13.267        |
| Forskning og udvikling                 | -3.180         | -3.273                  | -2.872         |
| <b>Formålsbestemte udgifter i alt</b>  | <b>-17.388</b> | <b>-16.613</b>          | <b>-16.139</b> |
| Administrationsomkostninger            | -633           | -607                    | -440           |
| <b>Resultat af primær drift</b>        | <b>376</b>     | <b>-260</b>             | <b>431</b>     |
| Finansielle indtægter, netto           | 36             | 0                       | 44             |
| Henlagt af årets resultat              | -412           | 260                     | -475           |
| <b>Årets resultat</b>                  | <b>0</b>       | <b>0</b>                | <b>0</b>       |

## Balance

|                       | 2005<br>t.kr. | 2004<br>t.kr. |
|-----------------------|---------------|---------------|
| Anlægsaktiver         | 200           | 236           |
| Omsætningsaktiver     | 6.488         | 4.828         |
| <b>Aktiver i alt</b>  | <b>6.688</b>  | <b>5.064</b>  |
| Egenkapital           | 50            | 50            |
| Henlæggelser          | 1.879         | 1.467         |
| Gæld                  | 4.759         | 3.547         |
| <b>Passiver i alt</b> | <b>6.688</b>  | <b>5.064</b>  |

## Nøgletal

|                                     | 2005  | 2004  | 2003  | 2002  | 2001  |
|-------------------------------------|-------|-------|-------|-------|-------|
| 2 Antal brugere                     | 1.825 | 1.620 | 1.459 | 1.375 | 1.245 |
| Antal ansatte, omregnet til årsværk | 29    | 29    | 29    | 24    | 26    |
| Antal Muskelterer                   | 30    | 13    | 20    | 45    | 75    |

## Noter

1) RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har i 2005 modtaget ca. 57 t. DKK i bidrag fra Muskelsvindfonden, som er eksterne bidrag doneret til Muskelsvindfonden til forskning i og udvikling af rehabiliteringsprojekter.

2) Beregnet som antal brugere pr. 31. december det pågældende år.

## Musholmfonden Årsrapport 2005

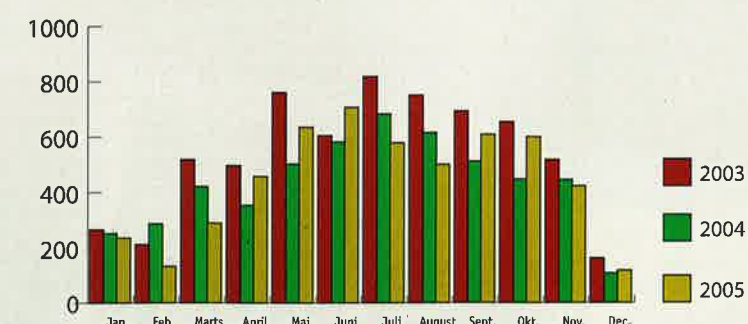
## Resultatopgørelse

|                                                   | 2005<br>t.kr. | Budget<br>2005<br>t.kr. | 2004<br>t.kr. |
|---------------------------------------------------|---------------|-------------------------|---------------|
| 1 Omsætning, ferieboliger                         | 5.009         | 5.760                   | 4.707         |
| Vareforbrug og direkte omkostninger, ferieboliger | -3.289        | -3.370                  | -3.110        |
| Lønninger                                         | -1.677        | -1.762                  | -1.703        |
| Markedsføringsomkostninger                        | -162          | -200                    | -93           |
| <b>Bidrag fra ferieboliger</b>                    | <b>-119</b>   | <b>428</b>              | <b>-199</b>   |
| 2 Lejegaranti Muskelsvindfonden                   | 0             | 0                       | 233           |
| Administrationsomkostninger                       | -371          | -323                    | -320          |
|                                                   | <b>-490</b>   | <b>105</b>              | <b>-286</b>   |
| Afskrivninger                                     | -1.126        | -1.150                  | -1.125        |
| <b>Resultat af primær drift</b>                   | <b>-1.616</b> | <b>-1.045</b>           | <b>-1.411</b> |
| Finansielle omkostninger, netto                   | -352          | -480                    | -470          |
| <b>Resultat før henlæggelser og skat</b>          | <b>-1.968</b> | <b>-1.525</b>           | <b>-1.881</b> |
| Modtagne bidrag                                   | 218           | 25                      | 665           |
| Formålsbestemte henlæggelser                      | -36           | 0                       | -665          |
| <b>Resultat før skat og underskudsgaranti</b>     | <b>-1.786</b> | <b>-1.500</b>           | <b>-1.881</b> |
| Ferielegater i.h.t. LL § 7Z                       | 0             | 0                       | 0             |
| Underskudsgaranti, Muskelsvindfonden, maks.       | 500           | 500                     | 500           |
| Skat af årets resultat                            | 0             | 0                       | 0             |
| <b>Årets resultat</b>                             | <b>-1.286</b> | <b>-1.000</b>           | <b>-1.381</b> |

## Balance

|                       | 2005          | 2004          |
|-----------------------|---------------|---------------|
| Anlægsaktiver         | 89.650        | 90.604        |
| Omsætningsaktiver     | 1.023         | 430           |
| <b>Aktiver i alt</b>  | <b>90.673</b> | <b>91.034</b> |
| Egenkapital           | 6.266         | 7.553         |
| Henlæggelser          | 48            | 77            |
| Gæld                  | 84.359        | 83.404        |
| <b>Passiver i alt</b> | <b>90.673</b> | <b>91.034</b> |

Antal udljningsdage Musholm Bugt Feriecenter 2003 til 2005

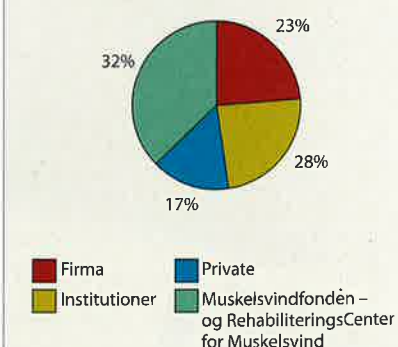


## Noter

1) Omsætningen fra ferieboliger fordelte sig med ca. 69% fra udlejning af boligerne og 31% fra deraf følgende varesalg.

2) Det er af Muskelsvindfonden overfor Musholmfonden garanteret, at det årlige forbrug eks. moms beløber sig til ca. 1,35 mio. DKK. Det samlede forbrug beløber sig for 2005 til ca. 1,53 mio. DKK, hvorfor der ingen udbetaling er henhold til den afgivne garanti.

Udljningsdage fordelt pr. kundegruppe 2005







# ÅRSBERETNING 2005 MUSKELSVINDFONDEN





# Børn & Unge



*Det er snart fem måneder siden, jeg fik servicehunden Uno. Siden da har min hverdag været meget anderledes – både med hjælp i hverdagen, men også de forpligtelser, der følger med at have hund*

***Min hjælper er en hund***





Det har været en kæmpe lettelse for Niels Boel at få servicehunden Uno. Så behøver han ikke lige så tit spørge andre om hjælp.

**Ligeså længe jeg kan huske,** har hunde været min store passion. Før jeg selv fik servicehund, kendte jeg ikke nogen, der havde en, men har dog gentagne gange set dem i aktion på tv-skærmen. Det var også derfra, jeg fik idéen til at få en servicehund selv.

Det er flere år siden, jeg kom på idéen første gang, men dengang mente mine forældre, at det var for stort ansvar med en hund, hvilket jeg på nuværende tidspunkt godt kan se. Trods alt det sjove og gode, sådan en giver, så kræver det en del

tid og pligter, som ikke kan/må for-sømmes.

## Hader at få hjælp

Det kan ofte være frustrerende hele tiden at skulle spørge om hjælp. Ikke

**“Jeg har altid været meget selvstændig. Jeg hader ærligt talt at få hjælp, og det kan føre til visse problemer, når man som jeg altid skal bruge kørestol.”**

så meget, fordi man føler sig til besvær, men mere fordi man er nødt til det. Jeg har altid været meget selvstændig. Jeg hader ærligt talt at få hjælp, og det kan føre til visse problemer, når man som jeg altid skal bruge kørestol. Det har derfor været en kæmpe lettelse ikke altid at skulle spørge andre om hjælp, men derimod at jeg kan henvende mig til min hund, der altid står “standby” for at hjælpe mig. Og ikke nok med det, så nyder han det endda. Lige-gyldigt er det, om man så har tabt den samme genstand for tyvende gang den dag. Man oplever stadig en iver uden lige.

Uno hjælper mig med mange ►

## Servicehunde

Enhver person med et fysisk handicap, der mener, at en servicehund kan hjælpe dem til en friere og mere uafhængig hverdag, kan ansøge om en servicehund hos foreningen Servicehunde til Handicappede, STH.

STH er en non-profit forening, der har til formål at uddanne, udplacere servicehunde og bistå med vedvarende støtte og vejledning. STH blev stiftet i 1996 og har siden trænet ca. 20 servicehunde.

Procedure for at få en servicehund:

- Skriv en ansøgning til STH, som kontakter dig for en uddybende snak.
- STH afgør, om du er egnet til at få en servicehund. Er du det, bliver du sat på venteliste.
- Når en servicehund er færdigtrænet, bliver du inviteret til teamtræning, hvor du vil blive samtrænet med hunden.
- STH stiller servicehunden gratis til rådighed for dig mod, at du betaler et livstidsmedlemskab til foreningen på 2.500 kr.

Læs mere på [www.servicehunde.dk](http://www.servicehunde.dk)

Af Niels Boel

Foto: Lars Lindskov





ting i løbet af en dag. Han åbner bl.a. skabe, skuffer og døre desuden kan han samle ting op, som jeg har tabt, hvorefter han bærer dem derhen, hvor jeg ønsker det.

Et andet område, hvor jeg mener, min hund letter hverdagen, er, når jeg møder nye mennesker. Førhen var der altid en vis tilbageholdenhed over for mig (sandsynligvis pga. kørestolen), men efter jeg har fået hund, er denne barriere brudt ned. Der kommer tit mennesker hen for at hilse på mig og hunden. Jeg er ikke længere kendt som ham i kørestolen. Nu er jeg i stedet ham med hunden.

Men det at have servicehund kan også være utrolig svært, eftersom der kræves visse forholdsregler for, at hunden adlyder mig fuldt ud. Der må bl.a. ikke snakkes og klappes alt for meget med ham, og det kan sommetider være svært at skulle sige nej til ens nærmeste, eller til en helt fremmed for dens sags skyld.

#### Sover på gymnasiet

En typisk dag for mig starter kl. 7



Uno er ikke kun en hund til gavn, men også til meget glæde, mener Niels Boel.

om morgenen, hvor jeg står op og går i bad, og som det sidste spiser jeg morgenmad. På vej i tøjet henter Uno mine sko. I gymnasiet ligger Uno altid lige ved siden af mig. Her sover han for det meste, og engang

vi skal ud, tager Uno selv linen i munden og bærer rundt på den, indtil han bliver sat fast på kørestolen. Uno kan også vente, mens jeg hilser på andre folk, der måske ikke er så vilde med hunde.

***"Der kommer tit mennesker hen for at hilse på mig og hunden. Jeg er ikke længere kendt som ham i kørestolen. Nu er jeg i stedet ham med hunden."***

imellem hjælper han mig med at samle ting op, som jeg taber. Desuden bærer han rundt på et pennalhus eller lignende, som skal med udenfor til gruppearbejde.

Dernæst tager jeg hjem, hyppigst ved tre-tiden. Her hjælper Uno mig af med sko og evt. vanter, hvorefter han giver tingene til mig eller lægger dem, hvor jeg nu ønsker det. I løbet af dagen tager Uno ting til mig, der ligger uden for rækkevidde, f.eks. min fjernbetjening, der ligger for langt inde på sofaen eller på et bord.

De gange i løbet af dagen, hvor

#### En 'menneskelig' hund

Når man har med servicehunde at gøre, er det vigtigt altid at træne med hunden for på den måde at kunne fastholde de ting, som den har lært. Ting såsom at apportere, give hals, springe og ca. 30 andre kommandoer. Og selv om det kan lyde lidt ensformigt at gentage de samme kommandoer hver eneste dag, så får Uno det altid til at være sjovt, når han logrer med halen og synes, at det er det fedeste i verden, han lige har lavet.

Selvfølgelig kan det ske for Uno, at visse af de ting, han skal samle op, virker lige lovlig meget som det legetøj, han i forvejen har. Så i stedet for at samle tingen op og aflevere den til mig, bliver den flået op. Men som min træner siger, det er jo en hund og ikke en robot, vi har med at gøre. Derfor kan hunden begå fejl, lige som mennesker kan begå fejl.







## Hjælpeordningen er hjerteblood

*Kommunalreformen har fået visse kommuner til at skærpe tolkningen af betingelserne for at få en hjælpeordning, men der vil Muskelsvindfonden give dem kamp til stregen*

Kommunalreformen indeholder mange nye muligheder på det handicappolitiske område. At gøre muligheder til forbedringer kræver egentlig kun hårdt arbejde; men det er jo det, vi er her for, så noget skal vi nok få ud af kommunalreformen, ikke mindst på det store rehabiliteringsområde. Hvis de kommende 30 år bliver lige så fremgangsrige som de foregående 30 år, har vi meget at se frem til.

Men vi skal også holde et vågent øje med vort eget forsvar, så der ikke bliver scoret nogle dumme mål imod os. Kommunalreformen indeholder nemlig også et par alvorlige trusler, som i de forkerte kommunale hænder kan føre til problemer.

Hidtil har hjælpeordningen været finansieret efter grundtakstmodellen, så kommunen betaler de første ca. 320.000 kr., mens amtet betaler resten. Men fra 1. januar 2007 findes amterne ikke mere, og så skal kommunerne som udgangs-

punkt selv betale hele udgiften for en hjælpeordning. Staten giver dog en smule kompensation for at "tage toppen af" de dyreste hjælpeordninger.

Men de første 800.000 kr. skal altid betales af kommunen selv. Af de næste 700.000 kr. betaler staten 25%, og af udgifter over 1.500.000 kr. betaler staten 50%.

Hvis en hjælpeordning f.eks. koster 1.600.000 kr., refunderer staten altså 0 kr. af de første 800.000 kr., 25% af 700.000 kr. = 175.000 kr. og 50% af 100.000 kr. = 50.000 kr.

For den enkelte kommunen vil den nye finansiering altså føles på den måde, at kommunens egen udgift stiger fra ca. 320.000 kr. til 1.375.000 kr. Ganske vist er der en overgangsordning i de første år; men princippet er det samme.

### Kamp til stregen

Det hører så med til historien, at kommunerne også får flere penge i

kassen til hjælpeordningerne, for de amtslige kroner, der hidtil er brugt til hjælpeordninger, vil blive overført til kommunernes kasser. Pengene flytter nemlig med opgaverne.

Men der er en tendens til, at kommunerne meget hurtigt glemmer, at de også har fået penge til at løse en bestemt opgave, og så fokuserer de alene på udgiften. Sandt er det jo også, at hvis en kommune med de nuværende regler kunne undgå en hjælpeordning, så ville fortjenesten kun blive ca. 320.000 kr. Fremover vil besparelsen ved at spare en hjælpeordning blive meget større for den enkelte kommune.

Nogle kommuner har da også allerede fået øje på hjælpeordningerne. Det har Muskelsvindfonden så også, for hvis nogen vil røre hjælpeordningerne, skal de få kamp til stregen. Hjælpeordningerne er selve forudsætningen for at kunne leve et liv på lige fod med andre mennesker.

Risikoen er ikke lige stor i alle ►

Af Jørgen Lenger





kommuner. Eksempelvis har Frederiksberg Kommune og Københavns Kommune hidtil fungeret som både amt og kommune, og derfor betaler disse to kommuner allerede i forvejen alle udgifter ved hjælpeordningerne. Og i andre kommuner er holdningerne så positive, at det er helt utænkeligt, at der kan opstå problemer, så vi kan nok koncentrere os om at holde øje med de sædvanlige "problemmkommuner".

### Skærpet tolkning

Nu er servicelovens §77 jo ikke blevet ændret med kommunalreformen – bortset fra at den fra 1. januar 2007 kommer til at hedde §96. Kommunerne skal også fortsat overholde loven og følge de øvrige regler, f.eks. i Socialministeriets Vejledning og i afgørelser fra Ankestyrelsen; men som ræven har to udgange, så har nogle kommuner også fået øje på en ekstra "udgang".

Disse kommuner har fået øje på, at det er en betingelse for en hjælpeordning, at man "har et aktivitetsniveau, som gør det nødvendigt at yde en ganske særlig støtte". Så de har indført en helt ny fortolkning af et sådant aktivitetsniveau, så der f.eks. kræves "en hovedaktivitet, som kan være lønnet eller frivilligt arbejde eller et studium, og som bibeskæftigelse sociale ting og venner og familie. Altså et aktivitetsniveau på linje med aktive personer uden handicap i samme alder og livssituation".

Denne fortolkning har imidlertid ingen holdepunkter i hverken ankeafgørelser eller i Socialministeriets Vejledning om hjælpeordningen. Tværtimod skriver Socialmini-

steriet, at aktivitetsniveauet altid vil "bero på en konkret vurdering" og videre, at der "ikke (min understregning) kan forventes et aktivitetsniveau svarende til erhvervsarbejde eller lignende, men der kan f.eks. være tale om organisations- eller foreningsarbejde, deltagelse i fritidsundervisning, kulturelle, uddannelsesmæssige og sportslige aktiviteter m.v.". Endelig at "det at have ansvaret for et eller flere børn, som vedkommende bor sammen med, kan også i sig selv være tilstrækkeligt, selv om den pågældende kun i meget begrænset omfang kan påtage sig noget af det praktiske selv".

I en praksisundersøgelse præciserer Ankestyrelsen, at aktivitetsniveauet skal være "af et vist omfang", og at det skal gøre "det nødvendigt at yde en særlig støtte", og at behovet ikke skal kunne dækkes af andre bestemmelser i lovgivningen.

I en konkret sag, hvor en kvindes eneste aktivitet var deltagelse i svømning samt en månedlig tur til København, vurderede Ankestyrelsen alene, at det var "tvivlsomt", om den pågældende opfyldte aktivitetskravet. Og der er unægtelig langt fra "tvivlsomt" i denne sag til et krav om aktivitet på samme niveau som mennesker uden funktionsnedsættelse, der f.eks. ikke skal bruge 2-3 timer på at stå op om morgenen, 2-3 timer på at gå i seng, 15 minutter på at tisse og nogle timer om ugen på fysioterapi.

### For høje krav

Socialminister Eva Kjer Hansen har så sent som i februar i år sagt i Folketinget, at aktivitetskravet har til

formål "at adskille hjælpeordningen fra de generelle, ældrepolitiske foranstaltninger som f.eks. hjemmehjælp". Hun tilføjer, at aktivitetskravet skal ses i sammenhæng med reglerne i servicelovens §§71, 76 og 78 og forstås således, at hvis disse tre bestemmelser kan anvendes, så skal de det.

Aktivitetsniveauet som betingelse for en hjælpeordning skal altså "kun" være så stort, at det ikke kan dækkes efter de nævnte bestemmelser i serviceloven, der jo handler om hjemmehjælp og ledsageordning. Og så skal det i virkeligheden ikke være særlig stort, og der kan da i hvert fald ikke stilles krav om både erhvervsarbejde eller studium og aktiviteter ved siden af.

Med til historien hører så, at hvis man har førtidspension efter de gamle regler, har man kun ret til merudgiftsydelse efter servicelovens §84, hvis man har en hjælpeordning efter servicelovens §77. Merudgiftsydelsen bortfalder, hvis hjælpen bevilges efter en anden bestemmelse – selv om merudgifterne som følge af funktionsnedsættelsen er nøjagtig de samme. Derfor indeholder lovgivningen endnu et ubehageligt incitament for de (heldigvis ikke alle) kommuner, der for ussel mammon om nødvendigt vil øve voldtægt på gældende lov og ret, når de ikke kan sælge deres gamle Bedstemor mere end én gang.

Muskelsvindfonden vil være mere end almindeligt på vagt, og vi vil gå ind i alle de sager, det er nødvendigt at gå ind i for at forsvare hjælpeordningen. Hjælpeordningen er hjerteblood. Her går grænsen. ■



# Klar til opgaven

*De nye handicapråd vil få mange opgaver, men også større gennemslagskraft, lyder vurderingen fra lokal handicappolitiker*

Af Jane W. Schelde  
Foto:  
Kirsten Fich Pedersen

“Vi vil få mere gennemslagskraft, og det vil rykke noget mere.”

Karakteristikken af de nye lovpligtige handicapråd kommer fra Tine Snekkerup, 51 år, mor til datter med muskelsvind, medlem af Muskelsvindfonden og igennem flere år aktiv handicappolitiker i Allerød Kommune og Frederiksborg Amt.

Tine Snekkerup er ikke i tvivl om, at de nye handicapråd, der den 1. april 2006 er blevet nedsat i de 98 nye kommuner, vil få mere at skulle have sagt end de tidligere handicapråd, som nogle kommuner på frivillige basis havde nedsat. Det lovpligtige gør en forskel, fordi der samtidig bliver sat struktur på og opstillet rammer for arbejdet, mener hun. Men hun er heller ikke i tvivl om, at der vil blive nok at lave for de nye råd.

Formålet med handicaprådene er, at de skal følge og rådgive kommunen i alle forhold, der har med mennesker med handicap at gøre. Og når de nye storkommuner får flere og flere opgaver, når anterne nedlægges, ja så bliver handicaprådene opgaver også flere og bredere.

Og det er både godt, spændende og nødvendigt, mener hun.

## En god begyndelse

Tine Snekkerup har selv været med i handicaprådet i Allerød Kommune i otte år, heraf de sidste fire år som formand, og er nu suppleant i det

nye handicapråd i kommunen. (Allerød bliver ikke slået sammen med andre kommuner fra 1. januar 2007, men fortsætter som selvstændig kommune.)

Allerede nu tyder det på, at det nye handicapråd i Allerød kommer godt fra start. Politikerne har lyttet til handicaporganisationernes forslag til, hvor mange medlemmer rådet skal bestå af. Antallet af møder bliver formentlig øget til 10-11 mod de hidtidige fire møder om året. Der bliver givet diæter til rådsmedlemmerne, og så får handicaprådet tilført mere sekretariatsbistand fra forvaltningens side, som kan være med til

at sætte mere struktur på arbejdet, gøre handicaprådet mere udfarende, men også lette arbejdsbyrden for de menige medlemmer.

Derfor glæder Tine Snekkerup sig til arbejdet i det nye handicapråd. Det handicappolitiske arbejde interesserer hende stadig, og der er mange emner at tage fat på – selv i en god kommune som Allerød.

“Allerød Kommune gør det på mange måder godt og har været tidligt ude med en politisk bevågenhed på handicapområdet. Men alligevel kan vi opleve, at politikerne er ubetænksomme og glemmer at forelægge sager for handicaprådet. Så er

vi alligevel ikke nået så langt,” siger Tine Snekkerup, der oplever, at nogle politikere måske har den rigtige holdning i ord, men ikke altid i handling.

Set i det lys kan opgaven for de kommuner, der aldrig tidligere har haft handicapråd, men først får dannet et nu, hvor de er lovpligtige, blive temmelig stor. Det tager flere år at ændre holdning hos politikere og embedsmænd, men også at skabe opmærksomhed om de problemstillinger, der har relevans for mennesker med handicap, lyder erfaringen.

## Han har lært det

Som eksempler på de positive resultater af handicaprådets indsats i Allerød nævner Tine Snekkerup kommunens handicappolitik og en omfattende handi-guide over tilgængeligheden til alle byens offentlige bygninger, forretninger, restauranter m.m. Handi-guiden er et digert og detaljeret værk, som Tine Snekkerup selv var primus motor i at få udarbejdet.

Et af de nyeste eksempler er kommunens kulturpolitik, hvor der er medtaget afsnit om tilgængelighed, og hvor der bruges formuleringer som “for alle” og “på lige vilkår”.

“En flot kulturpolitik, men det skyldes sikkert, at det er Kurt Hansen (byrådsmedlem for SF i Allerød: red), der har været med til at udarbejde

kulturpolitikken. Han har tidligere været med i handicaprådet og har lært det,” siger Tine Snekkerup, som har erfaret, at det meget ofte handler mere om holdningen hos enkeltpersoner end partiernes politik, når det gælder handicapsspørgsmål.

Andre positive eksempler på, at en langvarig indsats fra handicaprådets side har givet det ønskede resultat, er budgetforhandlingerne i Allerød Kommune. Rådet har kæmpet for ikke kun at være vagthund og reagere, når beslutningerne er truffet, men at blive inddraget tidligt og være med i processen, inden sagerne bliver afgjort. Det er lykkedes på socialområdet i forhold til budgettet. Her bliver handicaprådet indkaldt til dialogmøde med socialudvalget om deres udspil til budgettet. Det betyder, at socialudvalget kan nå at justere budgetforslaget, hvis handicaprådet kommer med indvendinger, som politikerne vil tage højde for.

Men dialogmøderne bør ikke kun foregå med socialudvalget. Handicapsspørgsmål er relevant i alle kommunens udvalg, og derfor er et af målene i det nye handicapråd i Allerød at få dialogmøder med samtlige udvalg, inden det endelige budget vedtages.

## De glemte at spørge

Desværre er der også eksempler på, at Allerød Kommune selv efter otte

## Mere om handicapråd

De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) har oprettet en hjemmeside samt udarbejdet diverse materiale til brug for de kommunale handicapråd. Desuden tilbyder DSI kurser og temadage som led i uddannelse og oplæring af nye og gamle handicaprådsmedlemmer. Læs mere på: [www.handicapradaa.dk](http://www.handicapradaa.dk).

## Lokal handicappolitik i Muskelsvindfonden

- Muskelsvindfondens netværksweekend den 17.-18. november 2006 er mødested og kursusdag for Muskelsvindfondens DSI-repræsentanter, lokale handicaprådsmedlemmer og politisk valgte i Muskelsvindfonden.
- Muskelsvindfonden udsender et handicappolitisk nyhedsbrev med nyheder på handicapområdet, kommentarer, eksempler på sagsbehandling, ankesager og henvisninger til lovgivning. En af målgrupperne for nyhedsbrevet er netop de lokale handicappolitikere.
- Der vil snarest blive etableret et netværk af valgte handicaprådsmedlemmer og lokale DSI-repræsentanter fra Muskelsvindfonden, i første omgang baseret på email-korrespondance og senere via debatforum på [www.muskelsvindfonden.dk](http://www.muskelsvindfonden.dk).

Tine Snekkerup har været aktiv handicappolitiker i otte år, og tager endnu en torn i handicaprådet i Allerød.





år med et handicapråd stadig glemmer at inddrage rådet.

For eksempel flytningen af et legetek i kommunen. Tidligere lå legeteket, der udlåner specialpædagogisk legetøj til børn med handicap, i lokaler ved kommunens bibliotek, hvor forældre til handicappede børn ofte kom med deres børn. Uden varsel blev legeteket flyttet til 1. sal i en anden bygning, hvor der ikke var elevator.

“De glemte at spørge handicaprådet, om det var en god idé. Det er halvandet år siden, og vi er ikke blevet enige endnu,” siger Tine Snekkerup, som fortsat vil kæmpe for, at legeteket flyttes til tilgængelige lokaler.

Andre eksempler handler også om tilgængeligheden, som netop er en af Tine Snekkerups kæpheste. Bygningsreglementet har siden 1995 krævet, at der skal være niveaufri adgang til offentlige bygninger, kontorer, ældreboliger m.m., men i nogle tilfælde har kommunen givet dispensation, og det burde de ikke have gjort, mener hun.

Bl.a. har en række nyere ældreboliger i Allerød trappetrin fra have-døren ud til haven, så de 24 beboere, der bruger kørestol, ikke kan komme ud i deres egen have. Det er ikke lovligt ifølge bygningsreglementet, så den sag vil Tine Snekkerup tage op – måske helt til tilsynsrådet, hvis det er nødvendigt.

### Vær realistisk

“Personligt kan man ind imellem godt blive træt af det handicappolitiske arbejde, fordi det kan føles som et bundløst hul. Det kræver meget at være med, fordi der er meget at sætte sig ind i og følge med i,” siger Tine Snekkerup.

Alligevel er hun dog ikke i tvivl om, at det er arbejdet værd, især når man lærer at prioritere indsatsen

efter sine kræfter. Mennesker med handicap har ikke altid så mange ressourcer og bliver oftere syge, lyder hendes erfaring. Derfor er det vigtigt at være realistisk med det, man kan nå. Hellere prioritere sin indsats til nogle få områder og opnå resultater end at involvere sig i altting.

“Man kan jo altid lave mere end det, man gør. Det kan give stress og dårlig samvittighed, hvis man tænker sådan, men det skal man ikke. Mit motto er, at selv en dråbe spreder ringe i vandet... Man skal tro på, at selv om man kun kan lave lidt, så nytter det,” siger Tine Snekkerup.

De vigtigste egenskaber for at blive medlem af et handicapråd er ifølge Tine Snekkerup, at man har lyst og mod på arbejdet. En god formuleringsevne i skrift og tale og

gennemslagskraft i diskussioner er selvfølgelig vigtige egenskaber, ligesom det er vigtigt at kunne se ud over sin egen situation. Som medlem af et kommunalt handicapråd repræsenterer man netop ikke kun sig selv og sin handicaporganisation, men alle handicappede i kommunen.

Desuden er det en stor fordel, at man kender til lovgivningen, så man ved, hvilke rettigheder man har, og hvornår man kan og bør gribe ind som rådsmedlem.

“Kravene kan lyde voldsomme, og jeg kan frygte, at det vil få nogle til at afholde sig fra at gå ind i arbejdet. Jeg vil sige, at lysten og modet er det vigtigste, og så må det andet komme efterhånden med erfaringen og kurser,” mener Tine Snekkerup. ■

*Tine Snekkerup har ofte kig på tilgængeligheden. Her med en hælningsmåler, der måler, om hælden på fortovet er korrekt for kørestolsbrugere. Tine Snekkerup har gennemgået uddannelsen som tilgængelighedsrådgiver i Dansk Handicap Forbund.*





# VALG

På Muskelsvindfondens landsmøde 2006 skal der vælges formand, næstformand samt mindst syv medlemmer til repræsentantskabet. På disse og de følgende sider bringer vi en oversigt over de 14 kandidater, der har meldt deres kandidatur.

## Kandidat til formandsposten



**EVALD KROGH**  
Alder: 62 år  
Adresse: Ajstrup Byvej 19, Ajstrup, 8340 Malling  
Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Landsformand for Muskelsvindfonden, bestyrelsesformand for Musholmfonden.

I al beskedenhed tror jeg på, at jeg en tid endnu vil være et godt bud på en samlingsfigur i Muskelsvindfonden. Derfor stiller jeg mig til rådighed som formand i en ny periode, hvor der vil ske store ting.

Senere på året indvier vi vort nye hus i Århus, der med sine rammer vil invitere til overvejelser om nye medlemsaktiviteter og om foreningens fremtidige udvikling.

Vi skal træffe beslutninger om Musholm Bugt Feriecenters fremtid og udvikling. Bliver vi i stand til at bygge et varmtvandsbassin med til-

hørende klinik for fysioterapi, wellnesscenter, multisal og meget mere? Det afhænger af, om vi kan skaffe 40 mio. kr. til at lægge oven i de 70 mio. kr., som står og venter på os i Arbejdsmarkedets Feriefond, og om vi kan få driften til at hænge sammen. Men med eller uden udbygning skal vi også tage stilling til, om vi skal udvide tilbudet til også at omfatte fysisk rehabilitering. Jeg vil bruge alt, hvad jeg har i mig for, at vi kan realisere den store model med alle herlighederne.

En forbedring af respirationsbehandlingen har fortsat høj prioritet; men det kræver unægtelig en betydelig tålmodighed overhovedet at komme i dialog med blandt andre Sundhedsstyrelsen. Men jeg slipper ikke sagen, før vi har nået et resultat.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er historien om så stor en succes, at vi nu igen er nødt til at skaffe flere penge til det stigende antal brugere.

Så mange store opgaver på én gang kræver, at vi alle sammen står sammen og gør vores yderste, hvad enten vi er medlemmer, frivillige eller medarbejdere. Vi kan, og vi skal, og jeg tror på, at det kan lykkes.

## Kandidat til næstformandsposten



**DITTE GULDBRAND CHRISTENSEN**  
Alder: 26 år  
Adresse: Vangedevej 12, 1. lejl. 8, 2820 Gentofte  
Uddannelse/arbejde: Film  
Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medl. af repræsentantskab, har været frivillig både på Grøn Koncert og som muskeltér. Har været sommerlejrleder to gange og har holdt oplæg i div. medlemsgrupper. Sidder i ungdomspolitisk udvalg og har været

næstformand i et år.

Jeg har nu været næstformand i et år og har blod på tanden til endnu et. Jeg har altid brændt for politik og har været politisk aktiv i fonden, siden jeg var 18 år, hvor jeg blev valgt til repræsentantskabet.

Jeg synes, det har været utroligt spændende at være næstformand i Muskelsvindfonden og få lov til at arbejde sammen med de dygtige mennesker, som tegner denne fantastiske forening, og jeg ser det som et privilegium at få lov til at være med til skabe bedre muligheder for mennesker med muskelsvind.

Jeg skrev sidste år, at jeg kommer fra den mest forkælede årgang overhovedet, som tager alting for givet. Nogle har brugt betegnelsen "læker-generationen" om os, hvilket jeg synes, passer perfekt. For vi vil det

hele. Vi vil forkæles og opvartes på alle måder. Det er der som sådan heller ikke noget galt med, så længe vi husker, at det er os selv, der skal gøre benarbejdet og skabe rammerne for denne forkælelse.

Min opsang til min egen generation sidste år har selvfølgelig ikke nået at ændre på så meget og dog. Heldigvis er der flere i min generation, som deler mit syn på den manglende ansvarstagen i forhold til hinanden og ikke bare være sig selv nærmest. Det har medført, at flere unge er kommet op af stolene og har meldt sig under fanerne bl.a. i repræsentantskabet. Det, synes jeg, er fantastisk.

For tiderne har ændret sig meget, siden Evald var ung og kæmpede for egen bolig, hjælperordning og mange andre basale ting. I dag går kampen mere på tilgængeligheden. For hvad hjælper det, at man kan komme ind og læse på universitet, hvis man ikke kan komme ned i fredagsbaren? Eller drømme, at prinsen inviterer én på date, når man ikke kan sidde ved siden af hinanden i biografen eller teatret?

Det er vigtigt at fokusere på de menneskelige værdier, specielt nu hvor vi lever i en tid, hvor samfundet er ved at blive delt op i A- og B-samfund. Muskelsvindfonden skal være med til at sætte fokus på de menneskelige kvalifikationer og værdien, man har som menneske uanset handicap eller ej. Vi er ikke alle ens, og for at få lige muligheder skal vi behandles forskelligt. Muskelsvindfonden gør svaghed til styrke! Det vil jeg gerne være med til at kæmpe for.

## Kandidater til repræsentantskabet



**JUTTA ANDERSEN**  
Alder: 46 år  
Adresse: Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ  
Uddannelse/arbejde: Sygeplejerske  
Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Gift med Birger B. Jeppesen, som har ALS og respirator og kontaktperson for pårørende gruppe på FYN. Arbejder sammen med Birger på at udbrede kendskabet til det at leve med handicap og respirator.

Gennem de sidste 10 år har jeg og min mand nydt godt af det store arbejde, Muskelsvindfonden gør for sine medlemmer. Nu stiller jeg op til valget til repræsentantskabet for at gøre et stykke aktivt arbejde for foreningen og give mit personlige bidrag til en fortsat positiv udvikling for Muskelsvindfonden og dens medlemmer.

Jeg er uden erfaring med forenings- eller handicappolitisk arbejde,



**PETER BALSLEV**  
Alder: 39 år  
Adresse: Vestervang 24, 6.th, 8000 Århus C  
Uddannelse/arbejde: Account Support Manager  
Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem

Min interesse for Muskelsvindfonden opstod, da min datter og jeg flyttede sammen med min samlever Jytte for 3 år siden. Jytte har nemlig muskelsvind (SMA II). Jeg blev yderligere interesseret i foreningens arbejde efter at have deltaget i landsmødet sidste år og er nu også selv medlem af Muskelsvindfonden.

Til daglig arbejder jeg som Account Support Manager i Topnordic i Ballerup. Min opgave er overordnet at sikre et stabilt og konstruktivt løbende samarbejde med vor største kunde (årlig værdi ca. 40 mio. kr.). En stor del af min arbejdsdag består af coaching af organisationen, der er tilknyttet denne kontakt.



**JENS HARHOFF**  
Alder: 60 år  
Adresse: Sagavej 6, 8680 Ry  
Uddannelse/arbejde: Bifag i legemsøvelser på Odense Universitet. Har arbejdet mest i campingbranchen, været inspektør på Europafærgerne og tidligere lagerchef og kørselsleder på en trævarevirksomhed.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af repræsentantskabet. Bestyrelsesmedlem af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Initiativtager til den Nordiske ALS/MND alliance og bestyrelsesmedlem af samme. Delegeret i Den Internationale ALS/MND alliance. Arrangør af temakurser. Medlem af handicaprådet for Muskelsvindfonden i Ny Skanderborg kommune.

Min store interesse er stadig at få Musholm til at fungere på den rette måde uden underskud. Jeg er meget optaget af den eventuelle udvidelse, som jeg helt klart går ind for, hvis vi kan få det økonomiske grundlag på plads. Jeg vil arbejde for, at man driver Musholm på den mest hensigtsmæssige måde, så der bliver så stort et beløb til selvhjælpsgrupperne og andre aktiviteter for medlemmerne som muligt. Arbejdet ude i grupperne er af største vigtighed. Jeg vil også arbejde for en større rabat til medlemmerne, så vi kan få råd til at holde ferie på Musholm.

Min anden store interesse er muskelsvind og motion. Jeg vil gerne arbejde for, at alle får tilbud om rehabilitering igennem motion.

bortset fra den erfaring det giver at være menigt medlem af diverse foreninger. Mine forer ligger derimod helt andre steder, og jeg mener at have nogle personlige erfaringer, evner og egenskaber, som kan bidrage til et godt samarbejde og en frugtbar udvikling. Jeg har evner som katalysator og sparringspartner til, at en debat og et samarbejde vil kunne beriges. Jeg har et vist organisatorisk talent, er god til at gennemskue en situation og har en veludviklet menneskelig indsigt (også i mig selv). Jeg er positiv, god til at lytte og er et fornuftigt og humoristisk menneske. Jeg har masser af meninger og holdninger og er optaget af etiske problemstillinger, relationer mellem mennesker og livets facetter i det hele taget. Også af livets mirakler og glæder.

Jeg mener at have en god baggrund for at kunne yde et godt stykke arbejde for foreningen, og det, jeg mangler, kan jeg lære og lære af. Det er med stor lyst og interesse, at jeg stiller op. Med disse ord står jeg til disposition for Muskelsvindfonden og dens medlemmer.

På gensyn til maj.

Fra mit hidtidige arbejdsliv har jeg erfaring som leder gennem 14 år, heraf bl.a. 4 år som selvstændig med 25 ansatte. Jeg er formand på Danmarks Smukkeste Festival og har 70 frivillige medhjælpere direkte tilknyttet. Fra dette har jeg et stort kendskab til foreningsarbejde i stor målestok, og arbejde med frivillig arbejdskraft.

Jeg mener, jeg kan give et godt bidrag til foreningens virke inden for emnerne:

- At leve i en familie, hvor den ene er handicappet
- Den handicappedes rolle som arbejdsgiver
- Videndeling mellem foreningens medlemmer og dannelse af ERFA-grupper
- Det øvrige samfunds syn på foreningens værdigrundlag og foreningens virke.

I handicaprådet vil jeg arbejde for, at kommunerne skal bruge RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM) i deres rehabiliteringsplaner. Der vil på dette område ligge et stort arbejde efter 2007. Alle skal have den optimale behandling, og RCfM skal bruges som de eksperter, de er.

Vi må ikke tillade, at kommunerne nu, hvor de bliver ansvarlige for at stå for rehabilitering, ikke bruger de bedst egnede eksperter, som i vores tilfælde er RCfM. Jeg frygter, at kommunerne for at spare ikke vil bruge eksperterne i Rehabiliteringscentret. Dette er et meget vigtigt område, og det er en af grundene til, at jeg har meldt mig til handicaprådet.

Tilgængelighed er også et stort emne for mig, og jeg vil her bruge meget energi for at gøre tingene lettere for os kørestolsbrugere. Ved sidste valg slog jeg på tromme for billigere bropenge på Storebælt. Det har vi fået igennem, flot Evald. Her er et nyt emne: Alle handicappede skal automatisk flyve på business class til økonomipris, når de er ude at flyve. Der bør også arbejdes for at gøre det lettere at blive forsikret på udlandsrejser.

Vi skal fortsat være en forening med dynamik og vise verden, at Muskelsvindfonden er mere end blot Grøn Koncert og Åh Abe. Vi skal gå foran og vise, at vi er ikke bange for nytænkning.

Jeg har sygdommen ALS på 9. år. ALS er et af de små diagnoseområder i Muskelsvindfonden. Jeg synes, det er vigtigt, at repræsentantskabet får en alsidig sammensætning og håber, at mange deler denne opfattelse, selv om de måske ikke ved ret meget om ALS.





ISAK KORNERUP HOUE

Alder: 21 år

Adresse: Høegh Guldbergsgade 49, 4. s. 6, 8000 Århus C

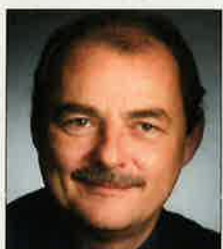
Uddannelse/arbejde: Læser statskundskab på Århus Universitet

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af repræsentantskab, bestyrelse, koordinator for ungdomsgruppens politikudvalg, traineeophold i første halv-

del af 2005 i Muskelsvindfonden, med i DSI's repræsentantskab og næstformand i DSI's ungdom.

I de tre år jeg har siddet i Muskelsvindfondens repræsentantskab, er jeg – desværre, fristes man til at sige – blevet stadig mere opmærksom på de mange problemer, det indebærer at have muskelsvind i Danmark. Vi har stadigvæk i Danmark et offentligt system, som gang på gang (og nogle gange helt bevidst, kommer man unægtelig til at tro) begår fejl i behandlingen af folk med muskelsvind med stort besvær og til tider uberettiget afsavn til følge.

Det er i mange tilfælde blevet Muskelsvindfondens opgave at "hjælpe"



KNUD A. JENSEN

Alder: 53 år

Adresse: Hovgaards Alle 47, 2680 Solrød Strand

Uddannelse/arbejde: Handel og forsikring

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Sidder i repræsentantskabet og har gjort det i flere perioder, samt i bestyrelsen for Musholmfonden.

Jeg genopstiller til repræsentantskabet i ønsket om at kunne fortsætte det arbejde, som jeg har været med til i en årrække. Specielt har jeg stor interesse i arbejdet med at sikre Muskelsvindfonden i årene frem over set i lyset af de store økonomiske bindinger, der er påtæget, og som alt andet end lige er en risiko for Muskelsvindfonden i årene fremover. Herudover har jeg stor interesse i at deltage i arbejdet omkring børn og unge, herunder arbejdet med børn og unges rettigheder.



ANITA KRUSE

Alder: 54 år

Adresse: Vildtbaneparken 6, 2635 Ishøj

Uddannelse/arbejde: Privatpraktiserende klinisk psykolog, specialist i psykoterapi og sundhedspsykologi.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem af repræsentantskabet siden midten af 1970'erne og af bestyrelsen i 2 omgange, sidst siden 2000, næstformand i bestyrelsen for RehabiliteringsCenter for

Muskelsvind (RCFM), medlem af respiratorudstyrprojektgruppen, medlem af DSI's arbejdsgruppe om patientsikkerhed, formand for arbejdsgruppen under Dansk Selskab for Patientsikkerhed bag de 10 gode råd til patienter og pårørende, DSI's repræsentant i Bivirkningsrådet, temamødearrangør i Københavns Lokalgruppe, underviser på kurser og temadage.

Genopstiller til repræsentantskabet og bestyrelsen.

Styrkelsen af medlemsindflydelsen og brugerstyringen har i hele mit politiske arbejde været af central betydning. Forudsætningerne herfor er en optimering af information og dialog. Derfor bør samarbejdet mellem medlemmerne, de politiske organer, medarbejderne og de frivillige kontinuerligt udbygges, så idéer kan udveksles, medlemmernes ressourcer udfoldes, og vores unikke foreningskultur bevares. Kontakten med andre medlemmer og disses ønsker og behov er et væsentligt fundament for mit arbejde i repræsentantskab og bestyrelse.

En mærkesag er forskning og behandling. Jeg har i den forløbne pe-

det offentlige med at give borgerne den behandling, de har krav på ved at hjælpe med klage- og ankesager. Men til trods for det store arbejde, vi gør, er der en stor gruppe, som vi ikke får lejlighed til at hjælpe.

Der er en helt katastrofal mangel på tilgængelighed i vores samfund for folk, der har et fysisk handicap. Måske især når man er ung, oplever man til tider at være helt urimeligt begrænset i sin mobilitet, fordi man har muskelsvind. Det kræver en holdningsændring at sikre, at folk med et handicap bliver reelt ligestillet.

Og netop holdningen, og ikke mindst de forestillinger folk har om det at have et handicap, er desværre i mange tilfælde ganske utidssvarende. Således møder man alt for ofte forestillinger om, at *handicappede er sådan nogle, der holder (og bør holde?!) sig for sig selv og ikke deltager aktivt i samfundet*.

Det er et stort problem, da sådanne opfattelser sommetider kan blive til selvopfyldende profetier.

Jeg mener, at det er en af Muskelsvindfondens allerstørste opgaver at hjælpe folk med at forstå tingenes rette sammenhæng. Der er med andre ord mere end nok at tage fat på.

Jeg genopstiller til repræsentantskabet i håb om fortsat at være med til at fjerne blot en lille del af de forhindringer, mennesker med muskelsvind møder.

Udover repræsentantskabet sidder jeg i bestyrelsen for Musholmfonden og har tidligere siddet i bestyrelsen for Fonden for Børn og Unge med Muskelsvind. Desuden deltager jeg aktivt i DSI's tværgående børnegruppe, hvor hovedtemaet i det sidste år har været "indsigt i unges eget perspektiv, deres ønsker og behov til hverdagen".

Børnegruppe har været med til at påvirke, at DSI nu har udarbejdet en børnepolitik. Arbejdet har bl.a. været at deltage i og afholde diverse seminarer, bl.a. et seminar alene for børn og unge for på denne måde at få børn og unges egne ord for, hvad de føler, der skal tages hånd om, og hvad der er behov for. Det har bl.a. udmøntet sig i en rapport til politikerne: "Folk tror, at når man er handicappet, så kan man ingenting". Denne rapport har jeg selv haft fornøjelsen af, at præsentere for de øvrige nordiske lande på et seminar på Island.

Jeg håber at kunne deltage aktivt i repræsentantskabets arbejde fremover.

riode bl.a. arbejdet med problematikken omkring respirationscentrenes manglende ressourcer, og dette arbejde skal fortsættes. Et arbejdsområde har ligeledes været kommunikationen mellem sundhedspersonale og brugere. Vores medlemmer skal støttes til at indgå som ligeværdige, medansvarlige og aktive medspillere i egne behandlingsforløb.

En udvidelse af den økonomiske ramme for RCFM har høj prioritet. Rehabiliteringstilbuddene skal fortsat udbygges og rette sig mod både de fysiske, psykologiske og sociale behov. Vi bør bistå det enkelte medlem i at træffe valg i forhold til de stadig flere tilbud om behandling eller medicinske forsøg, og vi skal både internt tage de etiske diskussioner, som er en naturlig følge af nye forskningsresultater og behandlingsmuligheder, og eksternt markere os i samfundsdebatten. Et vigtigt indsatsområde er at være vagthund over for de mange sundhedspolitiske opgaver, som nu omlægges i forbindelse med strukturreformen.

En af de helt store udfordringer bliver at få realiseret udbygningen og sikret driften af Musholm Bugt Feriecenter. At udvikle indholdet af aktiviteter i form af aktiv ferie, kurser, rehabiliteringsophold og wellness-tilbud er en højt prioriteret arbejdsopgave.

Endelig skal et fortsat fokusområde være den vigtige indsats på det handicappolitiske felt. Overordnet handler det jo om at forbedre vilkårene for mennesker med muskelsvind. Jeg mener med min mangeårige organisatoriske og politiske erfaring og min faglige baggrund også fremover at kunne yde et kvalificeret bidrag hertil. Jeg har et stærkt engagement og stor lyst til fortsat at medvirke i beslutningsprocesserne om Muskelsvindfondens og rehabiliteringscentrets fremtidige udviklingsretning. ►





**PETER MIKKELSEN**

*Alder:* 24 år

*Adresse:* Dalslandsgade 8, D-401, 2300 København S

*Uddannelse/arbejde:* Historie på RUC

*Aktiviteter i Muskelsvindfonden:* Jeg har i tidens løb haft en del artikler i Muskelkraft, som har berørt mange sider af det at leve med et stærkt fysisk handicap, fx medlidenhed, livskriser og seksualitet. Jeg er for tiden med i ungdomsgruppens politikudvalg.

Som jeg ser det, er diskussion og debat enhver god forenings motor. Jeg stiller op til repræsentantskabet, fordi jeg tror, jeg kan bidrage til en diskussion om, hvordan Muskelsvindfonden skal drive handicappolitik – og hvad handicappolitik i det hele taget er eller bør være i Danmark anno 2006.

Som eventskaber, privathospital og lobbyist er vores forening ubetvivleligt med til at forbedre livsvilkårene for mennesker med muskelsvind. Vi har haft stor succes med at kæmpe for vores ret til respirationsbehandling, vederlagsfri fysioterapi, merudgifter osv. Det er ikke, fordi vi



**ANNETTE MUNKEHØJ**

*Alder:* 44 år

*Adresse:* Dehnsvej 12, st.th., 4700 Næstved

*Uddannelse/arbejde:* Læser til socialrådgiver

*Aktiviteter i Muskelsvindfonden:* 1 år i repræsentantskabet, frivillig på Grøn Koncert/Slotskoncert

Jeg er en glad samt stolt mor – både over at have fået lov til at være mor til 2 dejlige drenge og ligeledes være mor til et barn med muskelsvind – Jacob. Det er en gave, men også en stor og følsom gave.

Når vi får konstateret en sygdom – enten selv eller hos vores børn, er vi meget utrygge, usikre samt uvidende – og det er ganske naturligt, uanset om det er muskelsvind eller alt muligt andet. Da vi fik diagnosen på



**PETER QVISTGAARD**

*Alder:* 37 år

*Adresse:* Dalslandsgade 18 st. th., 2300 København S

*Uddannelse/arbejde:* Maskintekniker/Planlægger

*Aktiviteter i Muskelsvindfonden:* Alm. medlem, deltaget i diverse kurser.

Jeg stiller op til repræsentantskabet, fordi – som de regerende politikere for en gang skyld så rigtigt siger – så har samfundet behov for, at vi alle gør en frivillig indsats. Der er så mange, der gør en indsats for mig, så burde jeg vel også gøre en indsats. Denne skal bruges, hvor jeg bedst kan bidrage. Det liv, jeg lever, de valg og fravalg, jeg træffer, og måden, jeg prioriterer på samt mine år som handicappet, har givet mig en hel vifte af erfaringer – både gode og dårlige. Disse kan nogle forhåbentlig bruge til et eller andet.

Jeg har ikke ambitioner om at ville ændre noget i vores forening. Jeg vil gå ind i dette arbejde med en forhåbentlig passende ydmyghed. De erfaringer, jeg har fra mit daglige arbejde, tror jeg, vil kunne bruges. Jeg har

ikke er politiske, men jeg synes, vi skal være politiske på flere områder og på andre måder, end vi er i dag.

Jeg kunne godt tænke mig, at vi i højere grad end hidtil førte en offensiv kulturpolitik. Lad os tage tilgængelighed som eksempel: Den fysiske tilgængelighed i samfundet er som bekendt alt for ringe. Spørgsmålet er, hvordan man kan gøre noget fundamentalt ved problemet? Svaret er, at vi skal kæmpe langt mere offensivt eller aggressivt – ved at inddrage og oplyse befolkningen, ved at stå stejle på vores ret til at deltage i samfundet som de fuldgyltige borgere, vi er, ved at problematisere og udfordre samfundets materielle forhold på en mere kompromisløs måde.

Så er der kulturen; Vi skal gøre alt, hvad vi kan for at udfordre de grundantagelser, forestillinger og fordomme omkring handicap, der hersker i vores kultur. Vores største fjende er i mine øjne ikke vores handicap, men handicapseringen. Handicapisering er min term for den sociale proces, der vedligeholder skellet mellem "de handicappede" og "de normale", og som sørger for, at "de handicappede" ikke kun er fysisk, men også psykisk, socialt og seksuelt invalide. En sådan handicapforståelse skal vi for det første ikke tolerere, og for det andet tror jeg ikke for alvor, vi kan reformere samfundet, hvis ikke bevidstheden om os ændres.

Jacob, kunne vi allerede relatere ordet muskelsvind til noget – måske tænkte jeg Grøn Koncert?

Jeg har haft glæden samt fornøjelsen af at være medlem af repræsentantskabet i et år. Det har været spændende, udviklende samt yderst interessant. Et år er kort tid, og jeg kunne godt tænke mig at få lov til at fortsætte for at få slået lidt mere rødter og blive en bedre sparringspartner til forhåbentlig glæde for medlemmerne.

Jeg har altid været stolt over foreningen, været stolt over dens formåen, styrke samt synlighed, hvilket jeg gerne vil være med til at fastholde.

Jeg vil gerne passe rigtig godt på det, vi har. Jeg vil værne om foreningen, men også gerne være med til at udvikle den. Gøre den endnu stærkere og arbejde for, at vi fortsat er synlige og får noget ud af vores synlighed til gavn for alle medlemmerne.

ikke nogen mærkesager, jeg vil kæmpe for direkte, men min interesse er vores sociallovgivning her til lands. Og så har jeg naturligvis som så mange andre diverse kæpheste, jeg nok skal skamride, når lejlighed byder sig.

Min holdning til de forskellige love, der er så regulerende for vores liv som handicappede, er, at generelt er intentionerne de rigtige. Problemet er, hvordan de administreres. Det er her, det store arbejde ligger fremover, og her jeg gerne vil bidrage. For det kan lade sig gøre. Mine erfaringer er generelt positive, men det kræver alt for meget arbejde at nå dertil, og det skal vi have lavet om.

Men hvem er jeg? 37 år, bor på Amager, hvor jeg har boet i 2 år, efter jeg blev skilt. Sådan går det jo nogle gange! Weekendfar for to piger på 3 og 6 år, naturligvis verdens 7. og 8. vidunder. Min diagnose: Friedreich Ataxi er 14 år gammel; bruger manuel kørestol fuldtids, og det har jeg gjort i 6 år. 100% selvhjulpen i hverdagen, på nær gulvvask! Uddannet maskintekniker og flyvelederassistent og arbejder i dag i fysikringstjenestens projektafdeling med ansvaret for projektplanlægning mv. Arbejdet er et almindeligt, ikke støttet fuldtidsarbejde på 37 timer om ugen.

Motto: Positive mennesker lever længere.



# Vi åbner døre for dig

Lad os åbne muligheder  
for dig i dit hjem med  
indvendige automatiske  
skydedøre



**Ferro International A/S producerer indvendige elektriske skydedøre til bygninger, herunder ældreboliger, institutioner, kontorer og private.**

**Virksomheden blev grundlagt i 1947 og har siden oparbejdet en stor og bred erfaring med dørautomatik indenfor byggeri, tog og busser.**

**Vi tilbyder komplette dørløsninger, som tilpasses ethvert formål og således tilgodeser specielle kunde- og brugerkrav.**

Besøg os på stand nr. E-0021 på  
Rehab Scandinavia 2006 i Bella Center  
25.-27. april

eller se mere på [www.ferro-int.dk](http://www.ferro-int.dk)



## FERRO

INTERNATIONAL A/S

Tirsbækvej 15, Assendrup - DK 7120 Vejle Ø  
Tel. + 45 75 89 56 11 - Fax + 45 75 89 59 37



CHRISTIAN SKYTT

Alder: 32 år

Adresse: Jens Bornøjs Vej 34, 2970 Hørsholm

Uddannelse/arbejde: Uddannet på handelshøjskolen, hvor jeg har læst økonomi (HA) og senere taget en HD i organisation (Strategi og Ledelse). Jeg arbejder som kunde/salgssansvarlig hos SAS Institute (et amerikansk IT selskab).

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medlem

Jeg ønsker at stille op til valg til repræsentantskabet. Den primære årsag er, at jeg for ca. 3 år siden var så heldig at blive far til Alexander. Vi opdagede efter ca. ½ år, at Alexander havde en form for muskelsvind (1½ år senere, at det var kongenit muskeldystrofi (merosin negativ)) – og en helt ny verden skabtes for os. Jeg havde kun hørt om muskelsvind i forbindelse med Grøn Koncert og ellers aldrig skænket muskelsvind eller handicappede generelt en tanke.

Lige pludselig opdager jeg, hvor mange muligheder det giver at være en del af en større forening. Hjælp fra læger, kommune og amt bliver lige



MORTEN JUUL SØRENSEN

Alder: 44 år

Adresse: Sandvadvej 7, 8765 Klovborg

Uddannelse/arbejde: Selvstændig/pension/klubleder/støttepædagog

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Medvirkende på koncerter - øldrikkende & feststemt, landsmøde, foredrag for unge.

Har kæreste og to børn, bosiddende i Jylland, fik konstateret muskelsvind for mere end 20 år siden og har modtaget masser af hjælp/råd/vink/oplysninger m.m. fra foreningen igennem tiden, men føler nu, at tiden er inde til at give noget tilbage.

Jeg vil bl.a. gerne arbejde med:

- at udvikle nye spændende indsamlings-ideer og -projekter; rejser, rekreation i ind- og udland, mini-handicapboliger i udlandet



RICHARD VESTERGAARD

Alder: 54 år

Adresse: Vilhelm Bergsøes Vej 23, 2. th, 8210 Århus V.

Uddannelse/arbejde: Bibliotekar

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Deltagelse aktiv og passiv i Grøn Koncert og Åh Abe.

Som medlem af vores gode forening igennem mange år har jeg set den udvikle sig fra en ret snæver og lokal lille forsamling af mennesker med muskelsvind til en stor landsdækkende organisation, hvor medlemsaktiviteter samt forskning og behandling er i højsædet. Jeg vil, hvis jeg kommer ind i repræsentantskabet, arbejde for at udbygge denne udvikling.

Jeg har diagnosen limb-girdle muskeldystrofi og arbejder på MarselisborgCentret som bibliotekar. MarselisborgCentret forsker inden for rehabilitering og har som medlemsorganisation Muskelsvindfonden. Sammen med RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har vi bl.a. udgivet hvidbogen om rehabilitering.

Aktiviteter blandt foreningens medlemmer er og bliver foreningens omdrejningspunkt. Vi skal udvikle og afholde kurser for vores medlem-

pludselig meget nemmere, når der findes en diagnose, og muskelsvind skaber en form for sympati og genkendelse. Det er det ene indsatsområde, jeg vil være med til at styrke, så brugere/familier og offentligheden generelt kan få mest muligt ud af dette kendskab.

En anden ting, jeg opdagede, var, hvor svært det er at blive far til et barn med muskelsvind. En række store spørgsmål skal håndteres. Hverdagen ændres totalt i forhold til det, jeg forventede. Lige pludselig opstår en række fysiske og psykiske udfordringer, som skal bearbejdes. Det er den anden ting, jeg vil koncentrere mit arbejde omkring; at minimere barriererne gennem netværk, oplysning og forståelse med omverdenen. Her er koncerter og andre arrangementer vigtige, men også direkte dialog mellem brugere og det offentlige, hospitaler, virksomheder og andre støtteorganisationer er meget betydningsfuldt.

Dette er to vigtige pointer, og jeg er sikker på, at når jeg lærer Muskelsvindfonden bedre at kende, vil jeg have en række ideer, netværk og redskaber til at skabe nye resultater i samarbejde med fonden, dens brugere og støtter. Min vigtigste kompetence er, at jeg er forældre til et barn med muskelsvind, og at jeg ønsker at investere mit netværk og tid til at skabe resultater i forhold til børnene og deres forældre.

- at oprette en vidensbase – hvem ringer man til, når bilen skal skiftes, man skal have en ny crosser osv. (biler, hjælpemidler, rejser, o.lign.)
- at udvikle Musholm til noget positivt både i folks bevidsthed og i regnskabet.

Er klar til det arbejde, der skal udføres i foreningen, og hvor jeg kan benyttes bedst.

Er klart den kreative type (ikke politisk særlig god) – med masser af gåpåmod og skøre ideer/indfald. Har arrangeret og iscenesat masser af kulturarrangementer fra små solo-ting til store brag. Har rejst i mere end 40 lande og derved opnået en stor indsigt i andre lande og deres kulturer; elementer, der helt sikkert kan bruges i vores forening.

Vi har en af de bedste "patient/støtte-foreninger". Lad os arbejde på, at den bliver ved med det. Jeg er klar til at hjælpe og yde.

mer. At deltage i kurser, høre foredrag og i det hele taget være aktiv og udveksle synspunkter, føler jeg selv, giver meget. Her udvikler og konkretiserer vi vores ønsker over for os selv og samfundet og bruger det konkret. Man kan bruge foreningens ekspertise på området eller selv udvikle og gennemføre kurserne, temadagene o. lign.

Desuden vil jeg arbejde for en udbygning/tæt samarbejde med andre handicaporganisationer. DSI-samarbejdet skal styrkes. Hvor er der fælles mål, og hvor er der divergenser? Via kommunalreformen har vi fået en stor mulighed for sammen med andre at påvirke lovgivningen og stille krav ude i kommunerne.

Musholm – dette dejlige sted bruges meget af foreningens medlemmer. Men – og der er et men – økonomien har det jo ikke så godt. Kan vi ikke gå sammen med andre for at rette op på det? Finde andre interesserede partnere for herigennem at bibeholde centret som den oase, den er for medlemmerne?

Dette fører mig frem til det basale. Vi skal have en god økonomi. Jeg kan fra mit arbejdssted følge med i opførelsen af huset på Kongsvang Allé. Det er dejligt at få et nyt hus ikke mindst for de gode ansatte, vi har. Jeg er bange for, at den uafklarede økonomiske situation på Musholm kan blive en hindring for foreningens udvikling i fremtiden.



AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN

## En uforskammethed

Et socialdemokratisk medlem af Københavns Borgerrepræsentation vil begrænse prostitutionen, fordi han mener, det er skadeligt at arbejde som prostitueret. Det er da et ærligt synspunkt, som nogle deler, mens andre mener noget andet.

I den forbindelse har den pågældende politiker så fået øje på en vejledning, som hans partifælle, daværende socialminister Henrik Dam Kristensen, indførte for fem år siden, og som giver mulighed for, at f.eks. personale i en institution kan formidle kontakt til en prostitueret. Vejledningen blev i sin tid indført for at beskytte personalet mod forskellige anklager i situationer, hvor de er nødt til at være temmelig konkrete i deres seksualvejledning over for personer med især en psykisk funktionsnedsættelse; men den mulighed vil politikerens nu have forbudt.

Stor var dog min forbløffelse, da jeg i februar læste i Jyllands-Posten om hans "alternativ", som er, at så kan man få vejledning "om onani og om, hvordan de kan have sex med andre handicappede".

Nu er Jyllands-Posten jo kendt for at afprøve grænser, så min første tanke var, at avisen denne gang ville afprøve grænserne for almindelig anstændighed, men som svar på en konkret forespørgsel til den pågældende politiker oplyste han, at han ikke var fejlcliteret.

Den første mulighed, som den pågældende politiker og en håndfuld andre politikere fra især SF og Socialdemokraterne får øje på i deres kamp mod prostitutionen, er så denne marginale kundekreds af mennesker med en funktionsnedsættelse. Jeg sidder tilbage med et billede af en lang kø af brunstige kørestolsbrugere foran et af de københavnske bordeller, selv om jeg jo godt ved fra forskellige undersøgelser, at den typiske kunde er en gift mand med en god stilling, og at kørestolsbrugere sjældent kan komme ind i københavnske huse.

Der findes altså mennesker, som ikke blot kan "vejledes" i onani. Man er nødt til at vise dem, hvordan man gør, og det er faktisk en temmelig problematisk opgave for f.eks. socialpædagoger.

Men politikerens overskrider enhver grænse for anstændighed, når han foreslår, at så kan man da bare vejlede om, "hvordan de

kan have sex med andre handicappede". Hva'be'har? Gå I nu bare i seng med hinanden og hold fingrene fra os andre!

Vi har i flere omgange bedt politikerens kommentere og uddybe, men får hver gang kun et foredrag om prostitutionens skadelige virkninger. Det har altså intet som helst at gøre med holdningen til prostitution, at man overhovedet kan få den tanke, at man bare kan dyrke sex med hinanden. Det har derimod en hel del at gøre med holdningen til mennesker med en funktionsnedsættelse.

Nu er tilværelsen heldigvis mere mangfoldig. Nogle dyrker sex med andre, som også har en funktionsnedsættelse. Andre vælger partnere, som ikke har en funktionsnedsættelse. Men den tanke, at andre mennesker skulle vælge en kæreste eller sexpartner med en funktionsnedsættelse, er åbenbart meget fjern.

Uanset nogle politikeres opfattelse af, at sex handler om prostitution, og at prostitution handler om handicap, så er det ikke desto mindre et alvorligt problem for mange med en psykisk funktionsnedsættelse og et andet alvorligt problem for nogle med en fysisk funktionsnedsættelse, at de f.eks. end ikke er i stand til at tilfredsstille sig selv. Det problem er man nødt til at forholde sig til på den ene eller den anden måde, for de manglende muligheder på det seksuelle område påvirker mange negativt, både fysisk og psykisk.

Det fører ingen vegne hen, når man ikke kan nævne problemstillingen for en politiker, uden at man straks – og kun – får en forelæsning om den marginale del af problemstillingen, der hedder prostitution.

Socialministeriet har forholdt sig til spørgsmålet gennem en fremragende, velafbalanceret, nuanceret og hensynsfuld vejledning, som socialminister Eva Kjer Hansen har erklæret, at hun ikke har planer om at ændre. Men vi har stadig til gode at høre nærmere om, hvad disse politikere forestiller sig som alternativ. En henvisning til, at handicappede bare kan dyrke sex med hinanden, er ikke et svar. Det er en uforskammethed.



Foto: Søren Holm/Chiti