

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 3/2011



Sikke et jubilæum...

side 17



Næsten psykisk tortur

side 9

**5 TONNI OG ALBIN ER MUSKELSVINDFONDENS
UFORMELLE AMBASSADØRER**

VANDT ANKESAG

Steen Neumann har været igennem en udmarvende sag, da Horsens Kommune reducerede hans hjælpertimer. Han vandt ankesagen, men har endnu ikke fået sine timer tilbage.

Foto: Carsten Ingemann / Das Buro



**49 JUBILÆUMS-FOTOKONKURRENCEN -
KAN DU GÆTTE?**

**52 KLUMME: JEG ER IKKE BARE EN UDGIFT
FOR SAMFUNDET!**

SVÆR ACCEPT

Henning Thorlund er blevet bedre til at tackle sin muskelsvindsygdom og vil nu gerne give sine erfaringer videre til andre: Man kan godt leve et godt liv med muskelsvind.

Foto: Jesper Kristensen.

61 NOTER

**64 LEDER: FLEKSJOB - FOR OS, DER IKKE
BARE KAN TAGE OS SAMMEN**

JUBILÆUMSWEEKEND

Muskelsvindfonden fejrede sit 40 års jubilæum med både landsmøde, show og reception. En overvældende begivenhed med masser af aktiviteter, lykønskninger og festligheder. Se billeder, reportager, referat og udtalelser fra alle begivenhederne.

Foto: Søren Holm / Chili



INDHOLD MUSKELKRAFT JUNI 2011

Muskelkraft

39. årgang · ISSN 0109 - 5064

Udgiver:

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

Redaktion:

Jane W. Schelde,
ansvarshav. red. (DJ),
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen, journalist (DJ)
kommunikationskonsulent
Lene Kjær Thomsen,
Webredaktør
Sophie Alvi,
kommunikationschef

Annoncer:

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

Grafisk design:

Joan Harboe

Tryk:

Rounborgs Grafiske Hus

Oplag:

5225

Forsidebillede:

Søren Holm / Chili

**MUSHOLM BUGT FERIE-
CENTER:**

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

**REHABILITERINGSCENTER
FOR MUSKELSVIND**

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

København:

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



Kender du Tonni The Man eller Albin?

Plads til forskelle går nye veje på Grøn Koncert og i Cirkus Summarum

Af Sophie Alvi

Kender du Tonni The Man eller Albin?

Hvis du besøger Grøn Koncert eller Cirkus Summarum i år – eller ser omtalen af de to events – så skulle du gerne nikke ja. Det er nemlig Muskelsvindfondens to uformelle plads-til-forskelle-ambassadører, der viser vores medborgere, at personer med handicap er en ressource – ikke et problem.

Tonni og Albin møder begge livet med selvtilid og forventninger. I mødet med dem forstummer gøgeungedebat eller forslag om at samle personer med handicap på institutioner ud fra sparehensyn. Gennem en 'show it' frem for 'tell it'-strategi rammer vi vores medborgere på en personlig relation frem for et slogan eller en løftet pegefinger.

I år rammer vi befolkningen med vores budskab fra alle sider – i fritiden, når de surfer på nettet, på Facebook, ved busstoppestedet – ved at udnytte viral markedsføring samt gængse medier op til de to events.

Tonni The Man er ung, 'street' og kæk – en, man har

lyst til at drikke en øl med. Med støtte fra Zentropa, kaospiloter, Hifi-klubben, venner af fonden og medlemmer er der skabt en reality-serie på Grøn Koncerts hjemmeside og på Facebook, en fantastisk musikvideo, hvor Kato og rapperen Johnson hjælper Tonni med at slå et slag for et samfund, der giver plads til folk, der udskiller sig fra 'normalen', live-optræden på Grøn, pressemøder, idol-plakater på Grøns toiletter, et plads-til-forskelle-bingo-spil, der både lanceres på ølkander, i gadebilledet og via nettet.

Målet er en kampagne så sjov og afvæbnende, at folk tager den til sig og deler den videre. Dette er kun nedslag i kampagnen, der også byder på et aldrig før set samarbejde mellem skaberne af succéstegnefilmen 'Terkel i knibe' og Muskelsvindfonden.

På Grøn Koncert vil der desuden blive vist 'ressource-spots' om unge med muskelsvind på storskærmene – igen med humor og identifikation for øje.



Tonni The Man er en kæk 'street' ung mand, der har stået på sagern. Foto: Rasmus Dissin

Leg fremmer forståelsen

På Cirkus Summarums forplads er der i år figurspejle og kørestolsbane, hvor børn med og uden handicap mødes i leg ud fra tanken, at leg fremmer forståelsen.

På bannere ses Albin (har muskelsvind) og Johanne – et søskendepar, der er frontfigurer i en udklædningskonkurrence (se www.cirkussummarum.dk) og medvirker i en film, der spiller på børns lyst til at klæde sig sejt ud. Og at det er dejligt at have det sjovt.

I vores fokusgruppe viste det sig, at børn i alderen to til seks år ikke kunne få nok af filmen. De syntes, at Albin var sej. Fordi han kan køre rockerstærkt i sin

kørestol, og fordi han er sejt klædt ud. Håbet er, at den slags kommunikation kan lette livet for mange børn med handicap i mødet med andre børn. Hvis personer med handicap bliver en del af et normalbillede, er vejen banet for et samfund med plads til forskelle.

Vil vise vores værd

I forbindelse med Muskelsvindfondens 40 års jubilæum – og set i lyset af den til tider aggressive besparellesdebat – har det været os magtpåliggende at udnytte vores historie i medierne til at vise, hvad vi er værd – igen gennem show it-strategien. Formand Evald Krøgel lagde velvilligt krop og historie til et opslag i

Politiken, Eva Jørgensen fortalte sin – og vores – historie til DR, socialministeren roste fonden, og Tv2-Østjylland lod os i flotte indslag modbevise gøgeunge-retorikken. Op til fejringen af vores jubilæum producerede vi en lille video: "Mød Muskelsvindfonden", der viser, hvem vi er, og hvad vi arbejder med. Videoen kan ses på Muskelsvindfondens hjemmeside.

Følg med på Muskelsvindfondens hjemmeside, på vores facebook og i medierne. Og kontakt os gerne med gode ideer. —□

Sophie Alvi er kommunikationschef i Muskelsvindfonden.



Albin er sejt i sin udklædning som stærk mand – og hans søster Johanne er en dygtig hesteadressør. Foto: Morten Faueryby

Link til aktuelle sider:
www.muskelsvindfonden.dk
derfra er der link til vores facebook-site
(Muskelsvindfonden - plads til forskelle)
www.groenkoncert.dk
www.cirkussummarum.dk



Steen Neumann ville gerne fortsætte sit aktive liv, men kommunen skar i hans hjælpertimer, så hans hverdag ikke længere kunne fungere. Nu har han vundet ankesagen, men har stadig ikke fået sin døgnhjælp tilbage.

Er det i orden - eller er det bare **virkeligheden?**

Af Thomas Krog

Foto: Carsten Ingemann / Das Buro

Er det i orden at bede en handicaphjælper om at møde op på arbejde 6 x 10 minutter fordelt over en nat og betale vedkommende én times løn? Er det i orden at lade en person ligge alene om natten med kaldeapparat til hjemmeplejen, når personen har brug for hjælp til blandt andet at blive vendt og komme på toilettet, og personen på grund af sit handicap ikke er i stand til at betjene et kaldeapparat?

Er det i orden, at kommunen til brug for udregning af behovet for hjælpertimer kræver detaljerede oplysninger om eksempelvis, hvor mange gange om dagen man skal på toilettet, hvor længe man er om at spise aftensmad, hvornår man står op i weekenden uden at tage hensyn til, at den slags oplysninger i et menneskes liv kan variere en del fra dag til dag?

Er det i orden, at kommunen beordrer pårørende uden for døren, når de er på visitationsbesøg og uden at spørge om tilladelse kontakter handicaphjælpere for at høre til forholdene?

I Horsens Kommune synes man, at det er helt i orden. Faktisk er det blot nogle af de afgørelser, som kommunen det sidste år har udsat Steen Neumann for.

"Udover det helt urealistiske og tragikomiske i afgørelserne, der reducerede timerne til min hjælperordning (BPA) fra 168 til 119 timer om ugen, så tvang afgørelserne mig også til at indstille alle aktiviteter, hvor jeg ikke kan være hjemme i min seng senest klokken 23. Dermed ødelægger man det aktive liv, jeg har arbejdet ihærdigt på at opbygge," siger 37-årige Steen Neumann.

→

Selvfølgelig kan Steen ikke få en hjælper til at arbejde hele natten for én times løn. Derved tvinges Steen mod sin vilje og i direkte modstrid med Ankestyrelsens praksis til at benytte hjemmeplejen som supplement til sin hjælperordning.

Ankesystem og minister står sammen

Heldigvis har borgere stadig mulighed for at klage over urimelige kommunale afgørelser. Det gjorde Steen Neumann sammen med Muskelsvindfonden.

Efter mange måneders hård kamp med kommunale sagsbehandlere, direktører og jurister er der nu kommet en afgørelse fra Det Sociale Nævn. Heri fastslår nævnet, at Horsens Kommunes afgørelse ikke gælder, og at den hidtidige hjælp med 168 timer om ugen skal genoprettes. En måned efter Det Sociale Nævns afgørelse har Steen Neumann stadig intet hørt fra kommunen, som heller ikke har ændret timetallet tilbage til 168.

I sin klare afgørelse udtaler nævnet blandt andet, at kommunens udmåling af timer ikke umiddelbart er i overensstemmelse med reglerne i hele fire af vejledningens punkter. Nævnet underer sig højlydt over kommunens inddragelse af § 83 om hjemmehjælp i en sag, der handler om BPA. I tilfælde af, at kommunen vil tage sagen op til ny behandling, får de at vide, at den udmålte natlige hjælp, hvor hjælperen efter kommunens vurdering skal komme 6 x 10 minutter, næppe er tilstrækkelig fleksibel eller rummelig.

Også Socialministeren har reageret, da hun blev præsenteret for Horsens Kommunes adfærd. Som et direkte svar på kommunens nidkærhed i udmålingen af hjælp til forskellige aktiviteter skriver ministeren blandt andet: "Jeg vil gerne understrege, at kommunen skal sikre den fornødne fleksibilitet i ordningen, så det ikke er fastlagt på forhånd, hvornår borgeren kan gå på café eller tage på familiebesøg. Hensigten med ordningen er jo netop, at borgeren får mulighed for at leve et liv så tæt på det normale som muligt."

Længere nede i sit svar slår ministeren fast, at borgeren ikke har pligt til at dokumentere, hvad hver enkel time er anvendt til.

Hårdt at flytte til Horsens

Steen Neumann har siden 1998 haft 24 timers hjælp. De første mange år foregik det uden problemer i Rødovre Kommune. Problemerne startede først 1½ år efter, at han i december 2008 flyttede til Horsens Kommune.

Steen har muskelsvind af typen spinal muskelatrofi type 2. Som det fremgår af Horsens Kommunes egen vurdering fra juni 2010, har Steen behov for hjælp til påklædning og lejrning. Han er ude af stand til selv at indtage mad og drikke, hvorfor han har behov for hjælp til tilberedning, anretning og indtagelse. Steen Neumann har aldrig haft en gå- eller stå-funktion, han er afhængig af hjælp af personlig og praktisk karakter til stort set alt, og han er bevilget en del hjælpemidler og handicapbil.

I samme vurdering bliver Steen beskrevet som åndsfrisk med et meget aktivt liv. Hans aktiviteter er blandt andet at være muskelter i Muskelsvindfonden, at deltage i Horsens teaterforening og at være frivillig på Horsens sygehus tre dage om ugen.

Det er svært i Horsens Kommunes afgørelse at finde begrundelserne for at nedsætte støtten til Steen Neumann. Kommunen oplyser, at støtten er udmålt på baggrund af Steens nuværende funktionsniveau. Eller som visitator skriver i vurderingen fra 21. juni: "Du er visiteret hjælp efter § 96 – BPA og har behov for hjælper hele døgnet."

Alligevel endte Horsens Kommune med blot at bevilge Steen 119 timer pr. uge og det tilmed med en tilføjelse om, at kommunen havde lagt vægt på hermed at sikre en udstrakt grad af fleksibilitet. Det er jo ikke alene en afgørelse, der ødelægger Steen Neumanns liv. Det er samtidig en hån mod hele den langvarige dialog, der har været.

Da Steen Neumann fik afgørelsen fra kommunen, kontaktede han Muskelsvindfonden med følgende ord: "Så er 'dommen' afsagt! Jeg må erkende, at jeg er slået helt ud efter over 7 måneders 'psykisk tortur'! Jeg har trods alt haft 24 timers hjælp i over 12 år - og min situation er jo progressiv - kun blevet dårligere. Min hverdag kan på ingen måde fungere uden hjælp om natten."

Takket være en aktiv indsats og et ankesystem kan Steen nu igen se frem til at have en hverdag, han kan leve med.

I en aktuel kommentar til Det Sociale Nævns afgørelse siger Horsens Kommune, at de ikke ser sagen som principiel, men som "en konkret, individuel afgørelse."

Frygter konflikt med kommunen

Hvis man vinder en ankesag, kan samarbejdet med kommunen blive værre, lyder frygten fra mange brugere, heriblandt Steen Neumann

Af Thomas Krog

Foto: Carsten Ingemann / Das Büro

"Det er en enorm lettelse at få medhold fra Det Sociale Nævn i, at jeg har ret til at leve et liv, og at Horsens Kommune skal overholde eksisterende regler, men det har også været et meget, meget hårdt forløb. Nu frygter jeg for, hvad reaktionen bliver fra Horsens Kommune i mit fremtidige samarbejde med kommunen," forklarer Steen Neumann.

Netop frygten for konflikt med kommunen er også en af årsagerne til, at Steen Neumanns sag er blevet så langvarig, som tilfældet er.

"Jeg sagde i starten nej til, at Muskelsvindfonden skulle kontakte socialministeren og anke min sag til Det Sociale Nævn. Risikoen for at få

kommunen som modstander gør, at man lettere opgiver kampen. Frygten er, at tingene bliver endnu værre, hvis man tager kampen op, for så ser kommunen sig sur på en og fleksibiliteten i det løbende samarbejde, som er nødvendigt, forsvinder. I stedet håbede jeg, at hvis jeg nu accepterede deres små ulovligheder, så er de søde mod mig næste gang og bevilger det, jeg har brug for. Det er vigtigt at tale ordentligt til kommunen. Men jeg er ved at have lært, at der ikke kommer noget godt ud af at bøje nakken alt for meget. Hvis kommunen først har fået én ting igennem, som de egentligt ikke burde, så forsøger de bare det igen næste gang. De kan jo spare penge på →



Steen Neumann arbejder som frivillig på Horsens sygehus tre gange om ugen. Denne dag er det hjælperen Kenneth Skovgaard, der er med.

Festlig markering af foreningens 40 år



Foto: Søren Holm / Chili

Fest, fyrværkeri og flotte ord. Galla, gaver og glade mennesker. Demokrati, debat og diskussionslystne medlemmer.

Muskelsvindfondens jubilæums- og landsmødede weekend bød på det hele, da 440 medlemmer og familie samledes i weekenden den 13.-15. maj 2011 for at markere foreningens 40 års jubilæum og samtidig afholde det årlige landsmøde. Opbakningen til weekendens aktiviteter var langt større målt i deltagertal, end det har været i flere år. Både voksen-, børne- og ungdomslandsmødet, der i år foregik på Egmont Højskolen i Hou, receptionen, der foregik fredag eftermiddag i Aarhus, og de to store jubilæumsshow lørdag eftermiddag og aften på Scandinavian Congress Center i Aarhus formåede at samle en bred skare af medlemmer, frivillige og samarbejdspartnere.

Aktiviteterne viste på mange måder, at Muskelsvindfonden kan det dér med at feste, arrangere og engagere medlemmer og frivillige, men landsmødedebatten viste også, at der på andre områder stadig er noget at arbejde videre med. Større åbenhed blev bl.a. efterlyst, hvilket bestyrelsen har taget til sig og vil gøre noget ved.

Læs reportagerne fra de mange begivenheder på de kommende sider og se mere på muskelsvindfonden.dk, hvor der også ligger adskillige billeder fra arrangementerne.



I beriger samfundet

Flotte ord og gaver ved Muskelsvindfondens jubilæumsreception

Af Jane W. Schelde
Foto: Søren Holm / Chili

En check på 100.000 kr. til idrætsaktiviteter for unge med muskelsvind, penge til udvikling og indkøb af 30 el-senge til Musholm Bugt Feriecenter, blomster, vin, en masse flotte ord og en god stemning blandt gæsterne var scenariet, da Muskelsvindfonden fejrede sit 40 års jubilæum med en reception den 13. maj.

Mange medlemmer, samarbejdspartnere og frivillige dukkede op til receptionen for at være med til at markere jubilæet og lykønske Muskelsvindfonden med den udvikling, der er sket i foreningen, siden den i 1971 startede med kontor i et cykelskur og en cigarkasse som pengekasse.

Formand Evald Krog sammenfattede historien, men kom også med sin mening om den tone og de holdninger, der har præget den seneste tids debat om økonomi og mennesker med handicap.

"Det er irriterende at høre på, men det skræmmer mig ikke. Men jeg ville ønske, at andre borgmestre vil tage til genmæle. Mennesker med handicap er ikke en byrde. Vi bidrager til samfundet på mange måder," sagde Evald Krog og gav dermed bolden videre til Aarhus-borgmester Nicolai Wammen, som var næste taler til receptionen.

Stor betydning

Nicolai Wammen greb den også, da han sendte en direkte hilsen til de borgmestre, der har været fremme i medierne med omtale af de "dyre handicappede".

"Muskelsvindfonden udsprang af ønsket om at have et samfund med plads til forskelle. Forskelle, der ikke er en byrde, men er med til rent menneskeligt at berige vores samfund," sagde borgmesteren, der også fremhævede Muskelsvindfondens store betydning. Ikke kun for folk med muskelsvind, men for alle.

"I fortæller historien om, at uanset handicap handler det om mennesker med drømme



Der var trængsel i Muskelsvindfondens hus, da medlemmer, frivillige og samarbejdspartnere kiggede forbi.



og håb, der har en masse at give. Det budskab var vigtigt for 40 år siden, men det er også vigtigt i dag," sagde borgmesteren, der håbede, at Muskelsvindfonden vil fortsætte den fantastiske ånd, der har præget foreningen siden starten.

Penge til idrætsaktiviteter

Dan Boyter, direktør for Pressalit Group A/S, havde fundet det store checkhæfte frem i dagens anledning og overrakte 100.000 kr. til Muskelsvindfonden.

"Vi har valgt at øremærke pengene til idrætsaktiviteter for unge med muskelsvind. Idræt giver både teamånd, oplevelser, og så er det den sundeste form

for medicin," sagde Dan Boyter, som samtidig fremhævede Muskelsvindfonden for sin unikke måde at inddrage frivillige på.

"Som virksomhed bliver man jo helt jaloux på jeres måde at gøre tingene på," sagde han.

Derefter var der fadøl, grillede pølser og hyggesnak i Muskelsvindfondens lokaler og i teltet, der i dagens anledning var slået op på parkeringspladsen på Kongsvang Allé i Aarhus. —

Hyggesnak og store smil var kendetegnende for de mange gæster, der ønskede Muskelsvindfonden tillykke med jubilæet. Og oveni kom en check på 100.000 kr. fra virksomheden Pressalit, som direktør Dan Boyter overrakte.



Muskelsvindfondens bestyrelse må skride til seks afskedigelser, da forventede indtægter fra Casino i 2'erne udebliver. Showet på TV2 er en fiasko, der ikke giver en krone i overskud.

Tilbuddene til VB-centrets brugere indskrænkes som følge af fyringer og besparelser.

Århus Kommune og Århus Amt redder Muskelsvindfonden fra konkurs ved at yde billige, langfristede lån på tilsammen 2,5 mio. kr.

Muskelkraft tildeles Anders Bording Prisen, fagpressens hæderspris.

Planerne for Royal Scandinavian Casino offentliggøres: et fashionabelt og rigt udsmykket kasino skal indrettes i det århusianske Hotel Royal's gamle marmorsal. Parterne i projektet er et tysk spilleselskab, hotelejer Jens Richard Pedersen, diskoteksindehaver Peter Elgaard og Muskelsvindfonden. Prisen anslås til ca. 40 mio. kr.

Sundhedsstyrelsen beder Rigshospitalet og Århus kommunehospital om at etablere respirationscentre.

Praktiserende læge Jes Rahbek bliver formand for VB-centrets bestyrelse.



Casino i 2'eren skulle have reddet Muskelsvindfondens økonomi, men tv-showet blev en nitte.

Sundhedsstyrelsen analyserer de foreningsejede specialsygghusets indsats og berettigelse. VB-centret får en meget fin bedømmelse.

En plan om at opføre et ferie- og kursuscenter ved Korsør drøftes på landsmødet.

100 kunstværker markerer jubilæet

22 kunstnere med tilknytning til
Muskelsvindfonden udstiller værker frem til 1. juli

Af Mathias Hauggard Jørgensen
Foto: Søren Holm / Chill

Mere end 20 kunstnere står bag Muskelsvindfondens store jubilæumsudstilling, der siden ferniseringen midt i maj har prydet væggene på Kongsvang Allé 23.

Kunstværkerne på udstillingen spænder lige fra malerier til træskærerkunst og tegneseriehæfter – de giver et samlet indtryk af alsidighed og dybde.

I alt 22 kunstnere - både professionelle og amatører - har bidraget med omkring 100 kunstværker. Alle kunstnerne har en relation til Muskelsvindfonden enten som medlem med muskelsvind, pårørende, ansat ved fonden eller som frivillig.

F.eks. har en af kunstnerne, Camilla Lykke Thomsen, en søn med muskelsvind. Camilla udstiller fem farverige malerier, der er fordelt på hovedkontorets etager. Malerierne indhylder ekspressionistiske sælsomme former, glade ansigter og blomsterlignende aftegninger med kraftige vilde farver. Midt i et af malerierne bemærkes påskriften "Boller i karry! Nej tak" - en lille henvisning til, at

man måske ikke altid bryder sig om det, livet byder på. Men det er rigtig godt, når man står ved noget, man mener.

En af de andre kunstnere er Bent Juhl, 82 år og tidligere overlæge ved Respirationscenter Vest i Aarhus. Men derudover er han en erfaren træskærer. Han har siden barnsben drømt om at blive berømt kunster og bruger den dag i dag stadig op til fire timer om dagen i værkstedet. Bent Juhl bidrager til udstillingen med

flere enestående større træskulpturer, der blandt andet er opstillet langs glaseruderne i Muskelsvindfondens kantine på nederste etage.

Hvis du er hurtig, kan du stadig nå at se udstillingen, der løber frem til 1. juli.

Ønsker du at besøge udstillingen, kan det foregå i dagtimerne efter aftale med receptionen på telefon 89 48 22 22. →

Simon Rune Sørensen, uddannet arkitekt, foran et af de to billeder, han har med på udstillingen.



Royal Scandinavian Casino indvies med pomp og pragt den 15. maj med borgmester Thorkild Simonsen i spidsen. Forventningerne falmer dog hurtigt. Underskuddet i 1991 bliver 10 mio. kr.

Muskelsvindfonden knytter de første kontakter i Estland for at bistå med opbygningen af en muskelsvindorganisation.

Muskelsvindfonden skal professionaliseres i ledelse og organisation, erkendes det, efter at den akutte økonomiske krise er overvundet. Moderne management sættes på dagsordenen med organisationsudviklingsprojektet. En konsulentanalyse påpeger uklare kompetenceforhold i ledelsen samt en vis intern uenighed blandt medarbejderne om det ideologiske grundlag for Muskelsvindfondens og VB-centrets arbejde. Der er en konflikt mellem den oprindelige idealistiske pionerånd og den nye selvbevidste lønmodtagerbevidsthed.

Ledelsesgruppen splittes af uenighed, og centerleder Kirsten Piltoft siger sin stilling op under en konflikt med Evald Krog. Det fører til voldsom uro blandt de ansatte. Bestyrelsen nedsætter et strukturudvalg, og et nyt konsulentfirma hyres til at udrede trådene.



Borgmester Thorkild Simonsen udtrækker Royal Scandinavian Casino's lykketal. Foto: Mogens Laler.

1992

Evald Krog tildeles Dannebrogordenen.

En gruppe unge med muskelsvind opfører gadeteaterforestillingen "Mit →



Arne Asmus Hansen foran to af sine billeder på udstillingen: "Næavis" til højre og "Trådt under føde" til venstre.



Søren Malte Nielsen har malet, siden han var helt lille. Dette billede har han malet med spraymaling.



Klaus Emilus har kaldt sit billede "Gift den 14. maj".



Tidligere overlæge Bent Juhl demonstrerer for fysioterapeut Birgit Steffensen, hvordan hans træmaske kan ændre udtryk ved træk i snorene.



Johan Nørgaard Pedersen har udgivet flere tegneserier med den ondskefulde efterforsker Bill Nash fra Chicago.

Udstillingens kunstnere

Klaus Emilus (har selv muskelsvind)
Hans Christian Iversen Vestergaard (har selv muskelsvind)
Klaus Rosenlund (har selv muskelsvind)
Simon Rune Sørensen (har selv muskelsvind)
Johan Nørgaard Pedersen (har selv muskelsvind)
Tom Sonntag (har selv muskelsvind)
Søren Malte Nielsen (har selv muskelsvind)
John Strudwick (afdød, havde selv muskelsvind)
Rasmus Dissing Aunsbjerg Nielsen (har selv muskelsvind)
Arne Asmus Hansen (har selv muskelsvind)
Kim Dokkedahl Pedersen (har selv muskelsvind)
Isabelle Schwartzbach (afdød, medarbejder i RCfM, havde selv muskelsvind)
Bent Juhl (tidligere overlæge på Respirationscenter Vest)
Bjarne Christensen (far til dreng med muskelsvind)
Sisse Hahn (frivillig i Muskelsvindfonden)
Jacob Haugaard (pårørende, konferencier på Grøn Koncert)
Bjørn Bendstrup (pårørende, ven af huset)
Lotte Ustrup (hjelper)
Magda Høgh (ven af huset)
Camilla Lykke (mor til dreng med muskelsvind)
Tine Dunvad (medarbejder i Muskelsvindfonden)
Steen Christensen (medarbejder i Muskelsvindfonden)
Lene Lebech (medarbejder i Muskelsvindfonden)
Familien Frid (pårørende til medarbejder i Muskelsvindfonden)

Cirkus" i Grøn Koncert-byerne. Det bliver en tilbagevendende begivenhed de følgende år.

Grøn Koncert afskaffer den gratis adgang. Entrébetalingen bidrager stærkt til et rekordoverskud på knap fem mio. kr.

Muskelsvindfonden må trække sig ud af Royal Scandinavian Casino, der skal have tilført mere kapital.

Bestyrelsen beslutter efter råd fra konsulentfirmaet og anbefaling fra de fleste medarbejdere at ansætte en direktør som øverste leder af såvel Muskelsvindfonden som VB-centret. Stillingen besættes med den 35-årige akademiker Mette Bock. Ny daglig leder af VB-centret bliver Jes Rahbek, centrets tidligere bestyrelsesformand.

VB-centret er igen på finansloven, tilskuddet er på 4,5 mio. kr.

Da bestemmelserne om frit sygehusvalg vedtages af Folketinget i december, omfattes VB-centret og de øvrige foreningsejede specialsygehuse af loven. Centret er efter 16 års usikker eksistens sikret en fast offentlig finansiering.

Muskelsvindfonden køber en af bygningerne på Marselisborg Hospital; i den skal foreningen bo, når sygehusvæsenet er flyttet ud, og Marselisborg-Centret er en realitet. Det forventes at ske senest i 1997-1998.



Medarbejderne på udflyt til Muskelsvindfondens nyherværelse, en gedigen rødstensbygning på Marselisborg Hospital. Foto: Claus Haagensen/Chilli.

På jagt med en ægte jæger

Foto: Jens Hasse / Chill

Jagten var gået ind, da børnene på Muskelsvindfondens børnelandsmøde samledes til fælles aktiviteter for aldersgruppen 2-14 år.

Om fredagen gjaldt det for de mindste børn om at fange insekter, mens de store børn "fangede" popcorn over bål og hyggede sig om bålet.

Om lørdagen dukkede en ægte jæger, Glenn Hegaard fra Ryomgaard, op med eksempler på sit jagtbytte - et imponerende syn, som børnene efterfølgende kunne få lov at røre, se og spørge ind til. Også Glenn Hegaards redskaber: gevær og kniv vakte stor interesse blandt de unge "jægere".



Et rungende nej til vedtægtsændring

Årlige landsmøder er vigtige for demokratiet og det sociale netværk, mente et stort flertal af landsmødedeltagerne

Af Jane W. Schelde
Foto: Jens Hasse / Chili

Det blev et massivt nej fra landsmødedeltagerne til at ændre vedtægterne, så der fremover kun skal afholdes landsmøde hvert andet år. Forslaget fra repræsentantskabet blev nedstemt med 151 stemmer mod 24 ja-stemmer.

Dermed blev der også stemt nej til, at de frivillige crewer, der hidtil har haft to observatører i repræsentantskabet, skal optages som fuldgyltige medlemmer. De to dele var nemlig kædet sammen i ét forslag, som altså fik nej.

Men sammen med afvisningen af vedtægtsforslaget lød der kritiske røster om demokratiet og åbenheden i foreningen. Flere mente, at det netop ville gå ud over begge dele, hvis landsmødet fremover kun skulle foregå i de ulige år.

"Vi lever ikke op til vores egne ord om åbenhed og gennemsigtighed. Vi bør have en chance for at vide, hvad der foregår i repræsentantskabet og bestyrelsen, men det kan vi ikke, når vi ikke kan læse referaterne. Det betyder, at hvis vi gerne vil følge med i foreningen, er landsmødet eneste chance. Og hvis der går to år imellem landsmøderne, har vi ikke en chance for at følge med," sagde Erik Overgaard.

Også andre påpegede, at der var problemer med demokratiet. Tiden til at debattere var blevet minimeret.

"Allerede fra starten af landsmødet i år får vi at vide, at vi skal skynde os, og at programmet er stramt. Lad os da få tid til at snakke og debattere ordentligt," sagde Morten Juul Sørensen og henviste bl.a. til de politiske udtalelser, der blev vedtaget på landsmødet.

Andre følte, at de "var blevet taget med bukserne nede", fordi de ikke var forberedt på at skulle tage stilling til udtalelser. Idéen om udtalelserne var god nok og også indholdet, men processen var forkert, påpegede flere.

Det sociale aspekt er overset

Andre væsentlige argumenter mod forslaget om vedtægtsændring var det sociale aspekt ved de årlige landsmøder.

"Det sociale netværk er så vigtigt, og vi vil miste noget, hvis der går to år imellem landsmøderne," sagde Birthe Malling, der blev suppleret af flere både unge og ældre medlemmer, som også mente, at de årlige landsmøder var meget vigtige for dem personligt. Det er det eneste tidspunkt, hvor man kan møde de andre medlemmer, lød det bl.a.

"Når vi nu har så mange penge, hvorfor kan vi så ikke bruge dem på os, der kommer her, og netop fastholde at mødes hvert år?" spurgte Greta Clausen.

Den efterfølgende afstemning



"Vi lever ikke op til vores egne ord om åbenhed," sagde Erik Overgaard.

efterlod ingen tvivl om resultatet. Det fik næstformand Janne Sander til at konkludere, at det var dejligt at mærke den entusiasme blandt medlemmerne.

"Det har ikke været et kardinalpunkt for repræsentantskabet at ændre tidsrammen for landsmøder, og det har ikke været et spareforslag. Men deltagertallet på landsmøderne har de seneste år været for nedadgående, og derfor har vi drøftet, hvad vi i bestyrelse og repræsentantskab skulle gøre ved det. Nu håber jeg, at meldingen herfra er et udtryk for, at I gerne vil komme til landsmøde hvert år," sagde Janne Sander, der også lovede at tage meldingen om, at flere ikke føler sig oplyst nok med tilbage til bestyrelsen.

Vi tager kritikken til os

Næstformand Janne Sander var overrasket over debat, men er glad for medlemmernes engagement i foreningen

Hvad er din reaktion på debatten i forbindelse med vedtægtsændringen?

"Det overraskede mig faktisk, at ingen af de deltagende tog ordet og talte for vedtægtsændringen. Når kun en lille andel af medlemskredsen er til stede på landsmødet, havde jeg forestillet mig, at flere ville sige Ok, hvis vi mødes hvert andet år, er en deltagelse mere fysisk, praktisk og økonomisk mulig for mig."

Kom reaktionen bag på dig?

"Jeg forventede da fortalere for afholdelse af landsmøder hvert år – ingen tvivl om det. Men jeg synes, retorikken var lidt hårdere, end jeg havde forventet.

Men så blev jeg faktisk også rigtig varm om hjertet ved at indkassere en nedstemning af dimensioner. Det er uden for enhver tvivl, at vi har en medlemskreds, der vil organisationen, insisterer på at være til stede og finder det uundværligt. Det er en opbakning til Muskelsvindfonden ud over alle forventninger, og den slags forpligter og gør en lidt ydmyg."

Hvad sker der nu med landsmøderne?

"Landsmøderne afholdes som hidtil hvert år. Vi vil forsøge at skabe bedre mulighed for, at der bliver en bredere debat på landsmøderne. De senere år er debatten udeblevet. Det kan skyldes mange faktorer. Men jeg tror, vi som repræsentanter for medlemmerne skal forpligte os på at igangsætte en debat, hvis den ikke opstår af sig selv. Vi har behov for at høre alles stemmer,

så her har vi bestemt en opgave foran os – at skabe plads og tid til debat. Men også at fastholde det store ønske om socialt samvær, hvor vi knytter bånd til hinanden på tværs af alder og geografi."

Hvordan opfatter du kritikken om den manglende information og åbenhed i foreningen?

"Jeg er positiv overrasket over den store interesse, vores medlemmer har for at blive informeret. Jeg mener faktisk, at vi allerede før landsmødet har taget fat i det spørgsmål ved at oprette medlemsuniverset på vores hjemmeside, hvor der dagligt lægges nyheder ind. Vi er på facebook, og vi har vores medlemsblad med en gedigen årsberetning. Og så har vi opprioriteret vores kommunikationsafdeling ved at ansætte en kommunikationschef. Kritikken drejede sig primært om nogle interne referater. Den slags kan heldigvis løses, og det bliver det."

Hvad gør I ved kritikken?

"Vores interne referater er i sigens natur ikke tilgængelige for alle medlemmer og den brede offentlighed. Men allerede nu vil man fremover kunne finde ekstrakter fra repræsentantskabsmøderne, og vi vil desuden sikre, at repræsentantskabet er informeret om, hvad der foregår på bestyrelsesmøderne. Vi har altså allerede taget kritikken til os og ændret på vores hidtidige praksis."

Muskelsvindfonden melder sig ind i De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI).

Landsmødet må igen skifte adresse på grund af et stigende antal tilmeldinger. 500 deltager, da man første gang samles på Søhøjlandets Ferie- og Kursuscenter ved Gjern.

Muskelsvindfonden udsender skriftet "Værdier og mål for Muskelsvindfonden", der er blevet til på baggrund af et halvt års medlemsdebat og diskussioner blandt medarbejderne.

Grøn Koncert indtjener netto knap seks mio. kr., ny rekord.

En AIM-analyse konkluderer, at Grøn Koncert er den mest kendte rockbevægelse i Danmark.

Roskildefonden, der står bag Roskildefestivalen, og Muskelsvindfonden stifter den erhvervsdrivende fond Euro Venue. Parterne vil undersøge mulighederne for at arrangere turnerende koncerter i en række europæiske lande.

Muskelsvindfonden afholder EAMDA's årsmøde, som foregår i Fredericia. 29 lande er nu med i sammenslutningen. På årsmødet vælges Evald Krog til EAMDA's præsident.



Nyvalgt præsident for EAMDA, Evald Krog. Foto: Lasse Jørgensen

Arbejdsmarkedets Feriefond giver tilsagn om at finansiere 70 procent af anlægsudgifterne til et ferie- og fritidscenter ved Korsør.

Nej til skyggegravskrig – ja til dialog

Muskelsvindfondens landsmøde vedtog to udtalelser med opfordring om dels at bruge en god tone i den aktuelle debat, dels at give unge med handicap bedre adgang til arbejdsmarkedet

Som reaktion på tonen og Sretorikken i den aktuelle politiske debat om besparelser og mennesker med handicap vedtog deltagerne på landsmødet en udtalelse, som opfordrer til, at der fremover bliver brugt en ordentlig tone fra begge parter.

"Vi anerkender kommunernes svære økonomiske vilkår. Vi bidrager gerne med vores viden om, hvordan kommunerne kan afbureaukratisere, bruge teknologisk hjælp til selvhjælp og på andre måder levere bedre service for færre penge. (...) Vi reagerer selvfølgelig i de sager, hvor medlemmer bliver urimeligt behandlet, men vi arbejder også efter devisen, at anstændige krav generelt er den bedste vej til anstændige bevillinger. Vi må alle sammen samles om at sørge for, at tonen bliver ordentlig, for vi skal behandle alle ligeværdigt og med respekt i det her samfund," lød det bl.a. i udtalelsen fra landsmødet.

Risiko for livslang forsørgelse
Landsmødedeltagerne vedtog desuden en udtalelse om at arbejde for, at unge med handicap skal have bedre muligheder for at få et fritidsjob. En undersøgelse blandt Muskelvindfon-



dens unge afslører, at kun 12 procent af unge med muskelsvind har et fritidsjob. Blandt deres jævnaldrende i skolen har hele 56 procent et arbejde efter skoletid.

"De unge går glip af vigtig viden om, hvordan en arbejdsplads og arbejdsmarkedet fungerer. (...) En yderst alvorlig konsekvens er desuden, at de unge ikke får opbygget det nødvendige netværk, som de skal trække på senere, når de skal have et job efter endt skolegang. (...) Hvis store grupper unge udelukkes fra et tidligt møde med arbejdsmarkedet, stiger risikoen for, at de ender i livslang forsørgelse," hedder det bl.a. i udtalelsen.

Den fulde ordlyd af de to udtalelser kan læses på muskelsvindfonden.dk.

—□

Et flerårigt projekt om behandlingstilbuddene for mennesker med sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) afsluttes. Samtidig har Muskelvindfonden indledt opbygningen af et landsdækkende net af lokale ALS-grupper.

Evald Krogs selvbiografi "En muskelsvindler" udkommer.

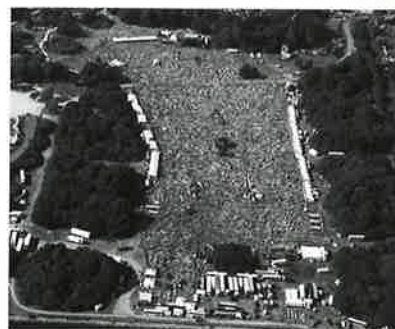
Fire unge mænd med muskelsvind danner gruppen Slappendales, som optræder på Muskelvindfondens landsmøde med deres version af det berømte Chippendales-show.

Økonomien konsolideres, egenkapitalen er på godt 7 mio. kr. ved årets udgang.

Muskelsvindfonden flytter i efteråret fra Vestervang til tre træpavilloner ved Marselisborg Hospital. Pladmangel nødvendiggør flytningen, men opholdet i barakkerne er kun midlertidigt, da man venter på, at sygehusvæsenet skal fraflytte den hospitalsbygning, man købte i 1992.

Slappendales optræder på Grøn Koncert.

Muskelsvindfonden har nu 1.600 medlemmer.



Grøn Koncert i København 1995. Den lille forening blev på 25 år landskendt.

En arkitektkonkurrence om ferie- og fritidscentret ved Korsør afholdes, og byggeriet af første etape forventes →

1994

1995

DET' FOR BØRN

Muskelsvindfondens 40 års jubilæum foregik lørdag eftermiddag i børnehøjde til et familieshow, der bød på farlige dræberkaniner og tjubang balladesange

Af Stine Nørgaard
Foto: Søren Holm / Chili

Da børnelandsmødet var veloverstået, kørte en konvoj fra Hou mod Scandinavian Congress Center i Aarhus, hvor festlighederne fortsatte for børnene, deres familier, muskelterere og mange andre indbudte gæster. Ved indgangen kunne børnene blive malet i ansigtet, og flere gik ind til koncerten med overskæg og sommerfugle på kinderne.

På scenen ventede Åh Abe Greatest ført an af Mek Pek og Habbasutterne. Sammen med Alberte og Julie Berthelsen satte de gang i salen med klassikere som Tangokat og Tjubang Chokolademand og

opfordrede ungerne til at lave ballade og opføre sig fjollet.

Herefter overtog Rosa fra Rouladegade efterfulgt af dagens surprise, Basim, og stjernerne fra MGP. Sebastian Klein stod for dagens absolut farligste optræden med den bolivianske dræberkanin, Pedro, og Julius the Mus.

Til sidst samledes de mange kunstnere på scenen og sang "Åh Abe" med hele salen som kor, inden børnene kunne få autografer fra MGP stjernerne og trille hjem efter en lang og sjov dag.

Se flere billeder på muskelsvindfonden.dk



En utrolig hyggelig dag

De unge på ungdomslandsmødet producerede en beskrivelse af livet i 2011 i ord, lyd og billeder til eftertiden

Af Nikolaj Richelsen og Kristian Sørensen
Foto: Jens Hasse / Chill

På ungdomslandsmødet skulle vi vise vores kreative sider. Vi – deltagerne på ungdomslandsmødet – havde på forhånd meldt os til enten at udtrykke vores kreativitet ved hjælp af musik eller foto.

De deltagere, der havde meldt sig til foto, skulle ud og tage en masse billeder, redigere dem og ende med nogle produkter, der skulle vise noget om dem anno 2011.

Vi andre havde valgt at tilbringe lørdagen i musikkens tegn. Da der var utroligt mange, der havde valgt musik-workshoppen, blev vi inddelt i tre grupper, og derefter blev vi sendt ud til forskellige "under-workshops". I disse under-workshops skulle vi producere et fælles mix-tape, deltage i en musik-quiz, lave en burger og snakke i videoboxen.

Alle disse aktiviteter skabte →



De unge fik til opgave at producere billeder eller skabe musik, der sagde noget om tiden og tendenser i 2011.

i gang i sommeren 1996 med ibrugtagning et år senere.

Muskelsvindfonden forbereder en særlig indsats for mennesker med ALS. Sundheds- og socialministeriet er ansøgt om 7,5 mio. kr. til en 3-årig forsøgsordning.

1996

Muskelsvindfondens 25 års jubilæum bliver fejret med reception i Århus og senere et stort jubilæumslandsmøde på Søjlandet i Gjerr. 800 medlemmer deltager.

Et nyt indtægtskabende arrangement lanceres: God Morgen Abe, en udendørs koncert i København og Århus for børnefamilier med Kellogg's som hovedsponsor. Koncerterne bliver en overvældende succes.

Samarbejdet med Danmarks Radios Underholdningsorkester munder ud i et andet nyt musikarrangement: de Classiske Koncerter - en slotskoncertturné afviklet på Ledreborg Slot ved Roskilde, Frijsenborg Slot ved Hammel og Sanderumgaard på Fyn.

Vejlednings- og Behandlingscentret skifter navn til Institut for Muskelsvind.



I oktober markeres byggestarten på Muskelsvindfondens nye ferie- og fritidscenter ved Musholm med en flaghejsning forestået af Evald Krog og sværvægtsboksere Brian Nielsen. Foto: Werner Kaihøj.

rammerne for en utrolig hyggelig dag, hvor man snildt kunne hygge sig med de andre deltagere og lære hinanden bedre at kende. En del af os kendte hinanden i forvejen fra Muskelsvindfondens pilot-projekt "M-power" og andre kurser i fondens regi, men dette gjorde dog ikke, at vi ikke hyggede os med de andre deltagere.

Sundhed og grøn energi

Foto-gruppen fik produceret nogle flotte billeder, der bl.a. satte fokus på, at vi lever i en verden, hvor mange tænker på sundhed og grøn energi. Dette fik de illustreret ved at tage en tallerken, fylde den med diverse blade og stille et glas økologisk mælk ved siden af.

Musikgrupperne fik skabt det fælles mix-tape, der kom til at indeholde en masse forskellige musikgenre, der bl.a. understøtter Muskelsvindfondens eget motto "plads til forskelle".

Derudover fik vi talt ud i videoboxen. I videoboxen blev man hevet ind én efter én og skulle besvare 10 spørgsmål, som skulle belyse, hvem vi er som personer, og hvordan tingene er i 2011. F.eks. "Hvor i verden ville du helst rejse hen? og hvorfor?". "Hvis du skulle oprette en profil i et chat-forum og ikke måtte bruge dit eget navn, hvad ville

du så skrive?" eller "Hvad kan ungdommen bidrage med i Muskelsvindfonden, som de ældre ikke kan?"

En forgyldt bærbar PC

Formålet med billederne, mix-tapet og videoboxen var, at vi dels skulle have en god dag med en masse socialt samvær, dels skulle disse "produkter" også bruges til noget. De vil blive lagt ind i en forgyldt – udhulet – bærbar PC, som skal "begraves" ude foran Muskelsvindfondens hovedkontor i Århus. Om fem år er tanken så, at den skal hives op igen, så man kan se, hvad vi tænkte dengang i 2011 og sammenligne det med, hvordan tingene ser ud i 2016.

Som nævnt ovenfor var dagen fyldt med en masse socialt samvær, sjov og hygge, men vi havde såmænd heller ikke forventet mindre. Det plejer altid at være hyggeligt at se alle "svindlerne" igen, og dette års landsmøde var på ingen måde en undtagelse.





Seniorforsker Birgit Steffensen fortalte om den udvikling, der er sket for mennesker med muskelsvind i de seneste 40 år. En udvikling, hun i høj grad selv har været med til at præge.

Vi skal stadig udvikle viden

Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er gået hånd i hånd siden starten og har i høj grad haft indflydelse på livet med muskelsvind

Af Jane W. Schelde
Foto: Jens Hasse / Chili

”Vi må ikke glemme kernen i vores arbejde: at vi skal blive ved med at udvikle viden og forbedre behandlingsmulighederne, så mennesker med muskelsvind kan få størst mulig livskvalitet. Vi skal ikke erstatte det offentlige eller stå for behandling. Og så skal vi fortsat udnytte samarbejdet mellem det faglige arbejde i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og det politiske arbejde i Muskelsvindfonden.”

Fysioterapeut Birgit Steffensen mening var ikke til at tage fejl af, da hun afrundede sit indlæg om Muskelsvindfondens og RehabiliteringsCenter for

Muskelsvindens arbejde og udvikling igennem de sidste 40 år.

Birgit Steffensen, der til daglig arbejder i rehabiliteringscentrets Udviklingscenter som seniorforsker, var inviteret som taler til jubilæumslandsmødet. Birgit Steffensen, 69 år, har været ansat siden Muskelsvindfondens spæde start og har været med til at påvirke udviklingen i det faglige arbejde med muskelsvind.

Hendes indlæg fortalte i både ord og billeder, at der er sket meget på muskelsvindområdet i de sidste 40 år. Livsvilkårene for en person med muskelsvind er markant ændret, takket være →

Institut for Muskelsvind får en bevilling fra Socialministeriet på etablering af en ALS-konsulentordning som et treårigt forsøgsprojekt. 4 ALS-konsulenter, en sekretær og en leder ansættes.

Dårligt vejr, øget konkurrence og cykelrytteren Bjarne Riis' succes ved Tour de France betyder en stor nedgang i publikumstallet til årets Grøn Koncert. Resultatet er et drønende underskud på ni mio. kr.

Med en bevilling fra Danida indleder Muskelsvindfondens ulandsgruppe et flerårigt projektsamarbejde med en sydafrikansk forældreorganisation til handicappede børn.

Institut for Muskelsvind introducerer en ny idé: et Muskulatorium, hvor brugere regelmæssigt kan komme til undersøgelse. Muskulatoriet er således både et tilbud til brugere og en vidensopsamling for instituttet.

1997



Test og målinger af funktionsevnen hører til undersøgelserne i Muskulatoriet. Her lidt forklaringer fra fysioterapeut Birgit Werge, inden testen går i gang. Foto: Søren Holm/Chili.

Krise i den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer, EAMDA. Indsatsen er ineffektiv, bl.a. fordi medlemslandene nedprioriterer arbejdet. Overvejelserne går på at flytte sekretariatet til Danmark og ansætte en direktør, men projektet strandede på økonomi.



Danske læger var imod at tilbyde respiratorbehandling til mennesker med muskelsvind. Derfor måtte vi selv indsamle viden fra udlandet og afprøve respiratorer for at overbevise den danske lægestand. Og det lykkedes, forklarede Birgit Steffensen.

et ihærdigt arbejde i såvel Muskelsvindfonden som RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

De største ændringer

Ifølge Birgit Steffensen har de fem største ændringer været:

- 1) Længere levetid. En graf viste, at der i Danmark ikke fandtes personer over 20 år med muskelsvinddiagnosen Duchennes muskeldystrofi (DMD) i 1977, mens grafen derefter viser, at personer med DMD bliver ældre og ældre, fordi de får tilbudt cpap og senere respiratorbehandling.
- 2) Større mobilitet både fysisk og psykisk. I dag får selv mindre børn kørestol, hjemmet bliver tilpasset til ens behov, man kan få handicapbil med plads til hele familien, der er inklusion i skoler, og mennesker med handicap rejser ud i verden. Tidligere boede mennesker med muskelsvind på institution, børn blev båret rundt, og at rejse med et handicap var svært.
- 3) Større uafhængighed - bl.a. på grund af hjælperordningen, som, da den blev indført, var en unik ordning i hele verden.
- 4) Større selvtillid - mennesker med muskelsvind samler ikke ind ved dørene, men bidrager til samfundet. F.eks. viser Grøn Koncert, at Muskelsvindfonden har valgt en anden måde at gribe tingene an på, der vidner om troen på sig selv og sit værd.
- 5) Større livsglæde - ved samvær og sjov bl.a. gennem at deltage i sommerlejre, medlemsgrupper og netværk.

En finger med i spillet

De nævnte ændringer skyldes i høj grad, at Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (der tidligere har heddet både Vejlednings- og Behandlingscentret og Institut for Muskelsvind) har haft en finger med i spillet.

"Muskelsvindfonden og det daværende VB-center gik hånd i hånd. Muskelsvindfonden stod for det politiske, mens VB-centret skabte dokumentationen," fortalte Birgit Steffensen, som især fremhævede en person, der har haft stor betydning for de faglige prioriteringer i Muskelsvindfonden og VB-centret: nu afdøde Ruth Andersen. Hun var Muskelsvindfondens første næstformand, havde selv muskelsvind og skubbede meget på for at udvikle og afprøve nye behandlingsmetoder. F.eks. lagde hun selv gerne krop til at afprøve træningsmetoder og hjælpemidler.

At Muskelsvindfonden i mange år især kom til at fokusere på kørestolsbrugere, skyldtes, at både Evald Krog og Ruth Andersen (formand og næstformand) brugte kørestol, og at der ikke var ret meget interesse for kørestolsbrugere blandt læger og andre fagfolk.

"F.eks. mente læger ikke, at folk i kørestol havde brug for fysioterapi. Det var der ingen grund til, når de sad i kørestol," fortalte Birgit Steffensen som eksempel på en af de kampe, Muskelsvindfonden tog med politikerne for at få indført vederlagsfri fysioterapi til mennesker med muskelsvind. VB-centret sørgede for argumentationen til Muskelsvindfondens politiske kampe.

Påvirkede lægers holdning

Det samme gjaldt respiratorbehandling, hvor læger var modstandere af at tilbyde respirator til mennesker med muskelsvind. Der indsamlede terapeuterne i VB-centret viden og erfaringer fra udlandet, afprøvede selv en udenlandsk natrespirator på en dansk person med muskelsvind og demonstrerede respiratoren for en dansk overlæge for at påvirke hans og lægestandens holdning til at indføre respiratorbehandling til mennesker med muskelsvind.

Det lykkedes efter flere års ihærdig indsats, og siden 1992 er det blevet standard at få tilbudt respiratorbehandling, når behovet for vejtrækningshjælp opstår.

VB-centrets eller det nuværende RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har igennem tiden i høj grad også indsamlet sin viden ved at lytte til brugernes egne erfaringer. Desuden er der blevet sat mange projekter i gang, der har været med til at forbedre og udvikle behandlingsmuligheder, men også give viden til andre brugere med muskelsvind og til fagfolk i social- og sundhedsvæsenet.

Udviklede kørestol og ståstativ

I slutningen af 1970'erne satte VB-centret og Muskelsvindfonden f.eks. fokus på totalbehandling, udgav en bog om emnet og inviterede internationale læger og behandlere til et seminar for at drøfte viden og holdninger til muskelsvindbehandling. Målet var at blive klogere på, hvad andre lande gjorde, men også at påvirke de danske lægers holdning til at behandle mennesker →

Resultatet af de indtægtsskabende aktiviteter er ikke tilfredsstillende. God Morgen Abe, Classic Slotskoncerter og Grøn Rock giver ikke det ventede overskud. Årsresultatet lander langt under det budgetterede.

Muskelsvindfondens direktør Mette Bock stopper, og det lykkes ikke blandt knap 100 ansøgere at finde hendes afløser. En udvidet ledelsesgruppe overtager midlertidigt den daglige ledelse.

Det bliver et rigtig skidt år for Muskelsvindfonden. For tredje år i træk viser årsregnskabet et underskud, som betyder, at man må fyre seks medarbejdere.



Holdet bag God Morgen Abe i 1998 med bl.a. Hella Joof og Peter Frødin, kendt som "Bullerfnis" fra DR's børnetv, i rollerne som konferencier.

Flere ting spiller ind i den dårlige økonomi. Grøn Tour, som var tænkt som afløser for Grøn Rock og målrettet storbyungdommen, bliver en dundrende fiasko. Også Slotskoncerterne giver underskud. Der er et svigtende salg af skrabelodder, og en større egenbetaling af Musholm-byggeriet end ventet er med til at belaste økonomien. Musholm Bugt Feriecenter indvies. Centret bliver omtalt som "vores sted" eller "klubhuset".

I MarselisborgCentret tages første spadestik til et bassinbyggeri på over →



Flere medlemmer kunne nikke genkendende til den udvikling, der er sket på muskelsvindområdet igennem årene.

med muskelsvind, fortalte Birgit Steffensen, der selv var primusmotor i arbejdet.

I 1980'erne etablerede Muskelsvindfonden et særligt udviklingscenter og ansatte et team bestående af arkitekt, ingeniør, ergo- og fysioterapeut, der tilsammen skulle udvikle nyt og indsamle viden. Bl.a. blev der udviklet prototyper på en kørestol til børn og et ståstativ og sat fokus på siddestillinger, respiration, cpap-behandling m.v.

"Målet var stadig at udvikle nyt, men ikke alle projekter lykkedes. F.eks. blev kørestolen aldrig sat i produktion," sagde Birgit Steffensen.

I 1990'erne tog RehabiliteringsCenter for Muskelsvind initiativ til Brickless Centre-møder, et fagligt forum for skandinaviske behandlere inden for muskelsvind. Målet med møderne var at samle erfaringer på tværs af landegrænser og finde frem til en fælles standard for god behandling af muskelsvindsygdommene. De faglige møder eksisterer fortsat og har været med til at hæve standarden blandt læger i hele Skandinavien inden for muskelsvindbehandling.

Også på europæisk plan er rehabiliteringscentret involveret i et samarbejde med andre muskelsvindorganisationer og

–forskningsenheder. I ENMC (European NeuroMuscular Centre) har man bl.a. drøftet, hvordan man diagnosticerer muskelsvindsygdommene, så man har de samme kriterier for diagnosticering i de forskellige lande. Et forhold, der har stor betydning for at kunne lave forskning på tværs af landegrænserne.

Anerkendt og respekteret

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er i dag et anerkendt videnscenter inden for muskelsvind, eller som det officielle "stempel" fra Sundhedsstyrelsen i marts 2010 lød: en højt specialiseret funktion inden for neurologi, og flere af rehabiliteringscentrets medarbejdere holder foredrag i ind- og udland, fordi centrets viden og erfaringer er respekteret og efterspurgt.

"Men vi skal passe på, at vi ikke glemmer kernen i vores arbejde. Vi skal blive ved med at udvikle viden og forbedre behandlingsmulighederne for mennesker med muskelsvind. Der er stadig brug for ny viden, og vi har også stadig brug for at gå hånd i hånd med Muskelsvindfonden. Vi skal passe på, at vi ikke får hver vores eget liv," lød slutmeldingen fra Birgit Steffensen.

20 mio. kr. Der ansættes en sekretariatsleder til at udvikle aktiviteterne i samarbejdsforeningen.



Aqua på GK var med til at give indtægt på ca. 8 mio. kr. - dog trak andre aktiviteter tæppet væk under Muskelsvindfondens økonomi.

I maj ansætter Muskelsvindfonden en ny direktør: Marianne Frederiksen, der har været en del af foreningen i 10 år og haft mange forskellige funktioner i organisationen.

Institut for Muskelsvind afdeling i Brøndby flytter til nye lokaler på Skt. Lukas Stiftelsen i Hellerup.

Musholm Bugt Feriecenter volder problemer bl.a. med flere byggefejl. Desuden viser det sig, at en rentabel drift først er mulig, når centret udbygges. Blandt medlemmer lyder kritik af den økonomiske belastning, feriecentret giver.

Dronning Margrethe og Prins Henriks besøg på Musholm Bugt Feriecenter er et af årets højdepunkter.

Hen over forår og sommer er Musholm Bugt Feriecenters badetårne blevet udsmykket indvendig af 16 kunstnere, der er udvalgt af Statens Kunstfond, som også har givet en bevilling på godt 2 mio. kr. til projektet.

Koncertturneen for børnefamilier fortsætter under det nye navn Åh Abe koncert. Konceptet passer godt til Muskelsvindfondens univers, men der skal arbejdes på at få arrangementet til at give overskud.

1999

Kan du gætte...?



Foto: Mogens Løier

Vi fortsætter vores lille billedkonkurrence i anledningen af Muskelsvindfondens 40 års jubilæum. I de gamle billedarkiver har vi fundet dette billede, som vi gerne vil udfordre vores medlemmer og læsere til at gætte og huske historien bag.

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

Kan du gætte:

- 1) Hvad kaldte de fire mænd sig, da de optrådte sammen?

- 2) Hvilket årstal optrådte de første gang?
- 3) Ved hvilken begivenhed optrådte de året efter for anden gang?

Send dit svar på mail til jasc@muskelsvindfonden.dk. Husk at oplyse navn og adresse i dit svar. Svaret skal være Muskelkrafts redaktion i hænde senest fredag den 8. juli 2011. Vinderen og svaret vil blive offentliggjort på Muskelsvindfondens hjemmeside samt i næste nummer af Muskelkraft. Vinderen får direkte besked.

Vinderen fra Muskelkraft nr. 2

De rigtige svar i konkurrencen i blad 2:

- 1) Sangeren er Frede Fup.
- 2) Billedet er taget i 1983.
- 3) Anledningen var starten på Grøn Koncert, som i øvrigt blev afviklet i Løkken, Århus, Svendborg, Marienlyst, Gil-

leleje og Nykøbing Sjælland. Foruden Frede Fup optrådte Sneakers.

Blandt de rigtige svar har vi trukket følgende vinder:
Birgit Damsbo-Andersen
Enghavevej 35
4892 Kettinge

Grøn Koncert giver rekordoverskud: 9 mio. kr.



Dronning Margrethe blev budt velkommen på Musholm af søstrene Mette og Marie Matzen. Foto: Søren Steffen Hansen / Scanpix.

Forberedelserne til en udvidelse af Musholm Bugt Feriecenter går i gang. Finansieringen af 2. etape er på plads via penge fra Egmont Fonden og Roskildefonden.

MarselisborgCentrets nye fællesfaciliteter: varmtvandsbassin og mødefaciliteter tages i brug.

Et tre-årigt medlemsprojekt, Akasku (et jysk udtryk for jeg ka' sgu'), indledes. Projektet er målrettet unge med muskelsvind, der har brug for redskaber til at få et aktivt, uafhængigt liv.

40 års spil med musklerne



Jubilæumsshow viste på flere måder
Muskelsvindfondens resultater i ord og lyd

Foto: Søren Holm / Chili

”For 40 år siden besluttede vi at spille med musklerne - og råbe samfundet op, og det har Muskelsvindfonden gjort lige siden.”

Med denne introduktion bød Muskelsvindfonden op til et imponerende og festligt show i Scandinavian Congress Center. Et show, der musikalsk og i ord forsøgte at sammenfatte kernen i foreningens arbejde.

Journalist og tv-vært Eva Jørgensen var aftenens vært, der kædede de musikalske indslag sammen med en række korte interview, der til sammen skulle give et billede af livet med muskelsvind og livet i Muskelsvindfonden gennem 40 år.

De musikalske indslag blev leveret af kendte solister fra Grøn Koncert og deres venner: Chris Minh Doky, Nabiha, Steffen Brandt & Tina Dichow, Johan Olsen fra Magtens Korridorer, Simon Jul og Sanne Salomonsen akkompagneret af The Antonelli Orchestra.

Og i sofa-krogen på scenen havde Eva Jørgensen besøg af formand for Muskelsvindfonden, Evald Krog & tidligere direktør i Kræftens Bekæmpelse, Arne Rolighed til en snak om at turde.

Af tidligere statsminister Poul Nyrup Rasmussen

og udviklingschef i Muskelsvindfonden, Jørgen Lenger om det politiske spil og lobbyisme.

Af psykolog John Marquardt og cheflæge og direktør Jes Rahbek, begge fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind om støtten til at leve et godt liv med muskelsvind.

Af tidligere marketingsdirektør i Tuborg, Bjørn Karlsholt og konferencier Jacob Haugaard om Grøn Koncerts start og udvikling.

Af Jan Jakobsen og Rasmus Dissing Nielsen, begge aktive medlemmer af Muskelsvindfonden om at være medlem i foreningen.

Og af tidligere indsamlingschef i Muskelsvindfonden, Marius Byriel, tidligere kontorchef i Muskelsvindfonden, Bue Andersen og tidligere ergoterapeut i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og medstifter af Muskelsvindfonden, Jette Møller om Muskelsvindfondens spæde start og det at være frivillig i foreningen.

Vi bringer et lille udpluk fra interviewene. Alle interviewene kan høres og ses i deres fulde længde på www.muskelsvindfonden.dk.

→
jævs



Jan Jakobsen (til højre):

"Uanset hvor aktiv man er, er Muskelsvindfonden kendetegnet ved, at man får meget mere tilbage, end man giver."

Resmus Dissing Nielsen om sin medvirken i Grøn koncert-kampagnen Plads til forskelle:

"Min styrke er, at jeg har et andet syn på tingene end et reklamebureau, fordi jeg selv har det inde på kroppen."



John Marquardt (til venstre):

"Der er ikke noget, der fylder på, at der er en sammenhæng mellem graden af handicap og livskvalitet."

"Livskvalitet er, hvad man selv griber fat i og gør med sit liv. Man skal være kaptajn i sit eget liv."

Jes Rahbek (til højre)

"I dag tæller man ikke om at forlænge livet, men at forlænge livsglæden."



Poul Nyrup Rasmussen (til venstre)

"For mig er Muskelsvindfonden en konstant påmindelse om, hvad livsglæde egentlig er."

"I hvert politisk parti findes der en eller to, hvis hjerte banker for Muskelsvindfonden. De fleste politikere er jo mennesker indeni inde."

Jørgen Lønger (til højre)

"Man skal tænke på, at vi også har noget at tilbyde politikerne. Vi har en viden, som de har brug for, men vi har også brug for dem."

"Der er ikke én på Christiansborg, der har spurgt mig, hvor mange vi er i Muskelsvindfonden. De tror, vi er 100.000."



Marius Bryiel (i midten):

"Som frivillig fik man lov til det hele. Man var organisationssekretær om formiddagen, PR-chef om eftermiddagen og lobbyist om aftenen."

"Evald har altid sagt, at vi tør det hele, men vi holder os fra våbenindustrien og prostitution."

Bue Andersen (til venstre):

"Evald har en kernekompetence til at udelegere opgaverne. Det har han været nødt til, men det giver også noget."

"Frivilligheden er rygslæn i Muskelsvindfonden. Foreningen ville have været noget helt andet, hvis professionelle havde været med fra starten."

Jette Møller (til højre):

"Vi var aldrig nødt så langt uden miljønægle og alle dem, der støttede op om os. Og alle vores medlemmer, som gik ind og bakkede op. Det var der, vi lærte noget. Hvis vi ikke havde haft den opbakning, var vi aldrig kommet så langt."



Biørn Karsholt (til venstre):

"Den værste oplevelse på Grøn koncert var, da der var rødstrejk i Danmark, og vi måtte hente tyske øl."

Jacob Haugaard (til højre):

"At være med på Grøn koncert-turnéen er som at være på turné med Rolling Stones. Alt er kæmpe stort og fungerer."

"Næsten før en turné? Næ, det er et spørgsmål om at have en almindelig gang, selv om man har skidt i bukserne. Man må ikke vise sin panik."



Arne Rolighed (til højre):

"Vi har det til fælles, at vi er kompromisløse, når vi kæmper for folk med muskelsvind, kræft og folk i nød."

Eva Jørgensen: Havde du nogensinde forestillet dig, at Grøn koncert blev så stor?

Evald Krog (til venstre): "Jø!"

Eva Jørgensen: Men hvordan kan I blive ved med at tage chancer?

Evald Krog: "Vi kan ikke lade være!"

Kære Dagbog...

Af Lene Kjær Thomsen
Illustration: Bitten Vernersen

I dag har jeg tilsyneladende Iskabt overskrifter igen, og ikke den gode "Lene får Nobels Fredspris eller vinder X-faktor"-slags. Jeg er nemlig en del af den ansigtsløse gruppe "de handicappede", og vi koster vist samfundet for mange penge. "Vi skal alle sammen sætte tæring efter næring," hedder det i kommunernes spareplaner, og jeg tærer åbenbart langt mere, end jeg nærer. "Vi skal yde, før vi kan nyde," siger regeringen. Jeg synes egentlig, jeg yder, men når jeg læser aviserne, får jeg det indtryk, at jeg bare nyder og nyder og nyder på samfundets bekostning.

”Det gør det ikke lettere at se ens liv er reduceret til et rødt tal på et stykke papir”

Først var det alle de nye dyre hjælpemidler, jeg hele tiden kræver. Når jeg kigger på min elektriske kørestol med huller på armlænene, og min bade-stol, som jeg har lappet med gaffatape, så kan jeg ikke helt komme i tanke om, hvornår det sidst var, jeg krævede et nyt, dyrt hjælpemiddel. Men jeg tror, det var i 1999. Faktisk vil jeg aller-

helst undgå at skulle have nye hjælpemidler. Når jeg langt om længe har fået en kørestol eller en bade-stol, som passer til mine nødvendige behov, er jeg ikke interesseret i at få noget nyt, før det enten falder fra hinanden, eller mine behov ændrer sig. Hvis mine behov ændrer sig, er det altid, fordi min sygdom har taget et skridt i den forkerte retning. Så jo sjældnere jeg er nødt til at få udskiftet et hjælpemiddel, jo bedre har jeg det!

Det tager også tid – lang tid – og energi først at erkende, at man har et nyt behov, og siden at overbevise de nødvendige instanser om, at behovet kræver en udskiftning eller et helt nyt hjælpemiddel. Så skal det afprøves, tilrettes og tilvendes, før det endelig tjener sit formål: At jeg kan bruge min tid og min energi på at leve mit liv akkurat som mennesker, der ikke har et handicap!

En kæmpe udgift

Men det er jo ikke kun dér, at jeg er en kæmpe udgift for samfundet. Jeg har jo også en BPA-ordning. For jeg er stadig nødt til at have hjælp til ting, som alverdens maskiner desværre endnu ikke er i stand til at hjælpe mig med. Det er helt basale ting, som de fleste heldigvis selv kan gøre uden at skænke

det en tanke; gå på toilettet, tage et bad, tage en ekstra trøje på, når det er koldt, skære sin mad ud, løfte et glas, tage en bog ned fra hylden. Jeg kunne blive ved. Listen er deprimerende lang, og nu kan jeg oven i købet læse, at jeg koster samfundet 1,5-2 millioner kroner om året, fordi jeg har en person hos mig, der kan hjælpe mig med de ting, andre selvstændige individer tager for givet.

Med alle de ting, jeg får hjælp til samtidig med, at jeg formår at have et aktivt studie- og arbejdsliv, et rigt socialt netværk og i det hele taget forsøger at bidrage til at gøre vores samfund et mere interessant sted at leve, synes jeg, at samfundet får ret meget for pengene.

Hvis vi dertil lægger, at jeg i en tid med omfattende arbejdsløshed er med til at beskæftige en håndfuld ufaglærte unge, der ellers skulle have været på overførselsindkomst, men nu i stedet lægger skat og forbrug i den kommune, de bor i – ja, så synes jeg faktisk, regnskabet går næsten lige op. Men når jeg i aviserne læser om disse "dyre hjælperordninger, der koster samfundet en formue, for at en enkelt handicappet kan bo i sit eget hjem", så kan jeg godt få lidt åndenød og begynde at hive efter vejret...



Træk vejret selv

Og det er rigtig skidt! For jeg skal allerhelst blive ved med at trække vejret selv. Ifølge nogle nyere overskrifter i medierne synes nogle politikere nemlig, at jeg er endnu dyrere at have boende i mit eget hjem, hvis jeg får en respirator – faktisk er der nogle af dem, der tilsyneladende mener, at der er for mange, der får en respirator, og derved koster samfundet dyrt i behandling og pleje ved overhovedet at være i live. Så det betyder vel enten, at de vil have mig "opbevaret" på en institution – et fiktivt sted, der endnu ikke eksisterer i tider med mangel på plejehjemspladser til ældre, som vil være dyrt at opføre og vedligeholde. Eller at jeg i fremtiden måske slet ingen respirator kan få, hvis jeg ikke kan trække vejret selv.

Kære Dagbog, du synes sikkert, at jeg ikke skal tage det person-

ligt. De mennesker, der udtaler sig, kender jo ikke mig og mit liv. Men det gør det altså ikke lettere at se ens liv er reduceret til et rødt tal på et stykke papir.

”Jeg håber, jeg bor i et samfund, der kan se en værdi i den person, man nu engang er.”

Og hvis der skal spares alle de penge, hvordan vælger man så, hvem af os dyre, dyre handicappede der kan få den hjælp, vi har brug for? Gad vide om der bliver en kvote på hjælpemidler, BPA-ordninger og respiratorbehandling?! Med sådan et sirligt pointsystem, der skal gøre det muligt at vurdere, hvem der kan få en kørestol, en hjælper og en respirator. Måske kan jeg

få 100 point, hvis jeg bliver valgt til kasserer i grundejerforeningen? Eller 50 point, hvis jeg gennemfører min uddannelse? Men hvad hvis mister jeg 150 point, fordi jeg havde lungebetændelse i løbet af den hårde vinter?

Jeg håber, jeg bor i et samfund, der holder af mennesker med forskellige behov og evner, og som kan se en værdi i den person, man nu engang er, frem for en udgift i alt det, man ikke kan; ikke i et samfund, der vurderer mennesker ud fra nogle standarder, der er så høje, at selv en hjergbestiger bliver svimmel og får åndenød. Bor jeg i sådan et samfund, Kære Dagbog? Åh, nu kan jeg igen næsten ikke trække vejret...

Kærlig hilsen
Lene

Fodboldstøvlerne blev udskiftet med jagtgevær

Henning Thorlund har haft svært ved at acceptere sin muskelsvindsygdom, men han er blevet meget bedre til at tackle det, og de erfaringer vil han gerne give videre til andre unge

Af Jane W. Schelde
Foto: Jesper Kristensen

”Der er den igen...”

Henning Thorlund kan godt høre, at følelsen af at være anderledes og skille sig ud fra de andre ofte dukker op, når han fortæller om sit liv med en muskelsvindsygdom. Ordene pinligt og ydmygende bliver sagt flere gange, når han skal beskrive, hvordan det har været ikke at kunne følge med kammeraterne i gymnastiktimerne, at skulle have en kontorstol i skolen som den eneste i klassen, at være nødt til at køre på scooter, når efterskolekammeraterne cyklede. Eller nu som voksen at skulle søge fleksjob i stedet for en fuld-tidsansættelse. For det han helst ville – og vil – er at være som alle andre.

”Det har altid ligget i mig, at jeg vil være så normal som mulig. Det handler nok om accept,” mener Henning Thorlund, som i dag er 24 år og snart færdiguddannet finansøkonom.

Når han kigger tilbage, kan han godt mærke, at det er blevet bedre med accepten, men følelsen af ikke at være helt som andre popper stadig op i hverdagen. F.eks. når han skal parkere sin bil på en parkeringsplads, og der er en ledig plads ved siden af handicappladsen. Skulle han så ikke tage den i stedet og lade handicapskiltet blive i handskerummet?

Pinligt at køre scooter

Som 13-årig fik Henning Thorlund konstateret

muskelsvindsygdommen Beckers muskeldystrofi. Et chok for både ham og hans forældre, fordi de slet ikke kendte til sygdommen eller havde den i familien i forvejen. Men diagnosen passede på hans symptomer: træthed, ømhed i musklerne, og så kunne han slet ikke følge sine kammerater i de fysiske aktiviteter. Han troede selv, at det var hans kondition, den var gal med.

”I gymnastiktimerne skulle vi tit løbe 100 meter løb, og det kunne jeg slet ikke. Det var ydmygende. Eller til fodbold blev jeg på et tidspunkt målmand, fordi jeg ikke kunne løbe, men det måtte jeg også opgive,” fortæller Henning Thorlund, der kommer fra Ølgod i Vestjylland.

Eneste fordel ved at få diagnosen var, at han blev fritaget for gymnastiktimerne i folkeskolen. Men det var pinligt at få en kontorstol i klassen, fordi han havde brug for mere støtte i ryggen. Og det var rigtig hårdt som 15-årig efterskoleelev at skulle køre på scooter, når de andre cyklede.

”Jeg følte det pinligt. Jeg blev f.eks. ked af det, når kammeraterne syntes, jeg var heldig, fordi jeg måtte køre på scooter. Det ville de også gerne, men jeg ville jo meget hellere have cyklet.”

Kammeratskabet og det sociale liv blev heldigvis ikke påvirket af Hennings diagnose. Han blev hverken drillet eller holdt udenfor. Det var helt sikkert også positivt ment, at lærerne fik ham med på efterskolens skiferie, selv om han ikke



Henning Thorlund har haft det svært med sin muskelsvindsygdom, men nu vil han gerne være rollemodel for andre unge med muskelsvind og fortælle dem, at man godt kan leve et godt liv, tage en uddannelse og få venner og kæreste, selv om man har muskelsvind.

Selv om Henning Thorlund har svært ved at acceptere sin muskelsvindsygdom, har han alligevel ofte levet efter devisen: når en dør bliver lukket, åbnes en ny, der kan give andre muligheder.



kunne stå på ski. Han skulle være en del af fællesskabet.

"Det skulle jeg aldrig have gjort. Det var dødkedeligt bare at blive hjemme i hytten og se fjernsyn. Jeg var alligevel ikke med i de andres fællesskab, fordi jeg ikke var med på skibakken. Så det havde været bedre, hvis jeg var blevet hjemme," siger Henning i dag, når han ser tilbage på den oplevelse.

Han husker også, at han på efterskolen ville spille badminton med de andre. Det kunne ikke passe, at han ikke kunne det, mente han. Så han prøvede med det resultat, at han var fuldstændig udmattet bagefter, havde ondt i alle muskler og ingenting kunne.

"Jeg kendte ikke mine grænser, så jeg havde helt klart overbelastet min krop. Det var både fysisk og psykisk hårdt og gav mig dårlig samvittighed. Jeg havde jo fået at vide, at jeg ikke måtte overbelaste mig. Det ville forværre nedbrydningen af mine muskelceller."

Svært erhvervsvalg

Da Henning Thorlund skulle vælge erhvervsuddannelse, vidste han godt, at han måtte droppe at blive tømrer som sin far. Derfor gik han efter at blive elektronikmekaniker, men efter grundforløbet på teknisk skole opgav han også den idé. Det ville blive for tungt for ham at slæbe rundt på tv-apparater.

I stedet valgte han HF-uddannelsen fordelt på tre år, så skoledagene ikke blev for lange. Et godt valg, siger han, men også mærkeligt og lidt pin-

ligt, at han ikke kunne følge den samme klasse. Men det var kun ham selv, der tænkte sådan.

Siden var han på en kristen højskole i 10 måneder, hvor han – igen i modsætning til alle andre elever – boede på et værelse i stueetagen lige ved siden af lærerværelset, mens de andre elever boede på de øvrige etager. Ikke at det betød noget for kammeratskabet, og han havde efterhånden også lært, at når nogle af kammeraterne gik over i hallen for at spille fodbold, spillede han bare pool med nogle andre i stedet.

For to år siden flyttede Henning Thorlund til Århus for at læse til finansøkonom på Erhvervsakademiet. Et studie, hvor han har deltaget på almindelige vilkår, fordi skematimerne kun tæller ca. 20 timer om ugen, og projektarbejde og læsning kan fordeles nogenlunde, som man selv vil.

Lige nu skriver han speciale og bliver færdiguddannet til sommer, hvor han håber på at bruge sin uddannelse i et fleksjob. Ikke fordi det er det, han helst vil, men fordi det er mest realistisk.

"Jeg håber ikke, at folk vil tænke, at jeg er anderledes, fordi jeg skal have fleksjob... ja, der er den igen," siger han.

Men følelsen af ikke at være som de andre fylder heldigvis mindre og mindre. Han er blevet meget bedre til at vende sine tanker og sige, at det er da fedt, at han kan noget. At han også kan bidrage til samfundet.

En god familie

Den positive tilgang skyldes nok en blanding af en stærk psyke og en god opbakning fra familien, mener han. Både hans forældre og hans tre yngre →

søskende har støttet ham, og det har altid været rart at tale med dem, hvis der var noget, der gik ham på. Men faktisk er der ikke blevet talt meget om muskelsvind i hjemmet. Især fordi Henning Thorlund ikke selv havde brug for det.

"Jeg er ikke typen, der snakker meget om det eller har behov for at snakke om det," siger han.

I sin ungdom mødte han ikke andre med muskelsvind eller deltog i Muskelsvindfondens sommerlejre for unge eller i forældregrupper. Det havde han slet ikke lyst til.

"Jeg havde nok af hospitaler, læger og behandlere. Jeg var proppet med muskelsvind, og jeg opfattede Muskelsvindfonden og sommerlejrene som mere af den slags. Jeg forbandt Muskelsvind-

fonden med sygdom og regnede med, at der ville være mange kørestolsbrugere på lejrene.

Det havde jeg ikke lyst til at blive konfronteret

med, for sæt nu, at jeg også fik det sådan!"

Måske havde hans reaktion været anderledes, hvis han havde vidst, at der også ville være andre unge med muskelsvind, der havde det som ham. Måske havde det fremmet hans accept, siger han i dag.

Men han bebrejder ikke sine forældre eller andre, at han ikke blev konfronteret med andre unge med muskelsvind. Forældrene respekterede hans holdning, og han havde mange venner. Og når han ser tilbage, har han faktisk også levet efter devisen, at når en dør blev lukket, så åbnede der sig nok en ny, der kunne være lige så spændende.

"F.eks. elskede jeg at spille fodbold, men da jeg ikke kunne det mere, fik jeg drivhus derhjemme og tog jagttegn. Det har jeg endnu. Jeg kan sidde flere timer i naturen og vente på, at et dyr dukker op," siger Henning, som lige nu glæder sig til, at bukkejagten går ind i midten af maj.

Også venner har været med til at give ham fornemmelsen af, at hans muskelsvind ikke betyder noget for deres forhold. De kan lide ham og har valgt ham, fordi han er den, han er.

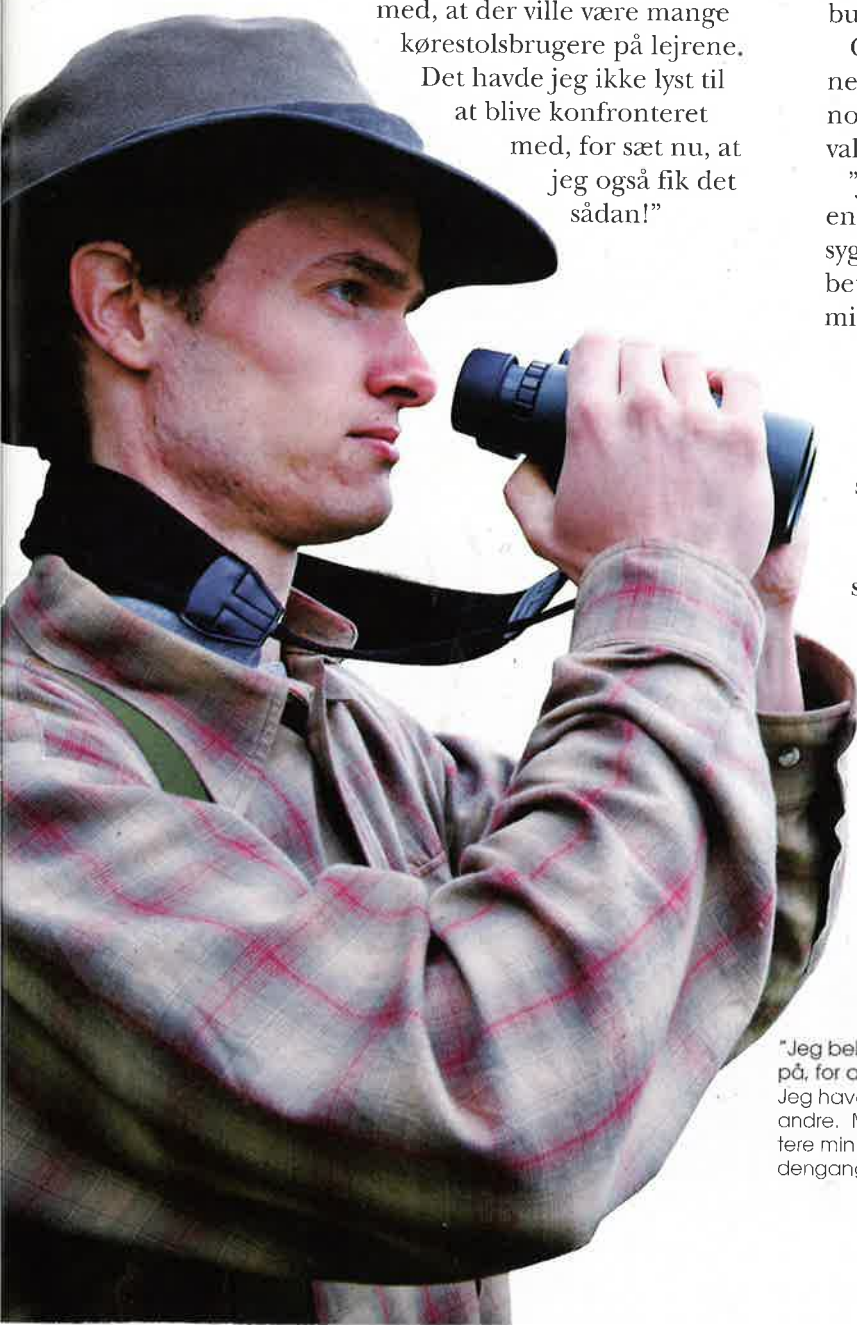
"Jeg havde tidligere en idé om, at der ville være en afstand mellem mig og andre, der ikke har en sygdom. Men der har jeg oplevet, at det ikke har betydet noget. Det har været en vigtig erfaring for mig," siger Henning.

Give erfaringer videre

For nylig er Henning Thorlund for første gang blevet involveret i frivilligt arbejde i Muskelsvindfonden. Efter et praktikforløb i Muskelsvindfondens økonomiafdeling i forbindelse med sit studie har han nu sagt ja til at være assistent på en af Muskelsvindfondens sommerlejre til sommer. Han vil gerne være rollemodel og give sine erfaringer videre til andre.

"Jeg har 10 års livserfaring mere end de unge, og jeg kan sige til dem, at se, man kan godt blive til noget og leve et godt liv, tage uddannelse, få en kæreste osv., selv om man har muskelsvind. Det vil være fedt at kunne give det videre til de unge," siger Henning Thorlund. —□

"Jeg bebrejder ikke mine forældre, at de ikke har presset på, for at jeg kunne møde andre unge med muskelsvind. Jeg havde ikke lyst til at tale om muskelsvind eller møde andre. Men måske havde jeg haft lettere ved at acceptere min muskelsvind, hvis jeg havde mødt ligesindede dengang," siger Henning Thorlund.



Vandhunde søges

En lille flok medlemmer med muskelsvind, som mødes hver onsdag til en gang lettere træning i varmtvandsbassin under dygtig vejledning af en fysioterapeut, har plads til et par nye deltagere på holdet. Træningen foregår i Brønderslev, og der er flere deltagere, som kører langt for at være med. Men det er turen værd, lyder det fra de nuværende holddeltagere. Eneste krav til deltagelse er, at du er selvhjælpen eller medbringer egen hjælper.

Flere oplysninger om bassintræningen hos Anette Nielsen, tlf. 30 55 43 91 eller Helle Nielsen, 23 82 15 69.

30 års jubilæum i forældregruppe

Muskelsvindfondens første forældregruppe kan den 25. juni 2011 fejre sit 30 års jubilæum. Gruppen, der stadig eksisterer og har mødtes igennem alle 30 år, består af 6 familier fra Fyn, der i sin tid mødtes, fordi de alle havde et barn med muskelsvind. Trods tabet af to af børnene undervejs er alle familier fortsat med at dele glæder og sorger. De mødes stadig et par gange om året primært til socialt samvær.

I anledning af jubilæet arrangerer forældregruppen Fyn, som gruppen hedder, en jubilæumsfrokost i Rønninge Forsamlingshus, hvor de voksne børn også er inviteret med.

Pris for at fremme mangfoldighed

Muskelsvindfonden fik den 4. juni 2011 overrakt Versatility-prisen ved Aarhus Homofestival. Prisen, der blev uddelt for første gang, gives til en person, virksomhed eller organisation, der aktivt kæmper for at fremme mangfoldighed og minimere skel mellem mennesker.

I begrundelsen for udvælgelsen af Muskelsvindfonden lød det fra Versatility: "Vi har lagt stor vægt på Muskelsvindfondens mangeårige arbejde for at skabe og dele store oplevelser for alle (...) Få organisationer har på den måde formået at skabe så bred folkelig opbakning til en svær sag - og samtidig udvise socialt ansvar og rummelighed med deres budskab: "plads til forskelle". Det vil vi gerne hyldes!"

Muskelsvindfondens formand, Evald Krog, modtog prisen ved et stort Dinner & Dragshow.

Bog om respiratorbehandling

Bruger- Hjælper Formidlingen har udgivet en håndbog om hjemmerespirator-behandling, som samler informationer til hjælpere om 1) de respiratoriske apparater, 2) procedurer ved håndtering af apparaterne og 3) generelle oplysninger om emner og situationer, der relaterer sig til respiratorhjælperens opgaver. Bogen er ikke en lærebog, men skal opfattes som en supplerende vejledning, der giver svar på de fleste spørgsmål, som en hjælper vil stille om respiratorbehandling.

Bogen er skrevet af medarbejdere fra Bruger- Hjælper Formidlingen, der selv er erfarne respiratorbrugere, men teksten er godkendt af flere fageksperter fra bl.a. Respirationscenter Øst.

Bogen er gratis og kan bestilles via Bruger- Hjælper Formidlingen, tlf. 36 34 79 00 eller bhf@formidlingen.dk. Du kan læse mere om bogen, på www.formidlingen.dk.



Et lykkeligt liv med ALS

Birger Bergmann, der i 15 år har levet med diagnosen ALS, har netop udgivet en ny film: "Et lykkeligt liv med ALS - på teknikkens vilkår". Birger Bergmann fik som 44-årig ALS og har de sidste 10 år været totalt lammet. I dag kan han kun kommunikere med øjnene.

Filmen kan købes for 100 kr. plus forsendelse. Henvendelse på mail: birgerbj@webspeed.dk eller tlf. 66 15 84 39. Filmen kan også ses på youtube.com.

Blog om unge, handicap og seksualitet

SUMH - Sammenslutningen af Unge Med Handicap - har startet en blog om unge, handicap og seksualitet. Her vil SUMH forsøge at sætte fokus på, debattere og forhåbentlig være med til at nedbryde nogle af de barrierer, som unge med handicap kan møde i forhold til at udleve deres seksualitet.

Bloggen vil blive bestyret af Tina Langerskov Buchhave og Kim Steimler Rasmussen, som begge er tilknyttet SUMH's projekt Seksualpolitik på specialskoler.

Du finder bloggen på www.ingenbarrierer.blogspot.com.



Fleksjob

– for os, **der ikke bare**
kan tage os sammen



Af Evald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Foto: Helene Bagger

Nogle siger, at de vil afskaffe efterlønnen. Andre siger, at vi skal arbejde lidt mere hver dag. Alle er enige om, at vi snart kommer til at mangle arbejdskraft. Derfor undrer det grueligt, at Folketingets flertal samtidig laver nye regler, der vil placere en gruppe mennesker, der både kan og vil arbejde, helt udenfor arbejdsmarkedet.

Det er nærmest sneget ind som en bisætning til regeringens og Dansk Folkepartis 2020-plan. Fleksjob skal gøres tidsbegrænsede, og lønnen for fleksjobbere skal sænkes, så der samlet set kan spares 1,4 milliarder kroner i år 2020.

Muskelsvindfonden har ellers dokumenteret, at der er et kæmpe potentiale for at få flere i gang på arbejdsmarkedet blandt unge, der i dag modtager førtidspension. Hvis de får den rigtige hjælp til at komme i gang, er det unge mennesker, der de næste mange år kan og vil arbejde. Det kan bidrage til samfundet, og samtidig får de pågældende styrket selvværd og et aktivt liv.

I øjeblikket er hovedreglen, at man i den kommunale sagsbehandling bliver lagt til side, når man får bevilget sin førtidspension. Ingen opfølgning med tilbud om uddannelse, jobtræning, skånejob eller andet. Det administrative bøvvl ved at afklare folk koster mere end de 14.280 kroner, kommunerne umiddelbart sparer ved at få en person fra førtidspension til fleksjob. I stedet for at løse problemet så forstærkes det nu voldsomt. Det bliver dyrere for kommunerne at bevilge fleksjob. Den refusion, kommunerne

får fra staten, bliver reduceret, mens det administrative bøvvl vokser, fordi fleksjob som udgangspunkt gøres midlertidige.

Den fremtidig aflønning for personer i fleksjob er et af de største problemer i aftalen fra V, K og O. Fleksjobbere vil ikke længere få normal fuldtidsløn, men kun løn for de timer, de er i stand til at arbejde. De resterende timer får de en sats på dagpengeniveau. Aftaleparterne mener, at man med en nedskæring af tilskuddet får den enkelte til at arbejde flere timer og på sigt komme i ordinær beskæftigelse. De må mene, at det er en fed tjans at have en nedsat arbejdsevne, der kan udnyttes gennem et fleksjob!

Det er en mistillid, der virker forrykt for os med muskelsvind. De tror åbenbart, at jeg i mit fleksjob kan arbejde mere, hvis bare jeg bliver presset økonomisk. Sludder!

Resultatet er, at mennesker med handicap, som yder det absolut maksimale på arbejdsmarkedet, ikke får den samme indtjening som deres kolleger. Totalt unfair. Personer i fleksjob yder den indsats på arbejdsmarkedet, de kan med deres nedsatte arbejdsevne. Tag ikke muligheden fra os. Det skader både menneskeligt og samfundsmæssigt økonomisk.

Reglerne skal efter planen indføres til nytår – altså efter et Folketingsvalg, så vi kan selv være med til at stoppe dem.