

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 3/2009



Landsmøde:

Plads til fisk,
festtaler og
forskelle

side 8

Besteg bjerg
i Afrika

side 53

- 5 TILGÆNGELIG ØL
- 7 NYT MUSKELKRAFT
- 8 LANDSMØDE-REPORTAGE
- 21 VORES EGET ETISKE RÅD
- 27 OPMUNTRINGSPRIS
- 29 CIRKUS SUMMARUM



EVENTYRLIG ÅBNING

Musholm Bugt Feriecenter har indviet nyt børnehus.
Foto: Helene Bagger



UDDANNELSE

For Jonas Thomsen var uddannelsen springbrættet til oplevelser og muligheder.
Foto: René Schütze

- 59 REHABILITERING I GHANA
- 62 NOTER
- 64 LEDER: DIREKTE AFSKYELIGT



REJSE TIL AFRIKA

18-årig udfordrede sig selv på studietur til Nigeria

INDHOLD MUSKELKRAFT 3/2009

Muskelkraft

37. årgang · ISSN 0109 - 5064

Udgiver:

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

Muskelkraft kan fås som del af medlemskab i Muskel-
svindfonden eller som abon-
nent. Et medlemskab koster
400 kr. om året, et abon-
nement 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, kommunika-
tionsmedarbejder
Henrik Ib Jørgensen, direktør

Annoncer:

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

Grafisk design:

Gitte Blem Jensen

Tryk:

Zeuner Grafisk as

Oplag:

5600

Forsidebillede:

Helene Bagger

MUSHOLM BUGT FERIE- CENTER:

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

REHABILITERINGSCENTER FOR MUSKELSVIND Århus:

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

København:

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

En hyldest fælles - øl til skabet

Viborg Bryghus og Muskelsvindfonden lancerer en tilgængelig øl

På Muskelsvindfondens landsmøde kunne deltagerne for nylig smage på intet mindre end en verdenspremiere. Muskelsvindfonden og Viborg Bryghus har indgået et samarbejde om at brygge og distribuere verdens første tilgængelige øl, og landsmøde-deltagerne fik lov til at smage først.

Gangbar Lager, som øllen hedder, er lavet som en hyldest til fællesskabet. Og til alle de steder, hvor der er plads til forskelle, og hvor alle kan være med til festen uanset alder, køn, religion, etnisk baggrund eller handicap.

Ideen med den nye øl er, at den kun må sælges på beværtninger og salgssteder, der er tilgængelige for kørestolsbrugere og gangbesværede.

"Øllen henvender sig til et publikum, som gerne vil betale for en kvalitets-øl, og som samtidig gerne vil lade sig underholde af en god historie. Den vil blive tilbudt beværtninger og salgssteder, som er tilgængelige for kørestolsbrugere og personer med gangbesvær. Og i denne sammenhæng accepterer vi også "pragmatisk tilgængelighed". Det vil sige, at vi accepterer humoristiske og alternative løsninger på tilgængeligheden, så længe man signalerer oprigtig vilje til inklusion," siger Muskelsvind-

fondens direktør Henrik Ib Jørgensen.

Det tilgængelige mikrobryg produceres af Viborg Bryghus, og fem kroner for hver solgt flaske øl går til Muskelsvindfondens arbejde for at skabe plads til forskelle.

"Andre organisationer tjener penge på tomme flasker. I Muskelsvindfonden synes vi, at det er sjovere at tjene penge på fulde flasker og samtidig sætte fokus på et tilgængelighedsproblem, som mange af vores medlemmer er berørt af i deres dagligdag. Ikke kun når det drejer sig om at kunne komme ind på cafeer, diskoteker og værtshuse, men også når det gælder adgang til offentlige bygninger, skoler, lægehuse, apoteker mv. Vi synes, at det er en både skæg og gangbar ide at sende en øl på gaden, hvor vi samtidig opfordrer alle til at være med til at skabe en god fest, hvor alle kan være med," siger Henrik Ib Jørgensen.

Han opfordrer samtidig Muskelsvindfondens medlemmer til at komme med forslag til tilgængelige cafeer, værtshuse osv., hvor Gangbar Lager kan sælges.

Gå ind på www.gangbar-lager.dk og se hvordan du kan give dine forslag videre. Her kan du også se en oversigt over de beværtninger og steder, hvor du kan købe Gangbar Lager.

- boje



Et **nyt** Muskelkraft

Information, refleksion og inspiration er stadig nøgleordene for Muskelsvindfondens medlemsmagasin, der har været igennem en forvandling

Af Jane W. Schelde

Som du sikkert allerede har bemærket, har Muskelkraft været igennem en forvandling og har fået nyt design. Det blad, du sidder med i hånden lige nu, er det første nummer efter relanceringen. Vi håber, du kan lide det nye Muskelkraft.

Større samspil

Baggrunden for vores relancering af Muskelkraft har været flere ting. Bladet trængte til en designmæssig fornyelse og et mere tidssvarende layout. Vi har ønsket at kunne præsentere artiklerne på en mere indbydende, let og tilgængelig måde og give plads til mere spræl og fleksibilitet på siderne.

Men Muskelkrafts fornyelse er ikke kun sket på det grafiske område. Også redaktionelt har vi skabt forandring. Bl.a. har vi gerne villet følge tiden og udviklingen og skabe et større samspil mellem de kommunikationskanaler, som Muskelsvindfonden allerede råder over. Dvs. blad, hjemmeside, nyhedsbreve, pressemeddelelser m.fl. De mange forskellige platforme betyder f.eks., at nyheder fra foreningen vil blive præsenteret på hjemmesiden og i nyhedsbreve frem for i bladet, der har en lang produktionstid og kun udkommer fem gange om året.

I stedet skal Muskelkraft være et magasin, der kan bruges til at gå i dybden med temaer, bringe baggrundsstof og længere portræthistorier – netop områder, hvor et trykt

Formål med Muskelkraft

- at vise og nuancere livet med muskelsvind
- at vise Muskelsvindfondens værdier og holdninger,
- at påvirke holdninger om handicap og skabe debat og engagement
- at skabe fællesånd i koncernen.



medie kommer til sin ret. Der vil også i højere grad være et større samspil mellem emner i bladet og på hjemmesiden. De to medier skal med andre ord supplere hinanden og udnytte de forskellige mediers styrke.

Bredere målgruppe

Som en del af fornyelsen af Muskelkraft er der også sket en justering af målgruppen til bladet. Foruden alle medlemmer af Muskelsvindfonden omfatter målgruppen nu også alle foreningens frivillige – aktive crew'er, muskelterer m.fl. Det betyder bl.a., at der også vil være artikler og emner om frivillighed, ligesom der vil være artikler, skrevet af medlemmer af crewet.

Trods Muskelkrafts nye grafiske udtryk og et justeret redaktionelt indhold har vi valgt at fastholde bladets formål og værdier og allerede på forsiden af bladet signalere, at Muskelkraft skal bruges til information, refleksion og inspiration.



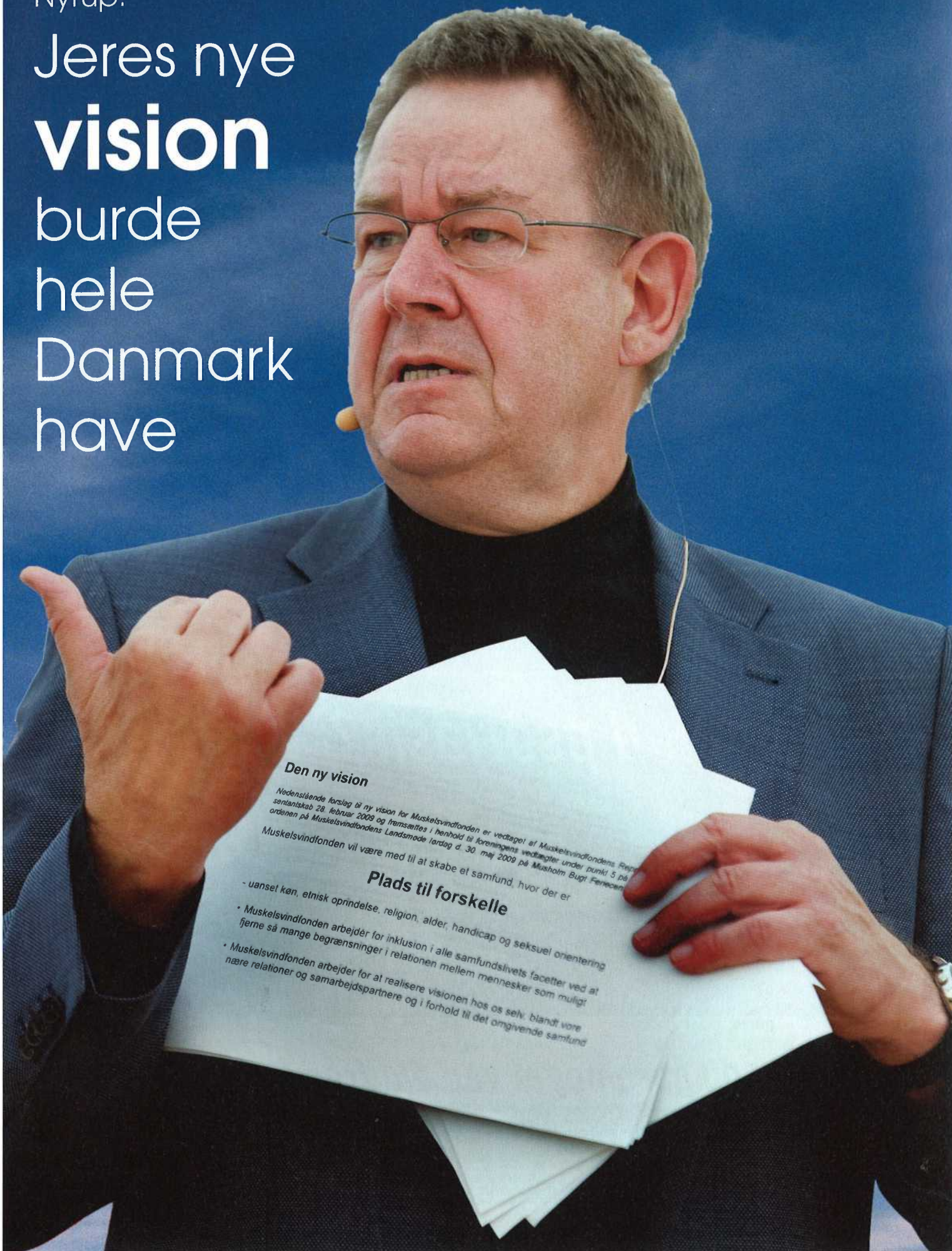
Landsmøde 2009



Helene Bagger

Nyrup:

Jeres nye **vision** burde hele Danmark have



Den ny vision

Nedenstående forslag til ny vision for Muskelsvindfonden er vedtaget af Muskelsvindfondens Fjerde
samlingskab 28. februar 2009 og fremsendes i henhold til foreningens vedtægter under punkt 5 på
ordenen på Muskelsvindfondens Landsmøde lørdag d. 30. maj 2009 på Mønstholm Bugt Feriecenter.
Muskelsvindfonden vil være med til at skabe et samfund, hvor der er

Plads til forskelle

- uanset køn, etnisk oprindelse, religion, alder, handicap og seksuel orientering
- Muskelsvindfonden arbejder for inklusion i alle samfundslivets facetter ved at fjerne så mange begrænsninger i relationen mellem mennesker som muligt
- Muskelsvindfonden arbejder for at realisere visionen hos os selv, blandt vore nære relationer og samarbejdspartnere og i forhold til det omgivende samfund

Nyrup:

Jeres nye **vision** burde hele Danmark have

Af Bodil Jensen

Foto: Helene Bagger

Muskelsvindfonden fik på Årets landsmøde i pinsen en ny vision. Foreningen skal fremover arbejde for at skabe plads til forskelle – med andre ord arbejde for at gøre samfundet mere rummeligt, så der bliver plads til alle uanset køn, etnisk oprindelse, religion, alder, handicap, og seksuel orientering.

Visionen fik roser med på vejen af landsmødets hovedtaler, tidligere statsminister Poul Nyrup Rasmussen.

"Det er en flot vision, I har. Den kan I være stolte af. Det er en vision, som hele Danmark burde have," sagde Poul Nyrup Rasmussen, der har tilkendegivet, at han fremover bl.a. vil kaste sig over handicappolitikken, når han ikke længere skal bruge hovedparten af sin tid på EU-arbejdet.

I sin tale lovede Poul Nyrup Rasmussen., at han bl.a. vil arbejde for at skabe øget tilgængelighed for mennesker med et handicap.

"Evald Krog, du har provokeret mig!" sagde Nyrup med adresse til Muskelsvindfondens formand, som i et brev til den tidligere statsminister har undret sig over, at partier, der får offentligt tilskud i demokratietegn, holder møder, hvor mennesker med fysisk handicap ikke kan komme ind.

"Vi skal opfordre alle partier til at sikre adgang for mennesker med handicap. Lad os bare starte med Socialdemo-

kraterne, så kan det sprede sig derfra. Det er et godt initiativ, som jeg gerne vil være med til at løfte," sagde en veloplagt Poul Nyrup Rasmussen, inden han forlod Korsør for at tage til Bruxelles.

Flere gode nyheder

Der var også flere gode nyheder til landsmødedeltagerne fra Muskelsvindfondens formand, Evald Krog, der indledte sin beretning med at afsløre, at Musholm Bugt Feriecenter er kommet 10 millioner kroner og et stort skridt nærmere en udbygning.

"Det gamle GNAGS-album 'Plads til begejstring' står på flere måder som overskriften på landsmødet i dag. A.P. Møller og Hustru Chastine McKinney Møllers Fond til Almene Formaal har netop bevilget os 10 mio. kr. til udbygning af Musholm Bugt Feriecenter. Hermed har vi taget et stort skridt frem mod den udbygning, som er vores absolut højeste prioritet i denne tid. Med de 10 mio. kr. er vi halvvejs, for vi har selv afsat 5 mio. kr. Og vi både håber og tror, at de 10 mio. kr. trækker resten af pengene med sig," sagde Evald Krog bl.a. i sin tale til landsmødedeltagerne, hvor han også fremhævede et andet mærkbart resultat af Muskelsvindfondens arbejde i det seneste år.

Flere sengepladser

"Noget af det, jeg personligt er

mest glad for, er, at Respirationscenter Vest langt om længe kan se frem til et løft med en udvidelse af arealet, normeringen og sengetallet fra 7 og helt op til 11 senge. Når respirationsbehandlingen er centraliseret, er det bydende nødvendigt, at de to respirationscentre også stiller den fornødne kapacitet til rådighed, for ellers er de ikke til megen nytte. Nu har vi en løsning i vest, og så mang-



Vil du have
nyheder fra
Muskelsvindfonden
direkte i din indbakke?
Så tilmeld dig nyheds-
brevet på www.muskelsvindfonden.dk.

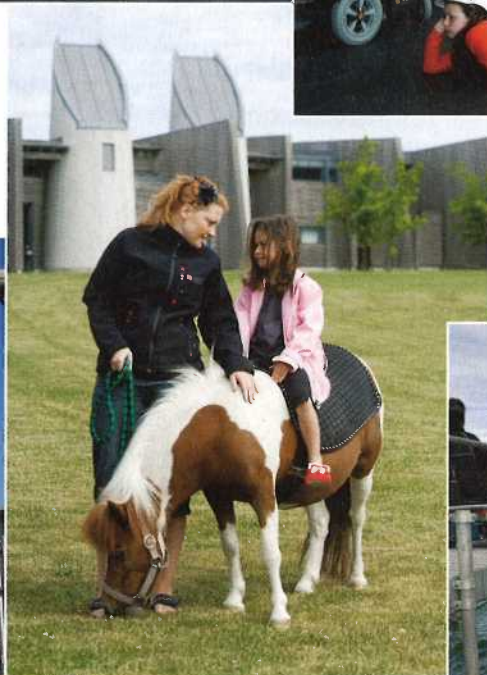
ler vi bare at finde en løsning i øst. Forholdene på Respirationscenter Øst er ganske uacceptable, blandt andet med ventetider på op til et halvt år for selv den mest påtrængende behandling. Det kan vi – bogstavelig talt – ikke leve med," sagde Evald Krog. Se og læs mere fra landsmødet på www.muskelsvindfonden.dk/landsmoede



X faktor fif og fri leg

Lina Rafn gav gode råd til de unge, mens der var ponyridning, gardin-maling og fri leg for resten af pengene for børnene på landsmødet.

Fotograf: Helene Bagger



Formand Evald Krog:

Politikerne får **dumpe** karakter

”Jeg vil ikke tøve med at give Socialministeriet og Folketinget dumpekarakter. Det er simpelthen dårligt håndværk,” lød den skarpe melding fra Evald Krog i hans mundtlige beretning på Muskelsvindfondens landsmøde.

Han hentydede til situationen, der opstod for et halvt år siden, da politikerne forsøgte at løse problemerne i forhold til målgruppen for merudgiftsydelsen. Problemerne blev netop *ikke* løst. Til gengæld må en masse mennesker med handicap – også medlemmer af Muskelsvindfonden – stå i en

situation, hvor de ikke kan få dækket de merudgifter, der er et resultat af deres handicap.

Det giver altså dumpekarakter, mente Evald Krog, som frygtede, at det samme vil ske i forhold til reglerne for Borgerstyret Personlig Assistance (afløseren for hjælperordningen).

Aldrig kendt mage

”Socialministeriet er på vej med regler, der er så indviklede, at historien aldrig har kendt mage. Og det sker i en tid, hvor politikerne taler om regelforenkling. Når det kommer til stykket, tør de ikke. Jeg

er bange for, at vi står over for en eksplosion i antallet af ankesager, fordi så indviklede og uklare regler vil være en alvorlig fristelse for kommunerne til at snyde borgerne, hvis de kan komme af sted med det,” sagde Evald Krog.

”På den ene side vil Socialministeriet og Folketinget gøre det så godt, siger de, men på den anden side tør de ikke udtrykke sig klart i love og regler. De frygter nemlig, at kommunerne skal have kompensation for større udgifter. Det betyder jo, at selv gode initiativer ender skidt,” mente Evald Krog.



Evald Krog gav socialministeriet og Folketinget en opsang, fordi de ikke tør udtrykke sig klart og tydeligt, når de formulerer love og regler.

Ny mødeform fik blandet succes

Landsmødedeltagere kom med mange gode input i debatten, men kun få deltog

Af Jane W. Schelde

Måske skal det have sin tid, eller måske er det bedre at overveje landsmødeformen igen?

Meningerne var delte blandt deltagerne på Muskelsvindfondens landsmøde 2009 om den ny måde at opdele landsmødet på. Lørdagens formelle generalforsamling med bl.a. landsmødetale, beretning og valg var blevet gjort kortere, mens debatten om aktuelle emner var flyttet til søndag formiddag og fordelt i en række workshop.

Målet med ændringen var at give mere tid til og dermed styrke debatten, men også at give mere plads om lørdagen til det sociale samvær og netværkssnakken på tværs af medlemsgrupper.

"Jeg synes, der har været spændende. Det er rart at få vendt nogle ting med andre medlemmer, men det er da ærgerligt, at så mange er på vej hjem. Det er nok for nemt at smutte," sagde Patricia Elkær Ibsen søndag formiddag, efter at hun selv havde deltaget i en af workshoppen.

Hun kunne godt lide den koncentrerede form for debat i en workshop og mente, at det måske vil tage lidt tid, før en ny landsmødeform bliver indarbejdet.

"Men det er den vej, vi skal gå," mente hun.

Først arbejde og så fest

Andre mente det modsatte. Bl.a. Mette Estrup-lund:

"Hoveddagen er lørdag, og jeg ved, at nogle – f.eks. mine forældre – allerede er taget hjem lørdag aften, så de har ikke fået debatten med om søndagen. Noget andet er, at det er tidligt at skulle op om søndagen efter en fest, hvor man måske har været længe oppe. Nej, jeg vil hellere have det hele samlet på én dag, lige som det var for to år siden, hvor der var gruppedebat under selve landsmødet."

Også landsmødedeltager Margit Iversen foretrak at fordele landsmøde-weekenden med en "arbejdsdag" om lørdagen og en søndag med et lidt lettere program, f.eks. et syng-sammen-arrangement.

"Det har været nogle gode workshop og nogle vigtige emner at få drøftet, men det er lidt tomt bagefter, at landsmødet så er slut, og man bare tager hjem. Der mangler den der fællesskabsfølelse og glade stemning efter et landsmøde," mente Margit Iversen.

En samlet evaluering af landsmødet med fordelingen af programmet over to dage og en konklusion på, hvordan fremtidige landsmøder skal foregå, er endnu ikke foretaget.

Opsamling fra workshop

En opsamling fra diskussionerne i de fire workshop kan læses på:

www.muskelsvindfonden.dk/om_Muskelsvindfonden/landsmoede.

De fire workshop var:

- 1) Musholm Bugt Feriecenters nye etape,
- 2) Kursusudvikling i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind,
- 3) Udvikling og frivillighed i medlemsarbejdet og
- 4) Forskning og internationalt arbejde.

Vores eget Etiske Råd

Udviklingen har gjort det aktuelt at nedsætte Muskelsvindfondens eget råd til at drøfte etiske spørgsmål inden for forskning, behandling og rehabilitering

Af Jane W. Schelde

Muskelsvindfonden har fået sit eget etiske råd. Rådet blev nedsat på repræsentantskabsmødet lige efter landsmødet og består af i alt 10 personer, valgt både fra Muskelsvindfondens egne politiske organer og eksternt.

Målet med rådet er, at det skal følge udviklingen inden for forskning, behandling og rehabilitering og være med til at drøfte dilemmaer, etiske problemstillinger og de politiske udfordringer, der følger med. Men også at rejse debatter i foreningen, samt rådgive og informere Muskelsvindfondens politikere og medlemmer om det, der sker inden for de tre områder.

"Det er vigtigt for Muskelsvindfonden at tage stilling til spørgsmål om forskning og behandling og det, der sker ude i verden, som berører vores medlemmer," lyder forklaringen fra bestyrelsesmedlem Jan Jakobsen.

Han har været med i forarbejdet til nedsættelsen af det Etiske Råd i Muskelsvindfonden og er lige nu også tovholder på at samle rådet til sit første møde inden sommerferien.

Hvad mener vi?

Jan Jakobsen mener, at tiden og udviklingen inden for såvel forskning, som behandling og rehabilitering gør det meget aktuelt at danne et råd, som kan drøfte alle de spørgsmål, der rejser sig i kølvandet på udviklingen.

Som eksempel nævner han foreningens holdning til stamcelleterapi, som flere lande, bl.a. Kina og Thailand, tilbyder mennesker med ALS uden garanti for virkning af behandlingen. Eller mennesker med muskelsvind, der ønsker at deltage i behandlingsforsøg, eller forældre, der

ønsker, at deres børn skal indgå i forsøg. Begge problemstillinger rejser nogle etiske dilemmaer, som foreningen bør drøfte og tage stilling til.

Et andet eksempel er indførelsen af robotter i sundhedsplejen, der kan overtage nogle af en hjælpers opgaver hos personer med muskelsvind. Det spørgsmål kan også give anledning til overvejelser for og imod, som det Etiske Råd bør drøfte, mener Jan Jakobsen.

Fakta

Kommissoriet for Muskelsvindfondens Etiske Råd kan læses på www.muskelsvindfonden.dk/om_muskelsvindfonden/organisation/etisk-raad.

Etisk Råds medlemmer:

Eksterne:

Bjarne Lenau Henriksen, sognepræst og chef for Kirkens Korshær
Anne Berg Olsen, landmand, forælder til dreng med muskelsvind
Jes Rahbek, cheflæge i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Interne (fra repræsentantskab og bestyrelse):

Sarah Glerup
Jan Jakobsen
Anita Kruse
Nikolaj Krarup
Per Rasmussen
Thomas Koed Doktor
Jutta Andersen

Eventyrlig åbning af børnehus

En festklædt dronning sang børnesange,
klippede den røde snor og bød på champagne

Af Jane W. Schelde
Foto: Helene Bagger

”Mine damer og herrer. Jeg erklærer hermed
børnehuset for åbnet!”

Med højtidelig stemme klippede en festklædt
dronning i tylkjole og med guldkrone på hovedet
den røde snor over til Musholm Bugt Feriecen-
ters nye børnehus og bød derefter alle gæster

– både børn og voksne – indenfor for at bese det
nye hus. Bagefter var der champagne, sodavand
og chips til de mange, der var mødt op for at
være med til at indvie børnehuset om lørdagen
efter den ordinære generalforsamling på Muskel-
svindfondens landsmøde. →



”Se min kjole..” sang dronningen, før hun klippede
den røde snor over ved indvielsen af børnehuset.

Masser af muligheder

Men faktisk havde børnelandsmødet snydt lidt. Børnene og Muskelterne, der sammen med børnelederne stod for børnelandsmøde-aktiviteterne, havde allerede taget huset i brug nogle timer tidligere, mens de voksne holdt landsmøde – både for at lege og for at gøre klar til indvielsen. Så huset var testet og "godkendt" allerede inden den officielle åbning.

Og det glæder medlemskonsulent Sigrød Brønnum Johansen, der både har været med i projektgruppen bag indretningen af børnehuset, og samtidig var med til at "afprøve" det nye hus som børneleder på børnelandsmødet.

"Det er blevet et rigtig dejligt hus med masser af muligheder for leg og fælles samvær," siger hun og fremhæver især muligheden for at få sit eget sted til børneaktiviteter.

"Indtil nu har vi holdt til i forskellige lokaler, hvor vi altid har skullet pakke alting væk igen, når vi var færdige, så man ikke kunne se, at vi havde været der. Nu kan vi hænge tegninger op på væggene, og alting er indrettet efter børnene," siger hun.

Ombyggede boliger

Sigrød Brønnum Johansen har siden november 2008 deltaget i forarbejdet til indretningen af børnehuset på feriecentret. Visionen har været at få et fast sted, hvor alle børneaktiviteter til weekendkurser, ferieophold og børnelandsmødet kunne foregå. Et centralt sted, hvor der var plads til at boltre sig og samtidig tæt på den udendørs legeplads.

Beslutningen blev, at to boliger – hus 12 og 13 – blev ind-

draget til børnehuset. Muren mellem de to boliger blev revet ned, der blev blændet døre, bygget om og lagt klinker på gulvene i stedet for trægulve. Rummene blev indrettet med reoler til legetøj, en storskærm, børnemøbler, sækkestole, puder, hyggekroge m.m.

Uden for børnehuset er legeområdet endnu ikke helt færdigt. Foruden den nuværende udendørs terrasse, sandkasse og gyngeskal skal der også være bålplads, en høj sandkasse, så også

børn i kørestol kan lege i sandet – og et legehus, der allerede er godt på vej. En flok frivillige "håndværkere" arbejdede hele landsmøde-weekenden hårdt på at få huset op at stå og nåede da også at kunne holde rejsegilde samtidig med indvielsen af børnehuset.

Børnehuset står fremover til rådighed for alle børnefamilie-gæster og -kursister på Musholm Bugt Feriecenter. En nøgle kan hentes i feriecentrets reception. □



Brugt legetøj

Har du noget brugt, men stadig funktionelt legetøj eller børnemøbler, som du ikke længere har brug for, er børnehuset meget interesseret i at høre fra dig. Især pigelegetøj og Lego-klodser. Kontakt Sigrød Brønnum Johansen på sijo@muskelsvindfonden.dk.

En af aktiviteterne på børnelandsmødet var at dekorere de nye gardiner med flotte motiver.

Opmuntring til Jørgen Lenger – og el-hockey

Muskelsvindfondens udviklingschef videregav penge fra pris til el-hockey-udvalget



En papcheck var det synlige bevis på donationen til el-hockey-sporten fra Jørgen Lenger. Dorthe Berenth modtog på vegne af el-hockey-udvalget.

Af Jane W. Schelde
Foto: Helene Bagger

”Mange tak. Pengene skal nok blive brugt fornuftigt til glæde for el-hockey-sporten.”

Dorthe Berenth takkede på vegne af el-hockey-udvalget i DHIF for de 19.591 kr., som udviklingschef Jørgen Lenger overrakte hende på en stor papcheck - til ære for fotografen - og bagefter i en lille og mere nutidig kuvert med kvittering for kontooverførslen. Checken blev overrakt på Muskelsvindfondens landsmøde i pinsen.

Det lidt skæve beløb på 19.591 kr. skyldtes, at pengene kom fra den pris, som Jørgen Lenger i maj modtog fra Vanførefonden – fratrullet skatten.

Jørgen Lenger fik årets opmuntringspris fra Vanførefonden for sit arbejde for at forbedre forholdene for alle mennesker med handicap. Eller som det lød i motiveringstalen fra Vanførefondens formand Pia Gjellerup: For ”hans evne til at samarbejde med alle mennesker i den gode sags tjeneste,” og fordi ”han kender, forstår og kan operere i det aktuelle politiske system, samti-

dig med at han tænker og arbejder strategisk og langsigtet.”

Penge til tre formål

Prisen på 25.000 kr. besluttede Jørgen Lenger at give videre til el-hockey-sporten med begrundelsen, at ”sporten for mange børn og unge med et fysisk handicap udgør et stærkt socialt netværk og giver et selvværd, der er med til at løfte dem i de kampe, de alt for ofte er nødt til at føre uden for banen.”

Ved overrækkelsen af pengene på landsmødet forklarede Dorthe Berenth, at pengene vil blive fordelt mellem tre formål: 1) Leje af en ekstra hal i forbindelse med afviklingen af el-hockey-udvalgets årsmøde i 2010 på Musholm Bugt Feriecenter. 2) At understøtte rekrutteringsarbejdet og forhåbentlig udbrede sporten til de øvrige nordiske lande samt Europa. 3) At etablere en spillerforening, som kan være med til at udvikle sporten.

Mine damer og herrer, børn og bamser – så er der

SOMMERCIRKUS!



Cirkus Summarum har en cd på gaden
– og billetsalget går strygende



Af Bodil Jensen



3. juli går tæppet for premieren på DR Big Bandet og Muskelsvindfondens fælles barn – Cirkus Summarum. I skrivende stund er der i Muskelsvindfonden fuldt knald på den praktiske planlægning, mens billetsalget til sommerens forestillinger i både København og Århus er gået over forventning.

Og DR Big Bandet har udsendt en cd med de sange og den musik, som kommer til at indgå i forestillingerne.

”Som billetsalget er gået indtil nu, forventer jeg helt klart, at vi kommer op over de 47.000 solgte billetter, som vi har sat som mål. Kommer vi højere op, er jeg selvfølgelig blot en endnu gladere mand,” siger indsamlingschef Theis Petersen.

Helt almindeligt – og helt anderledes!

Og hvad kan publikum så forvente sig, når de sætter sig i manegen? Tja, i Cirkus Summarum er alting som i et rigtigt cirkus. Bare helt anderledes!

Her kan alt ske. Og det kommer det også til! For cirkusdirektøren har 36.724.345 popcorn, som han meget gerne vil have solgt, og han mangler artister til sit cirkus, så publikum bliver glade og køber nogle flere popcorn.

I løbet af forestillingen kommer publikum bl.a. til at møde Hr. Skæg med tal, verdens rundeste filmstjerne Cirkeline, Bruno, Bamse, T og Lyserød Pige fra Morgenhår, Ravn fra Barda og ikke mindst Jacob og Signe fra DR's børneunivers, og sammen slår de sig løs med trylleri, gøgleri, sang og

dans - og en masse fis og ballade.

Dyr skal der også være i et rigtig cirkus og i Cirkus Summarum vil publikum blive præsenteret for både puddel-heste og prutte-geder.

Nervepirrende numre

I forestillingen, som spiller to gange 45 minutter med en pause midt i, bliver der masser af action, spænding og gys, artisteri og nervepirrende numre udført af mere - eller mindre! - modige cirkusartister, som både kan save damer midt over, spy ild og skyde sig ud af kanoner.

Cirkus Summarum spiller fra fredag 3. juli til og med søndag 26. juli på 10-øren ved Amager Strandpark, hvorefter cirkusteltet flyttes til Tangkrogen ved Århus, hvor der spilles fra onsdag 29. juli til og med søndag 9. august.

På pladsen foran cirkusteltet vil der blive opsat en stor legeplads med sjove muligheder for hele familien.



Frivillig på Cirkus Summarum

Har du lyst til at hjælpe os på cirkuspladsen og i forbindelse med Cirkus Summarums forestillinger? Muskelsvindfonden kunne godt bruge nogle ekstra hænder til at hjælpe med afviklingen af Cirkus Summarum – især i København.

Så har du lyst til at være frivillig på Cirkus Summarum, så ring til crew-kordinator Peter Caspersen på 22652441.



Da **Falck**-drømmen brast

Uddannelse giver oplevelser og muligheder,
selv om planen må revideres

Af Thomas Krog
Foto: René Schütze

”Jeg var meget tæt på at springe fra min uddannelse på teknisk skole, da jeg som 19-årig fik diagnosen muskelsvind. Siden syvende klasse var det min plan at blive Falckredder. Den plan faldt pludselige fra hinanden,” fortæller 25-årige Jonas Thomsen.

Planen havde ellers været usædvanlig klar i den unge mands hoved. Efter 10. klasse tog han på teknisk skoles linie for lager og logistik. Det var tænkt som et springbræt for at komme over i Falck. I uddannelsen kunne han tage nyttige certifikater til kran og truck samt kørekort til lastbil. Til session ved militæret blev Jonas godkendt på trods af, at han gjorde opmærksom på problemer med sin fysik. Godkendelsen var nemlig nødvendigt for at komme ind til Falck, og sessionslægen ville ikke fratage Jonas den mulighed.

Sygdommen kom snigende

Sideløbende med den målrettede uddannelse fik Jonas tiltagende problemer med sin fysik. Det begyndte så småt i 8. klasse. På teknisk skole dumpede Jonas på grund af sygdom til prøven, der ville have givet kran-certifikat. Da muskelsvind blev endelig konstateret, blev det besluttet at droppe kørekortet til lastbil.

”Da jeg fik at vide, at jeg havde muskelsvind, var jeg midt i min uddannelse og i gang med skolepraktik ved AMU. Og jeg må indrømme, at jeg var meget tæt på at stoppe. Gaffeltruck og hyppige løft er jo ikke det bedste, når man har muskelsvind. Jeg snakkede så med studievejle-



Truck og arbejdsforhold på centraldepotet er tilpasset Jonas' fysiske formåen.

Uddannelse og venner

Uddannelse spiller en central rolle i forhold til at finde venner. Det viser Muskelsvindfondens Uddannelses- og arbejdsmarkedsundersøgelse blandt 18-30-årige med muskelsvind, afsluttet i 2008. På spørgsmålet om, hvorfra de primært kender deres venner, er den suveræne topscorer blandt svarene: uddannelse. Når de unge højst måtte sætte 2 krydser, så fordelingen således ud:

- 80 % Skole/uddannelse
- 32 % Nærområde
- 26 % Fritidsaktiviteter
- 24 % Familie
- 20 % Muskelsvindfonden
- 15 % Arbejde
- 15 % Andet

ren, som syntes, det var dumt at stoppe midt i uddannelsen. Tværtimod kendte han en arbejdsplads, som havde erfaring med at ansætte folk med et handicap.

”Det var godt, at jeg fik en uddannelse, selv om den i dag bliver brugt på en helt anden måde end det oprindeligt var min plan.”

Kort efter havde studievejlederen arrangeret, at jeg kom i seks ugers praktik på Aalborg Sygehus' centraldepot,” husker Jonas Thomsen.

Fra studievejleder til job

”I dag har jeg efterhånden været ansat på centraldepotet i fem år, og jeg kan ikke forestille mig at være andre steder,” understreger Jonas, som dermed også afslører, at drømmen om at blive Falck-redder er opgivet. Hans nuværende stilling som →

Afbrudt uddannelse

Mange af de adspurgte i undersøgelsen har afbrudt deres uddannelse. Funktionsnedsættelsen har for mange været den medvirkende årsag. Svarene fordeler sig således:

43 % er under uddannelse

42 % har tidligere været under uddannelse

16 % er ikke og har ikke været under uddannelse siden folkeskolen.

40 % har afbrudt en uddannelse uden at færdiggøre den.

Funktionsnedsættelsen har ifølge dem selv været en medvirkende faktor:

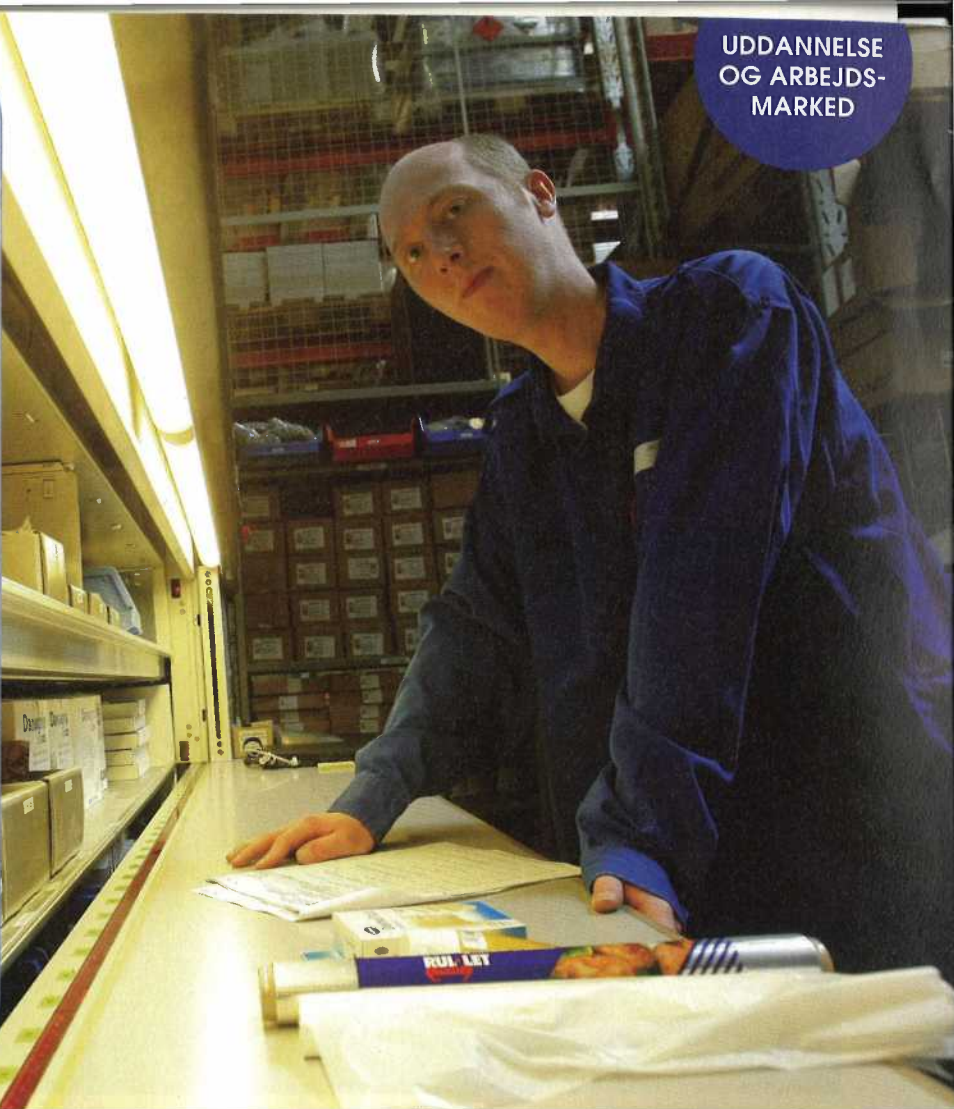
34 % - i høj grad

24 % - i nogen grad

9 % - i lav grad

25 % - slet ikke

8 % - ved ikke



Uddannelse har sikret Jonas et fast job med varierede arbejdsopgaver.

lager og logistik operatør ligger i naturlig forlængelse af uddannelsen på teknisk skole.

Jobbet er et fleksjob, hvor Jonas kører en type gaffeltruck, hvor man står på et trinbræt. Det passer fint til hans fysiske formåen. Han startede med at være der på fuld tid og er senere gået ned på 30 timer.

"Jeg er glad for at være der, og jeg regner med at være der mange år endnu. Det var godt, at jeg fik en uddannelse, selv om den i dag bliver brugt på en helt anden måde, end det oprindeligt var min plan," siger Jonas Thomsen.

Vennerne accepterede

Efter de oprindelige seks ugers praktik på centraldepotet vendte Jonas tilbage til teknisk skole for at gøre sin uddannelse færdig og tage de afsluttende eksamener. Der var også en studierejse til Barcelona, som skulle opleves. Og Jonas gode forhold til vennerne på skolen led absolut ingen skade af, at han havde fået konstateret muskelsvind.

"Klassekammeraterne accepterede det bare. På studierejsen til Barcelona havde jeg kørestol med. Det var klassekammeraterne, der kørte mig rundt og løftede, hvis der var en trappe. Jeg tror, de havde fuld forståelse," siger Jonas Thomsen. —

Projekt Uddannelse og arbejdsmarked

I 2008 gennemførte Muskelsvindfonden en undersøgelse af de 18-30-årige unge med muskelsvind i forhold til uddannelse og beskæftigelse. Målet er at få en større del af unge med handicap i beskæftigelse ved at gøre arbejdsmarkedet mere rummeligt. Derfor var det vigtigt at vide mere om de unges ønsker, de barrierer de oplever, og hvordan de nuværende unge rent faktisk er kommet i gang med uddannelse og beskæftigelse.

Læs mere om baggrunden for projektet, metoden, og hvad den ny viden skal bruges til på: www.muskelsvindfonden.dk/temaer. Her kan du også læse hele rapporten fra undersøgelsen samt de artikler, der tidligere har været bragt i Muskelkraft om undersøgelsen.

Muskeltererne – et korps af frivillige

I Muskelsvindfonden er der mange, der yder en frivillig indsats i foreningen. Muskelkraft sætter denne gang fokus på Muskeltererne – de frivillige, der arbejder på børnekurser og sommerlejr for børn med muskelsvind.

Muskelternes største opgave er at hjælpe børnene med at afvikle børnekurserne, som bliver afholdt sideløbende med forældrenes kurser. Målet med børnekurserne er primært at få vist og lært børnene, at man godt kan klare mange ting selv, selv om man har muskelsvind. Børnene skal lære at mestre deres handicap og selv være med til at præge deres liv.

FRIVILLIGE



Svært at slippe igen

Kamilla Handberg Mandrup har været Muskelter i Muskelsvindfonden i tre år

Af: Antonieff Vebel

Foto: Per Gudmann

”Når man først er kommet ind, har man ikke lyst til at slippe det igen.”

Sådan siger Kamilla Handberg Mandrup, 20 år. Hun læser til pædagogisk assistent og arbejder samtidig som hjælper for to børn med handicap. Det ene barn har muskelsvind. Kamilla har arbejdet frivilligt med børn i Muskelsvindfonden de sidste tre år.

”Det giver mig en fællesskabsfølelse, som jeg ikke har fundet noget andet sted for. Jeg føler, at jeg kan og har tid til at gøre en forskel for de børn, jeg omgås som Muskelter. Der er ikke den samme stress og jag, som der kan være i for eksempel børne-institutioner. At være Muskelter giver mig tid og mulighed for hele tiden at lære noget nyt om børn. Jeg kan ikke forklare, hvad det er, men børn med handicap viser bare deres livsglæde på en helt fantastisk måde. Jeg kan ikke andet end at blive glad, når jeg er med som Muskelter,” siger Kamilla.

Kamillas interesse for Muskelsvindfonden blev vakt via en veninde.

”Hun spurgte mig, om jeg ville hjælpe til på Muskelsvindfondens

sommerlejr for børn med muskelsvind, og nu har jeg så været med på tre sommerlejr. På den første sommerlejr blev jeg spurgt, om det ikke var noget for mig at blive Muskelter. Da jeg altid har haft en interesse for børn, tænkte jeg, at det ville jeg da gerne prøve. Og siden har jeg været Muskelter.”

For Kamilla er det at være frivillig noget, hun gør af ren og skær lyst.

”Det er virkelig noget, jeg laver, fordi jeg har lyst til det. Ikke fordi jeg får penge, men simpelthen af ren og skær lyst. Det er så hyggeligt og dejligt at være med som Muskelter. Når man først er kommet ind i det, har man ikke lyst til at slippe det igen. Man oplever altid noget nyt, og det er det, der er med til at gøre det så spændende at være Muskelter,” mener Kamilla.

”Som Muskelter oplever man altid noget nyt og lærer nyt om børn,” mener Kamilla Handberg Mandrup.



Jeg kan være rollemodel

Kenneth Brøndal har muskelsvind og arbejder
som Muskelter i Muskelsvindfonden

Af: Antoniëtt Vebel
Foto: Per Gudmann

Vil du være Muskelter?

Læs mere om Muskeltererne i Muskelsvindfonden, og hvad det kræver at blive frivillig på www.muskelsvindfonden.dk/om-muskelsvindfonden/bliv-frivillig.

”Jeg kan bruge en anden side af mig selv, når jeg er Muskelter, end jeg kan i mit daglige arbejde med børn og unge. Når jeg er Muskelter, kan jeg snakke ud fra mine egne erfaringer. Jeg kan sige til børnene, at sådan har jeg også haft det, eller det kan jeg godt forstå, fordi jeg rent faktisk selv har oplevet det samme som dem,” siger Kenneth Brøndal.

Kenneth Brøndal, 35 år, arbejder til daglig som pædagogmedhjælper i en fritidsklub for børn og unge i København. De sidste tre-fire år har han desuden arbejdet frivilligt som Muskelter i Muskelsvindfonden

Kenneth har altid haft en stor interesse for børn. Så det var ikke svært for ham at finde ud af, hvad han gerne ville arbejde med, da han for tolv år siden skulle vælge. Mulighederne for at arbejde med børn og unge blev undersøgt, og Kenneth besluttede, at det især er børn i aldersgruppen 6-18 år, han har lyst til at arbejde med.

Det første job, Kenneth fik, blev imidlertid ikke så let, som han havde håbet på. Ikke på grund af børnene, men på grund af en kollega, der på forhånd sagde, at hun ikke kunne arbejde sammen med Kenneth, fordi han ikke kunne sætte sig ned i en rundkreds på gulvet og lege med hende og børnene. På den baggrund skiftede Kenneth afdeling, men oplevelsen og andre lignende oplevelser fik Kenneth til at tænke på, om der mon var et sted, hvor han ikke ville møde så mange fordomme? At det ville være rart f.eks. at arbejde som frivillig og på den måde arbejde med børn og unge med muskelsvind.

Han fik kontakt til Muskelsvindfonden og kom ind i Muskeltererne.

”Jeg føler, at jeg gør en forskel, når jeg er Mu-

skelter. Jeg føler mig som en rollemodel, når jeg er på kurser med børn med muskelsvind. Jeg kan være en, som de kan se op til. Og jeg kan vise dem, at selv om jeg har muskelsvind, så har jeg et normalt arbejde og et godt liv,” siger Kenneth Brøndal.



Kampånd og fællesskab – også på håndboldbanen

FRIVILLIGE

En flok crewpiger har brugt hele vintersæsonen
på at forberede sig til håndboldstævne
– og lade op til sommerens Grøn Koncert-turné



Ganske kort tid efter at sommersæson 2008 er
ovre, begynder det allerede at krible for at
være sammen med alle de andre frivillige. Lina
får den bragende idé, at hun vil lodde stemnin-
gen for, om der er nogle frivillige piger, der er
klar på et håndboldstævne i forsommeren. Ret
hurtigt melder en del piger sig til, og bunden for
et godt og solidt håndboldhold er lagt. Træne-
ren, massøren og spillerne er fundet, og så er det
bare at få os tilmeldt.

Hen over efteråret går tiden med at planlægge
alle de vigtige detaljer: hvem tager øl med, hvem
sørger for support og opbakning under kam-
pene, og hvem bestiller frokost? Lina, vores selv-
udnævnte sektionsschef, bruger foråret på at lave
en fin tourbog, som det sig hør og bør, når man
skal af sted på arrangement. De sidste detaljer,
så som hvem der skal spille på hvilken plads, og
hvem der skal være målmand, bliver for så vidt
først afklaret på selve spilledagen.

De første på pletten

Endelig oprinder dagen: den 1. maj 2009! 14
friske frivillige tøsere fra Det Grønne Crew drager
fra alle landets hjørner mod Århus til Bakkecup
håndboldstævne. Vi er de første på pletten, ind-
tager sovelokalet og hilser pænt de andre hold
velkommen i vores sovesal.

Resten af aftenen bruger vi på at sidde og hyg-
gespise noget aftensmad og lære de andre lidt at
kende. Humøret er højt, og vi rammer først sen-

gen kl. 1.30.

Vi skal spille den første af 3 kampe lørdag mor-
gen kl. 9.50 mod Aalborg Studenter Idræt. De
sover i samme lokale som os, og vi har derfor haft
tid til at se modstanderne an. Vores heppekor
er ankommet og klart til at støtte os. Selv vores
crewmanager Peter "Høstak" er kommet for at
støtte sine piger.

En oplevelse – for publikum

Kampen fløjtes i gang, og 2 x 18 min. er begyndt.
Her skal det nok nævnes, at træning har der ikke
været noget af, og det er første gang, vi spiller
sammen. Vores mål er at hygge os og have det
sjovt, mens vi spiller. Publikum skal have en ople-
velse.

Manglen på træning viser sig hurtigt, og der går
ikke lang tid, før modstanderne har scoret første
mål. Vi holder gejsten oppe og holder trit med
dem. 1. halvleg ender 8-1 til Aalborg SI. Heppe-
koret holder gejsten højt i hele salen.

2. halvleg kører rigtigt godt. Vi bliver lidt - bare
lidt - bedre til samspil, og dommerne er helt på
vores side. Efter en hård kamp og mange udskift-
ninger lyder slutfløjtet, og resultatet bliver 19-3 til
Aalborg SI. Der udbryder en vild jubel fra vores
fanklub. Hele 3 mål blev det til! Både dommere
og tidtagere grinede under hele kampen og
måtte da også indrømme, at det var den sjoveste
kamp, de nogensinde havde set.



Kampråbene var med til at holde gejsten oppe på crew-holdet, og resultaterne blev bedre og bedre.

Flere supportere end spillere

Der er høj solskin, og vi sætter os udenfor med
hele vores heppekor og lader op til næste kamp
kl. 14. Flere kommer til, og der er efterhånden
flere supportere, end der er spillere. Vi får spist
noget frokost, drukket nogle øl og sunget nogle
sange, så de andre deltagere ikke er i tvivl om,
hvem der er til stede.

Kl. 14 er det tid til at rykke hele menageriet
mod hal 3, hvor næste kamp skal spilles mod
Woop Woop Tøserne. Vi starter ud med at be-
stikke dommerne. Når man ikke har spillet sam-
men så længe, skal man som minimum
have dommerne på sin side. Kampen
går forrygende. Vi har allerede
forbedret os fra sidste kamp, og 1.
halvleg ender 7-1 til Woop Woop
tøserne. Vi kæmper alt, hvad vi har
lært og holder trit med dem. Humø-
ret er højt hos alle spillerne. Målman-
den står, som hun aldrig har stået før, og
heppekoret fylder salen med sang og fest.

2. halvleg begynder, og vi kæmper bragt det
bedste, vi har lært. Det kan efterhånden mærkes,
at kondien ikke er, hvad den har været, og der
bliver udskiftet hyppigere og hyppigere. Kampen
ender 18-3, og der er vild jubel igen. Det var et
mål bedre end sidst.

Kampgejst til det sidste

Der er ikke flere kampe før i morgen tidlig, så nu

er det tid til at slappe af. Vi sidder nogle timer
med heppekoret, inden de rykkere videre til grill-
aften i en park i Århus, og spillerne kan gøre klar
til fest i hallen om aftenen.

Om aftenen er de fleste hold samlet
i hallen til aftensmad og fest. Nogle
hold har valgt selv at tage grill med og
står uden for og holder fest. Der er godt
gang i den, men de fleste er udkørte efter
en hård og lang dag. Alle har givet sig fuldt ud og
endda så meget, at en af pigerne ryger på skade-
stuen muligvis med en brækket arm. Kl. 1.30 er
de fleste af os allerede gået i seng, så vi er klar til
kampstart kl. 9.00 søndag morgen.

Det er hårdt at komme op, men vi er fyldt med
godt humør og kampgejst. Det meste af heppeko-
ret er dukket op igen, og det er dejligt med lidt
støtte dagen derpå.

Den sidste kamp skal spilles mod Lystrup pi-
gerne. Det er en fantastisk kamp. Man kan tyde-
ligt se en forbedring i spillet, og kampen ender
da også 16-2 til Lystrup pigerne.

Lader op til Grøn Koncert

En helt fantastisk weekend er nu slut, og det er
tid til at sige farvel. Hele ideen med at deltage
i håndboldstævnet var, at vi som frivillige skulle
mødes uden for sæsonen og uden for vores må-
nedlige hyggeaftener for at hygge os og bruge
noget tid sammen og glæde os til, at den store
karavane snart begynder igen.



Alle skal med på lejrskole - selvfølgelig

Muskelsvindfonden opfordrer til kommunalgaranti for at sikre, at unge med handicap også får mulighed for at deltage i skolerejser

Af Thomas Krog

”Når undervisningsministeren ikke vil love noget, så må vi få kommunalpolitikere til at give en garanti. Unge med handicap har mindst lige så meget brug for at komme med på skolerejser som alle andre,” fastslår Muskelsvindfondens formand Evald Krog.

Sidste håb om, at undervisningsminister Bertel Haarder (V) ville sikre alle unge med handicap ret til at være med, faldt i starten af juni, da undervisningsministeren svarede SF's Pernille Frahm. I svaret siger Bertel Haarder, at der er mulighed for, at en kommune kan dække merudgifterne til handicappede elevers deltagelse i skolerejser, men at den ikke er forpligtet til det.

Venner er det vigtigste

Teenageårene er en svær tid. Hver især skal finde sin plads i flokken, og positionskampene bliver stridt på mange fronter. Flere forskellige undersøgelser fastslår klart, at det vigtigste for de unge er vennerne. Det gælder, uanset om man har et handicap eller ej. Unge med et handicap, som eksempelvis sidder i kørestol, har dog nogle ekstra udfordringer. Visse slag har de tabt på forhånd. Ved nogle aktiviteter er de desværre udelukket fra at være en del af vennernes fællesskab. Unge med handicap er således ekstra sårbare over for yderligere nederlag. Derfor er det særdeles vigtigt, at vi som samfund gør alt, hvad der er muligt for ikke at adskille og sortere nogle unge fra fællesskabet. Folkeskolen er et centralt

sted at sikre, at alle unge får lige muligheder for at deltage i fællesskaber

Ingen vil betale

I dag sker det alt for ofte, at unge med handicap bliver sorteret fra fællesskabet. En undersøgelse fra Muskelsvindfonden viser, at mere end hver syvende med muskelsvind er nødt til at melde fra, når kammeraterne tager på flerdagsture med skolen. Det handler først og fremmest om unge i kørestol, der har brug for praktisk hjælp uden for skoletiden. De må sidde hjemme på skolebænken, mens kammeraterne udvikler sig i skæret fra lejrbalet. Typisk fordi ingen vil betale de merudgifter, der er forbundet med, at eleven skal have en eller flere hjælpere med sig.

Politikerne skal garantere

”Den opdeling er selvfølgelig helt uacceptabel. Skolerejser er netop et sted, hvor de unge er sammen på en anden måde end til hverdag, og hvor nye venskaber på den baggrund kan dannes, mens andre kan udbygges. Det er noget, man glæder sig til og noget, man snakker om i klassen længe efter. Det må en sårbar gruppe af unge med handicap under ingen omstændigheder holdes udenfor,” siger Evald Krog og fortsætter.

”Jeg opfordrer derfor ethvert byrådsmedlem, ethvert kommunalpolitisk parti og ethvert byråd i Danmark til at garantere, at ingen unge på grund→

Det bør ikke være sådan, at unge i kørestol må blive hjemme fra lejrturen, fordi ingen vil betale de merudgifter, der er, når eleven skal have en hjælper med. Arkivfoto: Jesper Voldgaard.



af handicap forhindres i at deltage i skolerejser. Byrådet skal sikre økonomisk bistand til at dække hjælperes rejseomkostninger og andre merudgifter,” siger Evald Krog.

Udnytte lovens muligheder

Han vil samtidig arbejde for, at der på tværs af kommunerne kommer gang i den nødvendige erfaringsopsamling og udveksling af viden om, hvordan man tager hensyn til en elev med handicap og samtidig får en vellykket tur for hele klassen. Skolerne skal sikres mulighed for at søge råd

og vejledning om tilgængelighed på lejrskole.

”Det er ærgerligt, at ministeren og regeringen fuldstændig fralægger sig ansvaret. Frem mod kommunalvalget i november vil Muskelsvindfonden gennem vores lokale aktive folk forsøge at få kommunalpolitikkerne til at garantere, at ingen unge holdes uden for skolerejser på grund af handicap. Det skal helt konkret ske ved, at partierne lover at udnytte lovens muligheder for, at kommunerne dækker merudgifterne, når elever med handicap deltager i skolerejser,” siger Evald Krog. —□

Sådan svarede ministeren

Uddrag af undervisningsminister Bertel Haarders svar til SF's Pernille Frahm:

”Efter folkeskolelovens § 16, stk. 6, kan folkeskolen give mulighed for skolerejser med overnatning som et alternativ til den almindelige undervisning. Skolerejser er et skolebaseret supplement til den almindelige undervisning. Som følge heraf er elevernes deltagelse i skolerejser ikke en nødvendig forudsætning for at kunne følge klassens løbende undervisning. Skolen skal tilbyde alternativ undervisning til elever, der ikke deltager. Kommunen er kun forpligtet til at afholde alle udgifter til lærernes deltagelse i skolerejser, jf. folkeskolelovens § 50, stk. 7. Der er dog intet til hinder for, at kommunen dækker en større andel af udgifterne til skolerejser. Der er således mulighed for, at en kommune kan dække merudgifterne til handicappede elevers deltagelse i skolerejser, men den er ikke forpligtet hertil.”

(Uddannelsesudvalget spørgsmål 295, 3. juni 2009)

Men jeg vil ikke bytte...

Film og TV Compagniet har produceret en kort og overraskende nøgtern dokumentarfilm om, hvordan det kan være at have en bror eller søster med et handicap. Filmen har været vist som DR Dokumentar

Af: Sarah Glerup

Jeg havde allerede spændt mavemusklene, inden jeg tændte for fjernsynet - parat til at tage imod det metaforiske knytnæveslag i mellemgulvet, som jeg efterhånden forventer at få, hver gang de danske medier har handicap på programmet. Men for en gangs skyld viste min bekymring sig at være ubegrundet.

Dokumentarfilmen følger tre meget forskellige søskendeflokke, der er berørt af lige så forskellige handicapter. Begge dele betyder, at vi bliver præsenteret for en bred vifte af fortællinger om det at være søskende til et barn med handicap. Filmen forsøger ikke at gennemtvinge én bestemt historie, og det er en klar styrke ved den.

Modne, reflekterede søskende

En historie handler om Nadine på 13 og Mathias på 11, hvis lillebror, Magnus, har den ekstremt sjældne diagnose Proteus syndrom. Her er akutte og jævnlige hospitalsindlæggelser hverdag, og for de "raske" sø-

skende fylder det konstante alarmberedskab en hel del. Alvorlige tanker a la "dør lillebror lige pludselig?" spøger, og især Nadine er modnet hurtigere end de fleste 13-årige på den konto.

Når hun fortæller, at hun jo nok tolererer mere fra sin lillebrors side end andre søstre, fordi hun under ham den sociale kontakt, som han har begrænset adgang til, er hun et lysende eksempel på det bedste og værste ved at være søskende til et barn med et alvorligt handicap: På den ene side tilsidesætter hun jævnligt egne behov og giver fx afkald på privatliv med veninder. På den anden side er hun i en ung alder ualmindeligt ansvarsfuld

og empatisk og reflekteret omkring begge dele.

Hvem kunne ikke have brug for at lære alt dét?

Umulige søskendeforhold

Helt anderledes er 11-årige Andreas fortælling om forholdet til tvillingebror Sebastian med svær autisme. Hun beretter om, hvordan broderen var så krævende, at det gik ud over hendes skolegang og trivsel – og om, hvordan forældrene tog konsekvensen af det ved at lade Sebastian bo på institution det meste af tiden.

Andreas og Sebastians historie handler meget om afsavn: Andreas afsavn i form af manglende forældretid og overskud, der fører til, at Sebastian må →





flytte hjemmefra. Og siden hendes savn af broderen, da han ikke længere bor hjemme. Sebastians afsavn berøres derimod aldrig – men personligt kan jeg ikke lade være med at tænke, at det er et ulykkelig og uløseligt dilemma. Hvilken søskende skal man prioritere, når det nødvendigvis vil være på den andens bekostning?

Dem, der ikke er så anderledes

Anderledes hverdagsagtige er de problemer, som Jens på 8 og Helene på 14 år må tackle i forhold til deres 15-årige storesøster med Downs Syndrom. Jovist; Jens er ind i mellem bange for sin storesøsters til tider voldsomme adfærd – hun kan finde på at slå! Og ja, det er måske nok lidt usædvanligt hendes alder taget i betragtning, men ellers ganske normalt, at storesøster ikke finder sig i, at lillebror frejdigt nægter at forlade hendes værelse. Det helt "almindelige" kommer også til udtryk, når Helene holder tale om sin storesøster til sin egen konfirmation. Her fylder handicap ingenting, og Helene siger det så fint selv: At have en søster med handicap til sin konfirmation er ikke spor anderledes – det er at have en søster, som er der for én!

"Fluen på væggen"-metode

Men jeg vil ikke bytte... er en klassisk tv-dokumentar af 30 minutters varighed, der kombinerer interviews med "fluen på væggen"-sekvenser, hvor vi ukommenteret overvåger almindelige søskendsituationer. Resultatet er nøgtern realisme, blottet for melodramatisk baggrundsmusik, og børnene får tilsyneladende lov til at styre slagets gang og definere deres egne historier. Det er et klar plus ved filmen.

Der er imidlertid også farer forbundet med selv samme umiddelbarhed: Det hele virker så "ægte", at man næsten glem-



mer, at her er tale om en fabrikeret film! Kameraholdet forbliver i baggrunden, men påvirker muligvis situationer alene ved at være til stede – hvem ved fx, om det er Jens' egen idé at forstyrre sin søster på værelset?

På samme måde er det let at glemme, at der har været en interviewer til stede, som har hjulpet børnenes fortællinger på vej ved at stille spørgsmål – de er nemlig klippet fra. Fylder afsavn meget hos Andrea, fordi det er hendes virkelighed, eller fordi det er den problemstilling, journalisten har spurgt ind til?

Kun de "raske" får ordet

Endelig er det filmens præmis, at det er de "raske" søskende, der får ordet. Det betyder, at søskende med handicap stort set kun figurerer som nogen, man taler "om", ikke "med", og at "handicap" bliver deres mest centrale karaktertræk.

Denne vinkling fører skam gode ting med sig. Det har skabt en fokuseret film, hvor yderst unge medvirkende leverer mange fine pointer, og det er absolut relevant at sætte fokus på de "raske" søskendes oplevelser.

Jeg glæder mig bare til, at nogen laver en film, der på samme nøgterne manér tør belyse begge sider af søskendeforhold, hvor handicap er et grundvilkår. For det er vel det allervæsentligste ved søskendeforhold – gensidigheden. —□

Anmeldelsen har været bragt på Sarah Glerups blog om handicap i medierne, www.handifikation.dk

Filmen kan købes hos Film og TV Compagniet, filmcomp@post3.tele.dk. Pris 400 kr. + moms.



Tro kan flytte bjerge

Det er i hvert fald, hvad et gammelt ordsprog siger. Men tager ordsproget højde for, hvor stort et bjerg vi taler om? Jeg tvivler på, at tro kan flytte mit Mount Everest, da jeg går til helbredelse i Århus Musikhus.

Af: Lene Kjær Thomsen
Illustration: Bitten Vernersen

Jeg vil ikke lyve: Hvis jeg kunne knipse med fingrene og få min muskelsvind til at forsvinde... så knipsede jeg løs! Men jeg kan knipse fra nu af og til juleaften – det ville ikke gøre nogen forskel, og jeg ville aldrig tro på, at det kunne. Jeg håber da for fremtidige generationer, at der kommer behandlingsmuligheder, hvad enten det bliver stamceller eller noget andet, men jeg har altid vidst, at jeg under ingen omstændigheder nogensinde kommer til at springe rundt som en bjergged.

En dag på vej til arbejde ser jeg så en plakat på bussen foran. Ved siden af et billede af en ung fyr står der "Gud kan og vil helbrede" med tilføjelsen "Event i Musikhuset".

Først tænker jeg, at der må være tale om et stand-up show, for plakaten minder om en reklame, og gutten ligner også lidt Frank Hvam. Men det går hurtigt op for mig, at her er tale om en slags vækkelsemøde, og efter lidt research på nettet står det hele lidt mere klart: Her er en mand, som siger, at han kan helbrede med hjælp fra Gud!

Jeg har hørt den slags før og bliver altid lidt nysgerrig. For på den ene side undrer det mig, at der er nogen, der tror på det. Det må da trods alt være logik for perlehøns, at hvis det virkede, ville der ikke være nogen syge mennesker tilbage i verden.

På den anden side hvis det aldrig virkede, ville myten om blinde, der pludselig kan se, og arme, der vokser ud på ny, så ikke lige så stille dø hen? Et eller andet må da gøre, at mennesker verden over valfarter til møder af denne type...

Æd min gamle hat

Men tillad mig at slå fast: Der skal være plads til

forskelle! Jeg respekterer, at nogle mennesker tror på noget andet end mig, og at de skal have lov til at have deres tro i fred – uden at skeptikere som jeg skal komme til deres møder og sidde med armene over kors, mens de ryster på hovedet og siger "tsk, tsk".

Men når jeg ser en reklame på en offentlig bus i Danmarks andenstørste by, så ser jeg det som en åben invitation til at troppe op til mødet og se, om jeg kan forstå fascinationen. Man kunne godt sige, at min tvivl på forhånd hindrer en helbredelse af nogen art, men jeg skal da være helt ærlig og indrømme, at jeg er villig til at æde min skepsis og en gammel hat, hvis jeg med egne øjne eller på egen krop kan få bevis for, at fyren på plakaten taler sandt.

Mit Mount Everest

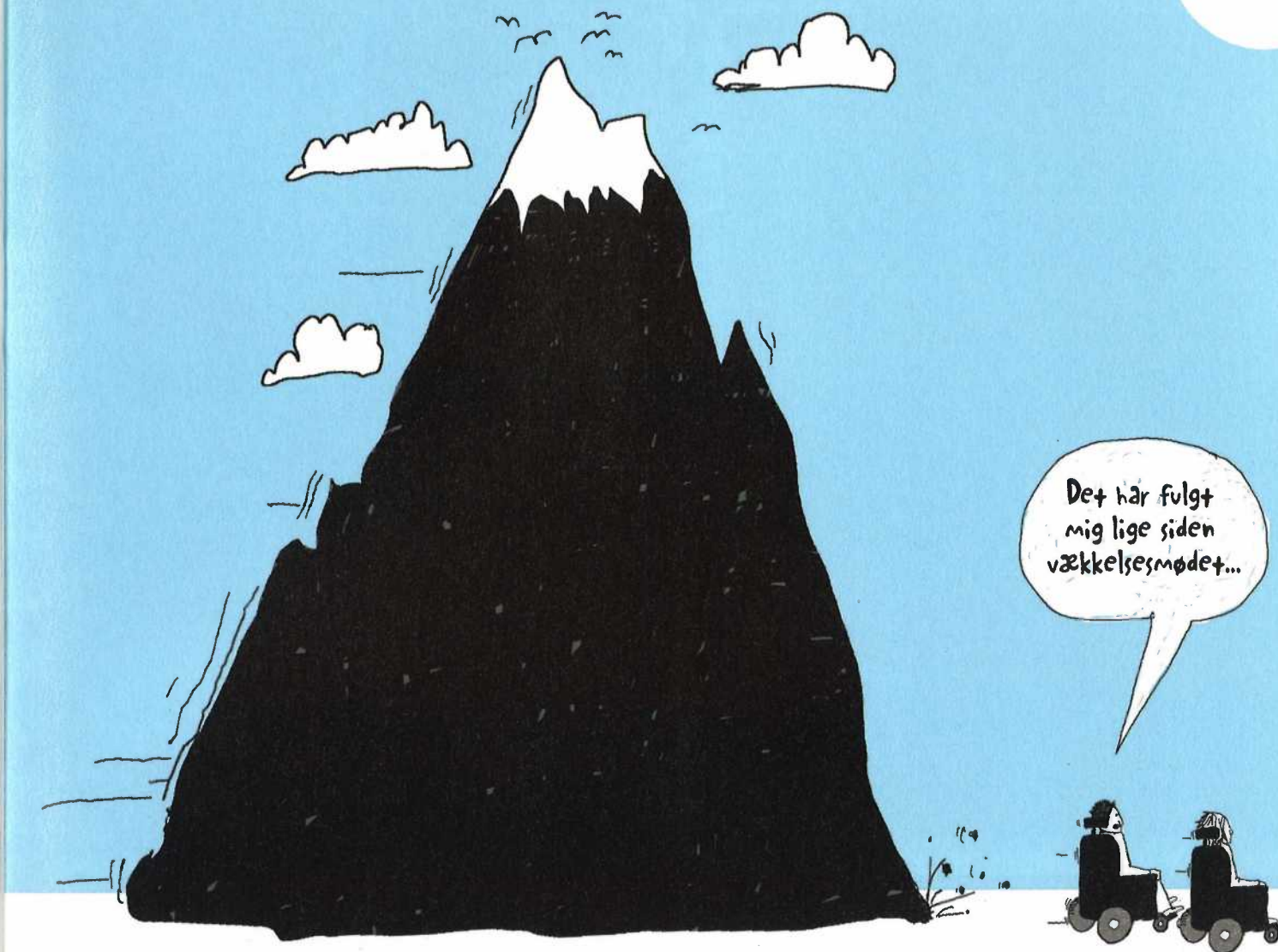
Man siger, at tro kan flytte bjerge. Men at have muskelsvind kan nogle gange føles som at forsøge at skubbe og hive Mount Everest, velvidende at man ikke har en jordisk chance for at rykke det en millimeter. Tænk, hvis man kunne flytte sit Mount Everest...

Der lægges ud med halvanden time med lovprissange i rockstil efterfulgt af en god times bøn og hovedtaleren, der forklarer, at det er Gud – og ikke ham – der kan helbrede. Han er blot Guds redskab.

"Amen," råber damen foran mig.

Hun og hendes mand synger med på sangene om Gud, der er god – hver dag! På et tidspunkt fortæller hun mig, at hun kunne mærke, at Gud rørte ved mig. Om jeg også kunne mærke det? spørger hun.

Jeg minder mig selv om, at jeg er en slags gæst og smiler høfligt og trækker på skuldrene, mens



jeg bider mig selv i tungen for ikke at sige: "Var det Gud? Jeg troede bare det trak fra døren..."

Helbredelse som show

Jeg har på forhånd svært ved at forene mig med tanken om helbredelse som show. Hvis folk tror nok på Gud, kommer han/hun så ikke dér, hvor personen er og ikke i Musikhuset med rockband, korpiger og kulørte lamper?

Nå, pyt med det og videre til det, som det virkelig drejede sig om: Helbredelse! For de utålmodige kan jeg skynde mig at slå fast: Jeg har stadig muskelsvind!

Men der var da folk, der gav udtryk for at have oplevet en helbredelse. En pige havde ikke længere ondt i maven; En mand havde ikke længere hovedpine; En ældre herre med sclerose kunne pludselig gå på trapper (Jeg er nu ret sikker på, jeg så ham gå på trapper, allerede inden showet begyndte, men det er skeptikeren, der taler!), og

en mand, hvis nakkesmerter mirakuløst var forsvundet under bønnen – og så spillede hans søn i øvrigt også i det band, der var på scenen...

Det skal ikke være op til mig at vurdere disse menneskers lidelser. Det kan være ganske frygteligt at have ondt i maven eller hovedet eller noget helt tredje, hvis ingen kan finde årsagen til smerten eller afhjælpe den. Eller hvis der ikke er nogen, der tror på, at man lider.

Og det er måske netop heri helbredelsen findes. At et arrangement som dette giver mennesker, der har brug for en skulder at græde ved eller et øre, der lytter, og som ikke finder det andre steder. Den opmærksomhed, som vi alle ved, kan være helbredende.

Jeg går derfra – det vil sige, jeg går selvfølgelig ikke – med følelsen af at have været et helt andet sted end Århus i tre timer. Det er rart at komme tilbage til min virkelighed – også selv om mit Mount Everest ikke har rykket sig.

En stor sejr at nå toppen



Bjerget Dogon Dutse var måske ikke så højt i meter, men det var stælt af klatre op af.

Som elev på Horne Efterskole deltog Martin Bruun i en 16-dages studietur til Nigeria og kom hjem med rygsækken fuld af mange grænseoverskridende og berigende oplevelser

Af Jane W. Schelde

”Jeg er vist den eneste dansker med muskelsvind, der har besteg et bjerg i Afrika. Det var en ufattelig fed oplevelse!”

18-årige Martin Bruun er ret stolt af sin egen præstation. Som elev på HorneXplorer-holdet på Horne Efterskole deltog han i studieturen til Nigeria, også selv om han på forhånd vidste, at det ville blive en lang og hård tur for ham. Men han ville med. Han ville ud at opleve den anderledes kultur, de havde talt om i undervisningen, og han ville gerne møde nigerianerne, følge skoledage på en lokal kostskole, besøge en skole for handicappede børn, opleve en landsby for spedalske, køre flere timer i bus på hullede jordveje, og hvad der ellers stod på programmet fra den 23. marts – 7. april 2009.

Det gjaldt også bestigningen af bjerget Dogon Dutse i det østlige Nigeria – et bjerg, der måske

ikke var så højt i meter, men krævede mange kræfter for Martin at komme op af. Han behøvede ikke at deltage, men han ville.

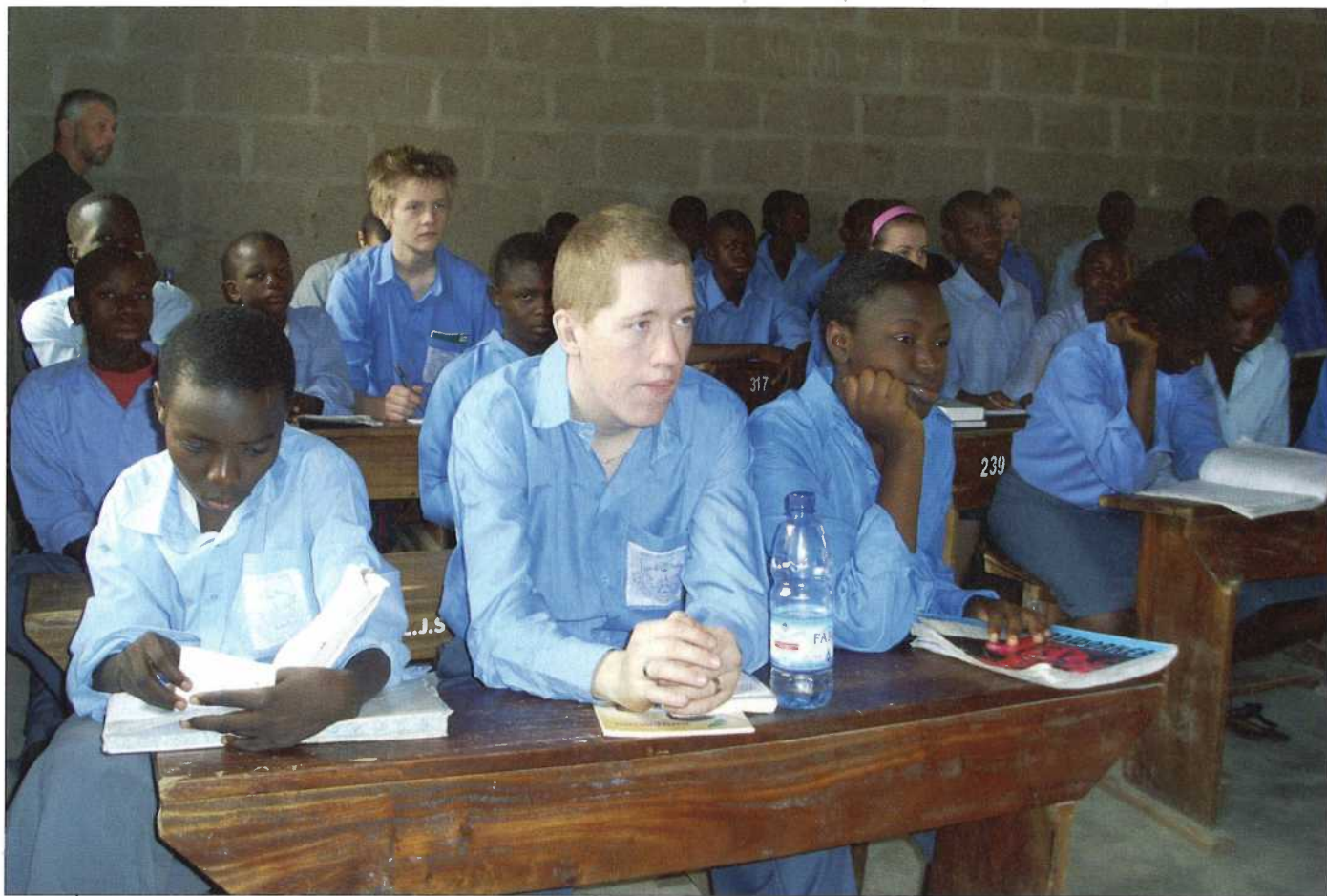
”Det var ikke noget, de andre sagde. De troede faktisk ikke, at jeg kunne, men jeg ville. Jeg har altid sat mig nogle mål – og altid nået dem. Jeg er nok lidt stædig og vedholdende,” siger Martin, som indrømmer, at han blev ked af det, da bestigningen ikke lykkedes ved første forsøg. Hans muskler ville ikke mere, så han måtte opgive og vende om.

Mens jeg kan

”Jeg bliver altid ked af det, når jeg mærker min sygdom, men jeg havde bare sat mig for, at jeg ville. Jeg vil gøre tingene, mens jeg kan, og inden det er for sent,” siger han.

Martin Bruun har muskelsvindsygdommen





Martin Bruun og de øvrige danske elever indgik i den almindelige undervisning i et par dage på Lutheran Junior Seminary, en kostskole i Mbamba.

Charcot-Marie-Tooth (CMT), der betyder, at han har problemer med musklerne i fødder og hænder, og at han hurtigt bliver træt. Nogle perioder kan han ikke gå, men må bruge kørestol. I andre perioder kan han klare meget mere – og sådan var det heldigvis de fleste dage på studieturen.

"Nogle af de fedeste ting på kostskolen i Nigeria var at sidde i et klasselokale sammen med de nigerianske elever."

Martin Bruun gjorde derfor endnu et forsøg på at bestige bjerget. Med hjælp fra et par andre elever og lærere nåede Martin toppen af bjerget og kunne nyde udsigten – og fornemmelsen af sejr.

"Det var anstrengelserne værd," siger han.

En melding, der lige så meget gælder hele studieturen.

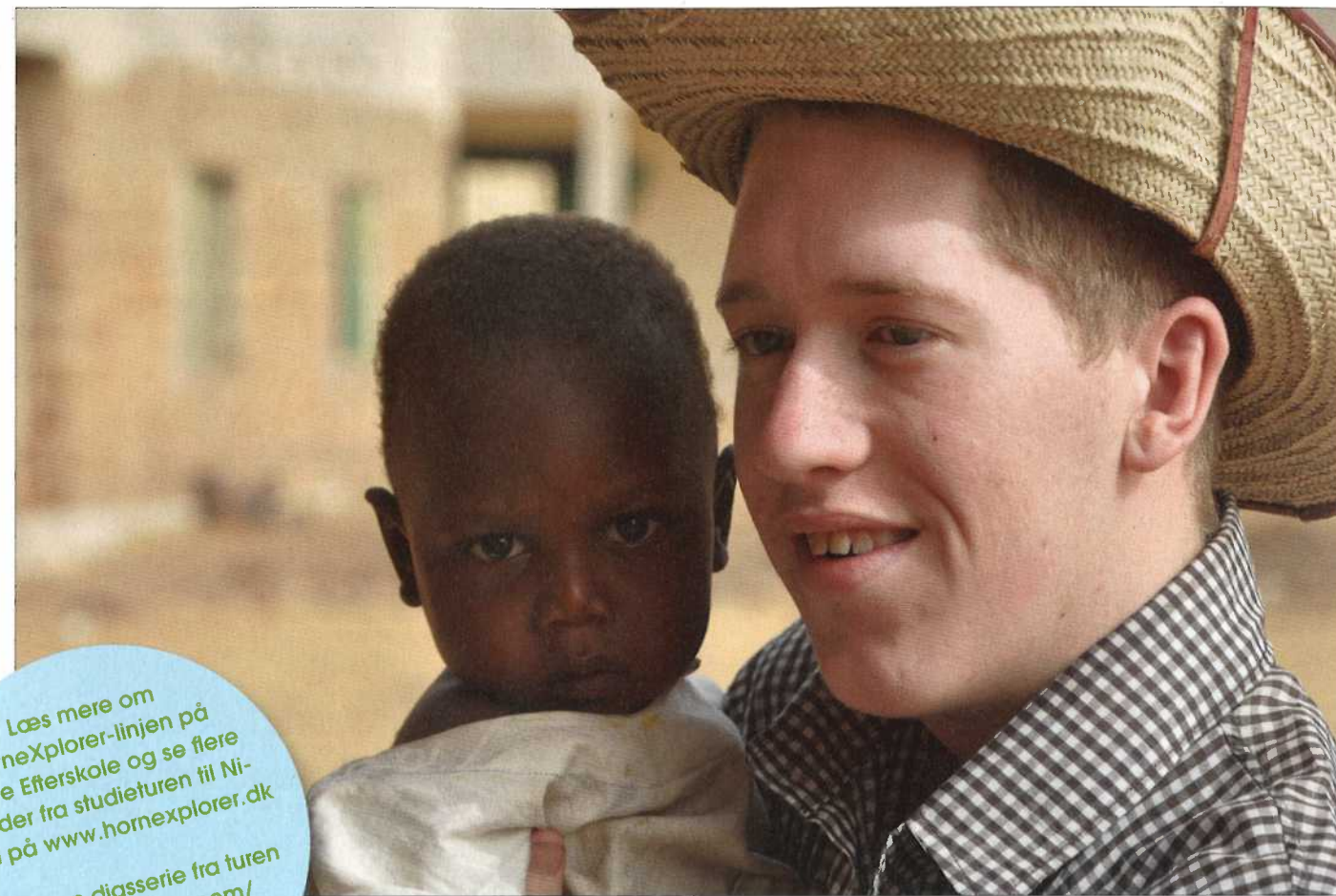
Det var hårdt at være af sted i så lang tid, at blive transporteret i bus i mange timer og at sidde

på en hård skolebænk og måske ikke få hvilet sig så meget, som han plejer. Han kunne heller ikke ret tit bruge sin manuelle kørestol, som han havde taget med som aflastning, når han blev for træt til at gå. Kørestolen sad ofte fast i det løse sand. Men det måtte han tage med – og så hvile ud, når han kom hjem. Det gjorde han også: Det meste af den efterfølgende påskeferie hjemme hos familien i Hørve ved Holbæk gik med at sove!

Rig på kærlighed

"Man ser anderledes på livet, når man har været af sted og har oplevet, hvordan andre folk med et handicap har det i et u-land. Så har vi det jo faktisk meget godt her i Danmark," siger Martin Bruun. Han er stadig fyldt af de mange indtryk, han fik på studieturen til Nigeria. Alting var meget anderledes, men også tankevækkende og lærerigt.

F.eks. da de danske efterskoleelever, deres lærere og to missionærer fra MissionAfrika, som også deltog i turen, fulgte livet og undervisnin-



Læs mere om
horneXplorer-linjen på
Horne Efterskole og se flere
billeder fra studieturen til Ni-
geria på www.hornexplorer.dk
Se også en diasserie fra turen
på [www.youtube.com/](http://www.youtube.com/watch?v=98_QrBs7yLU)
[watch?v=98_QrBs7yLU](http://www.youtube.com/watch?v=98_QrBs7yLU).

Et besøg i spedalskhedsbyen Sabon Gari indgik også i programmet for Xplorer-holdet, hvor efterskoleeleverne legede med børnene.

gen på en kristen kostskole i Mbamba i nogle dage.

De danske efterskoleelever boede, spiste og fulgte undervisningen på skolen, som havde elever, der var næsten jævnaldrende med de danske elever. Undervisningen foregik på engelsk, men det var alligevel lidt svært at forstå på grund af deres anderledes accent.

"Jeg havde aldrig i mit liv troet, at jeg skulle til Afrika. Og slet ikke at jeg skulle ud at møde en kultur, der er så anderledes end den, vi har i Danmark."

"De var meget gæstfri og syntes, at vi skulle have det bedste. De serverede både brød og æg til os, mens de selv fik grød. De havde også købt bestik til os, men jeg ville nu hellere spise som de andre, så jeg spiste med fingrene," fortæller Martin og tilføjer:

"Det virkede, som om de mente, at vi var mere værd end dem, men det er vi ikke. Vi er ikke rigere. De er rige på kærlighed."

I helvede

For Martin og de øvrige danske elever var det især kontrasten mellem deres og nigerianernes vilkår, der gjorde indtryk. At vi i Danmark f.eks. bare putter tøjet i vaskemaskinen og går ind og sætter os ved computeren, mens tøjet bliver vasket, mens kostskoleeleverne i Nigeria selv vaskede deres tøj i hånden og gjorde det sammen.

"Vi burde være glattere end dem, fordi vi har så meget, men de har samværet og glæden," siger Martin.

Andre forskelle, som de danske elever bemærkede, var, at en skoleklasse i Nigeria består af 35-40 elever, og at der derfor ikke altid er plads til alle i klasselokalet. Nogle må stå uden for og kigge ind af vinduerne. Lektionerne er på 2 ½ time. Eleverne rejser sig op, når de siger noget, og så bærer de alle skoleuniformer. Og så lagde Martin Bruun mærke til endnu en forskel: Hvis

"Det var hårdt og varmt. Det tog ca. 1 time, og så kunne jeg se toppen. Jo tættere jeg kom, jo hurtigere gik det. Og pludselig forsvandt der en sten fra mit hjerte: jeg stod på toppen! Det var fantastisk og et af de største øjeblikke i mit liv. Jeg var så glad og smilte enormt meget."



Mødet med de nigerianske børn og unge gjorde et stort indtryk på Martin Bruun. "De er rige på en anden måde end os," mener han.

læreren ikke kom til undervisningen, var eleverne meget disciplinerede og lavede enten lektier eller gik på biblioteket for at læse.

"Sådan ville danske elever ikke gøre," konstaterer han.

Også forskellen i opfattelse af mennesker med handicap, eller hvorfor nogle får et handicap, er meget anderledes i Nigeria.

"Nogle prøver at slippe af med de handicappede, fordi de ikke kan tjene penge til familien. De er ligesom til besvær. Der er også nogle, der mener, at forældrene har gjort noget forkert og derfor er blevet straffet ved at få et handicappet barn," fortæller Martin, som nødigt ville leve under den opfattelse.

Men han mærkede også en reaktion på sit eget

handicap fra nogle af de meget kristne nigerianere, som han mødte. De mente, at han ville komme i helvede, og at det nok også var hans egen skyld, at han havde et handicap. Han havde jo både en tatovering på venstre overarm og ørerings!

En stor oplevelse

Tilbage i Danmark er Martin nu ved at afslutte sin 10. klasse på efterskolen, og så vil han gerne uddanne sig som kok, hvis han kan få lov at tage uddannelsen over lidt flere år, end den er normeret til. Men egentlig kunne han også godt tænke sig at komme til Afrika igen. Studieturen var på alle måder en stor oplevelse, og oplevelser vil han gerne have flere af.

—□

Her starter et nyt liv



Mennesker med et fysisk handicap bliver trænet i at klare sig selv på et statsdrevet rehabiliteringscenter i Ghana

På skrådderværkstedet trænes "elever" op til jobbet som skrådder, så de efterfølgende kan starte deres egen butik. Moses får betalt en del af lønnen til træning af den ghane-siske stat.

Tekst og foto: Helene Bagger

På Accra Rehabilitation Centre i Ghanas hovedstad Accra trænes mennesker med handicap i at klare sig selv.

At have et handicapet familiemedlem betragtes i Ghana som en straf fra Gud. Derfor regnes den handicappede ikke som et rigtigt familiemedlem, og mange gemmes væk.

På Accra Rehabilitation Centre har flere af Ghanas handicaporganisationer til huse. Her er også flere statsdrevne træningsværksteder for handicappede. Træning er ikke kun træning i et håndværk, det er også

træning i personlig hygiejne, i at spise og træning i at gå med blindestok, hvis man er blind.

"Ofte må vi starte helt fra bunden med at lære personen med handicap at spise, fordi vedkommende har levet et liv i et lille rum i huset og aldrig har deltaget i måltiderne sammen med den øvrige familie. De er her for at blive selvstændige mennesker," fortæller manageren for centret Joseph Kojo Attigah.

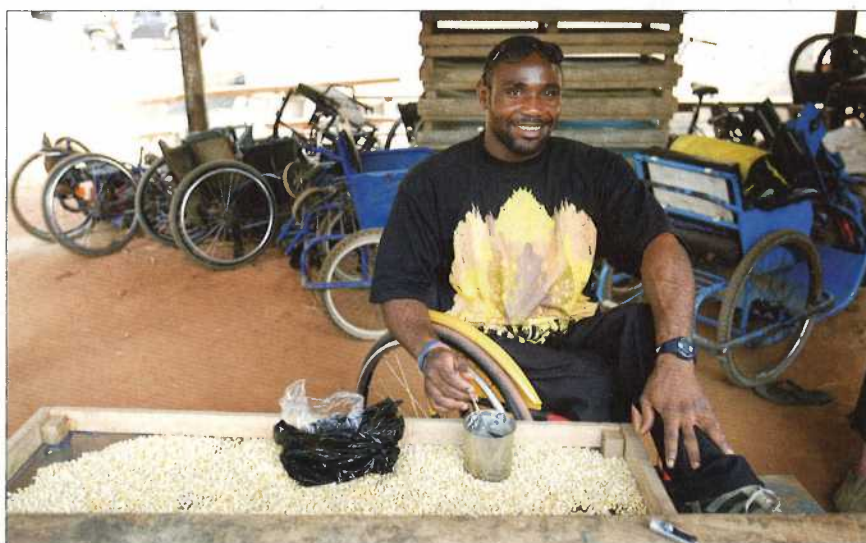
Rehabiliteringscentret har flere små værksteder, værelser til eleverne med handicap og

boliger til centrets ansatte.

Eleverne kommer ind fra landområderne for at få træning, og derfor er det nødvendigt, at de kan bo der. På værkstederne kan eleverne lave armbånd og sandaler, fremstille kridt og lære at sy. Målet er, at eleverne på værkstederne skal trænes op til at klare sig selv.

Armbånd og klipklappere

Damesi Peter Kosi, 34 år, leder væveværkstedet, hvor man laver farvestrålende armbånd og klipklappere. Han fik polio som barn, og han er derfor delvis →



Kørestolsværkstedet på Accra Rehabilitation Centre fungerer både som værksted og mødested for mennesker med handicap. Raphael Butsvo Nkegbe arbejder på værkstedet – og var i øvrigt også spiller på Ghanas landshold i kørestolsbasket ved de Paralympiske Lege i Beijing i 2008.

lam i kroppens venstre side.

Med høj reggae musik fra radioen og solbrillerne placeret i panden vikler han på skift garn i Ghanas farver: rød, gul og grøn på et stykke kraftigt bånd. I løbet af ti minutter har han lavet et armbånd med 'Ghana' vævet ind mellem farverne.

Staten betaler ham en løn for at træne handicappede, men derudover sælger han armbånd og sandaler videre til en fyr, som har en bod på markedet. Han får en halv cedi for armbåndene (ca. 2,50 kr.) Sandalerne sælger han for tre cedies. Det svarer til lidt mindre end 15 kr. (Til sammenligning tjener en ufaglært i Nigeria omkring 150 kr. pr. måned.)

Damesi Peter Kosi er ganske godt tilfreds med sit job. Han bor på et lille værelse i bygningskomplekset og klarer selv husholdningen.

Drømmer om sin egen butik

Også 32-årige Benjamin bor på et værelse. Efter afsluttet træning er han blevet boende på sit spartanske værelse med rå betonvægge, hvor han maler sine farvestrålende billeder.

Benjamin er født med deforme arme. Underarmene er kortere end normalt, og fingrene er kun små knopper på de små hænder. Alligevel styrer han sikkert penslen med hænderne, så det farverige billede af hytterne ved stranden får mere liv. Omhyggeligt vælger han farver fra de seks-otte malerbøtter, som står på gulvet.

Benjamin har malet i syv år, og han har en drøm om at åbne en butik.

"I Ghana kan man ikke få et job, når man er handicappet," siger han.

Benjamin voksede op i Cape Coast to timers kørsel fra Ghanas hovedstad Accra. Han flyttede til Accra, fordi der ikke var noget for ham at lave

i fiskersamfundet ved Cape Coast. I 1997 fik han sin eksamen fra kunstsolen Ghanatta College i Accra, hvor han på tre år ikke kun har lært at male, men også at arbejde med tekstildesign og grafisk design. Men det er arbejdet med pensler og maling, han brænder for.

Trods de spartanske omgivelser har han ikke opgivet sin drøm. Han hutler sig igennem ved at få lidt penge og mad fra sine venner. Hans far er død, moderen er fattig, og to af søskende er alkoholikere.

"Det er hårdt for mig. Jeg tjener ikke noget, og jeg får ingen støtte. Men jeg klarer mig," siger han.

Benjamin får ofte en ide til et billede, mens han sover. Når han vågner, griber han penslen.

"Jeg er kunstner, så ideerne til billeder kommer af sig selv," siger han.

Hans efternavn betyder 'Gud er god'. Det, håber han, holder stik, for trods sine deformede hænder kan han lave alt.

FAKTA

Der er ca. to mio. handicappede i Ghana. Blinde udgør den største gruppe. Derefter mennesker med et fysisk handicap, mens døve er den tredjestørste gruppe.

Mange er født med et handicap. Andre bliver handicappede pga. fattigdom. De har ikke råd til at gå til læge. Andre igen får det på grund af infektioner f.eks. fra forurenede drikkevand.

Accra Rehabilitation Centre er statsdrevet og startede i 1962. Siden har i alt 800 personer været på centret.

Forbered dig på isglatte veje

Muskelsvindfondens seniorgruppe "Muskelbundet" er tidligt ude med et tilbud om glatførekursus til efteråret, som gælder alle medlemmer af Muskelsvindfonden. Før du får set dig om, er der igen sne, fedtede veje og isglat, lyder det i opfordringen om at forhåndsreservere en plads på kurset, der foregår i oktober og november 2009.

Glatførekurset foregår på Viborg Køretekniske Anlæg og ledes af en kørelærer. Kurset indeholder lidt teori, men flest praktiske øvelser i såvel undvigemetoder, bremseteknik samt andre manøvre på både tør og glat bane. Kurset varer 5 timer og foregår i egen bil eller bus.

Forhåndstilmelding til Helga Illemaan, mail: p.e.illemaan@mail.dk eller tlf. 86 24 07 10.

Tilgængelighed ved storbyferier

En engelsksproget hjemmeside, der samler oplysninger om tilgængeligheden i en række internationale storbyer – bl.a. ved hoteller, flyafgange, sightseeingture m.m. - og viderebringer erfaringer fra andre mennesker med handicap, der har besøgt storbyerne, lyder som en god og brugbar idé. Englænderen Craig Grimes, der er paraplegiker og kørestolsbruger, har forsøgt at skabe en sådan hjemmeside og samtidig oprette en slags medlemsgruppe, der kan mødes i dette virtuelle forum.

Klik på <http://community.accessible.travel> og læs om gruppen – eller gå direkte til <http://accessible.travel> og se de tilgængelige rejsemuligheder.

EM-bronzemedalje til dansker

Det danske bordtennislandshold inden for handicapsport deltog i begyndelsen af juni i EM i Italien – både som hold og i individuelle rækker. I de individuelle mesterskaber klarede Lars Juul Hansen, der har muskelsvind og stiller op i klasse 2, sig bedst blandt de i alt seks danske deltagere. Han vandt overbevisende sin bronzekamp mod den regerende mester fra De Paralympiske Lege i 2008 i Beijing, franskmanden Boury.

I holdturneringen nåede de danske spillere ikke så langt i turneringen

Løb for livet

Tommy Pedersen fra Herning er idémænden bag et projekt, som skal være med til at fjerne berøringsangsten over for mennesker med handicap og indvandrere. Idéen er at arrangere et stort motionsløb – "Løb-for-Livet" – hvor deltagerne – både med og uden handicap – skal løbe, marchere, cykle eller på anden måde tilbagelægge en rute, der skal bringe handicappede og ikke-handicappede sammen.

Tommy Pedersen, der er medlem af ALS-gruppen i Muskelsvindfonden, håber, at mange vil slutte op om arrangementet.

Motionsløbet foregår på p-pladsen ved Herning Centret lørdag den 29. august, og der udbydes tre ruter: 3,1 km., 10 km. og halvmaraton på ca. 21 km.

Læs mere om initiativet på www.loeb-for-livet.dk.

Et værdigt liv

"En usentimental og nøgtern beskrivelse af livet som handicappet og et tankevækkende dokument til "normale" mennesker om at møde handicappede i øjenhøjde." Sådan lyder beskrivelsen af den erindringsbog, som psykolog Palle Hansen netop har udgivet. Palle Hansen, der er født i 1950 og har muskelsvind, beskriver livet som handicappet i en tid, hvor fysiske handicap i familien var en skam, og hvor der ikke var mulighed for psykolog-samtaler. Hans opvækst var præget af mange hospitalsindlæggelser og af problematiske familieforhold.

Bogen er udgivet på forlaget Gyldendal og kan købes i boghandelen. Pris 279 kr.



Det er direkte afskyeligt!



Foto: Søren Holm/Chili

Af Evald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Med de nye regler om BPA bliver det muligt at overdrage sit arbejdsgiveransvar til andre, f.eks. en nærtstående, en forening som LOBPA eller et privat firma, så man selv kun skal være arbejdsleder for sine hjælpere. Den mulighed vil være en fordel for mange, f.eks. hvis man slet ikke har kunnet få BPA, fordi man ikke selv kan være arbejdsgiver, eller hvis man er træt af de mange administrative opgaver ved at være arbejdsgiver.

Men trods de nye regler kan man også vælge at lade alt fortsætte som hidtil, hvor man selv er arbejdsgiver, og for langt de fleste er der ingen-ting, der haster med hensyn til at overdrage arbejdsgiveransvaret til andre. Det planlagte lønløft til hjælperne vil ske, uanset om man overdrager arbejdsgiveransvaret til andre eller ej.

Ja, faktisk har Socialministeriet endnu ikke udsendt de endelige regler, selv om den nye lov trådte i kraft allerede den 1. januar 2009, så der er stor usikkerhed om, hvorledes de overhovedet skal forstås.

Ikke desto mindre har mange personer med BPA allerede nu oplevet, at de helt uopfordret er blevet kontaktet af private firmaer, som har forsøgt at presse dem til at overdrage arbejdsgiveransvaret til dem med det samme. Også jeg har fået sådan en henvendelse, og der er endda eksempler på, at firmaer har tilbudt at betale borgeren en del af de penge, som kommunen skal betale til firmaet for at påtage

sig arbejdsgiveransvaret. Den slags kaldes returkommission. Det er lidt uklart, hvilken lov man i givet fald overtræder, men selv om det måtte være ulovligt, er opdagelsesrisikoen så beskeden, at det er ret ligegyldigt, om det er ulovligt eller ej.

Også nogle kommuner presser på, for at man hurtigst muligt skal overdrage arbejdsgiveransvaret til andre – på trods af at man efter loven kan gøre det til hver en tid, formentlig med 1-2 måneders varsel.

Det er naturligvis smigrende, at vi pludselig er blevet så attraktive, at nogen vil betale penge til os for at få lov at levere ydelser til os; men moralsk finder jeg det dybt anstødeligt, at nogen udsættes for pres fra private firmaer for at overdrage arbejdsgiveransvaret på et tidspunkt, hvor de endelige regler end ikke er udsendt. Og jeg finder det direkte afskyeligt, at der tilbydes returkommission. De penge, der findes "i systemet" til BPA, skal ikke anvendes på den måde, og det vil skade hele BPA-konstruktionen, hvis det viser sig, at der etableres et kredsløb af sorte penge.

Så mit råd til alle i den nuværende situation er at se tiden an med hensyn til at overdrage arbejdsgiveransvaret til andre. Kun de færreste har noget hastværk. Og hvis private firmaer lægger pres på eller tilbyder frække aftaler med penge under bordet, så afbryd øjeblikkelig forbindelsen til dem.