

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

2/2008

Livsmod og viljestyrke, side 45

Handicappris til rettighedsforkæmper, side 7

ÅRSBERETNING
2007



Muskelkraft

April 2008

Indhold

05

LÆS MERE

Klip fra nyhederne på www.muskelsvind-fonden.dk

07

HANDICAPPRISEN

Professor Kirsten Ketscher har fået Muskel-svindfondens handicappris.

10

E-SPORT

Muskelsvindfonden har indledt samarbejde med Slap.dk for at gøre e-sport til en ny indtægtskilde.

13

TEMA: HANDICAP & JOB

Hvad kan man gøre ved de barrierer, der er på arbejdsmarkedet over for personer med et handicap? Muskelkraft sætter fokus på emnet og har talt med et rekrutteringsbureau, et beskæftigelsescenter og beskriver et par initiativer på området. Bl.a. et nyt projekt, Muskelsvindfonden netop har sat i gang.

19

SOCIAL KOMMENTAR

Hjælpeordningen er sat til debat i Folketinget, og flere ændringer er på vej. Det kan blive godt, vurderer Jørgen Lenger.

25

ÅRSBERETNING

Muskelsvindfondens bestyrelse beskriver 2007 i ord, tal og billeder.

40

GÆSTFRIHED

Vil du gerne møde andre kulturer, behøver du ikke selv rejse ud. Bliv blot medlem af "hospitality-club", og verden kommer til dig, lyder opfordringen fra en, der har prøvet det.

45

VILJESTYRKE

Portræt af Jacob Lykke Sørensen, der ikke kan tale pga. sygdommen ALS. Han har udviklet computerprogram til at kommunikere med sine hjælpere.

51

NOTER

Foredragsholder-team – Sommersjov i Hou – Handicaporganisationer for alle – Sports-skole for elever med handicap – Seminar om hjælpeordning.

53

VALGSIDER

Otte kandidater til Muskelsvindfondens repræsentantskab, formands- og næstformandsposten præsenterer sig.



I e-sport kan alle computerspils-entusiaster være med - handicap eller ej. Muskelsvindfonden var i påsken med-arrangør af en stor e-sport-event i Århus. Foto: Gorm Branderup.

"En spændende dyst", side 10.

60

LEDER

Det rystende er ikke blot selve historien, men at sundhedsministeren blot konstaterer disse helt uacceptable forhold og slår sig til tåls med, at andre nok gør noget ved at løse dem, skriver Evald Krog, formand for Muskelsvindfonden. Det haster med at forbedre handicapshjælpernes løn- og arbejdsvilkår, mener han.

Muskelkraft
36. årgang · ISSN 0109 - 5064

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 400 kr. om året, et abonnement 500 kr. incl. moms om året.

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

Annoncer:
Danmarksvej 30 H, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 86 95 03 45
info@muskelkraft.dk

Grafisk design: Gitte Blem Jensen
Tryk: Zeuner Grafisk as
Oplag: 4800
Forsidebillede: Bo Nymann

MUSHOLM BUGT FERIECENTER:
Musholmvej 100
4200 Korsør
tlf. 70 13 77 00
musholm1@musholm.dk
www.musholm.dk

REHABILITERINGSCENTER FOR MUSKELSVIND
Århus:
Kongsvang Allé 83
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
infovest@rcfm.dk

København:
Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
tlf. 39 62 22 05
infoost@rcfm.dk

Søg i Hjælpemiddelbasen

Står du og skal finde et hjælpemiddel, men mangler overblik over, hvad der findes på markedet? Hjælpemiddelinstitutet råder over Hjælpemiddelbasen, en stor database med oplysninger om ca. 38.000 hjælpemidler, og nu kan du via Muskelsvindfondens hjemmeside søge i Hjælpemiddelbasen. Søg for eksempel på ord som baderstol, personløfter eller mus og se, hvad der dukker op. Du finder søgefunktionen på www.muskelsvindfonden.dk, klik på menupunktet Råd og vejledning / Søg i Hjælpemiddelbasen.

Muskelkraft på nettet

På Muskelsvindfondens hjemmeside finder du det nyeste nummer (samt tidligere numre) af Muskelkraft. Du har tidligere enten kunnet downloade hele Muskelkraft som pdf-fil eller udvalgte artikler enkeltvis som tekstfiler uden billeder. De seneste to numre af Muskelkraft finder du dog kun som pdf-filer. I Muskelkrafts redaktion vil vi gerne vide, om du er tilfreds med, at Muskelkraft pt kun kan downloades som pdf-fil. Du kan derfor deltage i en brugerundersøgelse, hvor du tilkendegiver din mening. Giv din stemme på www.muskelsvindfonden.dk, klik på menupunktet For medlemmer / Medlemsblad / Seneste nummer.



Brevstem til landsmødet

Kan du ikke komme til Muskelsvindfondens landsmøde 2008, betyder det ikke, at du ikke kan være med til at bestemme, hvem der skal bestride posterne som

formand, næstformand og medlemmer af Muskelsvindfondens repræsentantskab. Fra 23. april har du nemlig mulighed for at rekvirere en stemmeseddel, så du kan brevstemme. For at have stemmeret skal du have betalt dit kontingent. Se, hvordan du brevstemmer til Landsmøde 2008 på www.muskelsvindfonden.dk, klik på menupunktet Om Muskelsvindfonden / Landsmøde / Landsmøde 2008.

Billeder fra påskekursus



Fra den 20. til den 23. marts afholdt Muskelsvindfondens ungdomsgruppe påskekursus for ca. 25 unge med en gennemsnitsalder på 19 år. Temaet for kurset var "At rejse er at leve", og programmet bød på diverse rejseoplæg, udendørs oplevelser og aktiv fritid. Arrangørerne påtænker at lave en rejse til Berlin til efteråret, og deltagerne kunne komme med deres

bud på, hvordan den tur skal forløbe. Foreløbig kan du se arrangørernes billeder fra påskekurset på www.muskelsvindfonden.dk klik på menupunktet Om Muskel-svindfonden / Medlemsaktiviteter / Børn og unge.

Elektronisk nyhedsbrev

Har du endnu ikke gjort det, så husk at tilmelde dig Muskelsvindfondens elektroniske nyhedsbrev, som løbende vil holde dig orienteret om ting, der sker i foreningen. Du kan tilmelde dig nyhedsbrevet på www.muskelsvindfonden.dk, klik på menupunktet Nyhedsarkiv / Tilmeld nyhedsbrev.

Handicappris – nu med havebænk!

Professor i socialret, dr. jur., Kirsten Ketscher modtog i starten af april Muskelsvindfondens handicappris

– Jeg er simpelthen SÅ glad for den pris!

Sådan lød det fra en glad prismodtager, professor ved Københavns Universitet, dr. jur., Kirsten Ketscher, da hun blev hyldet med Muskelsvindfondens handicappris for sin utrættelige indsats for samfundets svageste og sit arbejde ikke mindst i forbindelse med FN's Børnekonvention og FN's Handicapkonvention.

I begrundelsen for at give Muskelsvindfondens handicappris til Kirsten Ketscher lyder det bl.a. således fra Muskelsvindfondens bestyrelse:

”Kirsten Ketscher har et menneskesyn, som gør den enkeltes rettigheder mere indlysende, end man nogle gange selv kan få øje på. For Kirsten Ketscher er jura ikke blot kolde og holdningsløse regler, men derimod et redskab, som hun med

arbejde for foreningens medlemmer.”

Lige netop det, at virkningen af hendes arbejde faktisk kan aflæses direkte i forhold til Muskelsvindfondens medlemmer, er noget af det, der glæder Kirsten Ketscher mest i forbindelse med modtagelsen af handicapprisen.

”Jeg bliver så glad over, at netop gruppen af mennesker med et handicap mener, at jeg har gjort noget, der er vigtigt for dem. Det viser mig, at mit arbejde og min forskning ikke bare er ud i det blå, men faktisk kan bidrage til praktiske resultater. Samtidig er arbejdet med handicapkonventionen virkelig et hjertebarn for mig. Det er social-retligt et dybt

markeret sig i kvindepolitik, børnepolitik og senest i tilblivelsen i FN's nye Handicapkonvention. Hun er stærkt involveret i det videre arbejde med FN's Handicapkonvention for at sikre, at det også medfører en faktisk forbedring af livsvilkårene for mennesker med et handicap, når konventionen skal implementeres i Danmark.

”Selv om det i dag ikke er tilladt at diskriminere mennesker med et handicap, så sker det alligevel. FN's Handicapkonvention fjerner ikke i sig selv barriererne, men den betyder, at man får en direkte retsfor-skrift, og konventionen kommer i sig selv til at virke rettighedsforstærkende. Samtidig er konventionen og arbejdet omkring den i sig selv med til at skærpe opmærksomheden om handicappedes rettigheder,” siger Kirsten Ketscher.

Og der er ifølge hende masser af ►



”Jeg bliver så glad over, at netop gruppen af mennesker med et handicap mener, at jeg har gjort noget, der er vigtigt for dem. Det viser, at mit arbejde ikke bare er ud i det blå,” siger Kirsten Ketscher.

Af Bodil Jensen

Foto: Thomas

Frandsen

Muskelsvindfondens Handicappris

- Handicapprisen blev indstiftet i 1985.
- Prisen uddeles til en forening, en institution eller en enkeltperson, der har gjort sig bemærket ved at forbedre forholdene for mennesker med et svært, fysisk handicap.
- Prisen, der består af en selvvalgt gave, er tidligere uddelt til bl.a. tidligere sundhedsminister Torben Lund og socialrådgiver Hanne Reintoft.

stort engagement stiller til rådighed for nogle af de mennesker, der har allermest brug for det. Kirsten Ketscher tager stilling, og nogle af hendes juridiske værker har været til stor hjælp i Muskelsvindfondens

interessant område,” mener Kirsten Ketscher.

Engageret samfundsdebattør

Kirsten Ketscher er en engageret samfundsdebattør og har navnlig



Muskelsvindfondens handicappris blev overrakt i forbindelse med en velbesøgt temadag arrangeret af Københavns Lokalgruppe. Emnet for temadagen var hjælpeordninger nu og i fremtiden.

områder at tage fat på for at få fjernet barriererne for mennesker med et handicap.

"Integrationen af mennesker med et handicap er fortsat et u-udviklet område både på arbejdsmarkedet og i det offentlige rum. Der skal arbejdes på at få vendt tankegangen, så vi i stedet for at skabe særordninger og særlige løsninger giver os til at arbejde ud fra en universel tankegang – at vi skal finde en måde at indrette os på, så alle kan være med, og ingen bliver stigmatiseret. I stedet for at gøre f.eks. adgangsforhold og tilgængelighed til et spørgsmål om særlige ordninger og dermed også gøre det til den enkelte handicappedes problem, skal vi skabe løsninger, der gør, at vi alle kan finde os tilrette. Når man hele tiden skal forholde sig til problemstillinger, der vedrører ens handicap, bliver dagliglivet så vanskeligt, at det kræver meget større energi at klare hverdagen for den, der har et handicap, end det gør for andre," mener Kirsten Ketscher.

Noget af det, hun bl.a. vil arbejde for i den kommende tid, er retten til fri bevægelighed.

"Den fri bevægelighed, som vi i EU lægger så stor vægt på, eksisterer jo reelt ikke, når man har et handicap. Der hersker i kommunerne en meget restriktiv opfattelse af, hvad man f.eks. kan tage med sig af hjælpemidler, hvis man som handicappet vil på ferie eller på studieop-

hold i udlandet. Og det, mener jeg, er udtryk for diskrimination. Det er jo efterhånden helt almindeligt, at man arbejder eller studerer i udlandet i en periode eller tager på ferie, så de muligheder skal naturligvis være åbne for alle. Og jeg håber, at kommunalreformen kan være med til at skubbe i den rigtige retning," siger Kirsten Ketscher.

De svages stemme

Ifølge Muskelsvindfondens udviklingschef Jørgen Lenger har Kirsten Ketschers stemme i debatten altid været på de svages side:

"Hun er ikke bange for at lægge sig ud med alle autoriteter i sit forsvar for de svageste. Hun anvender sin store juridiske indsigt til at vælge side og har bl.a. argumenteret

for, at en offentlig myndighed og en borger ikke er to ligeværdige parter, og at borgeren derfor skal sikres rettigheder, f.eks. i ankesystemet, som myndigheden ikke har, for derved at kompensere den svage part. Hun har desuden via udgivelsen af bogen "Social ret" stillet sin viden til rådig-

hed for de mennesker, der har brug for den, og det har i mange konkrete ankesager gjort en stor forskel for bl.a. personer med muskelsvind," siger Jørgen Lenger.

Når jurastuderende ved Københavns Universitet siger, at de skal til undervisning, siger de som regel: "Jeg skal til statsret", eller "Jeg skal til procesret". Men når de skal til "socialret", siger de: "Jeg skal til Kirsten Ketscher". Det udtrykker, at du er lidt af en institution.

Politikere fra Folketingets Socialudvalg siger, at når du udtaler dig, så bliver der lyttet. Du er inde i substansen. Du har en skarp og klar linje, krydret med en munter tilgang, som får selv skeptikere til at lytte. Du er god til at gøre politikere klogere på konsekvenserne af det, de siger og gør.

Du har et menneskesyn, som gør den enkeltes rettigheder mere indlysende, end man nogle gange selv kan få øje på. Du gør jura til mere end kolde og holdningsløse regler og giver os redskaber, som vi kan bruge hver eneste dag. Din "Social ret" er lidt af en bibel i Muskelsvindfonden. Du er på ingen måde neutral. Du tager stilling. Og det er vi glade for, ikke mindst fordi du tager stilling til fordel for os og andre mennesker med handicap.

Klip fra bestyrelsesmedlem Janne Sanders tale ved overrækkelsen af Muskelsvindfondens handicappris til Kirsten Ketscher.

Kirsten Ketscher fik overrakt Muskelsvindfondens handicappris ved et temamøde i Rødovre arrangeret af Muskelsvindfondens lokalgruppe i København. Efter hendes eget valg bestod prisen af en havebænk samt en uldplaid med tilhørende puder.

EN SPÆNDENDE DYST

Afvikling af e-sports-arrangementer kan blive en ny indtægtskilde for Muskelsvindfonden

Af Jane W. Schelde
Foto: Gorm Branderup

DGI-Huset i Århus var i påskeferien fyldt til bristepunktet, da knap 500 computer-entusiaster invaderede huset for at dyste i e-sport. Der blev spillet, snakket, drukket cocio, sovet, spist, grinet, råbt højt og ikke mindst kæmpet både individuelt og i hold for at vinde de attraktive præmier, der var sat på højkant.

Bag arrangementet "SLAP LIVE # 14" stod Muskelsvindfonden og Slap.dk – en forening, der siden 2001 har været en af Danmarks førende arrangører af e-sportsbegivenheder i landet, og som efterhånden har opnået en stor ekspertise i at afvikle computerspild-events.

Muskelsvindfonden har netop indledt et samarbejde med Slap.dk. Det er sket ud fra et ønske fra begge organisationer om at hæve niveauet for de eksisterende e-sports-arrangementer og udvikle nye måder at afvikle arrangementerne på. Muskelsvindfondens bidrag i samarbejdet er bl.a. at bruge sin kompetence i at afvikle større arrangementer og events, mens Slap.dk besidder ekspertisen i at arrangere de spilmæssige konkurrencer.

For Muskelsvindfonden er motivet helt klart, at foreningen ønsker at skabe nye indtægtskilder, som ikke er ligeså vejrafhængige som f.eks. Grøn Koncert. Samtidig har det

også haft stor betydning, at e-sport er en god mulighed for mennesker med et fysisk handicap at kunne udfolde sig i en sportslig konkurrence med andre mennesker.

E-sport er i kraftig vækst i Danmark, og sportsgrenen er i øvrigt optaget i DGI (Danske Gymnastik- og Idrætsforeninger) på linje med andre sportsgrene.

Stor tilfredshed

Arrangementet i DGI-Huset i Århus i påsken var det første arrangement i det nyetablerede samarbejde, og afviklingen gik ifølge direktør i Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling, Theis Petersen, fint.

"Første afprøvning af samarbejdet gik rigtig godt. Spillerne var tilfredse, sponsorerne var tilfredse, og vi er også tilfredse med at have samlet mange nye erfaringer. Der er selvfølgelig nogle ting, der skal justeres, så opgaven i den kommende tid bliver at finde ud af, om vi kan strikke en forretningsmodel sammen, så e-sport kan blive en ny indtægtskilde for Muskelsvindfonden," siger Theis Petersen, der er optimist.

"Jeg tror, at arrangementet i påskeferien har været med til at støbe fundamentet," siger han.



E-GAMING FESTIVAL

S

L

^

?

-

L

I

V

E

#

1

4

:

)

Handicap & job

Mange mennesker med et handicap oplever, at det er sværere for dem end for andre uden handicap at komme ind på arbejdsmarkedet. Fordomme, uvidenhed, negative holdninger hos nogle arbejdsgivere og manglende fysisk tilgængelighed på arbejdspladsen er nogle af forklaringerne. Andre kunne være, at nogle ansøgere med et fysisk handicap mangler erhvervserfaring, mangler kendskab til arbejdsmarkedet eller mangler faglige kvalifikationer til det job, de søger.

Muskelkraft tager i dette nummer fat på emnet handicap og job. Vi har kontaktet et rekrutteringsbureau for at høre deres erfaringer fra arbejdsgivere og med ansøgere med et fysisk handicap. Og vi har talt med et beskæftigelsescenter, der bl.a. har erfaringer med at skaffe fleks- og skånejob til personer med et handicap.

Rekrutteringsbureau:

Chancen for at få et job har ikke været større

En kørestol eller et fysisk handicap er ikke i sig selv en hindring for, at en person kan komme i betragtning til et job. Hvis kvalifikationer er i orden, og handicappet ikke betyder noget for udførelsen af jobbet, er personen lige så kvalificeret til at få jobbet som alle andre.

Sådan ser direktør i rekrutteringsfirmaet Mercuri Urval, Christian Kurt Nielsen, på det, hvis han står over for en ansøger med et fysisk handicap. Og det er sket flere

gange i de 18 år, han har arbejdet i firmaet.

"Jeg har da oplevet, at en person, der var indkaldt til en samtale om et job, kom rullende ind ad døren i en kørestol, uden at jeg vidste det på forhånd. Det var måske lidt overraskende, men så handlede det blot om at spørge ind til, hvad det betød i dagligdagen, og om det havde indflydelse på udførelsen af jobbet," siger Christian Kurt Nielsen.

Hvis det ikke har nogen indfly-

delse, og personen fagligt er kvalificeret til jobbet, vil Christian Kurt Nielsen ikke betænke sig på at sende ansøgeren videre til den kunde, der skal have stillingen besat. Men han vil nævne for kunde, at ansøgeren sidder i kørestol, og så er det op til kunden at afgøre, om han mener, det har betydning i en ansættelse.

Lettere at få job

Hos nogle arbejdsgivere kan der være visse barrierer mod at ansætte ►

Af Jane W. Schelde

en person med et handicap, indrømmer Christian Kurt Nielsen.

"Nogle har aldrig været sammen med en person med et handicap og kan derfor have fordomme mod f.eks. personer i kørestol. Hvad betyder handicappet, svækker det deres arbejdsevne, er de mere syge end andre, kan de klare jobbet osv. Man kan jo ikke vide, hvilke tanker arbejdsgivere får, når de hører, at personen har et handicap."

Men ifølge Christian Kurt Nielsen har tiden ændret sig, fra han begyndte i branchen. Det er blevet lettere at få et job som handicappet, bl.a. fordi den fysiske tilgængelighed i mange virksomheder er blevet meget bedre. Men også fordi flere virksomheder har defineret en politik om deres sociale bevidsthed. De vil gerne vise, at de tager et ansvar for rummeligheden på arbejdsmarkedet. F.eks. ved at forskellige minoriteter skal være repræsenteret i virksomhedens medarbejderstab.

Den lave arbejdsløshed i dag bør også gøre det lettere at komme ind på arbejdsmarkedet. Hvis chancen ikke har været der før, er den der i hvert fald nu, hvor der er mangel på arbejdskraft, mener Christian Kurt Nielsen.

Måske ikke den bedste

Men ifølge direktøren for Mercuri Urval må en ansøger med et handicap også være selvkritisk og realistisk. En person, der stammer, skal nok ikke søge et sælgerjob.

"Som minoritetsgruppe kan man nemt komme til at skyde skylden på de andre. "Jeg fik afslag, fordi jeg har et handicap" – men hvor det i stedet skyldes, at vedkommende ikke var den bedste. Man er nogle gange nødt til at se indad og erkende, at ens kvalifikationer ikke var gode nok."

Et spørgsmål, som mange ansøgere med handicap overvejer: Bør jeg i min ansøgning fortælle, at jeg har et handicap?

"Det ved jeg faktisk ikke, hvad jeg skal sige til. Jeg kan ikke afvise, at nogle arbejdsgivere vil sortere ansøgere fra, så snart de hører, at personen har et handicap. Men omvendt kan jeg heller ikke afvise, at nogle vil føle sig snydt og tænke, at det vidste ansøgeren da godt på forhånd, hvis ansøgeren f.eks. kommer til jobsamtalen i kørestol.

Hvis det var mig selv, tror jeg, at jeg ville nævne mit handicap, hvis det kunne være et problem for at bestride jobbet. Så ville jeg i stedet belyse, hvad jeg kan og ikke kan i forhold til jobbet. Hvis det ikke ville være et problem i forhold til jobbet, ville jeg nok ikke nævne det på forhånd," siger Christian Kurt Nielsen og tilføjer, at det altid vil være op til den enkelte at afgøre, hvad man selv har det bedst med. ■

UDNYT POTENTIALET

Danske Handicaporganisationer (DH) har indledt en kampagne for at sætte fokus på de barrierer, som ledige med handicap møder og skal nedbryde, når de vil ud på arbejdsmarkedet.

Opfordringen i kampagnen lyder: Udnyt potential! Holdninger kan rykkes, og praktiske barrierer kan nedbrydes!

Baggrund for kampagnen er bl.a. tal fra Socialforskningsinstituttet og Arbejdsmarkedsstyrelsen: i 2007 var der 40.000 ledige med et handicap og 66.000 ubesatte stillinger på arbejdsmarkedet.

"Vi opfordrer alle virksomheder til at åbne øjnene for det potentiale, der er blandt gruppen af jobsøgende med handicap," sagde formand for DH Stig Langvad, da kampagnen blev lanceret i slutningen af marts.

Læs mere om kampagnen på www.potentialet.dk

Beskæftigelsescenter:

Uvidenhed er den største barriere

Veluddannede personer med et handicap, der aldrig er kommet ind på arbejdsmarkedet eller har været uden arbejde i mange år – er en problemstilling, som beskæftigelseschef Helle Ørtoft på beskæftigelsescentret Marselisborg ofte støder på i sit arbejde.

Og hendes svar på, hvad et center som Marselisborg kan gøre ved det, er bl.a. information, rådgivning og mere information. Det gælder først og fremmest virksomhederne, men også borgerne med handicap selv.

"Barriererne på arbejdsmarkedet skyldes i høj grad uvidenhed hos virksomhederne. Mange har ikke set de muligheder, det kan give at få en person med et handicap ind. Selv om de gerne vil tage folk ind i f.eks. fleksjob, så ved de ikke, om det også indebærer udgifter til om-

bygning af toiletet, hvis det f.eks. er en kørestolsbruger. De ved ikke, at de kan få støtte til indretning. Uvidenheden gør det lettere for dem at sige nej," mener hun.

Derfor er informationsopgaven over for virksomhederne rigtig stor.

"Vi møder faktisk meget velvilje i dag, og det er de færreste arbejdsgivere, der ikke vil hjælpe, hvis de bare ved, hvad de går ind til. Det er den åbenhed hos virksomhederne, som det er vores opgave at skabe," siger hun.

Barrierer hos borgeren

Ifølge Helle Ørtoft ligger nogle af barriererne i forhold til arbejdsmarkedet også hos borgeren med handicap. Nogle kan have befundet sig i mange år i et uddannelsessystem,

men har aldrig været på arbejdsmarkedet.

Hvis personen med handicap så samtidig har færdedes i miljøer, hvor alt hidtil har været indrettet i forhold til deres handicap, dvs. hjemme, i skolen, på uddannelsesinstitutionen m.v., så vil han/hun støde ind i mange barrierer på arbejdsmarkedet.

"Uanset om virksomheden har en holdning til rummelighed og socialt ansvar, vil kollegerne behandle alle ens. Der prøver vi at gøre det klart over for borgeren, at han ikke kan forvente, at kollegerne flere gange om dagen holder øje med, om der er brug for hjælp. Er den forventning der, vil det give nogle knubs i en travl arbejdsdag," siger hun.

Når en borger med et handi- ►

Af Jane W. Schelde

W

W

J

W

O

B

cap bliver henvist til Marselisborg, f.eks. efter at være blevet visiteret til et fleksjob, er det konsulenterne på centrets opgave først at afdække borgerens kompetencer – både de faglige og de personlige – og siden matche dem med arbejdspladser, hvor kompetencerne kan udnyttes bedst.

Redskabet til denne proces er at udarbejde en profil på borgeren, der beskriver områder som personens forandringsparathed, tilgang til problemer, sociale kompetencer m.m. Alle områder, der har stor betydning for, hvordan man begår sig på en arbejdsplads, og hvordan man bliver accepteret og fungerer blandt kolleger. Det er ikke nok at være fagligt kvalificeret, hvis de personlige kompetencer ikke passer til arbejdspladsen.

Ærlighed

Et af nøgleordene i beskæftigelsescentrets arbejde er ærlighed. Virksomhederne skal vide, hvad det indebærer at ansætte perso-

nen i fleksjob, hvilke skånehensyn der skal tages, hvordan personens kompetencer kan bruges, og hvor personen skal kompenseres. Og det samme gælder personen, der skal ansættes.

"Vi gør meget ud af at forberede både virksomheden og borgeren på, at det kan give knubs i starten," fortæller Helle Ørtoft.

Derfor følger centret også op på f.eks. en ansættelse i fleksjob for at se, om der er brug for mere hjælp og støtte.

Den samme ærlighed og åbenhed vil Helle Ørtoft også anbefale over for borgeren med handicap.

Hun er ofte stødt på borgere, der har svært ved at fortælle, hvilke hensyn der skal tages, og måske tror de, at de kan klare mere, end de i virkeligheden kan.

"Men arbejdsgiveren skal være bekendt med skånehensynene, ellers ved han jo ikke, hvad han skal tage hensyn til. Man kan ikke forvente, at det er arbejdsgiveren, der flere gange om dagen skal minde

borgeren om skånehensynene. Der må ansvaret ligge hos borgeren selv," mener Helle Ørtoft. ■

MARSELISBORG

Center for Beskæftigelse, Kompetence & Viden - et praksis-viden-center på beskæftigelsesområdet. Centret rummer jobformidling, uddannelse, udvikling og analyse.

Marselisborg er et af de beskæftigelsescentre i Danmark, der har specialiseret sig i indsatsen over for gruppen af personer, der har behov for ekstra støtte for at komme ud på arbejdsmarkedet. Dvs. førtidspensionister, personer, der er visiteret til et fleksjob, på revalidering, sygemeldte eller på kontanthjælp.

Mål: At arbejde for at forandre praksis og skabe et arbejdsmarked for alle.

Læs mere på www.jcmb.dk

UDDANNELSE OG ARBEJDE

Muskelsvindfonden har i 2008 indledt et nyt projekt for at få større viden om uddannelses- og erhvervsmuligheder for unge med muskelsvind i alderen 18-30 år.

Mål: at opnå en højere uddannelsesgrad og beskæftigelsesgrad blandt personer med muskelsvind.

Metode: Spørgeskemaundersøgelse og fokusinterview.

Relevante spørgsmål: Hvorfor får så mange unge med muskelsvind ikke en uddannelse eller en tilknytning til arbejdsmarkedet? Hvorfor er så mange voksne med muskelsvind på førtidspension, selv om viljen og troen på en uddannelse og et arbejde ofte har været der, da de var yngre? Hvilke barrierer støder de ind i? Hvor realistiske er de unge i deres uddannelsesønsker og erhvervsvalg? Hvor rummeligt er arbejdsmarkedet? Hvordan kan situationen blive ændret?

Projektet er en opfølgning på Muskelsvindfondens ungeprojekt, der blev afsluttet i 2007, hvor unge i alderen 11-19 år blev spurgt om deres hverdag, uddannelsesønsker og fremtidsdrømme.

Projektet er bl.a finansieret af Arbejdsmarkedsstyrelsen.



Nu skal hjælpeordningen ændres

Folketinget skal inden sommerferien vedtage ændringer i den nuværende hjælpeordning, der primært peger i retning af forbedringer

Så kom endelig velfærdsminister Karen Jespersens forslag til ændring af hjælpeordningen. Nu skal politikerne diskutere det i Folketinget og i Folketingets Socialudvalg. Planen er, at det skal vedtages inden sommerferien og træde i kraft 1. januar 2009.

Lovforslaget løser en del problemer. Andre løses ikke. Dog har jeg vanskeligt ved at få øje på nogen, der kan blive ringere stillet med de nye regler.

Den første meget vigtige forbedring er, at det gamle krav om aktivitetspligt bortfalder. Hidtil har det været en betingelse for at få en hjælpeordning, at man har et højt aktivitetsniveau. Hvis man ikke har et højt aktivitetsniveau, kan man få andre former for hjælp. De er bare ikke tilstrækkelige og kan oven i købet betyde, at man mister sin merudgiftsydelse, uden at andet sættes i stedet. Især folk med en fremadskridende sygdom, ikke mindst ALS, har været ramt af denne regel. Fremover skal en hjælpeordning bevilges, hvis man har "et behov, som gør det nødvendigt at yde denne ganske særlige støtte".

Man vælger selv

Den anden forbedring er, at man ikke mere behøver at være arbejdsgiver for sine hjælpere. Det er tilstrækkeligt, at man kan være arbejdsleder, og så kan bede nogle andre om at påtage sig at være arbejdsgiver.

Hvad er forskellen, vil mange spørge. Velfærdsminister Karen Jespersen giver dog et bud på en afgrænsning: Arbejdsgiveren skal f.eks.

tage sig af ansættelse og afskedigelse af hjælpere, herunder udarbejdelse af lovpligtige ansættelsesbeviser, udbetaling af løn, indberetning af skat, indbetaling af feriepenge og ATP m.v.

Arbejdslederen skal tage sig af udvælgelse af hjælpere til ansættelse, udarbejdelse af jobbeskrivelser og vagtplaner for hjælperne, oplæring af nye hjælpere, afholdelse af personalemøder m.v.

Lidt firkantet kan man sige, at man selv beholder de "nære opgaver", som betyder noget for ens hverdag. F.eks. hvem der skal være hjælpere, og hvordan dagligdagen skal fungere, mens alt det besværlige og bureaukratiske kan overlades til andre. Men nok så vigtigt er det, at det er den enkeltes frie valg, om man helt eller delvist vil afgive arbejdsgiverrollen. Og man kan vælge at lade sin hjælpeordning fortsætte, som om intet var hændt, hvis det er det, man foretrækker.

Muligheden for at afgive rollen som arbejdsgiver og nøjes med at være arbejdsleder vil især være en fordel for alle de, der synes, det er blevet alt for bureaukratisk, og som slet ikke kan overskue det – eller ikke vil bruge tid på det. Det er nok de færreste 18-årige, der er i stand til at fungere som arbejdsgivere, og den kvalitet erhverver man sig heller ikke, selv om man får muskelsvind. Alligevel har man været nødt til det, hvis man har brug for en hjælpeordning.

Vi har også jævnligt oplevet ubehagelige situationer med store erstatningskrav, fordi man har fyret en gravid hjælper, og de situationer

bør kunne undgås i fremtiden. Der har været situationer, hvor en hjælpeordning på ingen måde har været en god løsning, men den har ikke desto mindre været den eneste løsning, hvis man skulle have sit behov for hjælp dækket.

Efter lovforslaget får man tre forskellige muligheder: **For det første** kan man vælge at være arbejdsgiver for sine hjælpere og selv løse alle opgaverne i forbindelse med hjælpeordningen.

For det andet kan man vælge at være arbejdsgiver, men overdrage selve administrationen til andre. **For det tredje** kan man nøjes med at være arbejdsleder og overlade både arbejdsgiveransvaret og administrationen til andre.

Nye brugerstyrede foreninger

Hvem er så disse andre? Ja, når det handler om at overdrage hele arbejdsgiveransvaret, inkl. administrationen, så kan man vælge mellem "en nærtstående person", en brugerstyret forening eller en privat virksomhed. Hvis man kun vil afstå fra den praktiske administration, så kan man også vælge kommunen.

Den brugerstyrede forening, der omtales, eksisterer ikke endnu, men det forudsættes i lovforslaget, at den oprettes, og principielt kan der faktisk oprettes flere brugerstyrede foreninger, hvis flere vil tilbyde sig. Også eksisterende foreninger, f.eks. handicaporganisationer, vil kunne tilbyde sig, og så er det op til den enkelte bruger at vælge, hvem der skal være arbejdsgiver.

De private virksomheder, der omtales, eksisterer allerede og har ►

Af Jørgen Lenger
Modelfoto: Søren
Holm/Chili



i årevis spundet guld på at påtage sig opgaver i forbindelse med bl.a. hjælpeordninger.

Det fremgår ikke særlig klart af lovforslaget, men det forudsættes under en eller anden form, at man sammen med hjælpeordningen får penge til at betale en brugerstyret forening eller en privat virksomhed for at påtage sig administration og/eller arbejdsgiveransvar. Derimod er det ikke meningen, at den "nærtstående" skal aflønnes. Så vidt jeg umiddelbart kan udlede af lovforslaget, vil dette tilskud ikke være stort nok til, at private virksomheder vil finde opgaven attraktiv.

Flere nye brugere

Velfærdsminister Karen Jespersen foreslår samtidig, at der gennemføres et tre-årigt forsøg med en rådgivningsfunktion, der bl.a. skal tilbyde kurser til nye og eksisterende brugere af hjælpeordningen.

Både bortfaldet af aktivitetskrevet og kravet om, at man skal være arbejdsgiver, vil føre til, at der vil blive flere brugere af hjælpeordningen efter servicelovens § 96. Mest nærliggende er det, at mange med hjælp efter servicelovens § 95 nu (igen) vil kunne få en egentlig hjælpeordning, der jo også udløser ret til merudgiftsydelse. Men dertil kommer, at også f.eks. udviklingshæmmede vil kunne få en hjælpeordning. I hvert fald skal der gennemføres forsøg med det.

Nogle problemer er ikke løst

Noget står naturligvis altid tilbage, når der indføres nye regler, og sådan er det også med dette lovforslag. Det er f.eks. ikke indlysende, hvordan reglerne fremover håndterer den situation, at man heller ikke kan udfylde rollen som arbejdsleder. Eller måske er man så umulig som arbejdsleder, at ingen vil være arbejdsgiver for én.

Men min væsentligste indvending er dog, at spørgsmålet om normalisering af hjælpernes løn- og arbejdsvilkår fortsat ikke er løst. Efter planen vil det først blive løst i slutningen af 2008, ganske kort tid før de nye regler skal træde i kraft. Der er simpelthen ingen brugerstyret forening eller privat virksomhed, der vil påtage sig at stå som arbejdsgiver for op til 6.000 handicaphjælpere, før det spørgsmål er løst. Alene af den grund at hvis så mange hjælpere pludselig har samme arbejdsgiver, har fagforeningerne pludselig et sted at rette et strejkevarsel imod.

Og hvis ingen vil det, er der ikke ret meget tilbage af en ellers på mange måder glimrende reform af hjælpeordningen. Jeg er spændt på, hvordan Folketinget vil håndtere den problemstilling, når forslaget skal behandles.

I øvrigt holder hjælpeordningen op med at hedde hjælpeordning. Fremover skal den kaldes BPA – Borgerstyret Personlig Assistance. ■



ÅRSBERETNING 2007
MUSKELSVINDFONDEN

En lærerig dukkert

Efter flere år, hvor Muskelsvindfondens aktiviteter er gledet med strømmen og med vinden, oplevede foreningen i 2007 nærmest strid modvind og modstrøm. I hvert fald når det gjaldt sommerens koncerter og de forventede indtægter til foreningens arbejde. Succesen var god nok, når det gjaldt den praktiske afvikling, publikums oplevelser og anmeldernes kritik af arrangementerne, men når regnskabet skulle gøres op, var alt for mange tal skrevet med rødt.

Ærgerligt og en alvorlig lærestreg – men vi piber ikke og vil ikke drukne os

selv i medlidenhed. Vi tager måske nok et ekstra korkbælte om livet, men vi svømmer videre – måske mere målrettet end før. Skal vi se de positive elementer i situationen – og den tilgang har vi heldigvis stadig – så har denne "dukkert" betydet, at vi er blevet mange erfaringer rigere og er blevet tvunget til at reflektere over foreningens styrker og svagheder og justere vores strategier. Og den proces er altid sund – også for os.

Men når det er sagt, var 2007 også et spændende år med forandringer på flere fronter. Muskelsvindfonden fik den 1. april ny direktør. Henrik Ib Jørgensen kom til foreningen fra hovedstaden med en anderledes rygsæk end sine forgængere og har været med til at sætte andre punkter på dagsordenen.

Muskelsvindfondens nye hus i Århus blev for alvor taget i brug ikke bare af medarbejderne, men også af medlemmer, frivillige og andre til møder og kurser – eller når dørene

blev åbnet til uformelle "her i vores husarrangementer" flere eftermiddage i løbet af året.

Både internt og eksternt i foreningen blev kommunikationen opprioriteret i 2007. En ny dynamisk hjemmeside med flere nye funktioner blev endelig taget i brug, og der er kommet større fokus på at nå længere ud i medierne med historier om mennesker med muskelsvind og skabe større synlighed om Muskelsvindfonden. Samtidig er der blevet arbejdet ihærdigt på at udvikle den elektroniske kommunikation, så medlemmer og frivillige i nær fremtid i højere grad skal kunne nås på email eller på sigt selv skal kunne hente informationer på internettet.

En undersøgelse af vilkårene for vores unge medlemmer med muskelsvind blev afsluttet hen mod sommeren 2007. Undersøgelsen har givet os mange nyttige informationer, der allerede indgår i den handicappolitiske dagsorden, vi har præsenteret for folketingspolitikere.

På vores egen politiske arena har vi også haft vigtige emner på dagsordenen. Et åbent brev fra en forældregruppe i Muskelsvindfonden har f.eks. ført til en grundig diskussion af foreningens rolle og måde at tackle det på, når et barn med muskelsvind dør. En svær og følsom situation, der kræver mod og åbenhed at tackle. Netop egenskaber, som bør høre med til foreningens styrke, men som vi ikke altid har været lige gode til at leve op til.

Medlemsaktiviteter

Opbakningen har været stor, når medlemmer af Muskelsvindfonden – unge som ældre – er blevet inviteret til klubbage, sommerlejr, medlemskurser eller seniorhøjskole. Såvel sommerlejrene for børn og unge som sommerhøjskoleugen for seniorer havde rekordstor tilslutning i 2007. Aktiviteterne rammer altså plet og bekræfter blot, at Muskelsvindfondens prioritering af at give flere penge til medlemsaktiviteter og opnormere ressourcerne i medlemsafdelingen var helt rigtig.

I de kommende år ligger den store udfordring dog i at sikre, at medlemstilbuddene rammer bredt i medlemsskaren, og at de medlemmer, der måske ikke er så aktive i dag eller har så mange kræfter, også får glæde af de tilførte ressourcer. Det var netop også holdningen på netværksweekenden i november, hvor alle kontaktpersoner og politisk aktive i foreningen var samlet for bl.a. at drøfte prioriteringen af ressourcerne til medlemsaktiviteter fremover. Det er fint fortsat at prioritere børnene og de unge, fordi de skal bære foreningen videre, men vi skal også huske de andre, lød meldingen.

Til landsmødet i maj var teltet igen blevet rejst på græsplænen mellem feriehusene på Musholm Bugt Feriecenter. Selv om det er en dyrere løsning at afholde landsmødet i et stort cirkustelt, mener de fleste medlemmer, at det er både hyggeligere og giver en større samling af voksen-, unge- og børnelandsmødet, når det foregår på samme lokalitet. Og så var landsmødet



Temaet på efterårets klubbage for unge var computerspil, hvori indgik et besøg på Boomtown i København.

i deres program havde pirater og skattejagt som aktivitet.

På voksenlandsmødet blev fire emner sat til diskussion i det store forum: medlemsaktiviteter, Musholm Bugt Feriecenter, rejsemuligheder og tilgængelighed, hvor deltagerne blev bedt om at komme med kommentarer og synspunkter, som foreningens politiske organer skulle arbejde videre med.

Landsmødetalet blev holdt af Muskelsvindfondens egen udviklingschef Jørgen Lenger, der som 20 års jubilær på lønningslisten sammenfattede den handicappolitiske udvikling og de politiske begivenheder på sin bidende og vidende facon. Han karakteriserede Muskelsvindfondens virke gennem årene med det flotte mål: "at give aktiv livshjælp".

tilbage med et program over tre dage: fra hyggeligt samvær fredag aften til bankospil for hele familien søndag eftermiddag. Lørdagen var reserveret det ordinære landsmøde.

Desværre var vejret temmelig vådt. Det var til størst gene for de unge, der lørdag eftermiddag som en del af deres program skulle sejle i speedbåd eller fiskekutter i bugten. Men alle aktiviteter blev gennemført både for de unge og for børnene, der

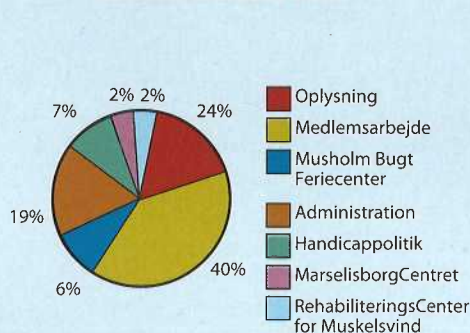
Medlemmer i tal (2007)

- Medlemmer: 2.394
- Aktive medlemsgrupper: 29, heraf:
 - 9 forældregrupper
 - 3 ungdomsgrupper
 - 8 voksengrupper
 - 7 diagnosegrupper
 - 2 regionalgrupper
- 53 medlemmer, aktive i DH lokalt
- 35 medlemmer af handicaprådene

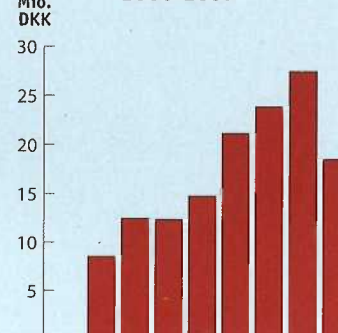
Medlemsaktiviteter:

- 82 endagsmøder
- 25 weekendkurser
- 40 planlægningsmøder
- 4 sommerlejr
- 1 netværksweekend samt temadag for handicappolitikere
- 1 tre-dages landsmøde
- 1 seniorhøjskoleuge (over 40 år)
- 1 højskoleuge (Sommersjov i Hou: 18-35 år)
- 1 Berlin-rejse (seniorer over 40 år)
- 6 repræsentantskabsmøder
- 9 bestyrelsesmøder

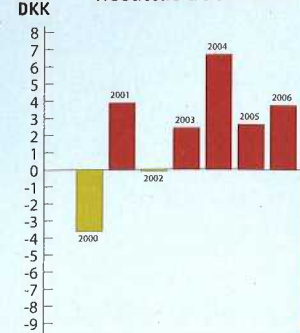
Formålsbestemte omkostninger Muskelsvindfonden 2007



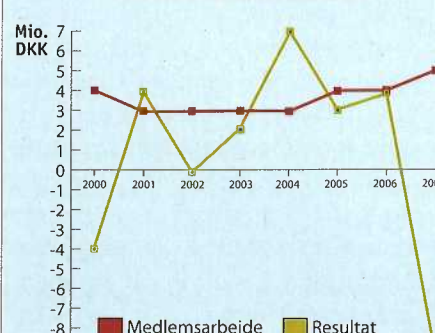
Egenkapital Muskelsvindfonden 2000-2007



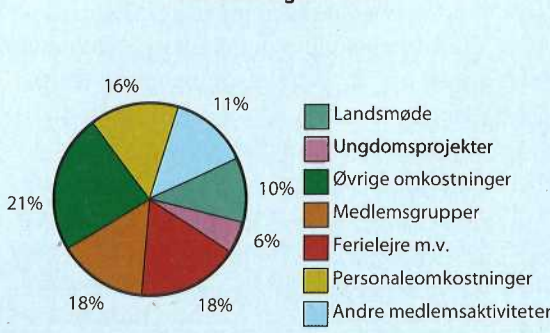
Muskelsvindfonden Resultat 2000-2007



Omkostninger anvendt til medlemsarbejde i forhold til årets resultat



Medlemsarbejde - fordeling af omkostninger i 2007



Indsamlingsaktiviteter

Grøn Koncert kunne i sommeren 2007 fejre sit 25 års jubilæum, men det skulle ikke ske med nostalgiske tilbageblik og genbrug af gamle succeser. Nej, jubilæet skulle kigge fremad og præsentere nyskabelser. Vi ville vise publikum, at selv om Grøn Koncert måske er gammel og traditionrig, er den stadig fuld af liv, folkelighed og har plads til fornyelser. F.eks. bød jubilæumssæsonen på hårdtslående improviserede rap-dyster på ord i en boksering midt på koncertpladsen, og musikprogrammet fra scenerne appellerede i højere grad end tidligere til et lidt yngre publikum. Desuden gæstede Grøn Koncert otte byer på sin turné mod tidligere syv.

Men trods et spændende program gik turnéen ikke, som den skulle rent økonomisk. Færre publikummer og vådt vejr gav en betydeligt lavere omsætning, og det kunne mærkes.

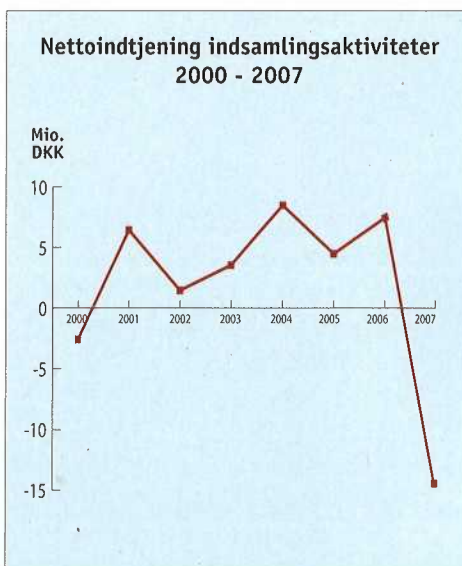
Tidligere på sommeren var Åh Abe-koncerterne heller ikke gået, som vi havde håbet. Kun halvt så mange som forventet gæstede koncerterne. Og da Åh Abe-koncerterne jo altid har været tænkt som en indsamlingsaktivitet, har vi taget konsekvensen og vil ikke mere afvikle familiekoncerterne i den form, den har haft igennem 11 år.

I stedet arbejder vi på at få et nyt samarbejde med Danmarks Radio op at stå om

være en måde, hvorpå vi fremover kunne bruge vores kompetencer og tjene penge til Muskelsvindfondens arbejde.

Det var et stort skridt, og set i bakspejlet for risikabelt. Og det skulle vise sig at blive en alvorlig lærestreg. Vi fik dog indhentet en masse erfaringer, afprøvet vores kompetencer og bevist, at vi kan håndtere afviklingen af et stort arrangement på en sikker og tilfredsstillende måde.

Men selvfølgelig er det alvorligt, når arrangementet viser sig at give et betydeligt underskud, fordi vi trods en ekstraordinær indsats fra foreningens ansatte, frivillige og medlemmer ikke fik solgt så mange billetter, som vi havde kalkuleret med. Det



Fordeling af indtægter fra indsamlingsaktiviteter 2007

Grøn Koncert	3.454.000
Åh Abe Koncert	-1.948.000
Police Koncert	-7.336.000
Roskilde Festival	702.000
Tombola	230.000
Øbro banko	100.000
Udgifter indsamlingsafd.	-9.815.000
I alt	-14.613.000



Et nyt tiltag på Grøn Koncert var MC Fight Night, der optrådte i en boksering på koncertpladsen med en dyst om at kunne levere de mest hårdtslående rap-improvisationer.

en videreudvikling af familiearrangementet. Ud over at skabe indtægter til foreningens arbejde vil vi nemlig gerne fastholde idéen om at skabe et arrangement for familier, der passer fint ind i Muskelsvindfondens værdigrundlag og image.

Den 1. september havde vi premiere på et nyt tiltag på indsamlingsområdet: En koncert med den gendannede engelske musikgruppe Police for 38.000 mennesker afviklet på Vestereng i Århus. Et koncertarrangement i stort format, som kunne

erkender vi og har naturligvis foretaget en grundig evaluering af såvel processen som organisationsstrukturen og strategien for fremtidige indsamlingsaktiviteter. Det har bl.a. medført, at vi har sat gang i en større forandringsproces, hvor organisationskompetencer, forretningsmodeller og strategier er blevet grundigt gennemgået og vurderet. Desuden er der gennemført ledelsesmæssige udskiftninger i indsamlingsorganisationens bestyrelse.

De frivillige

I foråret 2007 besluttede Muskelsvindfonden at sætte fokus på de frivillige fra Det Grønne Crew, der hvert år tilbyder deres arbejdskraft til afvikling af sommerens koncerter. En undersøgelse af frivilligheden skulle finde svar på tre spørgsmål: Hvordan kan vi fremover rekruttere nye frivillige, hvordan fastholder vi de nuværende frivillige, og hvordan udvikler vi både de frivillige selv og måden at bruge frivillig arbejdskraft på i foreningen?

I efteråret mundede undersøgelsen ud i en rapport og et forslag til en strategi, som vi besluttede at følge. Det betyder bl.a., at vi i 2008 helt konkret skal have etableret et nyt elektronisk crew-administrationssy-

stem, en crew-håndbog med en klar crew-profil og en håndbog for sektionschefer. Men derudover – og vigtigst – vil vi forsøge at inddrage de frivillige i andre opgaver end kun koncertafvikling. De frivillige har andre kompetencer, som de måske har lyst til at bidrage med på frivillig basis. Det kunne f.eks. være at deltage i udvikling af loyalitetsprogrammer, være med i kursusudvalg eller udføre andre praktiske opgaver i Muskelsvindfondens regi.

På den handicappolitiske front er Muskelsvindfonden også godt kørende med det frivillige engagement blandt vores medlemmer. I forhold til foreningens størrelse og medlemstal er vi flot repræsenteret i såvel de kommunale handicapråds som Danske Handicaporganisationers lokalafdelinger. Vi er stolte af, at vores medlemmer er valgt ind i 35 ud af 98 handicapråd i landet, og at 53 medlemmer lægger en arbejdsindsats i en af de 98 DH-lokalafdelinger. Det er et vigtigt lokalpolitisk arbejde, som vi værdsætter.



Måske kan engagementet blandt de frivillige i det Grønne Crew bruges til andre opgaver, end det sker i dag, viser undersøgelse af frivilligheden i Muskelsvindfonden.

Hjertestop på Grøn Koncert

Under Grøn Koncert i Kolding fik Event Safety for alvor afprøvet beredskabet på koncertpladsen, da en ca. 45-årig kvinde pludselig faldt om med hjertestop. Event Safetys personale var fremme ved patienten få sekunder efter. Der indledtes genoplivning med hjertemassage og kunstigt åndedragt. Patienten fik elektrisk stød med hjertestarter og blev efterfølgende intuberet for at sikre luftvejene. Kvinden blev reddet.

sikkerheds- og førstehjælpsberedskab – gjorde en god indsats i 2007. Så god, at vi i efteråret for alvor begyndte at overveje, hvordan beredskabet kunne udvikles til at udgøre et decideret forretningsområde. Ud over at sørge for en høj standard af sikkerhed og førstehjælp på vores egne arrangementer er det nu også planen, at Event Safety skal tilbyde sin assistance til andre mod betaling. Event Safety har tidligere gjort det i mindre omfang med førstehjælpsberedskabet, men strategien er nu,

at også sikkerhedsdelen samt sikkerhedsplanlægning og –koordination skal indgå i tilbuddet. Strategien vil dog først slå igennem i 2008.

De frivillige i tal (2007)

- 2.700 medlemmer af Det Grønne Crew
- 1.200 crewer i aktion på koncerter, til landsmøde m.v.
- 161 endagscrew til Grøn Koncert og Åh Abe
- 2.000 frivillige fra lokalforeninger ved Grøn Koncert, Åh Abe og Police-koncerten
- 89 Event Safety Crew, heraf 44 i security og 45 førstehjælpsmedarbejdere
- 25 frivillige i Muskelterkorps

De frivilliges opgaver

- 25 muskelter har i 2007 været aktive på 5 familiekurser arrangeret af Rehabiliteringscenter for Muskelsvind, på 2 medlemsgruppers weekender samt på Muskelsvindfondens børnelandsmøde.
- Event Safety har brugt i alt 8.872 security-timer fordelt på 29 personer.
- Event Safety har brugt i alt 14.156 første hjælps-timer fordelt på 39 personer.

Uddannelse af frivillige

- 1 evalueringsweekend med sektionschefer (70 deltagere)
- 2 Muskelter-weekendarrangementer – evaluering og planlægning af arbejdet (I alt 29 deltagere)
- Førstehjælpsassistenter: 18 personer, 175 timers uddannelse
- Førstehjælpsbehandlere: 6 personer, 235 timers uddannelse
- Security på vagtkursus, 29 personer, 111 timers uddannelse
- Security, førstehjælpsassistenter og –behandlere: 70 personer, 3 dages intensiv samarbejds træning om håndtering af menneskemængder og håndtering af større ulykker.

Handicappolitik

2007 blev et godt år for handicappolitikken. Folketinget tog fat på en række forslag af helt central betydning for personer med muskelsvind, bl.a. bevarelse af merudgiftsydelse, når man bliver 65 år, bortfald af aktivitetskrav i hjælpeordningerne, normalisering af handicaphjælpernes løn- og arbejdsvilkår og bedre hjælp til børn og unge med udgangspunkt i deres egne (og ikke kun forældrenes) behov. Med enkelte forbehold var der generelt en positiv holdning fra alle partier, og politikerne er nu lidt efter lidt i gang med at realisere nogle af forslagene.

I hvert fald tyder det lige nu på, at aktivitetskravet afskaffes, og at handicaphjælpernes løn- og arbejdsvilkår normaliseres fra 1. januar 2009. Dette sker samtidig med en større reform af hjælpeordningerne, hvor det også bliver muligt at fraskrive sig arbejdsgiveransvaret. Hermed vil en del flere brugere end i dag få mulighed for en hjælpeordning, og flere vil blive berettiget til merudgiftsydelse.



I forbindelse med Åh Abe-koncerten i Valbyparken inviterede vi flere folketingspolitikere til en politisk snak om vilkårene for unge med muskelsvind. Her er Helle Thorning Schmidt i dialog med næstformand i Muskelsvindfonden, Ditte Guldbrand Christensen.

Der vil også blive iværksat forsøg med udvidelse af hjælpeordninger til helt nye grupper, og der vil blive etableret en landsdækkende rådgivningsfunktion til personer med hjælpeordninger.

Spørgsmålet om merudgiftsydelsens bevarelse indgår i den evaluering af førtidspensionsreformen, som politikerne er i gang med, og hvor merudgiftsydelsen også i al almindelighed skal evalueres og formentlig ændres.

Også på fysioterapiområdet blev der aftalt forbedringer, så man fra 1. august 2008 kan få gratis fysioterapi, selv om man ikke har et "svært fysisk handicap". Fremtidig er det tilstrækkeligt, at man har brug for fysioterapi for at hindre eller udsætte konsekvenser af f.eks. en fremadskridende sygdom. Samtidig indføres der frit valg mellem et offentligt og privat tilbud om fysioterapi.

I hele denne proces har Muskelsvindfonden været aktivt involveret, som oftest sammen med Danske Handicaporganisationer.

Hvor 2007 altså blev året, da vi var med til at plante en masse frø, så vil 2008 blive året, hvor vi formentlig får en god høst med forbedringer for personer med muskelsvind og andre handicap.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

I 2007 lykkedes det RehabiliteringsCenter for Muskelsvind at få en større økonomisk ramme via finansloven, og centret kunne dermed ansætte flere medarbejdere og få en mere stabil finansiering af sit arbejde.

De øgede ressourcer var i høj grad også tiltrængt, efter at rehabiliteringscentret igennem flere år havde fået betydeligt flere brugere, især personer med ALS. Det var svært at blive ved at leve op til det høje faglige niveau og den gode kvalitet i arbej-

det, når der var flere brugere om de samme ressourcer.

Og den bedre finansiering har kunnet mærkes i 2007. Bl.a. er ventetiderne blevet kortere, og de ansatte i rehabiliteringscentret har haft større mulighed for at følge op og udvikle viden om muskelsvind bl.a. via projekter.

ALS-konsulentordningen har med det økonomiske løft også fundet en form, der sikrer nye brugere en hurtig indsats. Fra

brugeren har fået en henvisning, til der ligger en plan for rehabiliteringsindsatsen, går der højst en måned. Den høje kvalitet i arbejdet fra konsulenterne i rehabiliteringscentret betyder også, at centret nu får henvist næsten 100 procent af alle de personer, der får stillet diagnosen ALS.

I Udviklingscentret har der i efteråret været brugt mange ressourcer på at undersøge og samle viden om voksne med diagnosen spinal muskelatrofi type II (SMA II).



Omkring 100 fagpersoner fra hele Norden mødtes til Brickless Centre mødet i Århus, hvor diagnosen HMSN (Hereditær Motorisk Sensorisk Neuropati) blev gennemgået af flere internationale eksperter.

Næsten samtlige brugere over 18 år med diagnosen er dels blevet interviewet om deres livssituation, dels gennemgået en fysisk status for at sætte både ord og tal på denne diagnosegruppes liv. Resultaterne af undersøgelserne skal samles i 2008 og vil formentlig munde ud i artikler i internationale fagtidsskrifter, ligesom delresultater løbende bliver bragt på rehabiliteringscentrets nye hjemmeside.

Skole- og udviklingsprojektet for børn og unge med Duchennes, muskeldystrofi, projekt SKUD, kom for alvor i gang i 2007. Målet med projektet er at sikre børn med DMD et bedre skoleforløb ved bl.a. at give lærere, forældre og elever større viden om de forhold, der gør sig gældende for børnene. Det skal bl.a. ske ved at opbygge elektroniske netværk mellem lærerne, så de har mulighed for at udveksle erfaringer med kolleger andre steder i landet, der også underviser elever med DMD.

Et af de områder, der i 2007 har været ekstra fokus på i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind – bl.a. også på den årlige fagdag for medarbejdere og bestyrelse – er kvalitetssikring af det arbejde, der foregår i centret. Siden 2005 har rehabiliteringscentret arbejdet med kvalitetsmåling og har formuleret en virksomhedsplan med både langsigtede og kortsigtede mål, men i de kommende år forventes det, at rehabiliteringscentret ligesom alle øvrige offentlige og private sygehus og specialcentre vil blive

pålagt at leve op til særlige kvalitetsstandarder efter Den Danske Kvalitetsmodel.

I foråret arrangerede RehabiliteringsCenter for Muskelsvind det årlige Brickless Centre møde for fagfolk fra hele Norden. Emnet var denne gang muskelsvind-diagnosen HMSN (Hereditær Motorisk Sensorisk Neuropati), hvor det lykkedes rehabiliteringscentret at samle mange internationale eksperter som oplægsholdere.

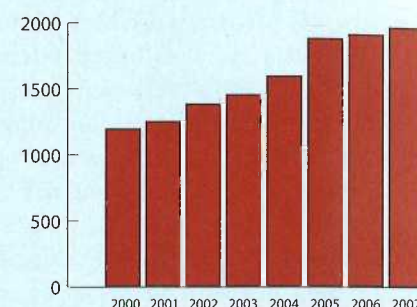
Kurser m.v. i 2007

- 9 weekendkurser med i alt 343 deltagere (brugere, familier m.fl.)
 - 2 ALS-indlæggelsesforløb af to dages varighed – i alt 36 deltagere (heraf 13 med ALS)
 - 3 specialsommerlejr (Unge med Dystrophia myotonica og "Olsenbandelejr" for unge med ekstra behov – 60 deltagere (brugere og hjælpere)
 - 1 temadag – i alt 49 fagpersoner
- I alt 473 deltagere, heraf 204 personer med muskelsvind.

Faglige arrangementer

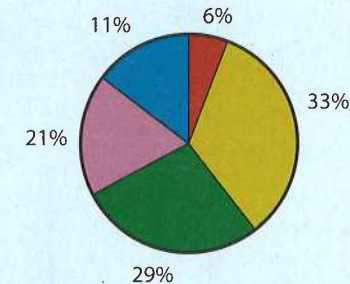
- 6 temadage i projekt SKUD – i alt 111 deltagere (lærere og forældre)
- 1 ALS-seminar for ALS-teams – ca. 100 fagpersoner
- 1 Brickless Centre møde – ca. 100 deltagere

Antal brugere af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind



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

Anvendt tid i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind



- Ydelser i rehabiliteringscentret
- Konsulentrapporater
- Enkeltudgifter 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.

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

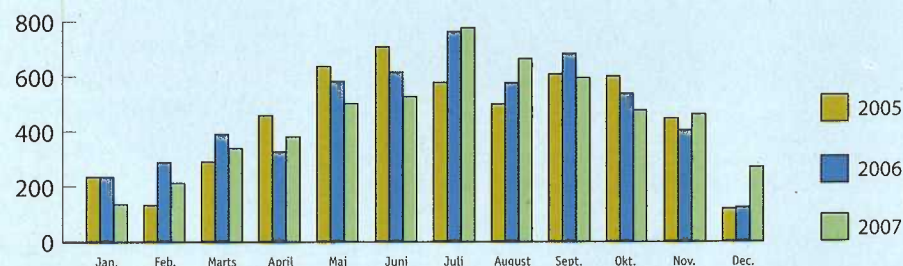
Musholm Bugt Feriecenter

Muskelsvindfondens feriecenter i Korsør har oplevet nogle hårde år, hvor økonomien har været trængt, og holdningen til stedet har været påvirket af det. Men i 2007 har en målrettet markedsføringsindsats over for institutioner givet bonus. Belægningsprocenten på feriecentret har været pæn sammenlignet med andre centre og overnatningssteder i provinsen, og der er sket en betydelig stigning af udlejning af ferieboliger til institutioner. Samtidig har en prisstigning, udlejningsindtægter og en større styring af omkostningerne på feriecentret påvirket økonomien så meget, at resultatet ved årets afslutning for første gang har vist et mindre driftsoverskud.

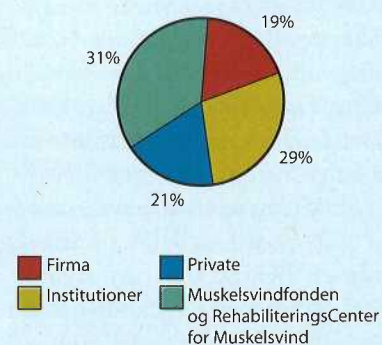


Hvordan skal Musholm udbygges? Beslutningen skal tages inden sommeren 2008.

Antal udlejningsdage Musholm Bugt Feriecenter 2005 til 2007



Udlejningsdage fordelt pr. kundegruppe 2007



Fremtidige udfordringer

2008 kan på mange måder blive et fornyelsens år. På indsamlingsfronten vil der blive taget nye initiativer, som forhåbentlig kan udvikle sig til stabile indtægtskilder til Muskelsvindfonden. Bl.a. en videreudvikling og fornyelse af Åh Abe-koncerterne og weekend-arrangementer med e-gaming for computer-spil-entusiaster.

En evaluering af Muskelsvindfondens organisationsstruktur var sat på den politiske ledelses dagsorden i efteråret 2007, som

i starten af 2008 har ført til en vedtagelse i repræsentantskabet af principperne for god organisationsledelse. Målet er at optimere og præcisere arbejdet i de politiske organer.

Foreningens kommunikation til medlemmer og andre vil i de kommende år i højere grad skulle foregå elektronisk, så kommunikationen kan blive mere tidssvarende og hurtig, og udgiften til især porto kan reduceres væsentligt. Allerede i 2008

Allerede i starten af 2007 fik Muskelsvindfonden en aftale med Arbejdsmarkedets Feriefond om en ét-årig udsættelse af fristen for at søge de sidste penge, der er afsat til en udbygning af Musholm Bugt Feriecenter. Fristen er nu sat til udgangen af 2008, og det betyder, at afklaringen af feriecentrets udbygning og funktioner skal afsluttes inden for kort tid. Drøftelserne begyndte allerede i efteråret 2007 i såvel Musholmfondens som Muskelsvindfondens bestyrelse og daglige ledelse, og det forventes, at der før sommerferien 2008 vil foreligge et konkret forslag til en udbygning.

forventer vi at tage hul på de nye tiltag.

Muskelsvindfondens økonomi vil som altid blive fulgt tæt. I de sidste mange år har målet været, at Muskelsvindfonden skulle konsolideres og dermed gøres mindre sårbar over for de udsving i økonomien, som foreningen ofte har oplevet på indtægtsiden. 2007 skubbede dette mål i forkert retning, så målet i 2008 er at komme tilbage på rette spor.

Muskelsvindfonden Årsrapport 2007

Resultatopgørelse

	2007 t.kr.	Budget 2007 t.kr.	2006 t.kr.
1 Bidrag	8.063	4.895	5.294
Formålsbestemte henlæggelser, netto	874	700	434
2 Indsamlingsaktiviteter	918	11.436	15.311
Annoncesalg	1.450	1.300	1.295
3 Andre driftsindtægter	1.426	1.455	1.277
Indtægter i alt	12.731	19.786	23.611
4 Omkostninger ved indtægtsskabende virksomhed	-10.540	-9.486	-8.928
Resultat til anvendelse til MSF's formål	2.191	10.300	14.683
5 Oplysning	-2.873	-2.965	-2.712
Medlemsarbejde	-4.635	-4.475	-4.016
6 RehabiliteringsCenter for Muskelsvind	-250	-150	-31
MarselisborgsCentret	-239	-200	-282
Musholm Bugt Feriecenter	-777	-630	-789
Handicappolitik og internationalt arb.	-893	-990	-946
Formålsbestemte udgifter i alt	-9.665	-9.410	-8.777
Administrationsomkostninger	-2.340	-2.190	-2.560
Resultat af primær drift	-9.815	-1.300	3.346
Finansielle indtægter, netto	326	-400	377
Ekstraordinære poster	0	0	0
Årets resultat	-9.488	-1.700	3.723
Balance		2007	2006
Anlægsaktiver		47.003	37.475
Omsætningsaktiver		8.170	25.411
Aktiver i alt		55.174	62.886
Egenkapital		18.017	27.506
Henlæggelser		14.125	14.999
Gæld		23.031	20.382
Passiver i alt		55.174	62.886

Nøgletal

	2007	2006	2005	2004	2003
7 Antal aktive frivillige (incl. lokalforeninger)	2.791	2.462	2.084	1.870	2.500
Antal aktive frivillige (omregnet til årsværk)	106	103	103	103	104
Antal medlemmer	2.415	2.259	2.156	1.997	2.001
Antal medarbejdere (omregnet til årsværk)	25	31	33	29	28
8 Likvid kapital	-3.571	17.771	21.280	20.202	14.031
Soliditetsgrad (procent)	33%	44%	55%	53%	44%
9 Sikkerhedsfaktor	0.80	1,36	1,20	1,03	0,70

Noter

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

2) Bruttoresultat for Grøn Koncert, Åh Abe, Slotskoncert, entreprise på Roskilde Festival, tombola og udlejning af materiel.

3) Tilskud til ferielejre, medlemskontingenter m.v.

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

5) Omkostninger til produktion af Muskelkraft, hjemmeside, pjecer og øvrig kommunikation.

6) Omkostninger til vejledning, rådgivning og udvikling beløb sig til ca. 31 t. DKK. Beløbet er 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 sommerens koncerter.

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 formue i forhold til aktivitetsniveauet. Ved en sikkerhedsfaktor på én vil foreningens aktivitetsniveau kunne fastholdes i et år uden indtægter.

Resultatopgørelse

	2007	Budget	2006
	t.kr.	t.kr.	t.kr.
Behandlingsindtægter, regioner	18.764	18.512	18.095
Behandlingsbidrag, VISO	700		
¹ Tilskud fra Muskelsvindfonden	250	150	31
Satspuljemidler	1.200	1.200	1.024
Bidrag	29	0	102
Andre driftsindtægter	228	0	106
Indtægter i alt	21.170	19.862	19.357
Vejledning, rådgivning og undervisning	-16.398	-15.592	-14.974
Forskning og udvikling	-3.717	-3.456	-3.324
Formålsbestemte udgifter i alt	-20.114	-19.048	-18.298
Administrationsomkostninger	-974	-660	-918
Resultat af primær drift	82	154	142
Finansielle indtægter, netto	27	0	21
Henlagt af årets resultat	-108	-154	-163
Årets resultat	0	0	0

Balance

	2007	2006
	t.kr.	t.kr.
Anlægsaktiver	82	192
Omsætningsaktiver	5.568	5.549
Aktiver i alt	5.650	5.741
Egenkapital	50	50
Henlæggelser	2.151	2.042
Gæld	3.450	3.649
Passiver i alt	5.650	5.741

Nøgletal

	2007	2006	2005	2004	2003
² Antal brugere	1.960	1.875	1.825	1.620	1.459
Antal ansatte (omregnet til årsværk)	29	29	29	29	29
Antal Muskelterer	25	22	30	13	20

Noter

1) RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har i 2007 modtaget ca. 250 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 2007

Resultatopgørelse

	2007	Budget	2006
	t.kr.	t.kr.	t.kr.
¹ Omsætning, ferieboliger	5.938	6.550	8.482
Vareforbrug og direkte omkostninger, ferieboliger	-3.017	-3.575	-3.496
Lønninger	-2.297	-2.130	-1.793
Markedsføringsomkostninger	-111	-200	-179
Bidrag fra ferieboliger	514	645	13
² Lejegaranti Muskelsvindfonden	0	0	0
Administrationsomkostninger	-237	-300	-255
	276	345	-242
Afskrivninger	-1.349	-1.150	-1.126
Resultat af primær drift	-1.073	-805	-1.368
Finansielle omkostninger, netto	-482	-420	-389
Resultat før henlæggelser og skat	-1.555	-1.225	-1.757
Modtagne bidrag	48	0	80
Formålsbestemte henlæggelser	-48	0	-55
Resultat før skat og underskudsgaranti	-1.555	-1.225	-1.732
Underskudsgaranti, Muskelsvindfonden, maks.	500	500	500
Skat af årets resultat	0	0	0
Årets resultat	-1.055	-725	-1.232

Balance

	2007	2006
Anlægsaktiver	87.280	88.540
Omsætningsaktiver	1.349	260
Aktiver i alt	88.629	88.800
Egenkapital	3.980	5.035
Henlæggelser	76	63
Gæld	84.574	83.703
Passiver i alt	88.629	88.800

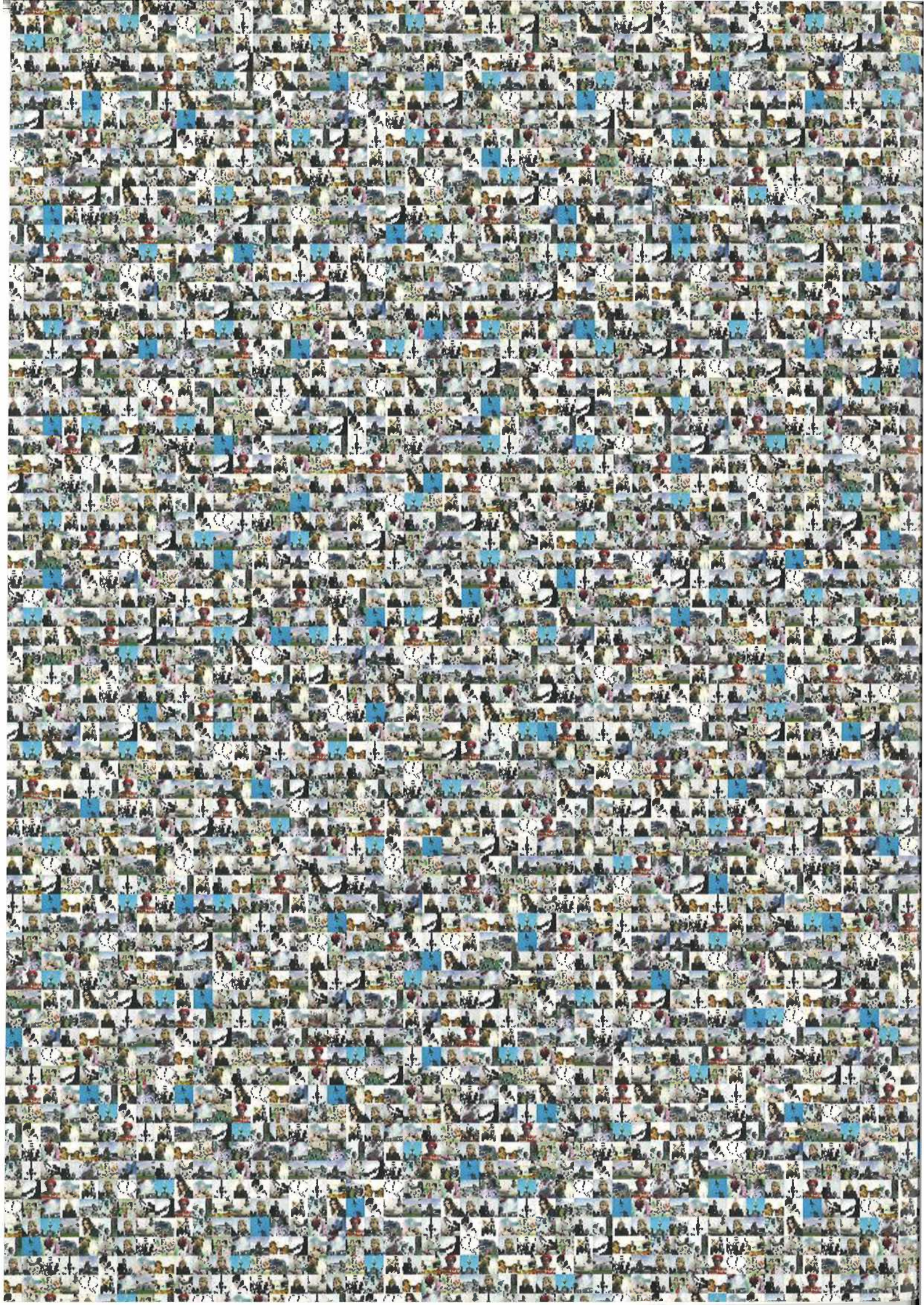
En oversigt over samtlige medlemmer af Muskelsvindfondens bestyrelse og repræsentantskab samt bestyrelserne i de øvrige fonde relateret til Muskelsvindfonden kan ses på www.muskelsvindfonden.dk.

Foto: Gorm Branderup, Jakob Boserup, Søren Holm/Chili, Thomas Frandsen, Lars Mikkelsen.

Noter

1) Omsætningen fra ferieboliger fordeles sig med ca. 75% fra udlejning af boligerne og 25% fra deraf følgende varesalg.

2) Det er af Muskelsvindfonden over for Musholmfonden garanteret, at det årlige forbrug eks. moms beløber sig til ca. 1,35 mio. DKK. Det samlede forbrug beløber sig for 2007 til ca. 1,7 mio. DKK, hvorfor der ingen udbetaling er i henhold til den afgivne garanti.



Lad verden komme til dig

Hvis du elsker at møde folk fra andre kulturer, elsker at rejse og gerne vil hjælpe andre mennesker, så er "hospitalityclub" en god mulighed for at opleve verden, mener Anna le Dous

Tekst og foto:
Anna le Dous

På bordet foran mig står en flaske "Killepitsch kräuterlikör aus Düsseldorf". En værtindegave fra de to tyske mænd, der boede hos mig fra i går til i dag.

Alt imens jeg sidder og betragter flasken med dens "eksotiske" indhold, tikker en sms ind: "Hello Anna, how are you doing? I am back to the same old lifestyle. Thanks for everything. It was great to meet you and your friends. Take care."

Dejligt endelig at høre livstegn fra inderen, der sov på gulvet i min stue hele sidste uge! Ja, spændende bliver det, fra hvilken verdensdel den næste gæst kommer...

Elsker du at møde folk fra andre kulturer? Elsker du at rejse? Hjælper du gerne andre mennesker? Disse tre spørgsmål kunne jeg uden længere overvejelser svare ja til, da min ven, der ligesom jeg var udvekslingsstudent på universitetet i Hamburg, præsenterede mig for hjemmesiden www.hospitalityclub.org. Dog havde jeg svært ved at vænne mig til tanken, at en profil på hjemmesiden betyder, at døren til ens hjem står åben for helt fremmede mennesker fra fjerne kontinenter.

Gæstfrihed og tillid

Hospitalityclub er en organisation, der bygger på tillid, gæstfrihed, åbenhed og det modsatte af et "noget-for noget princip". Den skaber kontakt mellem værter, gæster, rejsende og indfødte. Det kan være ved at tilbyde husly eller en guidet tur i byen. Men det kan også bare være, at man ønsker en bestemt oplysning om et land, som lokalkendte kan svare på. F.eks. har

jeg inden mine rejser brugt hjemmesiden til at undersøge, hvorvidt offentlig transport i et land er tilgængeligt for kørestole.

For de rejsende giver hjemmesiden en mulighed for at blive gratis indkvarteret. Som vært er det en mulighed for at møde folk fra andre kulturer, uden at man behøver at rejse, og uden at man har nogen forpligtigelser. Og for alle parter handler det om at udvide sit netværk på tværs af landegrænser.

"Hvis jeg ikke kan rejse ud og opleve de fremmedartede kulturer i deres hjemland, så kan de fremmede kulturer komme til mig."

Hvis ikke jeg, som i kraft af min afhængighed af hjælpere er vant til at have fremmede mennesker omkring mig, skulle kunne leve med en overnattende gæst i ny og næ, hvem skulle så!?

Den grundlæggende tankegang om gæstfrihed og velvillighed over for fremmede tiltalte mig. Her var der tale om at invitere mennesker ind, der kom helt uden forventninger, og som var yderst taknemmelige for selv det mindste, man kunne tilbyde.

Du er velkommen

Jeg lagde en profil ind på hjemmesiden til trods for, at jeg aldrig selv ville have mulighed for at bo hos nogen, da de færreste private hjem er egnede til elektriske kørestole.

Men hvis jeg ikke kunne rejse ud og opleve de fremmedartede kulturer i deres hjemland, så kunne de fremmede kulturer komme til mig.

I begyndelsen af juni sidste år modtog jeg en mail, som lød sådan: "Hi. I am a female, 27 years old and from Germany (Bochum). I participate at an international sociology congress at the university of Copenhagen. Would it be possible to stay at your place from the 31st July until 8th of August? Many thanks for your answer."

Efter tidligere på året at have haft to piger boende fra Moskva, var jeg begyndt at blive mere tryk ved at imødekomme forespørgelser som denne, så jeg svarede med min ubetingede gæstfrihed, at hun selvfølgelig var velkommen.

Første møde med pigen var, da hun ringede på døren til min lejlighed. Mødet med mennesker, man aldrig har set før, er ofte forbundet med forudindtagede forestillinger. Selv om jeg ingen steder – heller ikke på hospitalityclub-hjemmesiden – lægger skjul på mit handicap, tænker jeg altid over, om mine gæster havde forestillet sig, at døren ville blive åbnet af en stående person i samme øjenhøjde som dem, og hvilke reaktioner de i øvrigt udviser ved synet af min kørestol. Men når alt kommer til alt, er jeg ikke i tvivl om, at gæsterne har det akkurat på samme måde. De tænker også over, om de lever op til den forestilling, jeg havde af dem inden det første møde.

Sad fast i elevator

Pigen fra Tyskland boede hos mig



en uge. Allerede den

første aften sad vi uheldigvis fast i en elevator, da vi skulle ud og spise. Ikke nogen god reklame for hverken restauranten, København, eller for den sags skyld mit valg, nemlig at tage elevatoren frem for trappen.

I løbet af den time, det tog vagtcentralen at sende en mand ud, nåede vi at lære hinanden ganske godt at kende. Fra aldrig at have mødt hinanden før blev vi på grund af vores, i bogstaveligste forstand, fastlåste situation gode venner på under et døgn.

De efterfølgende dage viste jeg hende rundt i den danske hovedstad og introducerede hende for faxe kondi, gammel dansk, røde pølser og klaphatte. Hun lavede mad til os og hjalp mig, som var det en selvfølge med diverse småting, som jeg ellers skulle have haft en hjælper til at gøre.

Hurtigt fandt vi ud af, at vi begge havde stor interesse i brætspil, hvilket førte til, at vi spillede dag og nat. Da hun rejste hjem, var vi enige om, at vi skulle ses igen – og næste gang måtte det være min tur til at besøge hende...

Uden ret mange trapper

Nu hører jeg ikke til den type, der snakker om at gøre noget, uden at føre det ud i livet – især ikke når det handler om at rejse! Problemet var bare, at min nye veninde fra Bo-

chum boede

i en lejlighed på tredje sal, så det var helt udelukket, at jeg kunne bo hos hende. Den tyske pige ville gerne hjælpe mig til gengæld for min gæstfrihed og foreslog derfor, at jeg kunne bo hos hendes universitetslærer – hun havde et godt forhold til sin lærer, havde godt nok aldrig været hjemme hos hende, men vidste, at hun boede i et hus, sandsynligvis uden ret mange trapper.

Ja, sandsynligvis uden ret mange trapper... Da jeg satte kurs mod Essen, hvor universitetslæreren boede, havde jeg skrevet mail til hende to gange for at forklare mine lidt specielle behov. Hun havde svaret, at jeg var meget velkommen, men jeg vidste i øvrigt ikke noget om hende – f.eks. om hun boede alene eller sammen med nogen. Alt, hvad jeg vidste, var, at gående mennesker generelt har en anden opfattelse af, hvad man forstår ved trapper, og hvornår disse er en hindring.

Hvis jeg havde været så heldig, at hun havde forstået, at "ingen trapper" betyder "ikke et eneste trin", mon hun så også havde forstået vigtigheden i, at min elektriske kørestol skulle kunne køre ud på hendes badeværelse – helst uden at rive dørkarmen ned?

Mine tilgængelighedsmæssige

bekymringer var mange, men det endegyldige svar på, om det var muligt for mig at bo i Essen, ville jeg først få ved mit første møde med universitetslæreren foran hendes egen hoveddør.

På gensyn i Qatar

Dagene i Essen blev positive ud over al forventning – med et par lange ramper var det muligt at komme ind. Universitetslæreren, hendes datter og hendes logerende, en ung fysioterapeut, var meget gæstfrie og ikke mindst festlige. På alle tider af døgnet var der latter og god stemning. Pigen, som havde boet hos mig, kom hjem til universitetslæreren hver dag, for at vi igen kunne spille brætspil sammen. Hun fortalte, at hun havde fået arbejde på den arabiske halvø og ville flytte dertil på ubestemt tid.

Da jeg rejste hjem efter nogle fantastiske dage i Ruhrområdet, lød afskedsætningen: "på gensyn i Qatar".

Jeg vidste, at hospitalityclub kunne bruges til at lade verden komme til mig. Nu er jeg overbevist om, at også jeg kan have glæde af andres gæstfrihed. Hvem ved, på hvilken sofa jeg kommer til at tilbringe natten næste gang, jeg rejser ud i verden? ■



***“Det bliver
spændende, fra hvilken
verdensdel min næste
gæst kommer.”***

Anna Le Dous

WWW.HOSPITALITYCLUB.ORG

- Hospitalityclub blev skabt i år 2000 af den 22-årige Veit Kühne fra Leipzig.
- I dag har HC-klubben medlemmer fra i alt 223 forskellige lande.
- Danmark har 2.752 medlemmer og ligger dermed på en 30. plads. Tyskland er det land med flest medlemmer. Tyskland har 63.512 medlemmer.
- I højere grad end de fleste andre communities på nettet handler dette sted om at mødes i den rigtige og helt almindelige verden.
- Når man er inde på hjemmesiden, kan man chatte med de medlemmer, der er online.
- Der holdes flere gange om året lokale møder, fester og camps for medlemmer rundt omkring i verden. Man kan se datoer for arrangementer under “forum”.
- Skriv en så detaljeret profil som muligt – både om hvad du tilbyder, og hvad du ønsker. Et godt billede og selvfølgelig oplysninger om interesser og rejseerfaringer er vigtige.
- Under sin profil kan man tilslutte sig forskellige “grupper”. Det er en måde, hvorpå man gør søgningen lettere, f.eks. hvis man vil finde folk, som er medlem af en organisation, eller folk, som har en bestemt interesse. Her findes også en gruppe, der hedder “handicap”.
- Når man har været gæst hos nogen eller vært for nogen, skriver man et par linier om vedkommende – om man har været tilfreds med at bo/være vært for personen. Det er en måde, hvorpå man bekræfter over for andre, at dette er et medlem, som man kan stole på.
- www.couchsurfing.com er en lignende hjemmeside. Her findes endda en søgefunktion, der hedder “handicap”. Man skal dog huske på, at det er den enkelte, der ved oprettelse af sin profil selv bedømmer, om han/hun bor “handicapvenligt”, hvorfor man ikke kan være sikker på, at man har samme definition af begrebet. Men om ikke andet giver denne søgefunktion en “grovsortering”, som gør det muligt selv at kontakte folk og spørge om de nærmere detaljer.



Min datter giver mig energien

Jacob Lykke Sørensens datter, Simone, er vant til at tale med sin far via computerens taleprogram.

Familien og en stor portion viljestyrke har betydet meget for Jacob Lykke Sørensens måde at tackle sin sygdom ALS på. Sin IT-baggrund har han brugt til at udvikle nyt computerprogram til at kommunikere med sine hjælpere

Hej!

En mekanisk stemme hilser på mig, da jeg træder ind i stuen hos Jacob Lykke Sørensen i Kalundborg. Stemmen kommer fra taleprogrammet på hans computer og læser blot det højt, han lige har skrevet.

Jeg kommer ind i en lys og stilfuldt indrettet stue, hvor forårsolen skinner ind ad vinduerne. Katten ligger og slænger sig i solstriben foran havedøren, og Jacob sidder i samme solstribе og venter på mig. Klar til det interview, vi har aftalt. Hjælperen Kimmie Petersen har

vagten i dag og er der, hvis der er brug for hendes assistance.

Jacob Lykke Sørensen, 37 år, har ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose) og er på grund af sygdommen lammet i hele kroppen, bruger respirator og kan ikke tale. Han har dog stadig lidt kræfter i nakken og i ansigtet, så han kan styre en hagebold. Med den kan han køre sin kørestol, fjerntyre sit tv, betjene computeren og dermed også "tale" via sit taleprogram. Det sidste har han installeret på computeren, fordi hans datter på 7 år endnu ikke kan læse.

Hvis han skulle kommunikere med hende, var det vigtigt med et taleprogram, fortæller han.

Anledningen til interviewet er, at Jacob Lykke Sørensen har udviklet et bruger-hjælper-info-program til computeren. Siden sidste sommer har han afprøvet det på sine egne hjælpere med stor succes, og nu vil han gerne fortælle om programmet og tilbyde det til andre brugere med en hjælperordning.

Mere om det senere. Først lidt mere om Jacob Lykke Sørensen selv.

Af Jane W. Schelde
Foto: Bo Nymann



Simone bruger for sjov tastaturet på computerskærmen, mens Jacob Lykke Sørensen skriver ved hjælp af hagebolden.

En nørd

Ud over den lille computer med taleprogrammet, der er installeret på el-kørestolen, bruger Jacob Lykke Sørensen også andre hjælpemidler til at kompensere for de begrænsninger, sygdommen efterhånden har givet ham.

"Jeg har haft stor gavn af min IT-baggrund, for man kan gøre utroligt mange ting med en computer," siger Jacob, der i ti år, før han fik sygdommen, har arbejdet som systemudvikler – både som ansat i et firma og som selvstændig.

Derfor er han også meget åben for at afprøve ny teknologi, hvis det kan hjælpe ham i hverdagen til at klare mere selv.

"Ja, Jacob skal altid prøve alt det nye, der kommer..." tilføjer Kimmie Petersen.

På spørgsmålet om hvorfor, skriver Jacob Lykke Sørensen blot ét

ord på sin computer, som taleprogrammet efterfølgende læser højt: "Nørd". Ordet bliver efterfulgt af et smil og et spil med øjnene, der signalerer, at nok er Jacob nørd, men det skal forstås på den positive måde. Der skal også være plads til andet i livet.

Bagefter supplerer han forklaringen med, at han f.eks. har prøvet en tankestyrer computer, og at han har en mobil, der er tilsluttet computeren, så han selv kan sende sms'er.

Viljestyrke og tålmodighed

Hvis Jacob Lykke Sørensen skal beskrive sig selv, er det med ord som viljestyrke og tålmodighed. Meget vigtige og nyttige egenskaber, som han måske nok har haft, før han fik ALS, men som han først rigtigt har opdaget og gjort brug af, efter at sygdommen har udviklet sig.

Hans sygdom har også betydet,

at han reflekterer mere over tingene. Men selv om han er god til at formulere sig på skrift, bliver mange af tankerne alligevel derinde. Og det er ikke altid hensigtsmæssigt, indrømmer han.

"Jeg er dårlig til at få det ud, og det har jeg altid været. Måske er det derfor, jeg har fået ALS... Måske skyldes det, at hvis man aldrig kommer ud med sine tanker, så sker der noget med ens krop. Måske en form for straf," siger Jacob, som understreger, at det ikke har noget med Gud eller religion at gøre.

"Det er min egen skyld," mener han.

Det er kompliceret at sætte flere ord på sådanne spørgsmål. Når hvert ord skal staves, og hele sætningen bagefter skal læses højt, tager det tid at udtrykke sin mening. Som Jacob selv forklarer det, så tænker han i hele sætninger, før han begynder



En stor trampolin i haven og en kanin er med til at gøre det ekstra sjovt for Simone at besøge sin far.

at skrive sit svar. Det gælder om at udtrykke sin mening så præcist som muligt uden at bruge for mange ord. Derfor er der ikke så mange nuancer med, som hans tanker i virkeligheden rummer.

I det daglige forsøger Jacob Lykke Sørensen at være positiv og leve med sygdommen i stedet for at give op.

"Jeg fokuserer på mulighederne og ikke på de mange begrænsninger, som sygdommen medfører," siger han.

Og energien til at leve efter den indstilling får han især fra sin datter.

"Måske er jeg bange for at dø fra min datter," lyder Jacobs korte forklaring på viljestyrken.

Familiemenneske

Da Jacob Lykke Sørensen for seks år siden fik ALS, var han helt knust og regnede ikke med at leve i mere

end et par år. Jacob og hans kone havde netop fået datteren, som stjal fokus på en god måde. Efterhånden gik tiden, og tidshorizonten ændrede sig.

"Det var dejligt at opleve, at man kunne leve med sygdommen og have et godt liv," siger Jacob.

Fysisk gik det dog ned af bakke, og Jacob Lykke Sørensen brugte det meste af sin tid på at lære at bruge de nye hjælpemidler, der var nødvendige med den progressive sygdom, som ALS er.

Sidste år fik han respirator, og det har betydet, at han nu er inde i en stabil periode og har fået mere overskud. Bl.a. til at udvikle brugerhjelper-info-programmet.

På den negative side har en skilsmisse for kort tid siden gjort det svært.

"Min kone kunne ikke længere leve med sygdommen og de mange

begrænsninger i vores forhold. Jeg kan godt forstå hendes beslutning, men jeg er helt nede i kulkælderen. Jeg er ude i mit livs værste krise. Mine mange handicap har jeg kunne løse med diverse hjælpemidler, men det her kan jeg ikke løse, og det er hamrende frustrerende."

Siden hans kone og datter flyttede, har han holdt fast ved at være sammen med sin datter flere gange om ugen. Han henter hende fra skole og er sammen med hende hjemme i huset, eller de tager i biografen sammen. Han har også lovet hende, at hun får en kanin.

Deres tætte forhold er vigtigt for Jacob Lykke Sørensen, som i det hele taget prioriterer familien meget højt – udover datteren, også sine forældre og brødre. F.eks. spiller han bridge med sin far én gang om ugen og går ofte i biografen eller teatret med sine brødre, foruden di-



BRUGER HJÆLPER INFO

Et kommunikationsværktøj specielt udviklet til handicappede med hjælpeordning. Værktøjet er udviklet for at forbedre kommunikationen mellem brugeren og hjælperne og lette overgangen for nye hjælpere eller vikarer. Programmet er windowsbaseret og indeholder forskellige elementer, der bl.a. kan give overblik over brugerens daglige rutiner og aktiviteter.

Programmet består af flere elementer:

- Dagbog - med dagens vigtigste begivenheder
- Aktiviteter - med kalender over møder og aftaler
- Opgaver - til styring af de daglige opgaver
- Information - med informationer fra bruger til hjælpere
- Manualer - med beskrivelser af komplekse arbejdsopgaver
- Vagtplan - med oversigt over hjælpernes vagtplan måned for måned
- Telefonliste - med telefonnumre på diverse kontaktpersoner.

Læs mere om programmet eller download en demo-version på www.lykkesoft.dk. For yderligere oplysninger, priser m.v. kontakt Jacob Lykke Sørensen, info@lykkesoft.dk.

verse familiesammenkomster.

Når han kommer ud blandt andre, kan det godt være, at folk kigger, fordi han har alt det udstyr på sin kørestol, men det er han ligeglad med.

"Jeg vil ikke lade mig begrænse på grund af folks reaktion. Jeg vil ud at opleve noget," siger han.

Bruger-hjælper-infoprogram

Den samme drivkraft ligger også bag udviklingen af det bruger-hjælper-program, som Jacob Lykke Sørensen har lavet. I første omgang for at lette kommunikationen med sine egne hjælpere.

Tanken om at udvikle programmet opstod i takt med, at Jacob Lykke Sørensen fik sværere ved at tale, og at der derfor opstod flere og flere problemer med kommunika-

tionen med hjælperne. Han brugte meget tid i dagligdagen på at gentage og forklare, og med flere hjælpere og ind imellem vikarer og nye hjælpere skulle de samme informationer siges mange gange. Det var for besværligt, for tidskrævende og unødvendigt, mente Jacob, som derefter brugte sin viden på at udvikle et computerprogram til at holde styr på alle informationerne.

"Det har løftet kommunikationen betydeligt," siger Jacob Lykke Sørensen og bliver suppleret af hjælperen Kimmie Petersen:

"Ja, det er en stor hjælp for os. Før skrev vi hjælpere i en sort mappe, men for det første kunne Jacob ikke læse i den, og for det andet skrev vi ikke alle med lige pæn skrift. Nu kan vi læse det," siger Kimmie Petersen, som også ser

det som en stor fordel, at hun og de øvrige hjælpere kan få et overblik over aktiviteter, vagter og praktiske opgaver. Desuden kan Jacob lægge beskeder til hjælperne, og alle daglige rutiner er detaljeret beskrevet i programmet.

I det daglige betyder bruger-hjælper-info-programmet, at Jacob Lykke Sørensen ikke skal bruge tid på at forklare de mange praktiske ting, hjælperne skal gøre. Dem kan de læse sig til i programmet. Dialogen mellem Jacob og hjælperne kan i stedet koncentrere sig om almindelig snak, sjov og smådrillerier.

"Det har gjort det hele meget lettere," siger Jacob Lykke Sørensen, som nu håber, at programmet også kan komme andre brugere med hjælpeordning til nytte. ■



Foredragsholdere søges

Jacob Buurgaard Pedersen, 30 år, spastiker og uddannet informator i Spastikerforeningen søger interesserede til et projekt, han kalder "Team foredragsholderne".

Idéen med projektet er at skabe et team af så mange forskellige mennesker med handicap som muligt, men også forældre, søskende og andre, som på den ene eller anden måde har en relation til personer med et handicap.

"Det er helt klart min opfattelse, at der sidder mange rundt omkring med hver sin unikke historie og en masse erfaringer inden for handicapområdet, som man kunne høste af. Man kunne give sine erfaringer eller historie videre til folk, som mangler denne erfaring eller ikke kan komme videre," mener Jacob Buurgaard Pedersen, som derfor opfordrer interesserede til at melde sig.

For yderligere oplysninger, skriv til Jacob Buurgaard Pedersen på jacob@koglerne.dk.

Slå til - sommersjov i Hou

Temaet for årets ungdoms-sommerkursus på Egmont Højskolen i Hou er "slå til" – hvor man kan få afprøvet og forbedret sine evner i flere forskellige discipliner og fag. Programmet for ugekurset er netop blevet offentliggjort, og blandt nyhederne i udbuddet af fag er bl.a. idræt og "Handyman". Det sidste handler om at bygge det "ultimativ spektakulære sejlene fartøj", der skal kunne udkonkurrere de øvrige deltagere i dysten om opfindsomhed og sødygtighed.

Sommersjov i Hou, der foregår fra den 7.-13. juli, arrangeres i et samarbejde mellem Spastikerforeningens Ungdom, Muskelsvindfondens Ungdomsgruppe, Dansk Handicap Forbunds Ungdomskreds og Egmont Højskolens Elevforening.

Yderligere oplysninger om sommerkurset kan fås hos Eva Carls-lund, Egmont Højskolen, tlf. 87 81 79 00 eller email: mail@egmont-hs.dk.



Etniske minoriteter skal inkluderes

DSI-Ungdom har indledt et to-årigt projekt, der skal bygge bro mellem handicaporganisationer og etniske minoriteter. Baggrunden er, at antallet af medlemmer i handicaporganisationerne med anden etnisk baggrund end dansk er meget lille. Det er synd for både handicaporganisationerne og de mennesker med anden etnisk baggrund, der har et handicap, mener DSI-Ungdom.

En af problemstillingerne er, at mange med anden etnisk baggrund ikke har samme tradition for foreningsliv, som etniske danskere har. Derfor ved de ikke, hvad det vil sige at være medlem i en organisation, hvad man kan bruge medlemsmøder til osv. Et af målene i det to-årige projekt er derfor at synliggøre handicaporganisationerne over for de etniske minoriteter.

Læs mere om projektet "Handicaporganisationer for alle – også etniske minoriteter" på www.h-f-a.dk.

Sportsskole for elever med handicap

I skolernes sommerferie tilbyder Dansk Handicap Idrætsforbund, (DHIF), børn og unge med et handicap at deltage i en sportsskole med masser af idrætsaktiviteter, sjov og ballade. Sportsskolerne foregår på forskellige steder i Danmark og arrangeres af DHIF's konsulenter og instruktører fra forskellige handicapidrætsforeninger.

Idéen med sportsskolen er at tilbyde børn og unge i alderen 8-16 år et alternativ til de kendte fodbold- og håndboldskoler. Programmet for sportsskolerne lyder på både fordybelse i en sportsgren og fælles aktiviteter hver eftermiddag.

Læs mere om sportsskolerne, tilmeldingsfrister, priser m.m. på www.dhif.dk.

Seminar om hjælpeordning

Hjælpeordningen er under revision. Der er nye regler på vej fra Velfærdsministeriet, men hvad vil de betyde, og hvordan kan ordningen fungere optimalt med de nye tanker om Brugerstyret Personlig Assistance?

Spørgsmålene vil blive drøftet på et seminar, som Videnscenter for Bevægelseshandicap arrangerer den 10. juni 2008 på Vingstedcentret i Vejle. På programmet vil bl.a. være oplægsholdere fra Norge og England, som på hver deres måde har erfaringer med organisering af hjælpesystem, som vi måske kan lære af.

Målgruppen for seminaret er fagfolk på handicapområdet, personer med hjælpeordning og pårørende.

Læs mere om seminaret på www.vfb.dk.

På Muskelsvindfondens landsmøde den 10-12. maj 2008 skal der vælges syv medlemmer til repræsentantskabet samt formand og næstformand. På de følgende sider præsenterer vi de otte kandidater, der ved redaktionens slutning har meldt deres kandidatur til de ledige poster.

Læs mere om landsmødet, muligheden for at brevstemme m.v. på www.muskelsvindfonden.dk.

Kandidat til formandsposten



- genopstiller

Evald Krog, 64 år, Malling

Præsentation:

Landsformand, Formand for Musholmfonden

I lyset af at vi har fået økonomien rettet op i forhold til en nervepirrende sommer i 2007,

bliver der flere kræfter til at rette blikket og indsatsen mod følgende områder:

Vi skal ufortrødent fortsætte indsatsen for, at de to respirationscentre får udvidet kapaciteten i tilstrækkeligt omfang, og at det skal foregå i dertil egnede rammer. Min vurdering er, at situationen på Respirationscenter Vest p.t. ser en anelse lysere ud end i øst. I øst forventer man først, at der kan ske en udvidelse om tidligst 5-6 år. Det skal og kan vi naturligvis ikke acceptere.

Et samarbejde med Hammel Neurocenter vil givetvis resultere i, at mennesker med muskelsvind kan få flere kræfter. Måske allerede senere på året gennemføres der et pilotprojekt på 3-4 ugers ophold. En drøm jeg har haft, siden foreningen startede i 1971.

En afklaring af Musholms fremtid i forhold til en kommende udbygning vil finde sted i løbet af 2008. Et af ønskerne er en hel hall!

Disse områder vil jeg prioritere meget højt, velvidende at vi har mange andre vigtige sager at tage fat på. Jeg stiller mig med glæde til rådighed som formand i endnu en periode.

Valg 2008

Kandidat til næstformandsposten



- ny kandidat

Janne Sander, 51 år, Valby

Præsentation:

Medlem af repræsentantskab og bestyrelse de sidste tre år. Særlige arbejdsopgaver har bl.a. været: Kontaktperson for DH-repræsentanterne i kommuner og handicapråd, ansættelsesudvalg vedr. direktør, notat om bisidderordning og medlem af strukturudvalg. Sideløbende

poster bl.a.: Formand for Handicapråd København, næstformand i DH København, medlem af Det Lokale Beskæftigelsesråd, Det Social Nævn og Beskæftigelsesankenævnet.

Jeg opstiller som næstformand, fordi jeg ønsker at gøre en forskel og mener at kunne tilføre den løbende debat kvalificerede bidrag vedr. medlemmernes interesseområder, foreningens politik og interne strukturelle opbygning. Jeg ser næstformanden som sparringspartner og stedfortræder for formanden, når han har forfald. Men jeg ser også en opgave i at kunne bidrage konstruktivt til det samlede lederskab.

Jeg vil bl.a. fokusere på Borgerstyret Personlig Assistance, vores repræsentation i DH-afdelingerne og de kommunale handicapråd. Jeg ser Musholm som et kæmpe potentiale, vi skal værne om, og gerne udbygge med en multihal. Vi skal videreudvikle vores indsamlingsaktiviteter. Vi skal have fjernet diskriminering og skabt fuld tilgængelighed ved at benytte FN's Handicapkonvention. Vi skal fastholde vores førerposition på det socialpolitiske område, og vi skal vedblive med at holdningsbearbejde den almene befolkning – gerne med et glimt i øjet og med en skæv vinkel, ligesom "noget for noget" filosofien appellerer til mit temperament.

Jeg anser samarbejdet med andre handicaporganisationer som eneste farbare vej frem. Men jeg har erkendt, at nogle organisationer skal gå forrest, fordi de besidder en særlig kvalitet og styrke, som andre kan profitere af. Vi er en af disse foreninger. Vores medlemmer kendes på kløgt, evnen til hurtigt at opfatte og omsætte viden til handling, og vi deler gerne vores opnåede resultater med alle andre. Disse kvaliteter forpligter, og jeg er stolt af at repræsentere Muskelsvindfonden.



– ny kandidat

Jan Jakobsen, 53 år, Ringsted

Præsentation:

Bachelorgrad i Kommunikation på RUC. Har beskæftiget mig med journalistik og undervisning inden for kreativ brug af IT. Arbejder i dag som freelance-journalist (medlem af Dansk Journalistforbund).

Repræsenterer Muskelsvindfonden i DH Ringsted.

Er formand for Ringsted Handicapråd, valgt for byrådet.

Jeg har arbejdet med mange forskellige ting i mit liv og har nogle erfaringer, jeg tror, kan bruges i Muskelsvindfonden. Det er min begrundelse for at stille op til Muskelsvindfondens repræsentantskab. Jeg har selv muskelsvind, men har ikke før været aktiv i fonden. Nu er jeg dog parat til at tage min "værnepligt" her. Jeg sidder i øjeblikket i Ringsted Byråd i min anden periode.

Det er vigtigt for mig, at Muskelsvindfonden fortsat har førertrøjen på, når den handicappolitiske dagsorden sættes. At vi er synlige i uddannelser, på arbejdsmarkedet, i kulturlivet, og at vi har et socialt liv. At vi fortæller vores historier uden klynkende navlepilleri, men så alle ser, lytter og forstår, at skæve kroppe er en vigtig del af samfundsdebatten, når vi skal rette op på skævhederne.

Hvis jeg skal nævne et par mærkesager, er det, at vi er en forening for alle medlemmer – ikke kun de stærke blandt de slappe. En anden mærkesag er "demokratisk tilgængelighed" – muligheden for, at alle, uanset mobilitet, kan deltage i det politiske liv. Som bruger af el-kørestol erfarer jeg dagligt de forhindringer, der er her.

Hvis du vil vide mere om mig og læse de handicappolitiske artikler, jeg har skrevet, så finder du det hele på min hjemmeside <http://jan-jakobsen.dk>



- genopstiller

Per Rasmussen, 26 år, København N

Præsentation:

Softwareudvikler i Cepa Mobility Aps (også med-ejer af) og datalogistuderende ved Københavns Universitet.

Repræsentantskabsmedlem siden 2005, ungdomsgruppens politiske udvalg siden 2003, div. udvalg

under repræsentantskabet, frivillig i det Grønne Crew siden 2000, frivillig muskeltér på div. kurser i Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind siden 2001, div. foredrag internt og eksternt.

Jeg har valgt at genopstille til repræsentantskabet, fordi jeg gerne vil være med til at videreføre det arbejde, jeg selv mener at have bidraget konstruktivt til igennem de sidste tre år. Jeg har altid haft en stor interesse for handicappolitik, og jeg har været glad for at sidde i repræsentantskabet, da vi har debatteret mange interessante emner.

Igennem flere år har jeg været med til at arrangere aktiviteter for børn og

unge med muskelsvind. Som Muskeltér har jeg bl.a. stået for afviklingen af børnedelen på fondens kurser. Derudover har jeg været medarrangør på klubdagene for de unge i efterårsferien og skal være lejrleder på sommerlejren for 15-17-årige til sommer. Jeg vil gerne være med til at videregive mine erfaringer til det politiske organ i Muskelsvindfonden, samt videreudvikle Muskelsvindfondens tilbud til børn og unge.

Et andet emne, der ligger mig meget på sinde, er tilgængelighed og inklusion i samfundet. Efter min mening er det altafgørende for at have et godt og meningsfyldt liv at kunne deltage i fællesskabet på lige fod med sine medmennesker. Jeg har derfor også været en del af repræsentantskabets tilgængelighedsudvalg, hvor vi har arbejdet med at definere Muskelsvindfondens mål og visioner på tilgængelighedsområdet.



– ny kandidat

Peter Skov Jørgensen, 39 år, Vejle

Præsentation:

IT supporter ved Vejle Kommune.

Lejlighedsvis ølskænker på Grøn Koncert, samt aktiv på Muskelsvindfondens netværksweekend

Medlem i mange år. Har diagnosen FSH.

I de sidste fire år involveret i Handicaprådet i Vejle Kommune og blev efter kommunalreformen i 2007 valgt som formand. Desuden medlem af forretningsudvalget for DH i Vejle Kommune.

Jeg er ikke vred – jeg er skuffet! Hvorfor:

– Kan arkitekter ikke indrette handikaptoiletter?

– Er samfundet indrettet, så jeg ikke kan komme med min familie og mine venner til fodbold?

– Skal jeg være tilbage i Vejle inden midnat, hvis jeg vil med tog til København og have en glad dag?

Ovenstående er eksempler fra min dagligdag, som viser, hvilke udfordringer vi har, hvis man ønsker at leve et aktivt familieliv. Det drejer sig altså stadigvæk om at få samfundets holdning til folk med handicap ændret – og det sker kun igennem mere lovgivning og mere oplysning! Som jeg ser det, har kommunerne "kun" pligt til at opfylde de "minimumskrav", lovgivningen dikterer, så de "største slag" skal slås på et "højere plan".

Muskelsvindfonden har altid formået at markere sig positivt i den offentlige debat og skabt gode resultater til gavn for os muskelsvindlere og andre handicap-grupper, og det arbejde vil jeg gerne bidrage positivt og kreativt til.

Jeg er ikke typen, der går fra et møde uden at have sagt, hvad jeg har på hjertet. Jeg har mine meningers mod, og jeg evner at anskue en problemstilling fra flere forskellige vinkler.

Jeg har sommetider en uhyrlig trang til at tage opstilling på et offentligt befærdet sted og bevæbnet med en megafon give "samfundet" en opsang! Det vil min hustru imidlertid ikke høre tale om, så jeg er i stedet en flittig læserbrevsskribent. Se et uddrag af mine læserbreve og læs mere om mig på www.muskelsvindler.dk.



- genopstiller

Torben Madsen, 55 år, Sorø

Præsentation:

Førtidspensionist.

Indvalgt i repræsentantskabet og i Muskelsvindfondens bestyrelse. Medlem af visionsudvalget og strukturudvalget. Medlem af Musholmfondens bestyrelse og Muskelsvindfondens medlem af Egmont Højskolens bestyrelse.

Muskelsvindfonden er en stærk forening. Vores styrke har vi skabt gennem et langt sejt slid gennem mange års arbejde, den position vil jeg gerne være med til at arbejde for at få styrket. Derfor søger jeg genvalg til vores repræsentantskab.

Der er stor forskel på de personlige ressourcer i vores medlemsskare. Jeg ser det som Muskelsvindfondens opgave og dermed repræsentantskabets opgave at være med til at støtte op om dem, der har størst behov for støtte, så alle får anstændige levevilkår, så vi ikke forstærker tendensen til at skabe A og B hold.

For tiden arbejdes der stærkt på den endelige afklaring af vores "klubhus" Musholms fremtid. En afklaring, som indebærer en mindre ambitiøs udbygning, end der oprindeligt var planlagt. For mig, vil det være et stort tab, hvis vi mister Musholm. Efter min opfattelse må vi afsætte de fornødne midler, så vi bevarer det som vores sted i fremtiden.

Jeg vil arbejde for, at vi styrker vores kommunikation gennem et forstærket brug af it-teknologi, så vi får en større åbenhed gennem information. Der er desværre en tendens til at oparbejde en form for intern indforståethed, når man har været aktiv længe i vores forening. Den tendens må vi få brudt.

På trods af mange års kamp for forbedringer af levevilkårene for mennesker med handicap må vi erkende, at der er et stykke arbejde at gøre endnu. Selv om det til tider kan synes umuligt, må vi stå sammen. Den eneste vej til forbedringer er gennem oplysning, så vi får udryddet fordomme i vores samfund.

Jeg vil gennem mit evt. genvalg ligeledes søge genvalg til vores bestyrelse.



- genopstiller

Thomas Koed Doktor, 26 år, Århus C

Præsentation:

Cand.scient. i molekylærbiologi, forsknings-assistent

Aktiv som endags-crew på Grøn Koncert og Åh Abe. Medlem af repræsentantskabet siden 2005. Medlem af bestyrelsen for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind siden 2005. Med til at starte ungdomsgruppens politikudvalg.

Efter tre gode år i Muskelsvindfondens repræsentantskab vil jeg gerne fortsætte det arbejde, jeg har påbegyndt, og stiller derfor op til genvalg.

Jeg mener, at en af fondens vigtigste opgaver i forhold til medlemmerne, er

det politiske lobby-arbejde, der muliggør en forbedring af levevilkårene for ikke bare mennesker med muskelsvind, men også andre handicapgrupper. Jeg mener, at dette bør være en fortsat prioritet i fonden.

Jeg mener også, at fonden bør styrke medlemsaktiviteterne medlemmerne imellem for på denne måde at udnytte de ressourcer, der findes hos medlemmerne. Dette bør ikke kun være i form af økonomiske tilskud til medlemsgrupperne, men også i form af koordinering medlemmerne imellem.

Om mig selv kan jeg fortælle, at jeg er nyuddannet og til daglig arbejder med at forbedre forståelsen af sygdomsmekanismer i spinal muskelatrofi, som jeg også selv har. Derudover er jeg nybagt far til en dreng født i august 2007 og står derfor i uvante situationer både på den ene og på den anden måde. Dette giver også indsigt i nye problemstillinger. Hvordan er det f.eks. at søge hjælp til mig, så jeg kan hjælpe en anden?

Livet som forælder med et handicap er givetvis anderledes end som forælder til et barn med et handicap. Disse erfaringer håber jeg at kunne inddrage i mit engagement i Muskelsvindfonden.



- genopstiller

Sarah Glerup, 23 år, København S

Præsentation:

Stud. mag. i film- og medievidenskab ved Københavns Universitet.

Medlem af foreningen siden 1987, af ungdomsgruppens politikudvalg siden 2002 og af repræsentantskabet siden 2005. Desuden muskeltér, crew, børne-

journalist på Muskelkraft, holdt oplæg på diverse kurser og åbnet Grøn Koncert et par gange.

Tidligere medlem af DSI-ungdoms forretningsudvalg, pt. programlægger for Copenhagen Gay & Lesbian Film Festival, tilknyttet Socialt UdviklingsCenter SUS og desuden medlem af SUF og Enhedslisten.

Jeg vil arbejde for, at handicappolitik bliver en helt naturlig del af al ligestillingspolitik. Vi skal skabe et samfund med plads til forskellighed generelt – og derfor er det vigtigt at pleje bånd til andre foreninger, der kæmper for lige muligheder uanset handicap, køn, seksualitet, etnicitet og i det hele taget.

Jeg er dødtræt af, at mennesker med handicap bliver glemt i ligestillingsdebatten. De fleste danskere har efterhånden indset, at køn, seksualitet og etnicitet handler om mangfoldighed på en positiv måde, men et handicap opfattes slet og ret som en defekt. Mange kan godt forstå, at det skyldes vores samfundsindretning, hvis folk med anden etnisk baggrund ikke kan få job – men når mennesker med handicap har problemer, forklares de med den enkelte krops fejl og mangler. Det har ikke spor med ligestilling at gøre.

Mit handicap ville f.eks. skrumpes væsentligt ind, hvis politikerne besluttede at forbyde trapper, så også borgere i kørestol kunne komme frit omkring. En sådan beslutning handler om lige muligheder for alle og bør interessere enhver tilhænger af demokratiet. Handicappolitik er altså ikke kun for os, der tilfældigvis har et handicap, men for *alle*, der ønsker et rummeligt samfund! Og ligestillingspolitik og handicappolitik skal gå hånd i hånd.

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN

En rystende historie

Som svar på et spørgsmål fra folketingsmedlem Karl Bornhøft gav sundhedsminister Jakob Axel Nielsen for en måneds tid siden et svar til Folketingets Sundhedsudvalg, som er intet mindre end rystende læsning:

I mere end et år har indlæggelsestiden på Respirationscenter Øst været forlænget for alle personer, der har fået respirator. Før de kan udskrives, skal der nemlig etableres hjælperhold, og de skal oplæres i respiratorhjælp. I intet mindre end alle tilfælde, fortalte altså sundhedsministeren til Folketingets Sundhedsudvalg. *Alle tilfælde* er mange tilfælde. Det er rigtig slemt. Faktisk en skandale af de større, men det er svært at skaffe hjælpere.

Gennemsnitlig er indlæggelsestiden for hver eneste patient forlænget med 4 uger, fortalte ministeren videre. Det vil sige, at vigtig og kostbar kapacitet er forsvundet fra Respirationscenter Øst, og et højt specialiseret center har fået status af venteværelse. Unægtelig et dyrt venteværelse, må man sige.

Og sundhedsministeren fortalte også, at problemet forplanter sig, for rundt omkring på sygehusafdelingerne i Østdanmark, bl.a. intensivafdelingerne, ligger der af samme grund patienter, som burde være på Respirationscenter Øst, hvilket de ikke kan komme, for dér ligger de færdigbehandlede patienter og venter på oplæring af hjælperhold. Ressourcespild ud over alle grænser.

Helt så slemt står det ikke til på Respirationscenter Vest, men ifølge sundhedsministeren er det slemt nok, for patienterne har i hvert fald "ventet længere end anbefalet". Respirationscenter Vest har fortalt ministeren, "at det ikke umiddelbart i tilslutning til den effektuerede trakeotomi er muligt at få etableret et fast hold af permanente hjælpere pga. problemer med rekruttering af disse".

Så vanskeligt er det altså efterhånden at skaffe hjælpere.

Sundhedsministeren afsluttede sin redegørelse med, at han finder det "yderst beklageligt, at der kan forekomme ventetid som følge

af problemer med at finde hjælpere til respirationsbehandling i hjemmet". Han er dog "overbevist om, at regioner og kommuner gør alt, hvad der er muligt for at finde det nødvendige personale".

Og så er den historie åbenbart slut. I hvert synes den ikke at interessere sundhedsministeren synderligt.

For mit vedkommende må jeg nok sige, at historien kun lige er begyndt. Problemet forplanter sig endda endnu længere ud. Hvis man f.eks. har en fremadskridende sygdom med en overskuelig restlevetid, vil man overveje en ekstra gang, om man overhovedet vil have en respirator, for hvis man forlods skal afse flere måneder til hospitalsophold, er gevinsten jo overskuelig. Den effekt kan ikke måles, så den nævner ministeren slet ikke.

Det rystende er ikke blot selve historien, som sundhedsministeren fortæller. Det rystende er også, at en "ansvarlig" minister konstaterer disse helt uacceptable forhold, hvorefter han slår sig til tåls med, at andre nok gør deres bedste for at løse dem. Det falder jo tilbage på skiftende regeringer gennem mange år, at handicaphjælpernes løn- og arbejdsforhold er så ringe, som de er, men denne historie er dog den hidtil værste konsekvens, som jeg endnu har hørt. Og så er det oven i købet en minister, der fortæller den.

Handicaphjælpere og brugere, især respiratorbrugere, er blevet gidsler i et spil om kassetænkning. Kommuner og regioner vil ikke løse problemet af egen drift, for så kommer de selv til at betale. Staten vil ikke give dem et pålæg, for så skal staten kompensere dem. Imens sker der et resourcespild, der formentlig koster endnu mere, og mange patienter får en utåleligt ringe behandling.

Hvis det ikke er gået op for politikerne endnu, at handicaphjælpernes løn- og arbejdsvilkår skal forbedres, så er sundhedsministerens fortælling til Folketingets Sundhedsudvalg det hidtil bedste argument, jeg endnu har hørt.



Foto: Søren Holm/Chiti