

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 3/2012



Ta' med ud
og fisk side 51

25 års handicap-
politisk indsats side 23



MUSKELSVINDFONDENS HANDICAPPRIS
Socialdemokraten René Skau Björnsson fik overrakt prisen på Muskelsvindfondens Landsmøde.
Foto: Helene Bagger

7 NÅR MAN STÅR OFFENTLIGT FREM

11 VISIONEN SKAL VÆRE SYNLIG

14 MESTER OG MUSKELSVEND PÅ GRØN KONCERT

19 DU KAN BIDRAGE TIL GRØN KONCERTS HISTORIE

23 JØRGEN LENDER FEJREDE 25 ÅRS JUBILÆUM

HYGGELIGT LANDSMØDE
Flot dekorerede papfigurer viste, at der også på tilskuerpladserne var plads til forskelle på Muskelsvindfondens landsmøde.
Foto: Helene Bagger

39 NOTER



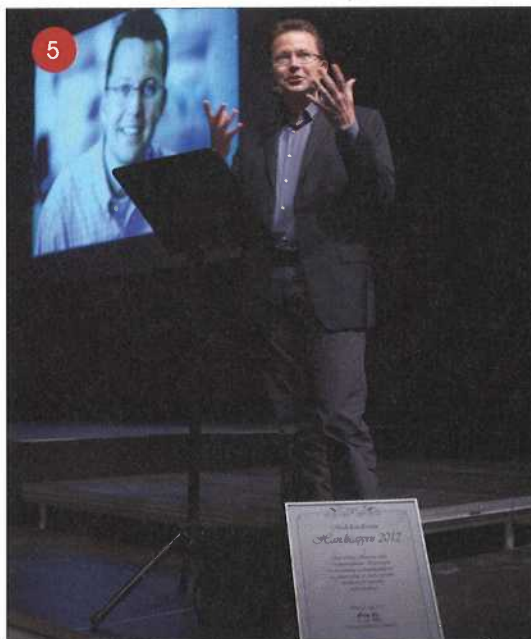
← 42 **FOTOMODELLER FOR EN DAG**
En lille flok børn deltog i foto- og videooptagelser til årets Cirkus Summarum-kampagne. Foto: Bo Nymann

45 **INTERVIEW MED LILLE NØRDERNE**

51 **EN IVRIG LYSTFISKE GIVER GODE RÅD OG TIP**

59 **FRIVILLIGT ARBEJDE HAR GJORT HAM KLOGERE PÅ SIT HANDICAP**

64 **LEDER: REGERINGENS SKATTEREFORM RAMMER HÅRDT**



INDHOLD MUSKELKRAFT JUNI 2012

Muskelkraft
40. årgang · ISSN 0109 - 5064

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

Redaktion:
Jane W. Schelde
Ansvarshav. Redaktør (DJ)
jasc@muskelsvindfonden.dk
Sophie Alvi,
Kommunikationschef (DJ)
Bodil Jensen,
Kommunikationskonsulent (DJ)
Lene Kjær Thomsen,
webredaktør

Annoncer:
Agerbakken 21
8362 Hørning
tlf. 86 95 03 45
info@muskelkraft.dk

Grafisk design:
Joan Harboe

Tryk:
Rounborgs Grafiske Hus

Oplag:
4700

Forsidebillede:
Søren Holm / Chili

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

**RehabiliteringsCenter for
Muskelsvind:**

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

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



Ud over diplommet fik René Skau Björnsson en check på 10.000 kr.



Pris til handicap-politisk frontkæmper

René Skau Björnsson fik overrakt Muskelsvindfondens Handicappris for sin indsats for mennesker med handicap

Af Jane W. Schelde
Fotograf: Helene Bagger

”Tak for din utrættelige indsats på det handicappolitiske område. Du har vist en imponerende effektivitet og pålidelighed, og det er usædvanligt at kunne sige om et folketingsmedlem. Folketinget savner dig - og vi savner dig.”

Med de ord fra Muskelsvindfondens udviklingschef Jørgen Lenger fik socialdemokraten René Skau Björnsson overrakt Muskelsvindfondens Handicappris 2012. Det skete på Muskelsvindfondens landsmøde den 11.-13. maj til stor overraskelse for prismodtageren selv. Han var egentlig blot inviteret til at holde årets landsmødetales.

René Skau Björnsson har siddet i Folketinget fra 1998-2011 og har været en vigtig samarbejdspartner for Muskelsvindfonden på det handicappolitiske område. Han blev ikke genvalgt til Folketinget ved det seneste valg i september

2011, og det beklager Muskelsvindfonden.

Ingen stemmer i handicappolitik

René Skau Björnsson er i dag ansat som centerleder af DUKH (Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet), men interessen for at ytre sig på det handicappolitiske område er der stadig.

I sin tale på landsmødet kunne René Skau Björnsson konstatere, at der ikke er mange stemmer i at beskæftige sig med handicappolitiske emner. Ved det seneste valg fik flere af de folketingsmedlemmer, der har ytret sig på det handicappolitiske område, ikke stemmer nok til genvalg.

”Så det er svært at fastholde en handicappolitisk indsats,” lød det fra det tidligere folketingsmedlem, som dog stadig lever i håbet om, at der sker noget godt på handicapområdet.

I skal stille krav

Om regeringens udspil til en reform af fleksjob og førtidspensionen mente René Skau Björnsson, at der var mange positive elementer, men også flere spørgsmål og mangler.

”Samfundet er blevet mindre inkluderende og mere ekskluderende, så det er gået modsat det, vi forventede. Og det er jo ikke motivationen hos mennesker med handicap, der mangler. Det er arbejdspladser. Så der er masser af spørgsmål, som vi bliver nødt til at forholde os til, inden vi lægger os fast på en reform. Og dér må I også være med til at rejse krav. I har været gode til at påvirke den politiske dagsorden, og det håber jeg, at I fortsætter med,” sagde René Skau Björnsson direkte henvendt til Muskelsvindfonden. —



Steen Neumann stod frem med sin historie for et år siden og har siden oplevet, at samarbejdet med kommunen er blevet mere besværligt.

Det har betydning at stå offentligt frem med en klage

I nogle tilfælde er det positivt. Andre oplever efterfølgende problemer i samarbejdet med kommunen

Af Thomas Krog

Arkivfoto: 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.”

Sådan sagde Steen Neumann for et år siden til Muskelkraft. Ved samme lejlighed stod han frem af hensyn til andre, der bliver skåret i timer til deres hjælperordning, og fortalte om den sag, som han altså endte med at vinde i ankesystemet.

Siden har Steen Neumann desværre fået bekræftet sin frygt. Det har krævet mange frustrationer

at få forskellige usaglige afslag fra kommunen i sager, som i bund og grund blot handler om, at Steen Neumann ønsker at opretholde et aktivt liv.

Eksempelvis har Steen de seneste 10 måneder ikke kunnet spille kørestolshockey, som ellers er den sport, han har dyrket i 15 år. Han har også gået i over et år med frygten for, at hans kommende bil ville være ubrugelig for ham. Udover frygten, usikkerheden og frustrationen, der præger hverdagen, så er kampen med kommunen også tidskrævende. Samlet set har Steen Neumann det seneste år brugt mere end to hele arbejdsuger på at få kommunen til at følge landets love.



Nej og atter nej

Steen spillede kørestolshockey frem til august 2011, da kørestolen gik i stykker, og Falck Hjælpermidler på kommunens vegne skilte kørestolen så meget af, at den ikke kunne laves igen. Udover muligheden for at dyrke sport afskar det også Steen fra at deltage i det sociale fællesskab omkring sporten. Steens "almindelige" kørestol kan ikke bruges til kørestolshockey.

I november 2011 fik Steen afslag på at få erstattet den ødelagte kørestol. Begrundelsen var, at serviceniveauet i Horsens Kommune er én el-kørestol. Denne firkantede og ulovlige begrundelse blev bakket op af argumentet om, at sådan er det i mange kommuner.

Fire måneder senere fastholdt kommunen afslaget med en uforståelig henvisning til en bekendtgørelsen, der giver mulighed for at dække enkeltstående merudgifter som den, der er ansøgt om. Stadig ingen saglig eller individuel begrundelse for afslaget på sagen. Da kommunen til sidst sendte sagen videre til behandling i Det Sociale Nævn, nægtede kommunen at have givet det

"Som enkeltperson er jeg magtesløs over for en kommune, som jeg på mange måder er afhængig af," siger Steen Neumann, her med hjælperen Kenneth Skovgaard.



omtalte afslag i november, som Steen Neumann ellers har på skrift.

Udover at blive brugt til kørestolshockey fungerede den nu ødelagte kørestol som Steens "reserve-stol", hvis hans kørestol skulle repareres. På et direkte spørgsmål om, hvad Steen så skulle gøre, hvis stolen skulle repareres over flere dage, svarede en kommunal terapeut: "Så må du ligge i sengen så længe!"

Kluntet kommunal sagsbehandling med menneskelige fejl kan selvfølgelig være en begrundelse. Men er det så også uheld, når samme person kort forinden har brugt et helt år på at få kommunen til at bevilge indretning af sin nye bil, så han har mulighed for at sidde ved siden af chaufføren?

Steen Neumanns ønske om fortsat at kunne sidde ved siden af chaufføren blev i starten klart afvist af kommunen. En afgørelse, der ville have gjort det umuligt for ham at bruge bilen, da Steen ikke har stemmekraft til at kunne råbe en chauffør op fra bagsædet af en kørende bil. Først da Muskelsvindfonden sendte argumenter til kommunen, som var umulige at forbigå, accepterede kommunen hans behov for at sidde ved siden af chaufføren.

Ikke alene uheld

"Jeg valgte at stå frem med min sag om hjælpertimer, fordi jeg ville hjælpe andre i lignende situationer. Jeg vidste, at det måske ville få betydning for mit samarbejde med kommunen. En direkte sammenhæng kan ikke bevises, men min oplevelse er, at alting er blevet meget mere besværligt, efter jeg stod frem. Havde jeg ikke fået opbakning fra Muskelsvindfonden, var situationen håbløs. Som enkeltperson er jeg magtesløs over for en kommune, som jeg på mange måder er afhængig af. Sagerne bliver sendt rundt fra en sagsbehandler til en anden, der så starter helt forfra. Det er også mig, der skal pege på de konkrete love og regler, jeg gerne vil søge efter. Ellers bliver jeg bare afvist med henvisning til andre paragraffer, som er ubrugelige i en konkret sag," forklarer Steen Neumann.

Medlemmer, der som Steen Neumann står frem og fortæller om positive resultater af eksempelvis ankesager, har utvivlsomt positiv betydning for andre medlemmer i lignende situationer. Helt konkret har Steen Neumanns historie inspireret andre med muskelsvind til at anke over urimelige kommunale nedskæringer på deres hjælperord-

"Jeg valgte at stå frem med min sag om hjælpertimer, fordi jeg ville hjælpe andre i lignende situationer," siger Steen Neumann.



ning. Derfor skal det understreges, at Muskelsvindfonden er meget opmærksom på at støtte medlemmer, der er stået frem, hvis de efterfølgende oplever vanskeligheder i samarbejdet med kommunen.

Ikke en enlig svale

"Steen Neumanns oplevelser er et billede, Muskelsvindfonden har oplevet flere gange. Folk, der er stået frem med kritik af en kommune, har efterfølgende haft det meget svært i den almindelige kommunale sagsbehandling. Indtrykket er, at kommuner godt kan tænke i retning af hævn. Det har voldsom betydning for den enkelte, fordi samarbejde med kommunen er en nødvendig del af hverdagen for mange mennesker med muskelsvind," siger Jørgen Lenger, udviklingschef i Muskelsvindfonden.

Jørgen Lenger tilføjer, at en klage også kan have en forebyggende effekt i forbindelse med fremtidige afgørelser. Nogle sagsbehandlere og kommuner har tendens til at komme med hurtigere og mere korrekte afgørelser, når de ved, at borgeren kan finde på at anke afgørelsen.

Velkendt problemstilling

Uden for Muskelsvindfonden kender man også til problemer som dem, der har ramt Steen Neumann.

"Der er uden tvivl mange, der oplever, at de er udsat for en forkert behandling fra kommunen,

når de har været for langt fremme i forhold til at kritisere kommunen i klagesystemet eller i medierne," siger Stig Langvad, der er formand for Danske Handicaporganisationer.

I Dansk Handicap Forbund kender rådgivningsleder Jeppe Kerckhoffs alt til medlemmernes frygt for konsekvenser af at være åbenlyst uenig med sin kommune. Frygten findes både i forhold til at klage over en afgørelse, og den findes i forhold til at stå frem i medierne. Derfor bruger DHF's rådgivere meget tid på at berolige medlemmerne, så frygten ikke afholder folk fra at klage over urimelige afgørelser.

DHF kender også til eksempler på, at frygten er blevet til virkelighed.

"Enkelte gange kan vi dokumentere, at kommuner ikke håndhæver almindelige retssikkerhed over for familier med store behov, der har kæmpet meget for at få deres behov dækket. Vi har eksempelvis også kendskab til en person, som i fritiden blev kontaktet af en politiker, der omtalte personens konkrete sag som "ballade", skønt det i vores øjne var en reel anke," siger Jeppe Kerckhoffs.

"DHF har i lighed med Muskelsvindfonden også oplevet den omvendte reaktion, når folk klager med hjælp fra DHF. I sager, vi kender til, oplever vi, at kommunerne er meget opmærksomme på at gøre tingene korrekt, fordi der nu er nogle, der kigger med," siger Jeppe Kerckhoffs.



Foto: Bo Nymann

En sommer med Plads til **Forskelle**

Grøn Koncert og Cirkus Summarum skal bruges
til at sprede budskabet om, at mennesker med
handicap er en samfundsressource

Af Sophie Alvi

Er vi for rabiater, når vi råber
plads til forskelle alle
vegne? Hvordan er man bedst
chef for en salgsbod med dybt
forskellige mennesker? Hvor-
dan ser en plads til forskelle-su-
perhelt egentlig ud? Og skal vi
halalslagte kyllinger backstage
på Grøn Koncert, så kunst-
nerne får plads til forskelle helt
ind på livet?

Bølgerne og idéudviklingen
gik højt på sektionsschefweek-
enden i Hedensted i maj, hvor
de frivillige ledere deltog i en
workshop om, hvordan vi kan
ælte Muskelsvindfondens vision
om at skabe et samfund med
mere plads til forskelle ind i
vores events. Målet er, at endnu
flere bliver ambassadører for
et samfund, hvor der fokuseres
på, hvem man er, og hvad man
vil – i stedet for hvordan man
ser ud, hvad man tror på, hvil-
ket køn man tænder på, eller
hvilken muskelstyrke man har.

Det er i år 30 år siden, at
Muskelsvindfonden på sin helt
egen facon og uden at kalde
det en vision eller andet farligt
fint gik i gang med at bevise,
at personer med handicap har
masser af ressourcer og kastede
sig ud i at afvikle Grøn Kon-
cert. Godt, at vi gjorde det!
Ellers ville vi eksempelvis ikke
i dag have haft de fantastiske
platforme, som især Cirkus
Summarum og Grøn Koncert
er til at vise, at mennesker
med handicap faktisk er en
samfundsressource og puste
liv i opfordringen om at skabe
plads til forskelle.

Flere ambassadører

Det seneste år har Muskelsvind-
fondens kommunikationsaf-
deling og indsamlingsafdeling
arbejdet tæt og godt sammen
om strategier, der skal inkor-
porere plads til forskelle ikke
bare visuelt, men i forhold til

alle aktører, som vi er i berø-
ring med. Kan vi få sponsorer,
gæster, frivillige, kunstnere og
medlemmer til at tage Plads til
Forskelle-visionen endnu mere
til sig og være med til at pushe
og udvikle den, kan den sprede
sig til resten af samfundet.

Det betyder øget information
til aktørerne. Øget
fokus på enslydende
budskaber – også
visuelt. Og selvføl-
gelig også sjove
markeds-
førings- →



Foto: Morten Fauherby

Muskelsvindfondens vision om at skabe et rummeligt samfund skal også udbredes via Grøn Koncert.

tiltag, der skal få folk med om bord, uden at de føler, at budskabet tvinges ned i halsen på dem. Det er ikke – og har aldrig været – Muskelsvindfondens stil.

Vi skaber plads til forskelle på Grøn Koncert ved at pushe budskabet, ved at lade vores gæster møde personer med handicap i for gæsterne overraskende situationer såsom i en bar / i en indgang / ved overraskende og inkluderende aktiviteter, der sætter fokus på visionen på en sjov måde. I år bliver der mulighed for at besøge en Plads til Forskelle-bod på selve pladsen, hvor der kan købes sjove t-shirts, og hvor vi i år i mangfoldighedens navn også lægger plads til såkaldte 'street-signere', der vil lære Grøns gæster, hvordan man med fingrene siger "Hej – hvem pokker er du? Skal vi drikke en øl?"

Hver Grøn Koncert by vil blive åbnet af mr. Grøn Koncert, Jacob Haugaard, der i år har taget Muskelsvindfondens Plads til Forskelle-ambassadør Tonni The Man under vingerne som konferencier-lærling. En opgave, som de to herrer nok skal få rigeligt med spas ud af.

Cirkus-spas på video

Sidste år havde Muskelsvindfonden stor succes med en video om søskendeparret Albin og Johanne, der i børnehøjde fortalte og viste, hvad muskelsvind egentlig er. Det smukke ved videoen var, at den var rensat for 'synd

for', og at børn så den igen og igen, fordi de syntes, at Albin var sjov og cool.

I år udvides konceptet med et helt hold skønne unger fra Muskelsvindfonden, der laver cirkus-spas i en video med Katrine fra Lille Nørd til Cirkus Summarums hjemmeside, og er plads til forskellemodeller på bannere på cirkuspladsen.

Der er også tænkt øget plads til forskelle ind i forplads-aktiviteterne, hvor indsamlingsafdelingen i øjeblikket eksempelvis knokler for at få Danmarks første karrussel op at køre, hvor der også er plads til kørestole. Om det lykkes, vil tiden vise.

De ovenstående aktiviteter er nedslag i de mange forskellige indsatser, som indsamlingsafdelingen og kommunikationsafdelingen i disse uger arbejder med. I vil få øje på meget mere, når I besøger os ude i sommerlandet.

Indtil videre er ideen om halsslagtede kyllinger backstage i øvrigt skrinlagt – dyrehold og skarpe knive var mere, end kommunikationsafdelingen kunne overskue. Til gengæld fik de 30 frivillige sektionschefer på bare halvanden time idéudviklet mange andre fantastiske ideer, hvoraf I givetvis vil møde nogle af dem ude i virkeligheden de kommende år.



Foto: Morten Rygaard



Tonni the Man melder sig i år klar til at påtage sig sin del af det hæderkronede konferencier-embede på Grøn Koncert.

Må vi præsentere:

Haugaard og Toftgaard, mine damer og herrer!

Af Bodil Jensen
Foto: Helene Bagger

Mester og Muskelsvend kunne man også kalde årets nye par på Grøn Koncert. Grøn Koncerts Grand Old Man og konferencier Jacob Haugaard slår i år garderoben sammen med Tonni the Man alias Simon Toftgaard Jespersen, der dermed får sin debut som rigtig medkonferencier.

De sidste par år har Tonni the Man kørt hornene af sig på Grøn Koncerts scene i pimpet og hårdtpumpet kørestol. Han har one night standet med Jacob Haugaard, scoret damer med hjælp og tips fra cremekongen Ole Henriksen og ført sig frem som rapper i et forrygende åbningsshow med Kato.

Men knægten skal vel ende med at blive voksen på et tidspunkt og med alder følger ansvar. Så Tonni melder i år klar til at påtage sig sin del af det hæderkronede konferencier-embede på Grøn Koncert.

Ikke fordi Jacob har planer om at smutte ud af bagdøren og gå på efterløn, selv om taxame-

teret har rundet de 60 år i år. Det er mere, fordi der er lagt op til et makkerskab, som i den grad giver mening.

Det flytter noget

Jacob: "Altså i min alder skal man kompensere rynkerne med et stærkere blik. Og så gælder det om at have en god fysik. Det dur f.eks. ikke at gå hen og blive for tyk, så man ikke kan bevæge sig på scenen. Og så skal der jo også ske noget nyt for at holde hjernen i gang."

Så Jacob glæder sig til at blive udfordret af Simon på scenen.

Jacob: "Jeg tror, at det gør et helt vildt stort indtryk på publikum at opleve, at Simon kommer ind i sin kørestol, gejlet helt op som Tonni the Man, og gir' den gas. Det gør en kæmpe forskel, at folk kan se, at det kan man altså godt, selv om man har muskelsvind. Det giver simpelt hen så meget mening, at der kommer nogen i en kørestol og sætter gang i festen. Det flytter sgu' noget."

Dermed rammer Haugaard og Toftgaards nye parløb plet i forhold til formålet med Grøn Koncert - at samle penge ind til Muskelsvindfondens arbejde og skabe Plads til Forskelle.

Jacob: "Jeg kan huske, at når vi var til et eller andet med Nicolai (Jacob Haugaard og hustruen Ilse Wilmots søn, der havde muskelsvind og døde for fire år siden), til en fest eller et sted, hvor folk ikke kendte ham, så blev folk altid sådan lidt - øh, hvad skal vi sige til ham? - når han kom der i sin kørestol med respirator og hele udstyret. Man bliver jo lidt usikker, og det er helt naturligt. Netop derfor flytter det noget, at Simon kommer op på scenen på Grøn Koncert og viser, at man kan og vil det hele, også selv om man sidder i kørestol. Det er jo lige det, der ligger i Muskelsvindfondens slogan Plads til Forskelle! At man skal huske, at der altid er mere i folk, end man tror. Og mere i én selv. Vi er jo også tilbøjelige til at begrænse os selv. Men du dør ikke af at lære nogle andre at kende, der ikke ligner dig selv eller gøre noget, du ikke tror, du kan. Det handler om at have modet."

Simon: "Jeg har altid gerne villet give noget tilbage til Muskelsvindfonden. Jeg har selv fået mange gode oplevelser gennem fonden. Og så →

Jacob Haugaard:

"Det giver simpelthen så meget mening, at der kommer nogen i en kørestol og sætter gang i festen. Det flytter sgu' noget."



**Tonni the Man
alias Simon Toff-
gaard Jespersen:**
"Jeg er ikke sikker
på, at jeg ville turde,
hvis jeg skulle stå på
scenen alene."

er det fedt at få lov til at gøre det ved at gøre noget af det, jeg synes, at jeg er bedst til. Du siger, at der også er et element af mod i det, Jacob. Men jeg er ikke sikker på, at jeg ville turde, hvis jeg skulle stå på scenen alene, eller hvis der stod en ved siden af, som var lige så grøn som mig selv. Det er jo noget helt andet, når man har en kapacitet som dig ved siden af. Jacob, du er jo festen i dig selv!"

Den største drøm

Når Simon ikke farter sommerlandet rundt med Grøn Koncert, læser han medievidenskab på universitetet i Århus.

Simon: "Men at stå på scenen til Grøn Koncert er jo min største drøm. Faktisk væddede jeg en kasse øl i 2007 med en kammerat om, at jeg ville på Grøn og være konferencier engang."

Jacob: "Har du så fået den kasse?"

Simon: "Næ, det har jeg egentlig aldrig. Det er vist noget med, at han ikke har så mange penge, min kammerat. Men han har da fået lov til at komme med op på scenen og få et kig."

De grundlæggende greb om at stå på en scene

har Jacob allerede tippet videre til Simon.

Jacob: "Nu er der jo ingen grund til at overbelaste Simon med for meget viden, før det er nødvendigt. Men første lektion er den med at vende sig om mod publikum. Altså med front til, ikke? Og det gjorde han egentlig meget godt. Anden lektion tager vi så i år, og det handler om at få noget lyd på. Sådan: Hej Esbjerg! Er I derude? Og tredje lektion – det er mer' lyd: Hva' så, Valby! Jeg kan ikke høre jer! Er I deruuude? Det vigtigste er sådan set at råbe højt. Som konferencier er det egentlig ikke så vigtigt, hvad du siger. Bare du gør det højt nok."

Simon: "Når man kommer op på sådan en scene første gang, bliver man altså lidt forbløffet over, hvor fjernt publikum føles, når man står deroppe. Det kan godt være lidt skræmmende. Men det føles jo mega trygt at være på scenen med Jacob. Der er en enorm sikkerhed i at vide, at her er en mand, der kan råbe alting op!"

Jacob: "Ekko! Jamen, det skal nok blive sjovt. For Simon er et naturtalent. Og så er han ikke mundlam. Sådan nogle som ham, de hænger sgu' ikke på træerne." □

Var du med dengang på Grøn Koncert...?

Grøn Koncert fejrer til sommer sit 30 års jubilæum og opfordrer alle til at uploade billeder og anekdoter på en interaktiv tidslinje på facebook

Af Jane W. Schelde

”Du kan blive medskaber af historien om Grøn Koncert. Det eneste, du skal gøre, er at dele din bedste oplevelse på Grøn Koncert med os.”

Sådan lyder opfordringen på Grøn Koncerts facebook-side til alle, der har lyst til at fortælle om den bedste oplevelse, de har haft på Grøn Koncert. Samtidig er opfordringen en konkurrence, hvor den bedste fortælling og billede vinder billetter til sommerens Grøn Koncert.

Anledningen er selvfølgelig Grøn Koncerts 30 års jubilæum, som på facebook-siden bliver fejret med denne interaktive tidslinje.

Som inspiration til din egen historie - eller blot af nysgerighed - kan du allerede nu gå ind på tidslinjen og læse nogle af de citater og historier, vi har fundet frem fra gemmerne om årene 1987-2011. Her kan du f.eks. læse:

1989:

Citat Evald Krog, formand for Muskelsvindfonden:

”Vi troede på et tidspunkt,

at svenskerne var et godt mål for de grønne koncerter, så vi stillede i 1989 an i Malmø med et flot program og masser af lyst øl. Men svenskerne er jo et mærkeligt dobbeltmoralsk folkefærd, så de dukkede op med en kæp i øret og uden lyst til at købe noget. Vi kom derfra med et kæmpeunderskud og har ikke siden vovet os over grænsen.”

1995:

Citat Tonni the Man, konferencierlærling på Grøn Koncert: ”Jeg kan huske, at jeg fik lov til at møde Leningrad Cowboys bag scenen. Forsangeren lændede sig helt tæt ind til mig og hviskede en hemmelighed i mit øre. ”Det er ikke vores rigtige hår, men parykker vi har på hovedet. Du må ikke sige det til nogen!” - Okay, tænkte jeg....”

Foto: Lasse Jørgensen



1997:

Leif Skov, Roskildefestivalens leder, skrev i et indlæg i Politiken om Muskelsvindfondens grønne koncerter:

”De grønne koncerter er for velfriserede, for pæne og for uforudsigelige. De bør derfor lægges i mølposen i nogle år, til man er i stand til at forny den haltende kreativitet.”

2005:

Citat Sanne Salomonsen – med for tiende gang i 2005 – siger til Muskelkraft:

”Jeg har altid været stolt af at være en del af dette arrangement, der samler så mange penge ind til et godt formål. Det tænkte jeg meget over – f.eks. da vi havde publikumsrekord i Valby Parken. Der røg for alvor penge i kassen.”

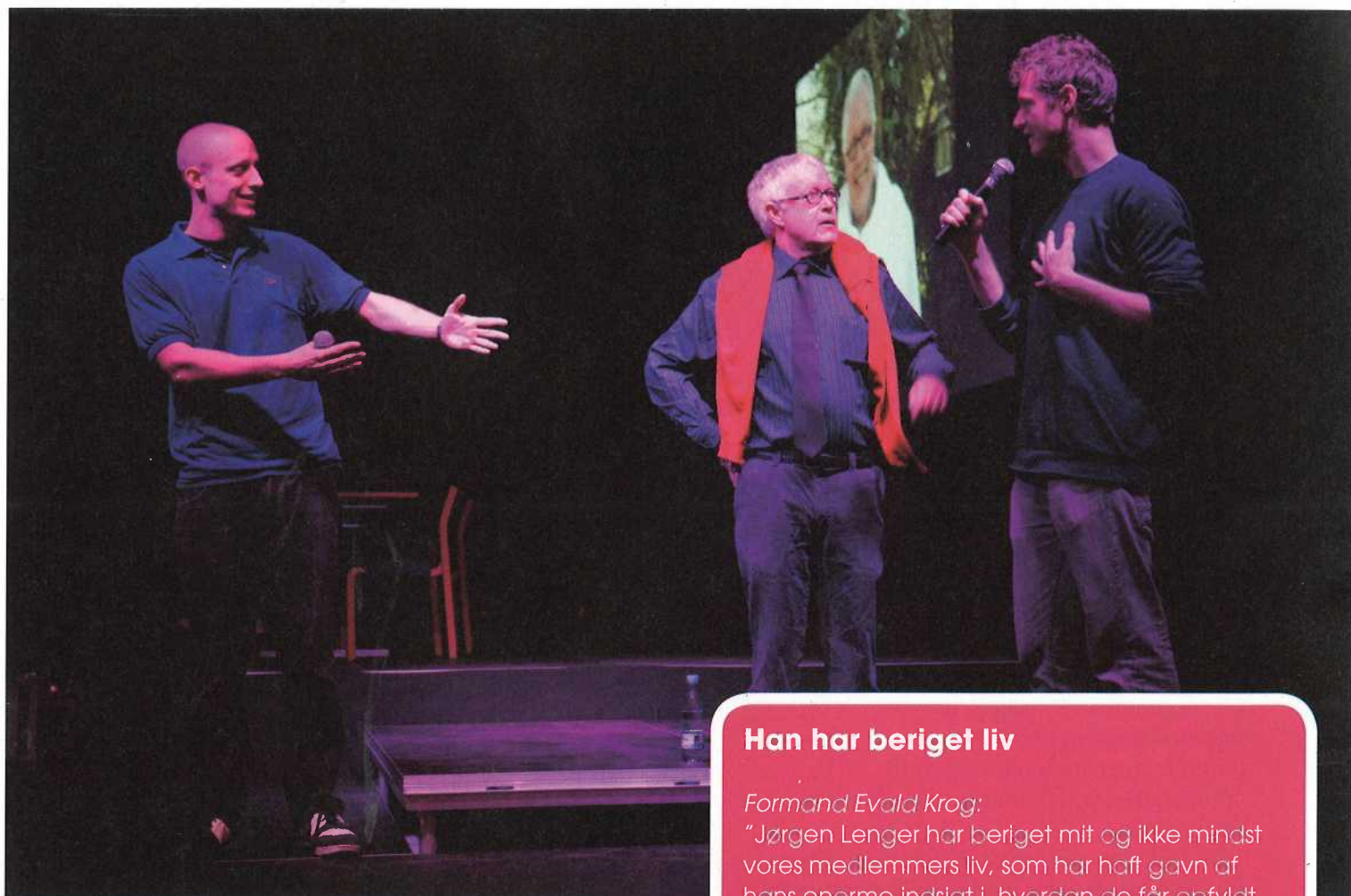
Konkurrencen løber frem til den 6. juli 2012.

Vild med Grøn Koncert!



25 år i handicappolitikkens tjeneste

Mange sager, ordvekslinger og kampe har været på dagsordenen, siden Jørgen Lenger som 34-årigt folketingsmedlem for SF mødtes med daværende sekretariatschef Marius Byriel fra Muskelsvindfonden i Snapstinget i Folketinget. Mødet resulterede i, at Jørgen Lenger blev ansat som udviklingschef i Muskelsvindfonden. Det er 25 år siden.



Jørgen Lengers jubilæum blev fejret med en reception på Muskelsvindfondens landsmøde den 12. maj. Som en overraskelse var hyret to freestyle-rappere fra MC's Fight Night-showet, Pede B og MIKL, for at freestyle over Jørgen Lengers favoritemner såsom handicappolitik, gravhunden Oskar og Brøndby. (Foto: Helene Bagger)

Han har beriget liv

Formand Evald Krog:

"Jørgen Lenger har beriget mit og ikke mindst vores medlemmers liv, som har haft gavn af hans enorme indsigt i, hvordan de får opfyldt deres rettigheder i det offentlige system. Jørgen Lengers omfangsrige viden har også været til stor hjælp og glæde for folketingsmedlemmer, ministre og embedsmænd. Han har formuleret utallige spørgsmål til ministre. Med andre ord: han laver arbejdet, og politikerne får æren!"

Tipsmidlerne har gjort en stor forskel

De største handicappolitiske sejre er ikke konkrete tiltag, men at vores medlemmer er blevet styrket, og at muskelsvind fylder mindre, mener Jørgen Lenger

Af Jane W. Schelde
Foto: Helene Bagger

”Det er svært at lade være. Det er jo blevet en livsstil.”

Svaret kommer fra udviklingschef Jørgen Lenger, når man spørger, hvordan han efter 25 år i Muskelsvindfonden kan blive ved med at engagere sig i det handicappolitiske arbejde og hjælpe medlemmer og andre, når de er kommet i klemme i det sociale system.

”Der er jo stadig meget at tage fat på, og der kommer mere og mere,” siger han og henviser bl.a. til den aktuelle debat om fleksjob- og førtidspensionsreform.

På den ene side kan han godt forstå, at mennesker med muskelsvind eller andre handicap lige nu reagerer og råber højt, når der sker nedskæringer på handicapområdet, og når de bliver gjort til syndebukke for den nuværende økonomiske krise i samfundet.

”Politikerne gør det på en brutal måde, og jeg forstår godt, at vores medlemmer opfatter det som et overgreb og som en indskrænkning af det selvstændige liv, som de selv og vi som forening hele tiden har kæmpet for. Det er urimeligt, så det er helt okay at reagere,” siger Jørgen Lenger.

På den anden side er der sket en kæmpe udvikling på det handicappolitiske område i de 25 år, han har været ansat i foreningen. En udvikling,

”Det er tit helt andre parametre end partifarven, der afgør, om politikere har en positiv holdning til handicap-politiske emner.”

han selv har været med til at kæmpe for.

”Set i det lys er det marginalt, hvad der sker nu. Vi er trods alt ikke blevet bombet tilbage til for 25 år siden.”

Når Jørgen Lenger skal remse op, hvordan vilkårene er blevet ændret, er der sket mange positive ting, som har gjort en forskel for livet med muskelsvind. Hjælperordning (eller i dag BPA). Respirationsbehandling, som dengang kun var for mennesker med polio. Vederlagsfri fysioterapi, som betyder, at mange mennesker med handicap overhovedet får fysioterapi. Hjælpemidler, som ikke længere er primitive og få. Handicappbiler, som flere har mulighed for at få hjælp til at købe.

Og så er holdningen til mennesker med handicap ændret. Jørgen Lenger kan stadig huske den første holdningsmæssige kamp, han var involveret i efter sin ansættelse. Nogle gæster på en ferierejse søgte - og fik - erstatning, fordi der var for mange mennesker i kørestol på rejsestedet. ”Det ødelagde deres ferie!”

Opskrift på gennemslagskraft

Når Jørgen Lenger skal give ”opskriften” på sit arbejde og de resultater, han har været med til at skabe, deler han gerne ud af sine erfaringer.



Ved receptionen på landsmødet fik Jørgen Lenger masser af flotte ord og gaver for sine 25 år i Muskelsvindfonden.



”Vi skal ikke stå med hatten i hånden til politikerne. Vi skal sætte os ind i tingene og komme med en viden, som politikerne gerne vil have, og som kan kvalificere deres beslutninger. Vi skal ikke komme med floskler og slagord eller bombardere folketingsmedlemmerne med breve. Vi skal tage det stille og roligt, for politikerne har også brug for os. Vi kan noget, de ikke kan.”

I den forbindelse vil Jørgen Lenger ikke betegne sit job som lobbyist.

”Det lyder af bestikkelse, og det er der ikke tale om. Det er en service, vi yder for beslutningstagerne, og der er tale om en dialog mellem lige parter. Vi ved, hvad vi snakker om, og det giver gode muligheder for at blive hørt af politikerne,” lyder hans erfaringer.

En anden ingrediens i det handicappolitiske arbejde er, at målet skal være at få det bedste ud af indsatsen til gavn for mennesker med muskelsvind eller handicap generelt. Og den opskrift har Jørgen Lenger fulgt i alle 25 år. Det betyder, at to betingelser skal være opfyldt, før han vil gå ind i en problemstilling: Det skal være muligt at nå et resultat, og det skal være vigtigt.

”Hvis det er umuligt på det tidspunkt at skabe en løsning, vil vi ikke gå ind i det. Og selvfølgelig heller ikke, hvis problemet ikke er vigtigt. Vi skal helst lave så lidt som muligt og ikke overspille vores kort. Lige som i fodbold, hvor afleveringen skal falde i det rette øjeblik. I handicappolitik skal →

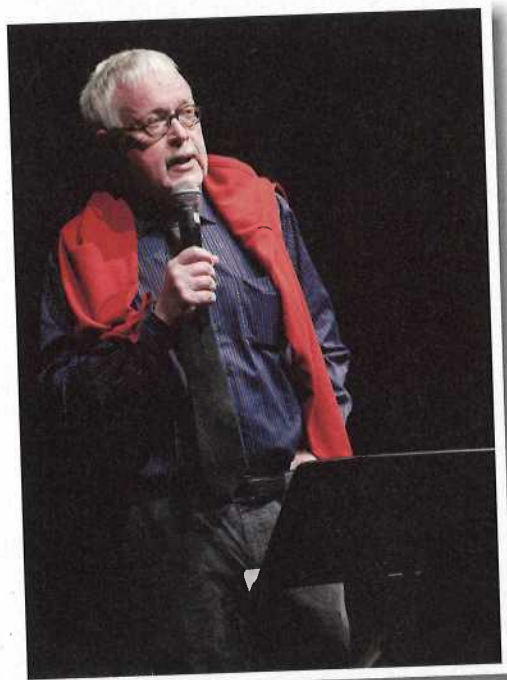
Resultater vigtigere end partifarve

Næstformand Janne Sander:

”Der findes ikke en nulevende person, der har så meget på samvittigheden som Jørgen Lenger, når det gælder handicappolitiske formuleringer i lovgivning og vejledninger.

Jørgen Lenger har aldrig i jobbet som udviklingschef valgt politiske side, men altid valgt den side, hvor der var mest handicappolitik at få gennemført. Og det har han aldrig lagt skjul på.

Jørgen Lenger har om nogen formået at skabe plads til forskelle. Han er parat til at kæmpe for at ændre de uretfærdigheder, han møder på sin vej.”



Et sandt mesterværk

Stig Langvad, formand for Danske Handicaporganisationer:

"Jørgen Lenger er måske handicapbevægelsens mest solidariske tillidsmand, fordi han er i stand til at se ud over egne og sin organisations "snævre" interesser.

Jørgen Lenger vil blive husket for nogle politiske sejre: Etableringen af den vederlagsfri fysioterapi og BPA - den borgerstyrede personlige assistance. Men den meste skjulte sejr, han har stået for, er måske opfindelsen af fordelingsnøglen, hvorefter midlerne fra Tips og Lotto fordeles mellem medlemsorganisationerne i DH. Det er et sandt mesterværk, fordi det var utroligt svært, men allermest fordi nøglen til fordelingen stadig er en betydelig faktor i sammenholdet i den handicappolitiske familie."

man også finde det rette øjeblik. Mange af vores resultater er opnået, fordi vi fik øje på den politiske åbning, der skulle til."

De største sejre

Hvis Jørgen Lenger skal pege på nogle af de største sejre i det handicappolitiske arbejde, vil han ikke fremhæve hjælperordningen, som ellers betegnes som kronjuvelen i dansk handicappolitik, reglerne for merudgiftsdækning, respirationsbehandling eller andre konkrete tiltag. De gavner jo hver især kun en bestemt gruppe af mennesker med handicap.

"Jeg mener, den største sejr er, at vi er nået dertil i vores handicappolitiske arbejde, at vores medlemmer indgår som ligeberettigede borgere i samfundet. At deres muskelsvind fylder mindre, og at de har lært at leve med muskelsvind på en god måde. Og der nærmer vi os jo Muskelsvindfondens mål," siger han, men peger også på en konsekvens af succesen.

"Det giver et dilemma i foreningen, når vores unge er så aktive i andre organisationer og i samfundet generelt, at de ikke også har ressourcer til at være aktive i vores egen forening. Det er en diskussion, Muskelsvindfonden må tage internt, men samlet set vil jeg da se det som en stor sejr."

Jørgen Lenger kan også på det handicappolitiske område mærke, at der er sket en udvikling i Muskelsvindfondens medlemsskare. Det enkelte medlem er blevet stærkere og har mod og kvalifikationer til at ytre sig i den handicappolitiske debat.

"Jeg har aldrig tidligere oplevet så mange med-

lemmer give så kvalificerede indlæg i debatten. De tør henvende sig til politikerne, og de gør det med en stolthed. Den styrke, tror jeg, kan føres tilbage til foreningens medlemsarbejde, til vores kommunikation og til RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds indsats, men også til Muskelsvindfondens Grøn Koncert. Folk er stolte af den."

Ifølge Jørgen Lenger betyder stoltheden, at medlemmerne ikke udviser taber-mentalitet eller står med hatten i hånden, og det er med til at styrke foreningen på det handicappolitiske område.

"Nogle gange er det svært at komme igennem med en sag, hvis pressen går ind i den. Så bliver den mere dramatisk, men det kan være nødvendigt."

En stor gevinst fra Lotto

Men en af de ting, som har gjort den største forskel på det handicappolitiske arbejde, har efter Jørgen Lengers mening været, da man i 1989 indførte en fordeling af tips- og lottomidlerne til handicaporganisationerne.

"Pengene har i den grad været med til at kvalificere alle handicaporganisationers arbejde, så de har kunnet arbejde professionelt med tingene, lave lokalt arbejde, træne medlemmer osv. Før 1989 var der meget få organisationer, der kunne arbejde, som man gør i dag og på det niveau. Så tips- og lottomidlerne har på den måde været med til at kvalificere det handicappolitiske arbejde," siger han.

Jørgen Lenger vil dog også gerne fremhæve de andre handicaporganisationers arbejde.

"I Muskelsvindfonden tror vi nogle gange, at vi er bedre end alle andre. Vi er dygtige, men vi skal ikke glemme, at det er andre organisationer også. Og jeg har stor respekt for deres arbejde." —

Lounge-stemning i landsmøde-weekenden

Der var tid til snak, hygge og socialt samvær, da 200 mennesker mødtes på Muskelsvindfondens landsmøde i Korsør

Af Jane W. Schelde
Foto: Helene Bagger

300 meget forskellige "mennesker" fyldte godt op på tilskuerrækkerne i Storebæltshallen i Korsør og fik tilsyneladende deltagerantallet til at stige betragteligt, da Muskelsvindfonden holdt sit årlige landsmøde den 11.-13. maj. Det var dog lidt snyd. De 300 personer var lavet af pap og kreativt udsmykket af skoleelever i 5. klasse på en række skoler i Korsør og Østjylland for at give deres bidrag til at vise forskellighed og rummelighed.

Figurerne dannede dermed en flot ramme om et landsmøde, som på flere måder efterlevede Muskelsvindfondens vision om at skabe plads til forskelle. Programmet for weekenden bød på noget for enhver smag - fra fredagens tilbud om kørestolsdans, spillebule og historiefortælling til lørdag aftenens jazz-lounge, jukeboks-musik og hyggesnak. Ind imellem selvfølgelig det primære formål: landsmødets generalforsamling med beretning, vedtægtsændring, valg og en vedtagelse af Muskelsvindfondens strategi for det kommende år.

Der er ingen tvivl om, at det, der prægede landsmøde 2012, var en hyggelig stemning og masser af tid til socialt samvær og snak med medlemmerne imellem. Der var mere hygge end debat, og det var i høj grad medlemmernes weekend.

Pavestolt af medlemmer

Både i formandens beretning og i den efterfølgende udtalelse, der blev vedtaget på landsmødet, blev der sat fokus på den aktuelle debat om fleksjob- og førtidspensionsreform og tonen i debatten.

"Vi er under angreb fra både regeringen og kommunerne. Forringelserne er såmænd ikke engang det værste. Nej, værre er det faktisk, at der har rejst sig en stemning imod os, som om det er os, der er skyld i statens underskud på næsten 100 mia. kr. om året. Det beløb er jo flere gange større, end hvad staten alt i alt bruger på handicapkompensation," sagde Evald Krog bl.a. og fortsatte:

"Mange har oplevet forringelser i deres daglig-

dag, fordi kommunerne prioriterer meget hårdt. Vi gør, hvad vi kan for at stritte imod, men i praksis er det umuligt at tage kampen op i hver eneste sag. Til gengæld er det opmuntrende at se, at flere og flere medlemmer kæmper deres egen sag. Jeg er pavestolt over, at vi har medlemmer, som på egen hånd har kontaktet folketingsmedlemmer og aftalt møder med dem. Og jeg er pavestolt over, at nogle medlemmer har søgt foretræde for Folketingets Socialudvalg om de problemer med respirationsbehandlingen, som vi oplever. Det viser, at der skal meget til for at slå os ud."

Usolidarisk forslag

Om fleksjob- og førtidsreformen lød det bl.a., at Muskelsvindfonden er enig med regeringens ønske om, at arbejdsmarkedet skal stå til rådighed for så mange som muligt, og at mennesker med handicap skal tilbydes relevante ressourceforløb for at få mulighed for at indtage en plads på arbejdsmarkedet, men at der er tale om en

Nyvalg til repræsentantskabet

Tre nyvalg og seks genvalg var resultatet, da stemmerne til repræsentantskabsvalget var gjort op på Muskelsvindfondens landsmøde. De nye er Mads Jensen, forælder til et barn med muskelsvind, Antoniett Vebel Pharaon, ung med muskelsvind, der har været aktiv frivillig i foreningen i mange år og Peter Skov Jørgensen, voksen med muskelsvind, der bl.a. er formand for handicaprådet i Vejle.

De genvalgte medlemmer er: Christian Skytt, Jutta Andersen, Peter Bach-Nielsen, Isak Kornerup Houe, Anita Kruse og Dorte Berenth.

Der var også genvalg til formand Evald Krog og næstformand Janne Sander.

Muskelsvindfondens bestyrelse består foruden formand og næstformand af Christian Skytt, Peter Bach-Nielsen, Jan Jacobsen, Anette Nielsen, Mads Jensen samt medarbejderrepræsentanterne Martin O. Højgaard og Pernille Diemer.

Læs mere om Muskelsvindfondens politiske ledelse på www.muskelsvindfonden.dk



Det var mere hygge end debat, der prægede årets landsmøde. Strategien for 2012 blev vedtaget med kun få kommentarer.



spareøvelse, og at mennesker med handicap selv skal finansiere ressourceforløbene, er ikke rimeligt.

"Regeringens forslag er usolidarisk. Alle skatteydere burde bidrage til denne vigtige samfundsopgave. I stedet parkerer regeringen tusindvis af mennesker med nedsat arbejdsevne på et forsørgelsesgrundlag, som er uværdigt for det velfærdssamfund, som regeringen ellers siger, at den vil bevare," lød det bl.a. i landsmødets udtalelse, der direkte opfordrede regeringen til at koncentrere kræfterne om først at løse de helt basale problemer, dvs. anviser, hvor de mange fleksjob og almindelig job skal findes, og hvordan ressourceforløbene skal indføres, så de faktisk fører til flere job.

Ny strategi vedtaget

"Betyder det, at vi dropper den strategi, vi har fulgt i mange år, og som har virket?"

Lød et lidt bekymret spørgsmål fra Christian Winther, en af deltagerne på landsmødet, da Muskelsvindfondens direktør Henrik Ib Jørgensen netop havde præsenteret og sammenfattet det forslag til ny strategi for 2012, som ledergruppen i foreningen har beskrevet, og som landsmødedeltagerne skulle vedtage.

Strategien, som kort fortalt beskriver, hvordan Muskelsvindfonden vil arbejde med at skabe plads til forskelle i samfundet.

"Målet med vores arbejde er at øge medlemmernes deltagelse i samfundet. Det gælder om at være med på arbejdsmarkedet, i uddannelserne, i fritidslivet - kort sagt der, hvor andre mennesker er. En af forudsætningerne for at deltage er, at der er plads til forskelle. Og her er det ikke nok at tale om de fysiske rammer. Vi skal også have værdierne i spil," forklarede Henrik Ib Jørgensen, der fremhævede ordene glæde, solidaritet, respekt og fleksibilitet som de ord,

→



Som en flot kulisse til landsmødet havde 300 skoleelever skabt en broget skare "mennesker", der fulgte landsmødet fra tilskuerrækkerne i Storebæltshallen.

repræsentantskabet havde valgt som nøgleord for værdierne i Muskelsvindfondens arbejde.

Og de tre indsatsområder, hvor Muskelsvindfonden ifølge strategiforslaget vil arbejde for plads til forskelle, er gennem 1) holdningsbearbejdelse, 2) politisk arbejde og 3) rehabilitering og forskning.

Som svar på bekymringen fra landsmødedeltageren slog Evald Krog fast, at der ikke var tale om en total ændring af den overordnede strategi, som Muskelsvindfonden har arbejdet efter i mange år.

"Men det er altid godt at få poleret sine tanker og strategier ind imellem. Vi skal holde fast i

de gode ting, men også ændre de ting, der kan gøres bedre," sagde Evald Krog.

Fra andre landsmødedeltagere kom to konkrete forslag til tilføjelser til strategien. Det ene gjaldt uddannelsesområdet, hvor forslagsstilleren Ole Lauth ønskede, at Muskelsvindfonden arbejder for at påvirke de kommende fleksuddannelser, inden de bliver gjort til lov. Den anden forslagsstiller, Ellen Grimstrup, ønskede, at Muskelsvindfonden også arbejder politisk på at

opnå fysisk tilgængelighed på såvel transport-, som vej- og anlægsområdet. Det er med til at give frihed, mente hun.

Strategien blev derefter vedtaget.

"Der findes ikke noget mere livsbekræftende, end når vi med muskelsvind viser os overalt i samfundet. Så det skal vi gøre - alle sammen."

Evald Krog i sin beretning

Muskelsvindfondens 12 strategiske mål for 2012

Fremlagt og vedtaget på landsmødet

Politisk arbejde

Muskelsvindfonden skaber plads til forskelle ved at:

- Arbejde for at sikre medlemmernes retssikkerhed og komme med et udspil til, hvad frihed indebærer for mennesker med handicap
- Arbejde for bedre og enklere muligheder for handicapkompensation
- Arbejde for at sikre brugernes bevægelsesfrihed og hjælperkvalitet i respirationsbehandling
- Arbejde for politiske initiativer, der styrker beskæftigelsesmulighederne og forsørgelsesgrundlaget for mennesker med handicap

Holdningsbearbejdelse

Muskelsvindfonden skaber plads til forskelle ved at:

- Synliggøre mennesker med handicap som en ressource i medier og offentligt rum, og påvirke vores publikum, samarbejdspartnere, sponsorer og andre i vores netværk til at tage ansvar for at skabe mangfoldighed
- Insistere på, at et barrierefrit samfund med tilgængelighed og inkluderende design i nybyggeri først og fremmest er et spørgsmål om holdning, ikke om økonomi
- Dokumentere effekten af Muskelsvindfondens arbejde og kommunikere resultaterne til omverdenen, publikum og bidragsdere
- Arbejde konsekvent med at styrke vores frivillighed ved at udvikle mangfoldigheden i vor egen organisation

Forskning og rehabilitering

Muskelsvindfonden skaber plads til forskelle ved at:

- Gøre en aktiv og målrettet indsats over for vores særligt udsatte medlemmer og medlemmer, vi i øjeblikket ikke når med vores aktiviteter
- Styrke vores indsats over for medlemmer, der kommer i klemme i det offentlige system
- Medvirke til at skabe øget empowerment hos det enkelte medlem, så mulighederne for deltagelse på arbejdsmarkedet, uddannelsessystemet og i fritids- og kulturlivet bliver bedre, og at alle også selv tager ansvar for at udnytte disse muligheder
- Arbejde for, at den omsiggribende sundhedsturisme, behandling og forskning i bekæmpelse af neuromuskulære sygdomme foregår på et etisk forsvarligt og oplyst grundlag

Medlemmer af Muskelsvindfonden kan læse hele strategien på foreningsuniverset. Log in via www.muskelsvindfonden.dk

Der var kun få forslag til den fremlagte strategi fra landsmødesalen. Bl.a. fra Ellen Grimstrup, der mente, at Muskelsvindfonden også skulle arbejde politisk for større tilgængelighed i samfundet. (Foto: Helene Bagger.)





Marlene Lundgaard, der er frivillig i Muskelsvindfonden, var glad for vedtægtsændringen, men foreslog, at de frivillige ikke kun skulle omfatte medlemmerne af det Grønne Crew, men også f.eks. muskelterapeuterne. Foto: Helene Bagger.



Frivillige får plads i repræsentantskabet

Muskelsvindfondens aktive frivillige er nu sikret to pladser i foreningens repræsentantskab - ikke bare som observatører, men som fulgyldige medlemmer med stemmeret. Det vedtog Muskelsvindfondens landsmøde-deltagere.

Ønsket om at blive inddraget i foreningens repræsentantskab kommer fra de frivillige selv, især fra medlemmer af Det Grønne Crew, som hidtil kun har haft to observatørposter i repræsentantskabet. Men med den betydelige indsats, de frivillige yder for Muskelsvindfonden, har de ønsket at blive inddraget endnu mere og have mulighed for at give deres mening til kende på lige vilkår

med de landsmøde-valgte medlemmer af repræsentantskabet.

De frivilliges ønske har været drøftet i såvel bestyrelse som repræsentantskab, som støttede idéen og derfor fremsatte et forslag til vedtægtsændring på landsmødet.

"De fortjener en plads i vores repræsentantskab. Vores indtjening er meget afhængig af de frivillige, og derfor er det vigtigt, at de er med til at påvirke foreningen," sagde Christian Skytt fra Muskelsvindfondens bestyrelse i begrundelsen for forslaget.

Og det var landsmødedeltagerne enige i, og forslaget blev derfor vedtaget.

Muskelsvindfondens repræ-

sentantskab vil dermed fremover bestå af 23 medlemmer, hvoraf de 21 som hidtil vælges af landsmødet blandt Muskelsvindfondens medlemmer for tre år ad gangen, mens de to sidste medlemmer vælges af Det Grønne Crew for et år ad gangen.

Vedtægtsændringen betyder, at det nu er op til Muskelsvindfondens bestyrelse at fastlægge de nærmere procedurer for, hvem der kan vælges, hvem der skal vælge de to repræsentantskabsmedlemmer fra de frivillige, og hvordan valget skal foregå.

jaws

En kemi-ktion for de yngste

Børnene havde en ualmindelig skoledag på
Muskelsvindfondens børnelandsmøde

Foto: Helene Bagger

Prov at stikke hånden frem!
De to unge forskere fra DTU Science Show
har publikum i deres hule hånd, når de kaster
med kemikalier, der syder, bobler og skøjter hen-
over gulvet som kviksølv. At stikke hånden frem
er dog sin sag, selv om man er en rask knægt,
der ikke vil stå tilbage for de andre i lokalet.

En lyshåret pige med rottehaler tør godt – for-
sigtigt rækkes hånden frem.

De to 'store nørder' er til dagligt DTU-stu-
derende, der brænder for naturvidenskab og

elsker at fortælle og fremvise sjove og spekta-
kulære fysik- og kemiforsøg. De arbejder med
væsker, der skifter farve, ting, der siger BANG,
flydende kvælstof, der er -196 grader og meget
andet fra naturvidenskabens verden.

I lokalet på Baggesenskolen i Korsør kommer
nedfrysede udsmykkede balloner til live igen, og
der lyder både : Ihhh og ahhh!

Selv de små børn på 3 år følger begejstret med
selv om de nogle gange må tage sig en afstikker
for at lege lidt.



Marathonløber slog 44 saltomortaler

44 saltomortaler var det blevet til, da 34-årige Anders Dissing fra Frederiksberg, nåede målstregen ved Copenhagen Marathon den 20. maj 2012. For hvert km skilt på hele ruten havde han nemlig på forhånd besluttet sig for at slå en baglæns saltomortale - ikke kun for sjov, men for at skabe opmærksomhed og støtte en god sag. Da Anders Dissings nære ven har et barn med muskelsvind faldt valget på Muskelsvindfonden.

"Det holdt ualmindeligt hårdt, men jeg kom igennem det. Men det var også sjovt at lave," sagde Anders Dissing efter løbet.

Via sponsorstøtte til hver saltomortale formåede Anders Dissing at samle godt 8.000 kr. ind til Muskelsvindfonden. En imponerende indsats, som vi siger mange tak for.

Anders Dissing gennemførte i øvrigt maraton-løbet (incl. saltomortalerne) i tiden 3:57:21.



Sektionschefer afprøvede plads til forskelle-ideer

Muskelsvindfondens frivillige sektionschefer havde masser af gode Plads til Forskelle-ideer, da de mødtes på sektionschef-weekend i begyndelsen af maj. Og de kastede sig også ud i masser af udfordringer under overskriften Paralympiske Lege i løbet af weekenden.

(Foto: Nina Ulsøe)



Mette Estruplund (th) vandt sidste år DM i engelsk vals sammen med dansepartneren Selma Baran.

Chancer for medalje til World Cup

En DM-titel i 2011, netop kåret som Årets Idrætsudøver i Sorø Kommune og nu i fuld gang med træningen til næste års World Cup-stævne i kørestolsdans i Holland. Personen, det handler om, er Mette Estruplund fra København. Hun har danset kørestolsdans i Sorø Handicapforening siden 2007 og har i alle årene taget turen fra København til Sorø mindst én gang om ugen for at danse. Det gør hun gerne, fordi hun synes, det er "megasjovt" at danse, og fordi det er noget særligt at danse sammen med en anden kørestolsbruger.

"Det kræver en hel anden teknik og timing - nærmest som synkron-dans - at være to kørestolsbrugere," siger Mette Estruplund, der har muskelsvind og bruger el-kørestol.

I april næste år skal Mette Estruplund og hendes nye dansepartner Malene Jensen, der også har muskelsvind, deltage i World Cup i Holland, hvor chancerne for at komme hjem med en medalje er gode. I konkurrencen skal parret danse engelsk vals, samba og quickstep.

Et livskraftigt træ

Hvor der er vilje, er der vej - er en meget præcis beskrivelse af dette birketræ på Musholm Bugt Feriecenter. Billedet er taget af Hans Michael Betsch under et ophold på feriecentret. Et livskraftigt træ, som han overvejede at kalde "Evald-træet".





Pyh ha det er hårdt – men også sjovt – at posere og klæde om og klæde ud for fotografens skyld.

Plads til forskelle – og lidt fis og ballade!

Eva, Samuel, Johanne, Emma og Liam var fotomodeller for en dag

Af: Bodil Jensen
Foto: Bo Nymann

Når Cirkus Summarum til juli åbner teltdugen for en masse glade børn og voksne, vil publikum bl.a. kunne se nogle store flotte bannere på cirkuspladsen. På bannerne optræder Eva, Samuel, Johanne, Emma og Liam i cirkustøj sammen med bl.a. Lille Nørderne fra DR TV, Katrine og Kristian. De er også med i en lille videofilm,

som man kan se på www.cirkussummarum.dk

De fem seje børn har nemlig hjulpet Muskelsvindfonden ved at være fotomodeller. Det hele foregik på Musholm Bugt Feriecenter, som en dag i foråret blev omdannet til film- og fotostudie for en dag.

Kat og Bodil fra Muskelsvindfondens indsam-



lings- og kommunikationsafdeling havde pakket en hel bil fuld af kostumer fra Cirkus Summarum, hyret to fotografer, købt rigeligt med hår-elastikker, frugt og slikkepinde og inviteret børnene og deres forældre til store foto- og film-dag.

Pyh ha, det var hårdt at posere og klæde om og klæde ud, men det var heldigvis også meget skægt. Især fordi Katrine fra DR TV's Lille Nørderne lige pludselig kom på overraskelsesbesøg og legede med!

Formålet med at lave bannere og videofilm til Cirkus Summarum er at gøre publikum opmærksom på, at overskuddet fra Cirkus Summarum går til Muskelsvindfondens arbejde for at skabe Plads til Forskelle.

Og at det at være barn med muskelsvind først og fremmest er at være barn.

Det bliver **kæmpe** sjovt!

Lille Nørderne Kristian og Katrine fra DR glæder sig til at lege cirkus artister hele sommeren

Af Bodil Jensen
Foto: DR/Foto

DR's populære Lille Nørder, Kristian og Katrine, glæder sig helt vildt til at skulle være med i sommerens Cirkus Summarum forestillinger.

"Det bliver en fest! At være med i Cirkus Summarum er lige som at være på sommerlejr virkelig længe! Det er slet ikke lige som at gå på arbejde. Heller ikke selv om man bruger hele sin sommerferie på det – og faktisk godt kunne bruge en sommerferie bagefter," siger Katrine

Bille, der også for to år siden var med i Cirkus Summarum som Lille Nørd.

Derfor har hun et lille forspring i forhold til Kristian, der overtog Lille Nørd-rollen, da Katrines tidligere makker, Anders, stoppede som Lille Nørd. Kristian er helt ny i rollen som cirkus-artist.

"Jeg er på forhånd 99 procent lost, men på den gode måde. Og jeg glæder mig rigtig meget til at komme i gang," siger Kristian Gintberg. →

Lille Nørderne er meget fascineret af forskellighed. "Det er jo det, det handler om i vores programmer. Alle er anderledes, fordi vi alle sammen er forskellige," lyder meldingen fra parret.

?



Lille Nørd

TV-program for de mindste på DR's børnekanal Ramasjang med Katrine Bille og Kristian Gintberg.

Lille Nørderne er med i Cirkus Summarums forestillinger i 2012.

I Cirkus Summarum kan du i år også møde Bamse, Bruno, Hr. Skæg, Jacob, Signe og alle de andre fra Landet Ramasjang sammen med Robotdrengene. Cirkus Summarum arrangeres af DR og Muskelsvindfonden.

Overskuddet går til Muskelsvindfondens arbejde for at skabe plads til forskelle, så livet for børn og unge med muskelsvind og deres pårørende bliver lidt lettere.

Læs mere på www.cirkussummarum.dk

Lille Nørderne sjove og lidt skøre lege-univers for de mindste har været en del af programfladen på DR's populære Ramasjang kanal, og indholdet i programmerne rammer plet i forhold til Cirkus Summarums mangfoldige univers, som er inspireret af blandt andet Muskelsvindfondens ønske om at skabe plads til forskelle.

"Det er jo lige det med forskelligheden, som vi Lille Nørder er så fascinerede af. Alt det der med, hvor forskellige både dyr og mennesker er. Det er jo det, det handler om i vores programmer. Og at det ikke er hverken mærkeligt eller underligt, at vi er forskellige," siger Katrine.

"Netop! Vi er en dreng og en pige. Vi har brunt hår og rødt hår. Og så handler Lille Nørd jo i høj grad også om venskab. At man er venner, selv om man er forskellige. Og har venne-konflikter, fordi den ene vil det ene, og den anden vil det andet. Men at de kan løses, så man kan lege videre. Jeg håber, at børnene lærer noget ved at se, at vi løser konflikterne og får en sjov leg, selv om vi er forskellige," siger Kristian.

Både Kristian og Katrine synes, det er ret fantastisk at have et arbejde, hvor man får lov til at give den gas inde i en stork!

"Det er da mega fedt at gøre noget, som gør dig glad. Og noget som er virkelig sjovt. Samtidig giver det mig et kick, når andre også synes, at det, jeg laver, er sjovt," siger Kristian.

"Alle skulle faktisk tage en stork på engang imellem!"



Det siger Lille Nørderne

Om at være anderledes:

1. Alle er jo anderledes! Fordi vi alle sammen er forskellige!
2. Det er fedt at være anderledes – man skal bare huske at se på, hvad man kan og ikke på, hvad man IKKE kan!
3. Dyrk din forskellighed – man må gerne "nørde" lidt på sit handicap – bliv f.eks. helt vildt god til at bruge din kørestol!

Om at blive mobbet

1. Man må ikke moppe! Men det er ok at drille sine venner en gang imellem, når bare man gør det venligt og for sjov!
2. Sig til dem, der mobber, at du ikke synes, det er rart, og at de skal lade være!
3. Tal med nogen, når du synes, det er svært – din mor og far eller dine venner.
4. Hvis du bliver mobbet på grund af dit handicap, så sig til dig selv, at det nu engang er sådan, at du har et handicap – og at du er god nok!

Jeg mærker, at **jeg lever**

Alt for mange mennesker med handicap opgiver
at fiske, fordi de tror, det ikke kan lade sig gøre.
Men det kan det, mener Christian Stadil,
der gerne vil hjælpe andre i gang



”Jeg elsker at komme ud, få frisk luft og være i naturen. Kort og godt mærke, at jeg lever.”

Så enkelt kan det siges, når Christian Stadil, 24 år fra Riskov ved Århus, skal beskrive, hvorfor han er lystfisker. Et par gange om ugen pakker han som regel bilen med sit fiskegrej, rygeovnen, grillen, tæpper m.m., så han er forberedt, hvis han skulle få lyst til at overnatte ude ved den sø eller å, hvor han fisker. Eller faktisk pakker han ikke så meget. Alt fiskeudstyret ligger i forvejen klar i bilen, som også har installeret et lille toilet ligesom det, man bruger til camping. Han har også altid en madras liggende i bilen.

Men udover naturoplevelsen

er der også andre positive sider ved fiskeriet, som får Christian til at overvinde de besværligheder, det kan være at tage på fisketur, når man sidder i manuel kørestol og har muskelsvind.

”Det er jagten i fiskeriet. Jeg elsker at ha’ en fisk på krogen. Især gedder, som man bliver nødt til at følge længe og arbejde på at få i land. Man skal lade fisken styre, så den kører træt. Hvis man bare trækker i land med det samme, er der fare for, at linen springer, eller krogen ryger af. Det kan godt tage op til 10 minutter. Når jeg så får fisken i land, har jeg så meget armsyre, at jeg næsten ikke kan løfte den. Der må jeg køre på adrenalinene,” siger han med et grin, for han vil holde

fisken og helst også få taget et billede af den og ham selv. Det er en del af sporten.

Og billedet skal tages hurtigt, for han sætter næsten altid fisken fri igen. Ikke fordi han ikke kan lide at spise fisk, men når det f.eks. drejer sig om en gedde på 4-5 kg., sætter han den som regel ud igen, hvis den ikke er beskadiget. Det er det at fange fisken, der giver kicket. Men der er nu også noget særligt ved at sætte den ud igen, mener han.

”Når man sænker den ned i vandet, skyller bladene af dens skind og ser den gispe et par gange, når vandet skyller ind over den, så er det fedt at se den svømme væk igen.”

Netop den del kan Christian

dog ikke selv gøre. Han kan ikke komme så langt ned til vandkanten i sin manuelle kørestol, så dér træder hans hjælper og fiskemakker til.

Det er også hjælperen, der skal bære fiskegrejet fra bilen ned til fiskestedet, og når Christian fisker med levende agn, må hjælperen kaste snøren ud. Krogen og den levende agn vejer måske 200 g. til sammen, og det er for tungt til, at Christian selv kan kaste den langt nok ud. Men så snart snøren er i vandet, kan han selv styre fiskestangen, bevæge snøren og trække i land.

Opsøger udfordringer

Og så nyder Christian stilheden og roen. Den bedste fisketur er, når han kommer så langt væk

fra civilisationen, at han ikke kan høre hverken biler eller byer. Steder, hvor han kun kan komme, fordi han har en hjælper med. Og for ham må det godt være lidt udfordrende og svært.

”Når man sidder i kørestol, møder man mange bakker og knolde, men i stedet for at give op og gøre sig sårbar, så opsøger jeg dem. Jeg vil udfordre dem. Jeg synes ikke, man skal holde sig tilbage, fordi det er svært,” siger Christian, som meget gerne vil opfordre andre til at prøve lystfiskeriet.

”Jeg tror, mange misser det, fordi de opgiver. De opgiver, fordi de ikke kender til det eller har prøvet det. Men man kan godt holde sig til de sikre

fiskesteder. Man behøver ikke udfordre det så meget, som jeg gør nu. Jeg startede selv med at fiske på havnen eller i put-and-take-søer, men det, synes jeg ikke, er så sjovt mere.”

Tømmerflåden tippede

Christian begyndte at fiske som 15-16-årig. Han gik tidligere til skydning, men mistede interessen for den sport. Og så fik han en hjælper, der fiskede. Siden har han læst meget om fiskeri og udstyr på nettet, selv eksperimenteret og fået erfaring med teknik og udstyr, og efter at han flyttede hjemmefra og i egen lejlighed for fem år siden, har han fisket meget tit sammen med sin hjælper og andre venner.

Den bedste fisketur er, når Christian Stadil kommer så langt væk fra civilisationen, at han ikke kan høre hverken biler eller byer.



Christian Stadil har efterhånden lært sig teknikken for, hvordan han skal holde fiskestangen og kaste linen ud, så han bruger mindst mulig kraft.

Og nu er der også gået sport i at finde nye egnede fiskesteder. Ofte finder Christian "måske-egnede" steder via Google-Earth på internettet og tager bagefter ud for at teste dem.

Det kan godt blive lidt vildt nogle gange. F.eks. i Sverige, hvor hans makker først måtte bære kørestolen ned til åbrinken og siden tage Christian på ryggen ned ad en stejl skrænt, der var for fedtet og stejl til hans kørestol.

Eller en episode i Danmark for nylig, hvor Christian og hans fiskemakker skulle fiske fra deres egen, nylavede tømmerflåde i en sø. Tanken var, at tømmerflåden skulle transportere dem ud på den anden side af sivbræmmen, så Christian kunne komme til at trække blink dér, hvor fiskene ofte står. Men tømmerflåden tippede, da makkeren trådte ned på den, så Christian vippede bagover og fik hovedet under vand. Situationen endte godt, men resulterede i, at Christian og hans makker var drivvåde og måtte fiske i underbukser, mens deres tøj tørrede.

Marguerit-rute for lystfiskere

Men faktisk arbejder Christian på at gøre idéen om tilgængelige fiskesteder til et decideret projekt. En Marguerit-rute af tilgængelige fiskepladser i Danmark. Forbilledet er Sverige, hvor der ved mange åer og søer er etableret fiskepladser og platforme, som er tilgængelige for alle. Christian har allerede haft kontakt til Skov- og Naturstyrelsen, men søger ellers partnere, der vil være med til at udvikle - og finansiere - idéerne.

"En fiskeplads koster måske 2.000-3.000 kr. at producere, så der skal ikke så meget til, og en tilgængelig fiskeplads kan jo bruges af alle. Ikke kun folk med handicap."

Christian håber, at projektet kan blive gennemført, så endnu flere får chancen for at opleve naturen, lystfiskeriet og få lige så mange positive oplevelser, som han selv har haft. →

Gode råd og trick, når du tager på fisketur

- Forvent det uventede
- Godt med tøj i bilen og back-up muligheder. F.eks. stormkøkken/trankia og en dåse baked beans
- Godt med proviant til hele dagen. Husk masser af væske
- Tag ikke af sted, hvis det blæser for meget. Man undervurderer tit, hvor koldt det kan blive
- Ignorer udfordringerne i terrænet og nyd i stedet den dejlige luft

Tip fra Christian Stadil



Tilgængelige fiskepladser

Gennem de sidste par år har Christian Stadil lokaliseret fiskesteder i Jylland, som er velegnet til brugere i kørestol. Her følger nogle af de steder, som han vurderer som bedst egnede både i forhold til kørestolsbrugere og fangstmuligheder:

Simested Å: Ved byen Ålestrup finder man Simested Å, som byder på noget rigtig fint fiskeri efter havørred. Her er 900 meter grussti langs åen perfekt til alle slags kørestole, og der er bygget 4-5 platforme at fiske fra. Et rigtig idyllisk sted.

Gudenå: Åen er beliggende i Østjylland og er med sine ca. 176 km Danmarks længste vandløb og en af de ældste i Danmark. Ved Randers roklub finder man en grussti, der går langs åen. Følger man stien forbi fugletårnet finder man på de næste 200 meter 4 platforme fra 2008 og yderligere 5 nye fra Nørreå til Fladbro etableret i 2011. Rigtig fine pladser med muligheder for forskellige fisk, såsom gedde, sandart, ørred, laks, aborre, helt m.m.

Haderis Å: Ved Haderis Å finder man f.eks. en dejlig natursti på 1,2 km. langs åen, som er henvendt til mennesker med handicap. Der findes også et shelter til overnatning og handicaptoilet inden for overkommelig radius. Et idyllisk sted at være en sen sommerdag. Der er en p-plads ned til åen, ved Åbakkevej nr. 30-40. Mulighed for havørred, bækørred, regnbueørred m.m.

Grindsted Å: Denne kendte å udspringer på Midtjyllands højderyg ca. 5 km øst for Billund. En å, der er god, hvis man vil have sig en bækørred eller den flotte stalling. Den er endnu ikke afprøvet, da den er helt ny. I maj indvies også de nye handicapfiskepladser og træstier ved Grindsted Å, som er blevet til ved hjælp af utallige frivillige arbejdstimer og fondsmidler.

Bønnerup Mole: Ved byen Bønnerup på Norddjurs finder man en rigtig god mole, idet man let kan komme derud med alle former for kørestole, og bunden bliver hurtig dyb.

Skanderborg søerne: I Skanderborg finder man let tilgængelige steder, hvor man kan fiske. Der er flere omkring området ved Sølund. Døj sø er en af mange steder.

Link til tip og nyheder:

www.sportsfiskeren.dk
www.fisketips.dk

Vil du vide mere - eller med på fisketur:

Kontakt Christian Stadil på
mail: criller11@hotmail.com





At være aktiv virker opladende på mig

Som medlem af Muskelsvindfonden har Erik Knudsen ydet mange timers frivilligt arbejde i at arrangere aktiviteter for seniorer med muskelsvind

At Erik Knudsen

Glimt fra sommerhøjskole- ugen i 2006.
Foto: Jesper Voldgaard.



Jeg bliver somme tider spurgt, hvorfor jeg involverer mig i frivilligt arbejde, og hvordan jeg finder tid ved siden af mit job og mange andre interesser. Jeg ville gerne svare, at det er for at bidrage til samfundet og gøre en indsats for andre, men sandheden er måske snarere, at det er, fordi det er spændende og interessant og derfor et let valg.

Jeg er ikke i tvivl om, at det at involvere sig og være medbestemmende virker opladende på mig. Drivkraften er helt klart fornøjelsen ved at se tanker og ideer blive til virkelighed. At den feedback, der kommer på indsatsen, som regel er positiv, gør det til en fornøjelse.

At udbyttet af indsatsen kommer andre med muskelsvind til gode føles tilfredsstillende, selv om jeg egentlig ikke rubricerer mine forskellige aktiviteter efter diagnoser. I samarbejde med andre at påtage sig en opgave og gennemføre den, er nok essensen for mig.

Og så er det bestemt et plus, at den tætte kontakt i arbejdsgruppen og til deltagerne giver større indsigt og forståelse af vilkårene for at leve aktivt med muskelsvind. Jeg er generelt blevet klogere på mit eget handicap og på de fysiske begrænsninger, fremtiden måske byder. Kogt ned til det helt enkle er mit liv mere facetteret end tidligere, og jeg føler ro og stor tillid til fremtiden.

Skab noget for aldersgruppen

Men faktisk stiftede jeg først sent i livet personligt kendskab til Muskelsvindfonden. Som alle andre var jeg bekendt med eksistensen af foreningen, men havde ikke nogen personlig relation, før jeg selv blev diagnosticeret i januar 2001.

Via RehabiliteringsCenter for Muskelsvind blev jeg introduceret til medlemsarbejdet og til en nystiftet seniorgruppe. Jeg havde tidligere deltaget i frivilligt arbejde, i bestyrelser

og forskellige forældresammenhænge, men alle med en klar afgrænset opgave og et klart mandat. I den nye rolle som medlem af seniorgruppen var det mere åbent: Skab noget for aldersgruppen!

I praksis ligger mit personlige engagement i relation til foreningen stadig i arbejdsgruppen SeniorGruppe Vest eller "Muskelbundtet", som vi kalder os. Navnet er vel et udtryk for den samme lidt skæve humor og det gode humør, som kendetegner deltagerne i vore aktiviteter og er måske i virkeligheden karakteristisk for selve pulsen i gruppen og i foreningen.

Fokus på andet end muskelsvind

Allerede fra starten besluttede vi i arbejdsgruppen, at målet skulle være at tilbyde gode positive oplevelser. Derfor ville vi primært beskæftige os med temaer, der kunne formidle →



Mange forskellige aktiviteter har været på programmet, når seniorerne mødtes f.eks. på sommerhøjskole i Hou eller på en bustur til Berlin.

Foto: Jens Hasse / Chili.



viden og inspirere deltagerne i dagligdagen. Vi fravalgte altså bevidst at fokusere på sygdom, diagnoser, sundhedssystem og sociallovgivning. Ikke fordi det ikke er vigtigt eller relevant, men fordi et arrangement fra "Muskelbundet" skulle give sikkerhed for sjov, hygge, godt samvær og ny viden om almene spørgsmål.

I årenes løb er det blevet til mange arrangementer med som regel flot deltagelse. Vi har afholdt temadage i MarselisborgCentret om henholdsvis udfordringen i valg af alderssvarende bolig og et par år senere om mulige rejsemål. Som opfølgning på rejsetemaet arrangerede vi en 5 dages bustur til Berlin med fuldt hus.

Vi har arrangeret SenSommerdage, hvor vi i meget afslappet form et år gæstede Slette Strand og senere Dronningens Ferieby i Grenå, og vi inviterede til glatførerkursus for handicap-

biler og -busser på køreteknisk anlæg i Viborg.

En ide om at sikre viden om muligheder og produkter til at lette dagligdagen medførte et større arrangement i Muskelvindfondens eget hus i foråret 2008. Ni forskellige leverandører fremviste produkter. Fremmødet til MiniMessen gav bogstaveligt fuldt hus, idet mere end 100 deltagere troppede op og fik både en snak med udstillerne og hinanden.

Hæld nye tanker på tanken

Den største enkeltaktivitet er imidlertid "Hæld nye tanker på tanken" – en højskoleuge, som altid gennemføres i uge 26 i samarbejde med Egmont Højskolen i Hou.

Helt tilbage fra første højskoleuge, i 2004 har mange deltagere trofast mødt op og har fået "hældt nye tanker på tanken" og genoplevet den gode atmosfære, der inkluderer fantastisk

mad, super omgivelser og et herligt samvær. Programmet har budt på både foredrag, workshop og arrangementer, som har handlet om at give deltagerne nye input. Ikke om muskelsvind, men om andre praktiske, kulturelle og lærerige emner. Fællesnævneren for deltagerne har været, at (næsten) alle har været seniorer med muskelsvind eller deres ægtefæller.

Når jeg tænker Muskelvind-fonden, er det først og fremmest de mennesker, jeg har lært at kende igennem aktiviteter og møder, jeg tænker på. Både weekender på Musholm og de mange andre aktiviteter, min kone og jeg har deltaget i, har givet et værdifuldt bekendtskab med andre med muskelsvind. Jeg vil meget nødig undvære den viden og erfaring og det dejlige samvær, som Muskelvind-fonden på den måde har været grundlag for.

—□

Hvor mange gange skal vi betale?



Foto: Helene Bagger

Af Evald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Det lyder tilforladeligt, når regeringen foreslår, at dagpenge, kontanthjælp og førtidspension skal stige mindre i fremtiden. Argumentet er, at lønningerne på arbejdsmarkedet også kun vil stige ganske lidt, for de nye overenskomster er temmelig magre. Og så mener regeringen, det vil være stødende, hvis mennesker uden adgang til arbejdsmarkedet måske kan stige mere i indtægt end den hårdtarbejdende kansas-klædte leverpostej-entusiast, som regeringen har kastet sin kærlighed på.

Man snupper simpelthen en del af den stigning, vi ellers skulle have haft, og den bruger man til skattelettelser for mennesker, der kan arbejde.

I sig selv betyder det ikke alverden, at de skærer 0,5% af stigningen væk, men det får stor betydning, når de gør det år efter år efter år, for så udhuler de værdien af førtidspensionen. Ganske vist siger regeringen også, at førtidspensionen fortsat vil følge prisudviklingen og på den måde bevare købekraften, men regeringen glemmer bare at fortælle, at den også vil forhøje en lang række afgifter. Andre skatteborgere får en skattelettelse til at betale afgifterne med, men det får vi ikke. Vi får kun den rå nedskæring.

Denne manøvre kommer oveni, at vi oplevede nøjagtig det samme under den tidligere regering: Stigende afgifter til alle. Skattelettelser kun til de bedrestillede. Det samlede billede over en årrække viser, at næsten alle politiske partier står sammen om at underminere levestandarden for mennesker, der ikke selv kan arbejde. Ikke voldsomt sym-

patisk. Vi har allerede betalt, ikke bare én gang, men 3-4 gange. Hvor mange gange skal vi betale for den krise, som i hvert fald vi ikke har nogen som helst lod eller del i?

Når man er førtidspensionist, gør det en stor forskel, at skiftende regeringer hele tiden klipper toppen af købekraften, for førtidspensionen vil i næsten alle tilfælde være livslang. Ellers havde vi slet ikke fået den, så det er også livsindkomsten, der rammes. Vi får ikke en chance for at indhente det forsømte på arbejdsmarkedet engang i fremtiden. Slet ikke når regeringen samtidig er godt i gang med at undergrave fleksjobordningen med ringere ydelser og ringere mulighed for overhovedet at få et fleksjob.

Det betyder, at en førtidspensionist til sin tid træder ind i de voksnes rækker og bliver folkepensionist med det dårligst tænkelige udgangspunkt: I bedste fald kun en beskeden pensionsopsparing og med merudgifter som følge af funktionsnedsættelsen, som også ophører ved overgang til folkepension.

Med andre ord. Alle de små anslag, der hver for sig måske ikke ser ud af alverden, har den samlede konsekvens, at regeringen er godt i gang med at udskille en gruppe af mennesker, der ikke får del i samfundets vækst, men som tværtimod får et stadig ringere forsørgelsesgrundlag og ender deres dage på en af de fattigdomsydelser, som regeringen ellers bryster sig af at ville afskaffe.