

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 3/2016

N

Nyt succesfuldt tiltag fra
Cirkus Summarum:
Børn leger sig til
inklusion side 35

Mød
Muskelsvindfondens
nye formand side 21



INDHOLD

MUSKELKRAFT

JUNI 2016

Muskelkraft

44. 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 (DJ)
Ansvarshav. redaktør
jasc@muskelsvindfonden.dk
Gitte Dreier Jacobsen
Kommunikationschef
Jonas Hundebøll
Kommunikationsmedarbejder
Jakob Edut (DJ)
Markedsføringskoordinator

Annoncer:

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

Grafisk design:

Joan Harboe

Tryk:

Jørn Thomsen Elbo A/S

Oplag:

6900

Forsidebillede:

Morten Buzejka Trads

MUSHOLM

Ferie, Sport, Konference:

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

RehabiliteringsCenter

for Muskelsvind:

Vest for Storebælt samt

fælles postadresse:

Kongsvang Allé 23
8000 Aarhus C
tlf. 89 48 22 22
info@rcfm.dk

Øst for Storebælt:

(besøgsadresse)

Blekinge Boulevard 2, 1. sal
2630 Taastrup

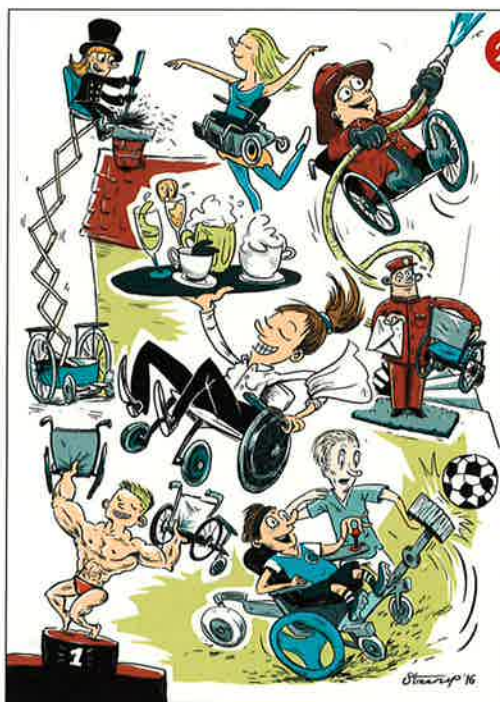


7 KORT NYT

ET HISTORISK LANDSMØDE

Stemningsfyldt, spændende
formandsvalg og i egen
hal på Musholm.
Foto: Bo Nymann

21 INTERVIEW MED DEN NY FORMAND



27 DRØM ELLER VIRKELIGHED?

Børns drømme om job er måske ikke altid
realistiske. Og hvad så?
Tegning: Mikkel Straarup Møller

32 CIRKUS SUMMARUM OG DR ARBEJDER BEVIDST MED INKLUSION

35 CIRKUSSKOLEN ER EN STOR SUCCES

37 MUSIKGRUPPE INDGÅR PARTNERSKAB OM PLADS TIL FORSKELLE

43 CROSSER FORKLÆDT SOM LIMOUSINE

45 LIDT AF HVERT

46 MUSKELSVINDFONDEN AFPRØVER UDDANNELSE AF ARBEJDSLEDERE

49 DET SOCIALE HJØRNE

50 FORÆLDRE FIK FORETRÆDE FOR FOLKETINGSPOLITIKERE

LÆSERBREV: Socialreform sætter folk
med handicap under pres,
skriver Antoniëtt Vebel Pharao

55 NYT OM FORSKNING

56 REVOLUTION PÅ VEJ I MEDICINSK BEHANDLING

59 MEDARBEJDERPORTRÆT: Mette Carlsen

64 LEDER: Vi skal presse på, for at hjælp til børn med handicap bliver sammenhængende



Muskelsvindfonden sponsorerer handicapidræt

En del af foreningens strategi er at få flere til at dyrke idræt

Muskelsvindfonden prioriterer meget højt at styrke og udbrede handicapidræt. Som det er formuleret i foreningens strategi, er ønsket, at flere mennesker med muskelsvind dyrker idræt. Undersøgelser viser, at idræt har en positiv afsmittning i forhold til den generelle sundhedstilstand, medlemmernes netværk, sociale liv og mulighederne for at klare sig bedre i uddannelsessystemet og på arbejdsmarkedet.

Muskelsvindfonden har derfor udviklet et sponsorprogram, som indebærer aftaler med Dansk Handicap Idræts-Forbund, med diverse landshold og enkelte atleter, der kan virke som ambassadører og rollemodeller for andre. Udover at bidrage til styrkelsen af handicapidrætten indebærer programmet også en markedsføring af de muligheder, som udbygningen af Musholm har givet.

Der er tegnet sponsorater med pararytteren

Muskelsvindfonden
sponsorerer
bl.a. para-rytter
Katrine Kristensen.
Foto: Christian Mik-
kelsen, Sjællandske
Medier



Katrine Kristensen og med Powerchair Floorball Danmark holdet. Aftalerne betyder, at udøverne skal markedsføre Musholm Ferie- Sport- Konference via beklædning, streamers og interview. Desuden skal udøverne / holdene være til rådighed på Muskelsvindfondens kurser, ugelejr m.m.

Anne er praktikant i den amerikanske valgkamp



Uddrag af rejsebrev fra Anne Lund Ranch:

"Det er enormt spændende og lærerigt at arbejde som praktikant for Michigan Democratic Party, MDP, hvor vi hjælper Bernies Sanders i valgkam-

pen for at blive demokraternes præsidentkandidat. I februar var jeg så heldig at hilse på ham og give ham hånden! Jeg fik sagt, at jeg var fra Danmark – for han bruger ofte Danmark og Skandinavien som rollemodel for, hvorledes et demokrati og velfærdssystem bør se ud, og jeg takkede ham mange gange for, at han giver de svageste befolkningsgrupper en stemme i valgkampen. En gruppe, der ofte ikke høres i amerikansk politik. Efter sin tale gik han rundt som en rockstjerne, mens alle gerne ville hilse på ham. Det var det vildeste, jeg nogensinde har oplevet."

15. december modtog Anne Lund Ranch Jørgen Kejsers Mindelegat på 50.000 kroner, uddelt via Muskelsvindfonden. Legatet dækker bl.a. hendes ugentlige smertelindringsmassage, som er nødvendig for hende på grund af hendes McArdles muskelsvind.

Læs hele Annes rejsebrev på muskelsvindfonden.dk

Et oplevelsesrigt landsmøde

Der var skønsang i Himmelrummet, lynbanko med fede præmier, børnetræf med leg, fart og tempo-konkurrencer, workshop om aktuelle emner relateret til muskelsvind, masser af snak, grin, taler og samvær - og ikke mindst bød Muskelsvindfondens landsmødede weekend den 27.-29. maj 2016 på den årlige generalforsamling, hvor det mest afgørende punkt på dagsordenen var valg af ny formand.

Det blev en begivenhedsrig weekend, hvor sommervind gjorde sit til, at det blev et særligt landsmøde. Der blev sagt goddag til en nyvalgt formand og farvel til Evald Krog, der havde valgt at takke af efter mere end 40 år på formandsposten.

Læs om landsmødet på de følgende sider og se de dejlige billeder, som fotograf Bo Nymann og Jakob Edut har taget.



Ny formand markerer et generationsskifte

Muskelsvindfondens landsmøde 2016 åbner en ny epoke i foreningen

Af Jane W. Schelde
Foto: Bo Nymann

Det blev på alle måder en historisk begivenhed, da Muskelsvindfonden holdt sit årlige landsmøde på Musholm – ferie, sport og conferencecenter i weekenden den 27.-29. maj 2016. Det første landsmøde afviklet i Musholms nye hal, det største antal deltagere til et landsmøde på Musholm, det største antal brevstemmer og et nervepirrende valg af ny formand, der krævede fintælling af stemmerne til de to kandidater i anden valgrunde. Og så blev det et generations-skifte på såvel formandspos-ten som i foreningens repræ-sentantskab.

Og det hele foregik i strålende solskin, i Musholms flotte rammer og med masser af liv,

hygge og god, men også intens stemning blandt de knap 400 deltagere, der havde meldt sig til Muskelsvindfondens landsmøde-weekend.

Evald Krog i sin beretning:

”Jeg er pavesolt over vores anderledeshed, som har gjort det muligt at nå hertil, hvor vi nu engang er nået. Vi har skabt resultater, som ingen ville have troet, var mulige. En vigtig drivkraft er den gejst, vi er fyldt med. Men vi har ikke gjort det alene. Tak til alle medlemmer, medarbejdere og frivillige – og ikke mindst tak til vores mange venner over hele landet.”

Parkeringspladsen var fyldt godt op med kassevogne. Børn

og unge spurtede rundt på gangene, i hallen og udenfor i det gode vejr. Der var kørestole, crossere, barnevogne og løbehjul, og så snart der var pause i programmet, søgte mange voksne ud til havebordene på terrassen for at nyde solen og en snak med de andre deltagere. Det var næsten, som det plejer, og alligevel ikke helt. Det forestående formandsvalg hang i luften i en blanding af spænding og nervøsitet, hvor ingenting var afgjort på forhånd.

Livlig debat på facebook

Forud for landsmødet havde der været en livlig debat på de sociale medier med de tre formandskandidater: Jan Jakobsen,

De tre formandskandidater; Jan Jakobsen (forrest), Lisbeth Koed Doktor og Peter Skov Jørgensen indledte formandsvalgsdebatten med et kort oplæg hver.



Lisbeth Koed Doktor og Peter Skov Jørgensen, og der havde været afholdt to velbesøgte valgmøder i København og Aarhus.

Og på landsmødet fortsatte debatten. Formandsvalget var det største og vigtigste punkt på dagsordenen. Hvem skulle følge efter Evald Krog og træde i hans store og ofte farvestrålende sko, som det blev lanceret med det sædvanlige glimt i øjet.

Efter en kort præsentation fra hver af de tre formandskandidater blev der åbnet for spørgsmål og debat fra landsmødedeltagerne.

”Hvordan vil I bevare og udvikle medlemsdemokratiet?” ”Hvad vil I konkret gøre, for at

Plads til forskelle-visionen ikke kun bliver et slogan?” Hvordan vil I arbejde for at ændre hviletidsreglerne i BPA-ordningen?” ”Hvad er jeres holdning til medlemsdemokrati og åbenhed?” ”Hvordan stiller I jer til forskning i f.eks. stamcelleterapi og fosterdiagnostik?” ”Hvad ser I som den vigtigste opgave for den ny formand, og hvad er jeres vigtigste egenskaber som formand?” lød nogle af spørgsmålene.

Kandidaternes svar afslørede på flere punkter, at de var enige om, at medlemsdemokratiet og åbenhed var vigtigt, at det var vigtigt at fortsætte fællesskabet og inddrage medlemmer endnu mere og også være en forening for de med- →

De blev valgt

Efter Muskelsvindfondens landsmøde 2016 ser foreningens politiske ledelse således ud:

Bestyrelse:

Formand Lisbeth Koed Doktor (nyvalg)
Næstformand Janne Sander (genvalg)
Sarah Glerup (nyvalg)
Isak K. Houe (nyvalg)
Jan Jakobsen (genvalg)
Annette Nielsen (genvalg)
Christian Skytt (genvalg)
Pernille Diemer Hansen og Jakob Bostrup (medarbejdervalgt)

Repræsentantskabsvalget på landsmødet:

Simon T. Jespersen (genvalg)
Sarah Glerup (nyvalg)
Annette Nielsen (nyvalg)
Niels Staghøj (genvalg)
Ditte Guldbrand Christensen (nyvalg)
Jeanette Strøm (genvalg)
Peter G.K. Mikkselsen (nyvalg)

Anna le Dous, Klaus Emilius, Erik Knudsen, Mads Georgi, Carina Carstens og Tom Henriques opnåede ikke valg.

Se det samlede repræsentantskab på www.muskelsvindfonden.dk.





lemmer, der ikke har så mange ressourcer til at være aktive i bl.a. medlemsgrupper.

Den største forskel, som kom til udtryk, var om problemerne med hviletidsreglerne for hjælpere ansat under BPA-ordningen. De tre kandidater var enige om, at det var et vigtigt emne, men de havde forskellig tilgang til, om og hvordan de ville kæmpe for at bevare hjælpernes 24-timers vagter i ordningen.

Tæt afstemningsresultat

Og så var det tid til at stemme. Resultatet af den første valgrunde viste, at Jan Jakobsen og Lisbeth Koed Doktor havde opnået næsten samme høje stemmetal, mens Peter Skov Jørgensen ikke opnåede nok stem-

mer til at være med i den anden og afgørende valgrunde.

Endnu en nervepirrende ventetid, mens stemmerne blev talt op. Først efter fintælling blev det afgjort, at Lisbeth Koed Doktor havde fået fem stemmer mere end Jan Jakobsen og dermed var valgt som ny formand.

Hun takkede for valget og den tillid, der var blevet vist hende.

"Jeg glæder mig til opgaven, og jeg skal gøre mit bedste for at samle alle, uanset hvem man har stemt på. Vi skal være en forening for alle, og jeg glæder mig til at være

formand for alle," sagde Lisbeth Koed Doktor. —

Næstformand Janne Sander i sin del af beretningen:

„Det er hårde tider i både kommuner og i Folketinget. De sidste ti år har vi brugt meget tid på at forsvare os, og hvis ikke Muskelsvindfonden havde været der, var det blevet meget værre. Men det er lykkedes at få resultater igennem i de sidste ti år.“

RCFM arrangerede fagdag til landsmødet

Ny viden, erfaringsudveksling og sparring. Årets landsmøde i Muskelsvindfonden blev indledt med en fagdag, arrangeret af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM). Hele fredagen var afsat til dels at give deltagerne et lille indblik i RCFM's forskellige funktioner og måde at arbejde på, dels at tilbyde en række workshop, hvor deltagerne selv kunne bidrage med erfaringer og sparring.

Emnerne for de seks workshop var udvalgt efter det, RCFM's konsulenter ofte får spørgsmål om: parforhold, træthed, søskende til børn med muskelsvind, hjælp i dagligdagen samt træning – både praktisk vejledning og teoretisk.

Fagdagen blev afrundet med et foredrag af professor, overlæge John Vissing fra Rigshospitalets Neuromuskulære klinik og forskningsenhed.

Omkring 75 personer, der enten selv havde muskelsvind eller var forældre eller pårørende, deltog i fagdagen, som fik mange positive tilkendegivelser fra deltagerne. —



Professor John Vissing gav en status på den medicinske behandling af muskelsvindsygdomme under fagdagen. (Se artikel side 56.)

Fulgte landsmødet fra hospitalssengen

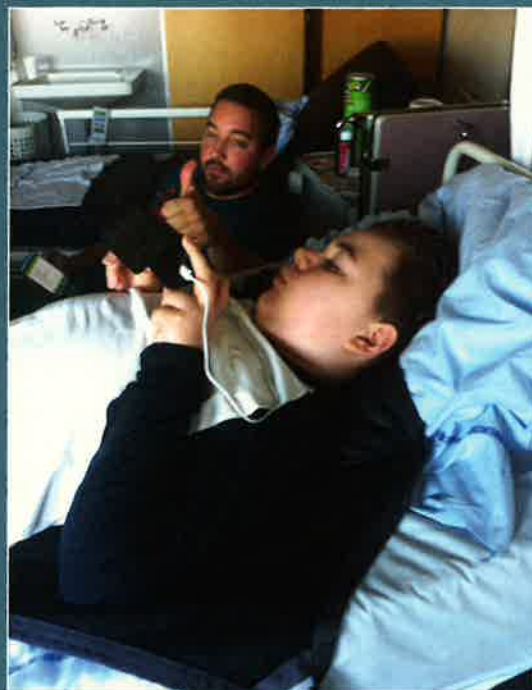
Muskelsvindfondens generalforsamling blev i år livestreamet. Det betød, at alle, der var nysgerrige for at følge landsmødet og vel især formandsvalget, kunne følge begivenhederne via facebook.

Det blev til 3 timers streaming, som mere end 2500 fulgte.

Bl.a. familien Krarup, som ikke havde mulighed for at deltage i landsmødet, da deres søn Thorbjørn var indlagt på hospitalet.

"Jeg synes det var super godt, at man kunne følge med, selv om jeg var indlagt. At se nogle af dem, jeg kender, stille op til repræsentantskabet og høre lidt fra dem var meget spændende. Jeg har været med på landsmødet, fra jeg var helt lille, så det at kunne "være med" over nettet gjorde, at jeg følte, at jeg var der," siger Thorbjørn.

Det var Rasmus Dissing Nielsen, der både er medlem af Muskelsvindfonden og har firmaet WeAreWonder, der stod for livestreamingen. —□



Privatfoto

Motorcykelklub forærede Musholm to mooncars

Børnene og de unge deltagere på Muskelsvindfondens landsmøde fik lørdag eftermiddag chancen for at få en sej køretur på en Harley Davidson motorcykel – enten bagpå eller i en sidevogn. Det skete, da 34 medlemmer af motorcykelforeningen HOG Copenhagen Chapter kom på besøg for at give de yngste landsmødedeltagere

en sjov og måske lidt grænseoverskridende oplevelse og samtidig donere en gave til Musholm: to røde mooncars.

På selve dagen var det i høj grad de 26 funk-lende og nypudsede Harley Davidson motorcykler, der vakte størst jubel og beundrende blikke hos børnene. Bagefter var det de røde mooncars. —□



Foto: Bo Nymann

Har du smagt zebra?

Musholm Legene aktiverede børn og voksne
under landsmødede weekend



Foto: Jakob Edut

Var det kogt zebra eller smagte kødet mere i retning af kænguru?

Et af oplevelsesområderne i Musholm legene 2016 – Fart og tempo, der blev afviklet som en familieaktivitet i forbindelse med Muskelsvind-fondens landsmødede weekend – var netop at prøvsmage og gætte, hvilken slags kød der var i de 5 gryder. Var det zebra, kænguru, okse, kylling eller vildsvin? Gættede du rigtigt, fik du en drikkeyoghurt (sponseret af Arla) i præmie.

Ved andre oplevelsesområder i Musholm legene drejede dysten sig om elektronskydning, et

tredje sted at malke en ko eller gætte en 13'er om de store traktorer, som den lokale afdeling af Landbo Ungdom kom med.

Der var ponyridning, forhindringslege i hallen, kørsel med modelbiler, femkamp, spilledjævle-dyst og mange andre aktiviteter, hvor der på forhånd var tænkt på, at alle skulle kunne deltage og have det sjovt.

De yngste børn stod for én aktivitet, mens teen-agerne styrede de øvrige oplevelsesområder.



En rørt Evald takkede af

Evald Krog havde svært ved at få ordene frem, da han ville afrunde afskedsreceptionen under Muskelsvindfondens landsmøde lørdag aften. Han var rørt.

"Det bliver en lang aften....", kom det med grødet stemme. Men lidt efter kom stemmen tilbage, og han takkede for de mange rosende ord fra alle talerne.

"Jeg er helt overvældet over al den ros, men husk, at det er jer, der har æren. I har været tålmodige, når jeg har været stædig. Og husk, at vi har skabt alle resultater i kraft af vores sammenhold og fællesskab. Jeg holder meget af jer hver især. Tak for alting," sagde Evald Krog og afsluttede ikke overraskende med det sædvanlige glimt i øjet og meldingen.... "og nu skal vi feste..."

Landsmødedeltagerne kvitterede med langvarige, stående klapsalver.



Anita Kruse, medlem af repræsentantskabet:

"Du er en stor inspirator for mange, en rollemodel og en god sparringspartner. Tak for inspiration, gejst, optimisme og vedholdenhed."

Jens Lund, medlem:

"Du har lært mig at være til i livet, at turde livet, få kærlighed i livet og stille højt. Det tror jeg ikke, jeg havde turde gå efter, hvis jeg ikke havde fået et kærligt spark af dig."

Janne Sander, næstformand:

"Du gør det umuligt muligt. Du har sat vores livsbetingelser på dagsordenen. Du har gjort en forskel."

Direktør Henrik Ib Jørgensen forærede i sin personlige afskedsgave til Evald et par LP'er, som han garanteret ikke havde i sin store musiksamling.

"Vi har været enige om det meste i vores tætte samarbejde, bare ikke musiksmag," lød den drillende kommentar.

Marianne Frederiksen, tidligere direktør i Muskelsvindfonden:

"Dine drømme, din tillid til os og din tro på, at det kan lykkes, smitter af på os. Det er en diamantstrategi. Du får os til at stråle som diamanter, når vi bliver mødt med tillid og tro på, at vi kan det, vi ikke troede, vi kunne."



"Muskelsvindfonden har flyttet holdninger i 45 år, og det skal vi fortsætte med," siger Lisbeth Koed Doktor.

plads
til forskelle!

Jeg skal være formand på min måde

Lisbeth Koed Doktor har lært meget af Evald Krog og Muskelsvindfonden, som hun tager med ind i hvervet som ny formand

Af Jane W. Schelde
Foto: Henning Bagger / Scanpix

Det har været en hektisk uge. Om lørdagen blev Lisbeth Koed Doktor valgt til ny formand for Muskelsvindfonden på foreningens landsmøde, og den efterfølgende fredag, da Muskelkraft kommer forbi til interview, har ugen allerede budt på flere opgaver.

"Først har man brugt mange måneder på at forberede sig, og når resultatet kommer, så går der ét sekund, så er man formand. Og efter en halv time ringer den første journalist... så er man på," siger Lisbeth Koed Doktor.

Vi sidder hjemme i privaten, en lejlighed i



Højbjerg, hvor Lisbeth bor med sin mand og to sønner på 12 og 14 år. Stuen er hyggelig, men lille eller føles i hvert fald sådan, når den skal rumme familiens daglige liv med spisebord, sofagrube, reoler fyldt med bøger og mapper, sytøj m.m. Det kræver struktur og ordenssans at få plads til det hele.

Formand for alle

Hvorfor vil du gerne være formand?

"Jeg synes, jeg er god til at lede – og til at lytte. Og så vil jeg gerne sætte mere fokus på arbejdet indadtil i foreningen. Det kræver en formand, der også prioriterer den del," siger Lisbeth Koed Doktor, som understreger, at hun ikke stillede op som formand på grund af utilfredshed med det eksisterende, men mere fordi det var nu, formandsposten var ledig.

Hvad betyder det, at du selv har muskelsvind?

"Jeg tror, det er vigtigt for medlemmerne. At de kan mærke, at de har en formand, der kan forstå de problematikker og de tanker, man gør sig, når man har muskelsvind. Udadtil er det ikke tvungende nødvendigt."

Og forskellen på at være gående med muskelsvind og at være kørestolsbruger er i denne sammenhæng ikke så stor. Mange af de bekymringer, man kan have om f.eks. sin fremtid, vil være de samme, mener Lisbeth Koed Doktor, som flere gange understreger, at hun vil være formand for alle i foreningen.

"Jeg har netop ikke slået mig op på at være gående i valgkampen, fordi jeg er bange for at skabe en kløft mellem de gående og de, der sidder i kørestol. Jeg vil være formand for alle. Men selvfølgelig hvis jeg spotter noget, der ikke er smart for gående, vil jeg da sige det."

Lisbeth tror dog også, at bare det, at hun er gående, vil gøre, at man tænker mere på de vilkår, der er for gående. F.eks. problemer med træthed, eller de forventninger, man bliver mødt af, fordi man ikke har et synligt handicap. I forhold til det fokus, Muskelsvindfonden i de senere år har haft på de gående med muskelsvind for at få flere

til at blive medlem af foreningen, vil det måske også være en fordel, at den nyvalgte formand er gående.

"Jeg kan være med til at vise de gående, at vi også er en forening for dem, og at de også kan få gavn af at være medlem," siger hun.

Inspireret af Evald

Hvordan er det at overtage jobbet fra Evald Krog, der har haft posten i mere end 40 år?

"Jeg er faktisk glad for, at jeg ikke ligner Evald, for så er man ikke så tilbøjelig til at sammenligne mig med ham. De medlemmer, der stemte på mig, vidste godt,

at de fik noget andet. Jeg skal ikke være formand som Evald. Jeg skal være formand på min måde, men jeg er da utroligt inspireret af Evald og hans positive tilgang. Den grundholdning tager jeg med mig."

Og Evalds skøre idéer, som fremhæves som en stor drivkraft i opbygningen af foreningen. Har du også det i dig?

"Det er svært at vurdere selv. Men jeg tror, man skal være en lille smule utopisk anlagt, når man finder på at stille op som formand... så jeg har måske lidt i mig. Men jeg har ikke det gøglergen, som Evald har. Men når vi har andre som f.eks. Simon TJ. (medkonferencier på Grøn Koncert: red.), der gør det så godt, er det måske heller ikke det, jeg skal. Vi kan sagtens have en forening, uden at formanden skal være en del af scene-showet. Det er vigtigt, at dem, der har de bedste kompetencer, står på den scene, og det er måske ikke mig."

”En formand er ikke en ø. Det her handler om fællesskab og samarbejde.”

Lisbeth, Koed Doktor, 37 år

Bopæl: Højbjerg v/Aarhus

Gift, to børn

Uddannet cand. mag i nordisk sprog og litteratur og oldtidskundskab

Har muskelsvinddiagnosen SMA III

På førtidspension



MUSKELSVINDFONDEN

”Evald har altid sagt, at det er godt at finde folk, der ved mere end en selv. Det er en god ting. Den tager jeg også med i mit formandskab.”

Et nej er ikke et nej

Hvad er dine styrker i formandsrollen?

"Jeg er god til at lytte og til at lære. Og begge dele får jeg brug for. Jeg vil gerne ud til medlemmerne og høre, hvad der rører sig dér og bringe det tilbage til repræsentantskabet. Og der er også ting, jeg skal lære. Der er meget, der er nyt for mig, så jeg vil trække på input fra den viden, repræsentantskabet og underudvalgene har. Vi skal gøre det her i fællesskab."

En anden egenskab, som Lisbeth Koed Doktor selv tror, at hun får brug for som formand for Muskelsvindfonden, er, at hun ikke kan tie stille, hvis hun møder noget, der provokerer hende eller er uretfærdigt.

"Vi har flyttet holdninger i 45 år, og det skal vi fortsætte med. Vi skal bevare en stærk stemme i samfundsdebatten og i det hele taget deltage i den. Vi skal ikke stå og råbe op, men bidrage til at nuancere debatten. Hvis emnet er relevant for os, og vi har en viden, hvor vi kan kvalificere debatten, skal vi byde os til," mener Lisbeth og understreger, at det ikke skal forstås som en kritik af den hidtidige måde, tingene er gjort på i foreningen. Hun vil bare gerne endnu bredere ud i samfundsdebatten, når muligheden er der.

En anden ting, Lisbeth Koed Doktor har lært af Evald Krog er, at man ikke skal regne med, at tingene er, som de ser ud, og ikke nødvendigvis tage et nej for et nej.

"Hvis jeg møder noget, der er urimeligt, så siger jeg fra – og bliver ved. Selv om det virker utopisk,

bliver jeg ved, og det er jeg flere gange blevet bekræftet i, at det nytter," siger hun og henviser bl.a. til hendes og andre forældres kamp for at undgå en skolelukning.

Alle mente, at det var et dødt projekt, fordi politikerne allerede havde besluttet sig for lukningen. Men efter en ihærdig kamp ændrede politikerne mening.

Valgt med et lille flertal

Hvilke mål har du sat som formand?

"Jeg kommer ikke og sparker døren ind. En formand er ikke en ø, for tingene skal ske i fællesskab. Jeg vil gerne, at den kurs, der bliver sat, er sat af medlemmerne og repræsentantskabet. Og så er der jo allerede sat mange skibe i søen, som skal fortsætte."

Hvis Lisbeth Koed Doktor skal nævne nogle konkrete mål, er det at inddrage flere medlemmer og bl.a. få flere til at deltage i landsmødet. Og i det hele taget at medlemmerne skal føle sig hørt og inddraget.

Ved formandsvalget vandt du med et meget lille flertal. Hvad tænker du om det?

"Jeg kunne da godt have ønsket mig, at det var lidt større, men jeg har hæftet mig ved, at der var en god stemning på landsmødet, også efter valget. Alle er klar over, at vi skal videre, og at vi arbejder for den samme sag og samme mål. På repræsentantskabsmødet har alle sagt, at vi skal se fremad, og at vi skal samarbejde. Derfor er jeg overbevist om, at vi kører videre sammen."

Mor, jeg vil gerne
være **politimand...**



Børn drømmer. Det er helt almindeligt, men som forældre til børn med muskelsvind kan man let stå i en utaknemmelig situation, når barnet fortæller, at den største drøm er at blive politimand, astronaut, postbud...
Hvad gør man? Skal man tage drømmen fra barnet, eller skal man lade drømmen leve?

Af Jonas Hundebøll
Illustration: Mikkel Straarup Møller

Lukas er 6 år og har muskelsvind. Hans største drøm er at blive postbud som sin moster. Sammen har de snakket meget om muligheden for at få hjælp til at pakke posten, og hvordan pakkerne skal omdeles på cykel. Men er det i virkeligheden bedre at fortælle Lukas, at traditionel postbud bliver han sandt-synligvis aldrig?

Leif Nord, psykolog i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM), er ikke i tvivl:

"Mennesker har brug for drømme, det har vi alle sammen. Vi har et samfund, som elsker at slå drømme ihjel, og det er synd."

Han tilføjer:

"Drømmer en 5-årig om at blive postbud, skal man som forældre sige: 'det kan jeg godt forstå, for det må være spændende'. Men hvis det er en 17-årig, der drømmer om at blive politimand, kan man med

fordel være mere realistisk. Her kan man sige: 'Ved du hvad, du skal stå meget op, du skal have en god kondition, og du skal løbe, så det er nok ikke realistisk, men skal vi ikke finde noget, der ligner, men som ikke har de samme krav?'"

Leif Nord er klar over, at det som forældre også er svært at erkende, at ens barns største drøm er uopnåelig alene på grund af muskelsvind.

"Som forældre er det et vilkår at skulle æde nogle ting, hvor man bliver ked af det. Det kan vi ikke fjerne, og det skal vi heller ikke. Sorg er ikke en sygdom. Den hører med. Det at være forældre til et barn med et alvorligt fysisk handicap indeholder en lang række vilkår, hvor det også prikker på sorg og erkendelse af, at der er noget, som er anderledes her. Det kan man godt lære at leve med," siger Leif Nord.

Belinda Møller Videsen, mor til Lukas, tilføjer:

"Hjemme hos os forsøger vi at se positivt på Lukas' muligheder og fokusere på, hvad kan han og ikke sige: 'Nåh, kan han heller ikke det'. Den måde at tænke på har helt klart styrket os, men selvfølgelig har vi også øv-dage. Men vi har en dreng, som er super glad fra morgen til aften, og det er det, som er det vigtige. Om han så ikke kan blive professionel fodboldspiller eller postbud, hvis det er det, han gerne vil være, det må fremtiden vise."



Styrk barnet

Som forældre er det ifølge Leif Nord vigtigt at fokusere på at hjælpe ens børn. Det kan man ifølge ham bl.a. gøre ved at lære dem at blive gode til at være kede af det.

"Der kommer situationer, hvor børn føler sig svigtet, føler sig forladt og bliver kede af det. Vi har en forestilling om, at børn skal være glade. Og for børn med muskelsvind er det ikke nok. De skal være lykkelige. Så vi sender dem ud i mange sjove ting, og det er fint, men vi skal huske, at vi også skal lære dem at være kede af det, for de får brug for det. Så når de kommer hjem fra skole og er kede af det, så skal der være nogen, som kan sige: 'Det kan jeg godt forstå, at du blev ked af'. Punktum. Som forældre skal man acceptere, at børn kan være kede af det, men det er måske dybest set også det sværeste. Vi vil gerne have, at børnene hopper jublende rundt hele tiden, men det gør de ikke. Man skal sige tingene, som de er, men man skal ikke slukke for

drømme, når det er unødvendigt at gøre det. Børn kan i mange tilfælde selv finde ud af at slukke for deres drømme, når det er nødvendigt," siger Leif Nord og tilføjer:

"Jeg husker en situation med en tolvårig pige, der gerne ville være dyrlæge. Ud over de fysiske problemer var hun også kognitiv belastet. Forældrene spurgte så, om de skulle lade hende have drømmen, eller om de skulle slukke for den? I den situation vil jeg nok sige: 'Jeg kan godt forstå, du gerne vil være dyrlæge, når du er så glad for dyr'. Så vil hun nok, når hun er 15 år finde ud af, at det var lige ambitiøst nok. Så kan det være, at hun i stedet kan få lov at hjælpe til i stalden."

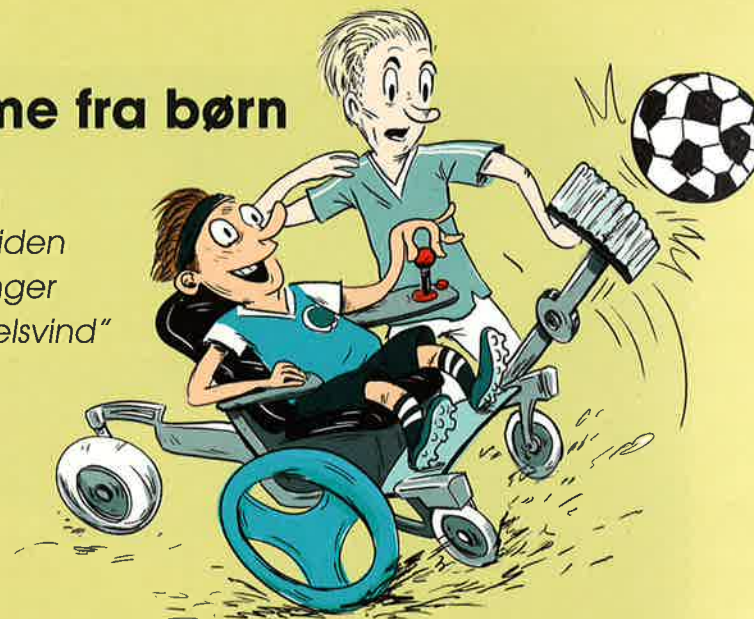
Hvad kan jeg egentlig blive?

Stinne Gommesen, der er mor til to piger, Emma på 9 år og Johanne med muskelsvind på 8 år, oplevede for et år siden, at Johanne spurgte: "Hvad kan jeg egentlig blive, mor?" Et spørgs- →



Drømme fra børn

Uddrag fra
facebook siden
"skønne unger
med muskelsvind"



Sofie vil gerne være psykolog eller åbne en cafe, hvor hun serverer cupcakes og andre kager eller måske begge dele halvt. PS. hun laver gudeskønne cupcakes.

Mariann Krogh, mor

Vi vil begge gerne være tv-værter på Ramasjang.

Tobias og Sebastian, 8 år

Da min søn var lille, ville han danse ligesom Kickflipper. Nu hvor han er 19 år, vil han læse statskundskab på universitetet.

Else Dahl Hansen, mor

Casper vil gerne være kok. Tænker ikke, at det er det værste, men det kan dog blive et problem, når hjælperne ikke må røre eller putte krydderier i.

Randi Tolstrup, mor

Min største drøm er at blive stærkere end min far, og så også blive racerkører.

Emil 7 år.

Jeg vil gerne være arkitekt, sportstøjsdesigner, fodboldtræner og skolelærer, for jeg kan jo ikke blive fodboldspiller.

Andreas 10 år

Jens på 3 år har planer om at blive "sådan en, der flyver op til månen" i et rumskib - for at møde og lege med en "grøn dreng"...

Da jeg påpegede, at jeg ikke skulle nyde noget, svarede han: "Jamen mor, den grønne drengs mor er jo bare en mor, ligesom dig. Hun er bare grøn..."

Mette Kruse, mor

Jeg vil gerne være brandmand - og ikke indsatsleder, for de kører den kedelige bil.

Marcus 4 år

Jeg har drømt om at blive tjener, ingeniør eller ansat i et rumforskningsprojekt.

Laura 11 år



mål der gjorde, at Stinne i første omgang kom til kort og senere også blev ramt følelsesmæssigt.

"Når jeg tænker på hendes bekymring, kan jeg godt blive ked af det. Det er jo et stort spørgsmål, hun stiller, som minder alle om, at hun har andre livsvilkår og ikke kan vælge frit. Jeg føler en afmagt, bliver ked af det og frustreret, men samtidig også glad for, at hun endnu ikke er ældre og derfor selv kan nå at opdage nogle ting, som hun har lyst til at lave. Samtidig kan jeg også selv nå at blive klogere på området. For selv om Johanne aldersmæssigt er tæt på sin søster, er der jo en verden til forskel," siger Stinne Gommesen.

Oplever man som forældre et lignende spørgsmål, vil Leif Nord anbefale at svare børnene et virkelighedsnært svar:

"Hvis børn spørger, og man har brug for at give et svar, så skal svaret også være lidt realistisk. Her kan et svar være: 'Prøv at kigge dig omkring, hvad kunne du have lyst til, hvad synes du, er spændende?' Og så kan man tage en samtale om nogle af de fysiske begrænsninger, når barnet engang skal til at vælge."

Leif Nord fortsætter:

"Jeg møder ind imellem unge med muskelsvind, som begrænser sig selv og har ladet sig begrænse. Noget handler om, at

de er blevet mødt med holdningen, at de ikke lever så længe, så hvorfor spille tiden med lærdom. De skal bare underholdes. Sådan var vilkårene for nogle grupper med muskelsvind tidligere, men jeg kan stadig se resterne af det hos nogle af de 25-30 årige, som bruger hele dagen på at spille computer. Det, synes jeg, er for passivt."

Belinda Møller Videsen er også forberedt på den dag, Lukas kommer og spørger om sine muligheder:

"Når det sker, vil jeg have det på samme måde, som når vores datter siger, at hun glæder sig til at blive en dreng, så hun kan stå op og tisse. Man er nødt til at fortælle sine børn, at der er nogle ting, som man bare ikke kan. Lukas snakkede på et tidspunkt om, at han gerne ville kunne løbe lige så stærkt som resten af børnehaven: Der måtte vi sige, at det kan du ikke, og det kommer du ikke til. Det kan godt være, at du kommer til at løbe stærkt, men du kommer ikke til at løbe lige så stærkt. Så skal du i hvert fald have en racerunner under dig."

Lad drømmen leve

Tager man drømmen og optimismen fra børnene, kan det ifølge Leif Nord også få store konsekvenser for barnet:

"I værste fald kan det berøre barnet selvtillid og selvværd. Selvværd opstår ved at være set, hørt og forstået, som den man er. Al opdragelse af den negative art piller noget fra selvværdet, og så risikerer man, at børnene føler, at de skal lave sig om og er forkerte. Og netop det at være forkert er rimelig truende for et barns selvværd. Alle vil jo gerne være set, hørt og forstået, som den man er."

I den betragtning er Stinne Gommesen enig:

"Slukker man menneskers drømme, så slukker man dem også som mennesker. Man skal have lov til at beholde sine drømme, for det er med til at gøre en mere fri."

Leif Nord slutter:

"Lad børn have drømmene og lad være med at være for realistisk. Jeg husker for mange år siden, da jeg stod i supermarkedet og pludselig hørte lyden af en lussing bag mig. Jeg vendte mig rundt og så en lille pige med rød kind og tårer i øjnene sige: 'Jamen mor, jeg sagde jo ikke, at jeg ville have dem. Jeg sagde bare, at jeg ønskede mig dem.' Der slog det mig, at vi tit forveksler drømme og ønsker med krav. Og det er det ikke. Det er netop en drøm."



DR og Muskelsvindfonden

fletter fingre om inklusionsopgaven



Af Mia Jørgensen
Foto: Mikkel Østergaard

Hoppeborge og gynger, der også kan bruges af børn i kørestol. Tegnsprogstolke ved bestemte forestillinger. Forståelse for at forskellige børn har forskellige behov. DR og Muskelsvindfonden kæmper for at skabe inklusion og mangfoldighed blandt en aldersgruppe, der knap nok har lært at udtale de to ord endnu. Børn i alderen 2-6 år.

Ifølge projektleder på Cirkus Summarum, Kat Lundbye-Christensen, betyder det dog ikke, at børn ikke forstår betydningen af ordene. Hos denne aldersgruppe er de psykiske barrierer over for det, der er anderledes, nærmest ikke-eksisterende. Derfor er det i virkeligheden meget simpelt og ligetil at skabe forståelse for mangfoldighed og inklusion blandt børn.

Mangfoldig børneunderholdning

Det er vigtigt for både DR og Cirkus Summarum, at de lever op til det ansvar, man har, når man i den grad har mulighed for at yde indflydelse på børn. Samarbejdet med Cirkus Summarum påvirker ikke kun de po-

pulære Ramasjangfigurer under sommerens forestilling, men hele indstillingen til inklusion og mangfoldighed tager DR også med sig hjem fra sommerturneen.

"Jeg drømmer om at vise endnu mere mangfoldighed på Ramasjang. Men der følger også et stort ansvar med i forhold til, at det indhold, vi laver, giver mening og er af høj kvalitet. Det må ikke ende med at fremstå pjattet eller påduttet," siger Pelle Møller, redaktør på DR Ramasjang, som sagtens kunne forestille sig værter, der sidder i kørestol på Ramasjang.

Men det er vigtigt for ham, at det skal være talentet og ikke kørestolen, der taler.

"Hvis man har et talent, har man et talent. Jeg kunne godt tænke mig at se nogle værter, der enten sidder i kørestol eller har en anden kulturel baggrund, så det bliver naturligt for børn, at alle er forskellige. Det er naturligt at sidde i kørestol, og vi skal ikke se på det som noget anderledes eller forkert. Tværtimod er vi alle blot men-

nesker, og vi skal have lov til at lave, hvad end vi har lyst til. Også hvis det er at være vært på Ramasjang," siger han.

Et kæmpe ansvar

For Kat Lundbye-Christensen handler det ligeledes om at leve op til et ansvar. For at leve op til ansvaret er det væsentligt, at mangfoldighed og inklusion kommer til udtryk i alle aspekter af Cirkus Summarum. Visionen er, at alle børn skal kunne indgå i en leg sammen. Handicap eller ej.

"Vi har berøring med utrolig mange børn henover en sommer, og jeg synes, vi har et kæmpe ansvar for at udtrykke Muskelsvindfondens 'plads til forskelle' på et niveau, hvor børn kan være med. Vi har haft mange snakke om, hvilket indtryk vi gerne vil gøre på børn og deres forældre, og hvordan vi kan hjælpe dem, der falder uden for normalen. Det gør vi ved at bakke op om at styrke evnen til inklusion hos den aldersgruppe, vi arbejder med," siger hun.



Cirkus Summarum oplevelser i 2015



Kendskab til handicap fjerner fordomme

Cirkus Summarums arbejde med inklusion læner sig op ad Socialstyrelsens rapport "Børns holdninger til handicap" fra 2011. Rapporten viser, at personer, der har kendskab til mennesker med handicap, ikke har de samme fordomme og reservationer, som personer, der intet kendskab har. Desuden viser rapporten, at det kendskab, der opnås i barndommen, er med til at forme ens holdninger hele vejen op i voksenlivet.

Netop derfor er det vigtigt for Kat Lundbye-Christensen, at Cirkus Summarum fokuserer på inklusion ved at informere og udbrede kendskab til, hvordan man kan arbejde med inklusion, så flest mulige børn kan komme i kontakt med andre, som afviger lidt fra normalen.

Cirkus med et ekstra lag

I Cirkus Summarum vil man kunne rumme alle børn. På cirkuspladsen er mange af de klassiske legepladselementer – lige fra gynger til karruseller – indrettet på en sådan måde, at man kan være med, selv om man

sidder i kørestol. Kat Lundbye-Christensen understreger, at der på cirkuspladsen er meget fokus på fysisk udfoldelse for at rumme den vildskab, de fleste børn gemmer på. Men samtidigt er der også plads til de mere stille børn, som har mulighed for at udfolde sig kreativt med tegneaktiviteter og udklædning. Desuden bliver der taget hensyn, når der kommer henvisninger fra folk med særlige behov. Eksempelvis bliver nogle forestillinger tolket for døve og hørehæmmede.

"Vi er meget opmærksomme på at skabe en folkelig mangfoldighed, så alle kan se, hvad der sker omkring dem. Når vi laver Cirkus Summarum, forsøger vi at udtrykke mangfoldighed på alle fronter. Der er en mangfoldighed i Big Bandet og blandt artisterne. Der er en mangfoldighed blandt de frivillige, der er på pladsen. Der er mangfoldighed blandt dem, der sidder i publikum. På alle mulige planer oplever man mangfoldigheden live," siger Pelle Møller.

Ifølge ham er det centralt for udbredelsen af mangfoldighed, at vi forholder os til, at der er

nogle, der har et handicap. Det er væsentligt, at børnene tager denne mangfoldighedstanke med sig, når de går ud fra Cirkus Summarum.

"Jeg ser Cirkus Summarum som en vigtig oplevelse for børn, fordi det har et ekstra lag. De får både en god oplevelse med hjem, men bliver også gjort opmærksomme på, at de, der sidder i kørestol eller ser anderledes ud, kan være med på lige fod med alle andre. At vi alle sammen skal være her," siger Pelle Møller.

Spørger man Kat Lundbye-Christensen, lykkes Cirkus Summarum med at skabe det ekstra lag og give børn noget mere end blot halvanden times børneunderholdning:

"Hver evig eneste dag, når vi er på cirkuspladsen, synes jeg, at vi lever op til vores ansvar over for børnene. Når jeg ser børn i en karrusel på pladsen, er det helt naturligt, at der kører en kørestol rundt i karuselelementet. Der synes jeg, vi er lykkedes med visionen om at skabe inklusion blandt børn." —□

Socialstyrelsens rapport "Børns holdninger til handicap"

- Undersøgelse blandt børn i 4.-6. klasse og deres holdninger til handicap. I forbindelse med undersøgelsen har børn på en række skoler beskæftiget sig med undervisning i handicap.
- Formål: at opnå større viden om, hvorvidt man kan udvikle børns holdninger til handicap gennem målrettet undervisning om handicap.
- Undersøgelsen konkluderer: At der for børn – som for voksne – er sammenhæng mellem kendskab og holdninger til handicap.
- De holdninger, der udvikles i barndommen, tages ofte med ind i voksenlivet.
- Efter at have arbejdet med handicap fik børnene et mere nuanceret syn på, hvad det vil sige at have et handicap og udviste desuden større åbenhed og rummelighed over for at være sammen med børn med handicap.



500 institutioner var med i Cirkusskole

Cirkus Summarum udvider arbejdet med inklusion til børneinstitutioner

Med Cirkusskolen har Cirkus Summarum i år udvidet arbejdet med inklusion – denne gang ikke på cirkuspladsen, men i børnenes hverdag ude i institutionerne.

Initiativet, som sidste år kørte på forsøgsbasis med 200 tilmeldte institutioner, har fået en fantastisk modtagelse. Blot gennem omtale på Cirkus Summarums sociale medier er rygtet om Cirkusskolen nået ud til massevis af børnehaver, skoleklasser, SFO'er, vuggestuer og børneinstitutioner i mange andre former og størrelser, og knap 500 institutioner har tilmeldt sig en uge fyldt med inkluderende cirkusleg.

Lege til hele ugen

Cirkusskolen skaber en hel unik mulighed for at sætte fokus på forskellighed i børnenes hverdag. Institutioner over hele landet sætter mangfoldighed og inklusion på skemaet, når de leger med i Cirkusskolen den 6.-12. juni. Med hjælp fra et panel af inklusions eksperter, der består af alt fra pædagoger og lærere til instruktører i børneyoga og –mindfulness, har Cirkus Summarum udviklet lege til hele ugen. Og mens børnene leger sig igennem Stærk Mandag, Akrobatirsdag, Onsdyr og Trylletorsdag, lærer de samtidig om vigtigheden af at være rummelig og åben, når vi står over for noget eller nogen, der er forskellig fra os selv.

"Med Cirkusskolen har vi mulighed for at fortælle, dels om hvorfor vi tror på inklusion, dels hvordan man helt praktisk udfører den. Her kan vi påvirke både børn og voksne i institutionerne i en hel uge, og forhåbentligt inspirerer vi til, at de tænker det ind i deres hverdag, så de bliver dygtige til at inkludere børn, som falder lidt uden for normalen i en hverdag på institutionsniveau," siger Kat Lundbye-Christensen, projektleder på Cirkus Summarum.

Mijo



Fotos: Morten Buzejka Trads

Suspekt fortolker 'Plads til forskelle'

1.000 t-shirts danner rammen for en ny fortolkning af Muskelsvindfondens budskab om plads til forskelle. Trøjerne er skabt i et samarbejde mellem Grøn Koncert, hummel og gruppen Suspekt, som står bag t-shirtens grafiske udtryk

Af Malene Løvig Nielsen
Foto: Seth Nicolas

I år har plads til forskelle fået nye ambassadører. Grøn Koncert har bedt gruppen Suspekt om at fortolke visionen, og det har drengene fra Vestegnen gjort med et grafisk udtryk på en hummel t-shirt, hvor hjerter og ufuldkomne tegn bryder mønsteret midt i et tapet af krydser. Øjet finder lynhurtigt derhen, hvor linjerne er skæve, og forskelligheden træder frem.

"Det hele startede med, at vi godt ville skabe fokus på, hvad Grøn Koncert egentlig er. At det er mere end fed musik og fadøl, fordi man faktisk både som musiker og publikum er med til at

nedbryde tabuer. Med t-shirten på viser du, at du – ligesom os – ikke er bange for det unormale. Det spændende ved mennesker ligger i deres skævheder, og det gælder både for folk med muskelsvind og for alle os andre. Dét budskab er vi rigtig glade for at være med til at sprede," fortæller Emil Simonsen fra Suspekt.

Nyt samarbejde

T-shirten er skabt i et nyt samarbejde mellem Suspekt, Grøn Koncert og tøjproducenten hummel. Samarbejdet støtter op om Grøn Koncerts →



"Det spændende ved mennesker ligger i deres skævheder, og det gælder både for folk med muskelsvind og for alle os andre," siger Emil Simonsen fra Suspekt.



strategi om at udbrede budskabet om plads til forskelle. Det sker i et tæt samarbejde med kunstnere og partnere som ambassadører, sådan at budskabet om plads til forskelle når bredt ud i befolkningen.

En dyb indånding

"Når man giver Suspekt kunstnerisk frihed, tager man en dyb indånding. De har et andet univers, og de taler et hårdere sprog end os, men vi var ikke i tvivl om, at de kunne løfte rollen som ambassadører for plads til forskelle. De omfavner det mangfoldige og anderledes, og vi er stolte af, at de sammen med hummel går forrest i udbredelsen af

vores budskab," siger indsamlingschef i Muskelsvindfonden, Theis Petersen.

Suspekt og Grøn Koncert har tidligere flettet fingre, når det gjaldt udbredelsen af plads til forskelle. I 2014 inviterede gruppen tre unge kvinder med muskelsvind med på scenen for at sætte fokus på, hvad overskuddet går til.

- Suspekt har fortolket Muskelsvindfondens vision om plads til forskelle i et grafisk udtryk, som hummel har trykt på en eksklusiv kollektion af t-shirts. Det grafiske udtryk er også trykt på tøjet til de frivillige crewer til årets Grøn Koncert.
- Grafikken optræder desuden på bannere, ølkrus, storskræmsspot m.m. på koncertpladserne.
- T-shirten kan købes sammen med en billet til Grøn Koncert for 600 kr.
- Overskuddet fra salg af t-shirts går til den nye 'Plads til forskelle'-pulje.
- Du kan læse mere om projektet og købe t-shirten på www.groenkoncert.dk/limited

'Plads til forskelle'-pulje vil støtte ildsjæle og rummelige initiativer

Et nyt samarbejde mellem Suspekt, hummel og Grøn Koncert skaber en ny 'Plads til forskelle'-pulje. Den består af overskuddet fra salget af t-shirts og årets pantdonationer på Grøn Koncert

Den 30. maj blev 1.000 hummel t-shirts med et uperfekt aftryk sat i salg sammen med en Grøn Koncert-billet. Den unikke pakke bestående af en limited edition t-shirt og en Grøn Koncert billet koster 600 kr. Al overskud fra salg af t-shirts går til Grøn Koncerts nye 'Plads til forskelle'-pulje, ligesom den pant, publikum vælger at donere til Muskelsvindfonden på koncertpladserne.

"Der findes masser af ildsjæle og gode projekter derude, som skaber overskud for andre end blot dem selv. Dem skal vi finde frem til og give en håndsrekning, så vi sammen får skabt et samfund, hvor der er plads til os alle sammen. Vi når meget længere i bevægelsen mod et rummeligt og mangfoldigt samfund, når vi står sammen. Det gør den nye pulje muligt," siger indsamlingschef Theis Petersen.

Puljen gives til personer, grupper og initiativer, der er med til at skabe mere rummelighed og mangfoldighed i samfundet. Suspekt, hummel og Grøn Koncert finder sammen ud af, hvilke projekter der fortjener en hjælpende hånd. Det bliver muligt at indstille personer og projekter til puljen.

"Det er svært at spå om, hvor stor puljen bliver, og hvor mange projekter vi kan støtte. Det afhænger af mange ting – bl.a. hvor mange t-shirts vi sælger. Men vi drømmer om at kunne give 6-8 projekter en sum penge, som kan gøre en forskel for deres mangfoldighedsdagsorden," siger Theis Petersen.

'Plads til forskelle'-puljen uddeles til efteråret.





Privatfoto

Sofies crosser forklædt som limousine

Det er ofte en limousine, sportsvogn eller hestevogn, som holder og venter, når de ny-konfirmerede unge mennesker kommer ud af kirken. Men sådan var det ikke, da Alma trådte ud. Hun ville hellere låne venindes crosser.

Teenagerne Alma og Sofie har for flere år siden mødt hinanden på en gård i Greve. Alma rider på gårdens heste, og Sofie kommer der indimellem på aflastning. De to piger har et godt venskab og en fælles interesse for dyr.

Da Almas konfirmation stod for døren i maj i år, ville hun gerne hentes i kirken med stil. Men en anden stil end den sædvanlige i limousine.

"Jeg synes bare, at det var en fed ide. Først skulle min mor og jeg regne ud, om crosseren kunne køre de kilometer, der var fra kirken til feststedet. Det kunne heldigvis godt lade sig gøre," fortæller Sofie.

Så gik forberedelserne i gang. Begge piger syntes, at crosseren skulle se festlig ud, så dagen inden festen mødtes veninderne, og crosseren blev vasket, pyntet med fine blomster, og den fik et navneskilt på, hvor der stod "Alma".

Alma skulle også lære at køre på crosseren, så de to veninder øvede på vejen. På den måde kunne Sofie sende sin veninde afsted med ro i maven.

"Normalt kalder jeg min crosser for Doris, men i dagens anledning skulle den have Almas navn, så der ikke opstod forvirring. Det var så sjovt, da jeg ankom med crosseren ved kirken. De fleste syntes, at det var en sjov happening – og jeg syntes, det var dejligt at kunne give Alma en sjov og anderledes måde at transportere sig på. Det gav lidt opmærksomhed til både Doris og Alma," siger Sofie.



Nyt medlemssystem efter sommerferien

Efter sommerferien går et nyt medlemssystem i luften. Systemet forbedrer dialogen mellem medlemmer og Muskelsvindfonden på flere punkter:

- Det bliver nemmere for nye medlemmer at melde sig ind
- Eksisterende medlemmer kan selv ændre oplysninger, fx kontaktinformation
- Muskelsvindfonden får mulighed for at målrette information, så du kun modtager information, som er relevant for netop dig.

Alle får tilsendt et login til en personlig profil, hvor det bliver muligt at se og rette personlige oplysninger og kontaktinformation direkte fra Muskelsvindfondens hjemmeside. Fra profilen kan du desuden vælge, hvordan du vil betale for medlemskabet: Enten PBS, fysisk/digital faktura eller kortbetaling. Du vil selvfølgelig altid have mulighed for at få hjælp, hvis du har brug for det.

Systemet forventes at være kørende kort efter sommerferien. I vil blive informeret løbende.

Støt Muskelsvindfonden via Betternow

BETTERNOW er en indsamlingsmulighed for mennesker, som ønsker at indsamle penge til velgørende formål. Alle kan starte en indsamling til et projekt eller en organisations generelle arbejde.

Muskelsvindfonden har via privatpersoner modtaget 57.500 kr. via Betternow.

Læs mere om mulighederne for at bruge Betternow og støtte Muskelsvindfonden på muskelsvindfonden.dk/giv-et-bidrag/start-din-egen-donation/

Nye mål for pararytter

Para-dressurrytteren Katrine Kristensen, som Muskelsvindfonden har tegnet sponsorat med, blev desværre ikke udtaget til de Paralympiske Lege i Rio i september 2016. Hun havde ellers opnået tilstrækkeligt med point til at kvalificere sig til legene, men der var ikke plads til alle de kvalificerede ryttere i den danske trup. Fem af syv ryttere skulle udtages.

"Ærgerligt, at det ikke blev os denne gang, men nu har vi sat nye mål for både DM, et internationalt stævne i december og EM i 2017," fortæller Katrine, der rider på hesten Welldone.

Foto: Jan Nørgaard



Første respiratorbruger gennemfører en marathon

Bjørn Graae fra Virklund er 71 år og har sygdommen ALS. Han kan ikke tale, bevæge sig eller trække vejret ved egen hjælp og kommunikerer ved hjælp af en stoveplade. Men han er også stædig og vedholdende og gennemførte for nylig to marathondøb i sin kørestol. Det seneste var Copenhagen Marathon, hvor han fik en skubber fra Team Tvilling, der arbejder for, at mennesker med handicap kan dyrke motion på lige fod med andre sportsudøvere.

Før Bjørn Graae fik ALS, har han dyrket ekstrem sport, og med Copenhagen Marathon har han gennemført 49 marathondøb. Hans mål er at nå op på 50, og Berlin Marathon i september 2016 er udset til at blive dér, hvor han skal fejre sit marathon-jubilæum.

Helt normale folk

Den 26. april var gruppen Suspekt i Tv2's studie hos tv-vært Jes Dorph Pedersen for at slå et slag for plads til forskelle. Bai-D fra Suspekt var hurtig til at svare, da tv-værten spurgte: "Hvad er den gode måde at omgås mennesker med muskelsvind på?"

Svaret lød: "Det er ligesom at omgås alle andre mennesker. Det er helt normale folk."

Svært at være arbejdsleder for hjælpere

Mange føler sig dårligt rustet til både lederansvar og konflikthåndtering med hjælpere, når de får bevilget en BPA-ordning. Muskelsvindfonden har som pilotprojekt kørt et lederuddannelses-forløb for medlemmer med en hjælperordning

Af Puk Qvortrup

En tur på festival blev slet ikke som forventet: Charlotte Streton så frem til telt og beskide tæer, mens hendes hjælper havde håbet på hotel og komfort. Den manglende forventningsafstemning gav konflikter de to imellem.

“Vi var taget afsted uden at have afklaret, hvad vi forventede af det her. Det kan virkelig ødelægge en tur at gå og være småsur hele tiden,” fortæller hun.

Charlotte Streton, der har muskelsvind og har hjælpere ansat, er langt fra den eneste, der har oplevet frustrationer som arbejdsleder i en BPA-ordning. Ca. 2.200 mennesker i Danmark har i dag en bevilling, men mange føler sig ikke rustet eller kompetente til det lederansvar, der følger med. De aner ikke, hvordan de skal håndtere konflikter. Derfor har Center for Frivillighed og

Ledelse ved Muskelsvindfonden udviklet uddannelsen ”Arbejdslederuddannelse - leder i min egen BPA” – i første omgang som pilotprojekt og som et medlemstilbud til medlemmer af Muskelsvindfonden med en BPA-ordning.

Uddannelsen skal give deltagerne værktøjer til at håndtere en lederrolle, give indblik i forskellige personlighedstyper, forebygge konflikter og skabe et bedre miljø for både arbejdsleder og hjælper at være i. En god arbejdsplads er nemlig afhængig af alt fra de lavpraktiske aftaler som vagtplaner eller en tur på festival til en filosofisk og psykologisk forståelse for, hvorfor forskellige mennesker agerer, som de gør, fortæller kursusleder og udvikler Ole Rasmussen fra Center for Frivillighed og Ledelse.

“Uddannelsen er opbygget ud fra moderne

- “Leder i min egen BPA” har kørt som et pilotforløb i januar, februar og marts 2016
- Uddannelsen forløb over seks dage
- Deltagerkrav: medlemmer med muskelsvind, der har en BPA-ordning (eller snart vil få en)
- Der var 10 deltagere i pilotforløbet
- Al undervisning, materialer samt kost og logi var gratis for deltagerne
- Det er endnu ikke besluttet, om uddannelsen skal gøres til et permanent medlemstilbud i Muskelsvindfonden
- Kontakt Ole Rasmussen (ole@muskelsvindfonden.dk) for yderligere information



Charlotte Streton og hendes datter har begge hjælpere. “Det kan være svært at være arbejdsleder for både mine egne og min datters hjælpere,” siger Charlotte. Privatfoto.



Aina Bugge: “Jeg får fysisk ondt i maven af konflikter med hjælpere. På uddannelsen lærte vi at komme konflikter i forkøbet.” Privatfoto.

ledelsesteori. Det første modul handler om ‘Det Personlige Lederskab’, det andet modul beskæftiger sig med ‘Det Relationelle Lederskab’, mens vi i det sidste modul implementerer det i forhold til deltagernes egne liv,” siger han.

De introverte og de ekstroverte

For at være en god leder er det vigtigt at afklare, hvilken type person man selv er. Modulet om det personlige lederskab er bygget op omkring psykologen Jungs typeprofiler: Mennesker er forskellige og har forskellige præferencer, og det har stor betydning for den måde, man møder andre på. En vigtig pointe fra Jungs teori er, at der ikke er nogen typeprofil, der er rigtig eller forkert. Men det giver en forståelse for, hvorfor man reagerer og handler, som man gør.

Det andet modul handler om empati og mødet mellem forskellige personlighedstyper. I modulet bruges Arbingers filosofi om, hvordan mennesker mødes. Teorien fungerer som taleramme for, hvordan mennesker rammer skævt på hinanden eller har typesammenstød.

“Vi arbejder med begrebet ‘at gå i boksen’. Når man går i boksen, er man kontrær og ikke særlig nem at arbejde sammen med. Men hvad er det, der får folk til at gøre det? Det kan der være mange gode grunde til. Det kan være noget, man bærer med sig, og det kan give rigtig meget støj på kommunikationen,” siger Ole Rasmussen.

Men det starter altid med én selv.

“Hovedbudskabet er, at den eneste, der kan lave om på noget som helst, er en selv.”

Ondt i maven af konflikter

Aina Bugge, 33 år, var en af deltagerne på Muskelsvindfondens pilotuddannelse. For 3 1/2 år siden gik hun fra at have nul timers hjælp til at have hjælpere fuldtid. Hun fandt det vanskeligt pludseligt at skulle håndtere arbejdslederansvaret.

“Man kan nemt misforstå hinanden, hvis man ikke er bevidst om, hvordan man kommunikerer forskelligt. Og det var jeg ikke. Jeg havde bare fået den ordning, og så var jeg arbejdsleder. Men jeg er ikke en ledertype. Jeg havde intet belæg for at kunne finde ud af det. Jeg får fysisk ondt i maven af konflikter. Det er jo noget rod, sådan skal det ikke være, altså. Men vi lærte at komme konflikter i forkøbet,” siger hun.

Charlotte Streton, 46 år, deltog også i uddannelsen. Selv om hun har mange års erfaring som arbejdsleder, fik hun også udbytte af kurset. Både hun og hendes 14-årige datter har muskelsvind, så hun er arbejdsleder for både sine egne og datterens hjælpere. Det kan være svært.

“Med min datter kan det ske, at jeg skal løse nogle konflikter, jeg ikke selv har været en del af. Kurset gav mig redskaber til at klare konflikter, inden det går fuldstændig i hårdknude. Jeg vil helt klart anbefale sådan et uddannelsesforløb til andre,” siger Charlotte Streton.

Kommuner skal støtte borgere i at være arbejdsleder

For at spare penge fratager kommunerne i stigende omfang borgere BPA-ordninger med den begrundelse, at den enkelte ikke er i stand til at fungere som arbejdsleder. Det skal man ganske rigtigt kunne ifølge reglerne. Reglerne siger dog også, at kommunerne, inden de frakender BPA-ordninger med henvisning til, at borgere ikke kan varetage rollen som arbejdsleder, har pligt til at vejlede, rådgive og støtte borgeren med henblik på, at vedkommende bliver i stand til – selvstændigt – at varetage arbejdslederopgaverne.

Det konstaterer Ankestyrelsen i en ny konkret afgørelse, hvor Brønderslev Kommunes beslutning om at fratage en borger sin BPA-ordning bliver klart underkendt.

Det er ikke tilstrækkelig vejledning, at firmaet, der er hyret som arbejdsgiver, har hjulpet borge-

ren med et system for vagtplanlægning. Ankestyrelsen lægger vægt på, kommunen ikke har dokumenteret, at borgeren ikke vil kunne lære at varetage de opgaver, der er forbundet med at være arbejdsleder i en BPA-ordning.

”Der kan være behov for, at borgeren modtager den fornødne rådgivning og vejledning om de opgaver, der må forventes at være forbundet med at modtage hjælpen i form af et kontant tilskud. Herunder f.eks. kursustilbud eller oplæring i, hvad det indebærer at være daglig leder for hjælperne, herunder eksempelvis ledelse, konflikthåndtering eller etik”, skriver Ankestyrelsen i sin afgørelse.

Ankestyrelsen slår samtidig fast, at kommunen i den forbindelse skal give borgeren tilstrækkelig tid til at sætte sig ind i arbejdsleder-opgaverne.

Er en sommerlejr nødvendig?

Der findes kommuner, som nægter at forholde sig til gældende regler og derved tvinger borgerne til at anke. På trods af en meget klar principafgørelse (28-13), der slår fast, at man kan få dækket merudgifter samt udgifter til hjælpere på børns ferielejre, giver Kolding Kommune blankt afslag på sådan en ansøgning. Den oprindelige begrundelse for afslaget var, at ferielejren ikke vurderes nødvendig.

Muskelsvindfonden skrev til kommunen og gjorde opmærksom på, at ferielejren ikke er mere nødvendig end, når børn i øvrigt tager på fodboldskole, spejderlejr eller andre sommerskoler. Som Ankestyrelsen skriver, handler det om, at børn med handicap har ret til sådan en ferielejr.

Den slags argumenter er man ligeglade med i Kolding, der henviser til, at drengen kan tage på ferie med sine forældre. Merudgifter til Muskelsvindfondens sommerlejr vil kommunen ikke dække.

Nu er Ankestyrelsen nødt til at se på sagen.



At deltage i Muskelsvindfondens sommerlejre er lige så nødvendig, som når andre børn tager på fodboldskole, spejderlejr eller andre sommerskoler, siger Ankestyrelsen. (Arkivfoto: Helene Bagger)

Forældre taler til Christiansborg-politikere

Lyt til vores erfaringer, lyder det fra forældre til børn med handicap, der gerne vil deltage i den arbejdsgruppe, der skal kigge på ændring af regler for hjælp til børn med handicap

Af Thomas Krog

Mens en afgående og en nyvalgt formand blev fejret i Aarhus, var to hold forældre draget til Christiansborg for at tale direkte til politikerne i social- og indenrigsudvalget. Baggrunden var, at et flertal i Folketinget to dage forinden havde forkastet beslutningsforslag B 143, der ville pålægge regeringen at komme med et lovforslag, der sikrer familier, der har børn med handicap, en sammenhængende hjælp.

Hjælpen skal ifølge beslutningsforslaget være fleksibel, koordineret og dække familiens og barnets samlede behov. Selv om et flertal stemte imod forslaget, var stort set alle partier enige om, at forslaget sætter fingeren på et punkt, hvor tingene i dag ikke fungerer godt nok. Derfor skal der nu arbejdes videre med sagen i en arbejdsgruppe, som Social- og Indenrigsministeren nedsætter.

Undgå eksklusion

"Da forslaget blev behandlet i Folketinget, udtrykte Socialminister Karen Ellemann bekymring for, at forslaget fører til eksklusion. I virkeligheden handler forslaget om at undgå eksklusion. Min egen søn skal f.eks. ikke være "låst fast" til klubben om eftermiddagen for at kunne få hjælp til at tisse af pædagogerne. Når ingen af hans venner går i klubben, er det klart ekskluderende," siger Gro Nielsen, der er mor til Johan med muskelsvind.

Gro Nielsen havde fået foretræde for politikerne sammen med Kis Holm Laursen, der er mor til Marie på 19 år med glasknogler.

Christian Skytt, som er far til Alexander, der har muskelsvind og bruger respirator, havde også fået foretræde for udvalget. Han kunne bl.a. fortælle politikerne, hvordan de eksisterende regler virker ekskluderende. At Alexander skal have to hjælpere – en til at tage sig af respiratordelen, mens en anden skal hjælpe ham med de praktiske ting.

"Når der som i min søns tilfælde hele tiden er to voksne omkring ham, skærmer det for, at han bliver kontaktet af sine jævnaldrende. Når der er voksne tæt på et barn, undgår de andre at byde op til leg. Realiteten er, at den manglende koordinering på tværs af sektorer betyder, at der er

Christian Skytt, Kis Holm Laursen (bagest) og Gro Nielsen fortalte politikerne om konsekvenserne ved den manglende sammenhæng i hjælpen til deres børn. (Privatfoto)

"Det handler ikke om at få flere penge til området. Det handler om at få bedre service for de samme penge.

Gro Nielsen **"**

en person for meget foran barnet. Det koster i min søns tilfælde samfundet cirka 500.000 kr. om året. Penge, der kunne være brugt til at forbedre vilkårene på en række andre relevante områder," siger Christian Skytt og tilføjer:

"Det medfører jo også, at et ungt menneske ikke bliver inkluderet og ikke bliver i stand til at fungere socialt."

Koordinering og specialisering

Et andet af Socialministerens argumenter mod forslaget er, at det vil give afspecialisering til skade for børn med behov for eksempelvis specialpædagogisk støtte. Det var også det punkt, politikerne på Christiansborg spurgte mest til i det kvarter, Gro Nielsen og Kis Holm Laursen havde foretræde.

"De har en forestilling om, at alle børn med handicap har behov for særlig pædagogisk støtte – både i skole og fritidstilbud. Vi fortalte dem om børn, der i mange timer har behov for praktisk hjælp. I nogle tilfælde kan der også være behov for en særlig pædagogisk og/eller respiratorisk indsats. Begge dele kan med fordel udføres af én og samme person. Vi ønsker ikke at fjerne specialisering. Voksne respiratorbrugere hjælpes typisk ikke af sygeplejersker i det daglige, men af ufaglærte hjælpere, som er blevet lært op. Tilsvarende kan fungere over for børnene," forklarer Gro Nielsen.

Plads til forskelle

At hjælpen skal koordineres og være fleksibel betyder ikke, at den skal ensrettes.

"Børn med handicap og deres familier kan have vidt forskellige behov, der skal varetages. Der er stor forskel på timetallet, og hvor syge børnene er. Er 15 timers ledsagelse tilstrækkeligt, så



HANDICAP-
POLITIK

skal vi selvfølgelig ikke gøre det mere besværligt, end det er i dag," understreger Gro Nielsen og fortsætter:

"Vores forslag handler ikke om at få flere penge til området, det handler om at få bedre service for de samme penge. Hjælpen skal være dér, hvor barnet reelt er. Politikere og vi forældre er helt enige om, at vi gerne vil have de unge ud og bidrage aktivt på arbejdsmarkedet og i samfundet i det omfang, det er realistisk, og de unge har kræfterne til. Muligheden for et tidssvarende ungdomsliv bliver besværliggjort af de mange forskellige regler, der ikke spiller tilstrækkeligt sammen. For de samme penge kan vi afgjort få bedre service, der også har fokus på den personlige og sociale udvikling, der er så vigtig i ungdomsårene."

Brug os og vores viden

"Vi tilbød politikerne vores faglige kompetencer og personlige erfaringer. Vi er åbne overfor, at opgaven kan løses på flere forskellige måder, men det vil være oplagt at bruge de erfaringer, vi og vores børn har," siger Gro Nielsen.

Foreløbig har ministeren kun sikret ministerierne, KL og Danske Regioner plads i arbejdsgruppen. Udover forældrenes flotte indsats fortsætter Muskelsvindfonden med at lægge pres på politikerne, så handicaporganisationerne bliver inddraget i arbejdsgruppen, og politikerne husker på, at det vigtigste er at finde frem til en god løsning.



Gro Nielsen og Christian Skytt mødtes på Christiansborg, inden de havde hvert sit foretræde for social- og indenrigsudvalget om det samme emne: en sammenhængende hjælp til børn med handicap. (Privatfoto)

Læserbrev

Jeg føler mig doven og uduelig

Regeringen holder mennesker under pres i konkurrencestatens navn, og det rammer bl.a. mig, fordi jeg har et stærkt fysisk handicap, skriver Antonieff Vebel Pharao i sit budskab til Folketingets politikere

Af Antonieff Vebel Pharao
Foto: Bo Nymann

Jeg havde ikke i min vildeste fantasi forestillet mig, at jeg skulle komme til at sidde og tude over regeringens nyeste udspil til en ny socialpolitik.

Regeringen har lavet et nyt socialpolitisk udspil, der hedder: "10 mål for social mobilitet - fordi alle kan". Når regeringen giver det nye socialpolitiske udspil undertitlen: "fordi alle kan", så væmmes

jeg ved tanken om, at man kan tillade sig at bruge sådan en retorik over for de mennesker, som kæmper allermest for at tro på, at de godt kan. Med min universitetsbaggrund som bachelor i uddannelsesvidenskab og igangværende kandidat i pædagogisk sociologi begynder jeg at forstå, hvordan regeringen og tidligere regeringer holder mennesker under pres i konkurrencestatens navn.

Da jeg læste målene, græd jeg, fordi jeg føler mig ramt mere end nogensinde før. Ramt, fordi jeg har et stærkt fysisk handicap, som jeg kæmper med at acceptere hver dag.

Jeg er opdraget af en mor, som altid har troet på det bedste i mig og har lært mig at holde fokus på, hvad jeg kan, frem for hvad jeg ikke kan.

Jeg dur til noget

Der er et par ting, jeg bliver nødt til at understrege omkring det med at føle, at jeg kan noget som helst. For det første er det på ingen måde hverken regeringer eller reformer, der har fået mig til at tro på, at jeg kan og dur til noget. Det er min mor, min øvrige familie samt mine venner og min tid i folkeskolen, der har givet mig troen.

For det andet så kæmper jeg lige nu med at føle mig enormt stigmatiseret pga. mit handicap, fordi

”Jeg vil så gerne give tilbage til det samfund, som har givet mig så meget, men vil I lade mig gøre det i mit tempo?”

jeg må erkende, at jeg ikke er i stand til at tage en kandidat på normeret tid. På trods af at mit handicap dag for dag bliver værre, føler jeg mig doven og uduelig, fordi jeg burde arbejde mere og hårdere. Jeg har jo "kun" muskelsvind. Mit hoved fejler ikke noget, så jeg burde sagtens kunne tage en teoretisk baseret uddannelse på lige fod med

andre. Det har jeg sagt til mig selv hver eneste dag. Nu er jeg er nødt til at erkende, at jeg ikke er som alle andre!

Frokost eller toiletbesøg?

Jeg har et indgribende fysisk handicap, der for mig har de konsekvenser, at det hver dag tager minimum 90 minutter at gå i bad og tage tøj på. Jeg bliver nødt til at prioritere mellem frokost og toiletbesøg på universitetet, for

jeg kan ikke nå begge dele på 20 minutter. At jeg overhovedet har valget forudsætter, at jeg er så heldig, at der er adgang til et toilet, hvor min lift kan komme ind, så jeg kan sikre mine handicaphjælpere en god arbejdsstilling og arbejdsmiljø.

Jeg er chef 24 timer i døgnet alle 365 dage, og så forventer jeg stadig af mig selv, at jeg kan tage et fuldtidsstudie?

Det var i år, jeg måtte smide håndklædet i ringen og gå ned på halv tid på studiet, fordi jeg imellem mit studie og min "chefrolle" også skulle passe på mig selv og bevare et socialt liv.

Tidskrav giver bagslag

Så kære regeringen: jeg KAN skam godt tage en uddannelse, men til hvis bedste er det, at jeg tager den og tager den hurtigt? Med fremdriftsreformen er jeg ikke sikker på at få godkendt at kunne tage mit studie på halv tid og samtidig være økonomisk sikret. Med de 10 nye mål i socialpolitikken, siger I, at jeg godt kan tage en uddannelse og derfor skal tage en uddannelse. Men hvis ikke jeg får lov at tage den på halv tid, kan jeg ende med også at få en psykisk diagnose, fordi jeg ikke kan klare presset fra alle sider.

Jeg håber virkelig, at der bliver lagt vægt på, hvordan man bedst kan hjælpe den enkelte, for vi er alle forskellige.

Jeg vil så gerne give tilbage til det samfund, som har givet mig så meget, men vil I lade mig gøre det i mit tempo? Det håber jeg virkelig!

Kronikken har været bragt i JyllandsPosten den 4. juni 2016.

Hvordan oplever forældre til børn med SMA I og II, at de bliver inddraget i plejen?

RCFM har lavet studie via spørgeskema og interview
med forældrepar og børnelæger

Af Ulla Werlauff

I efteråret 2014 påbegyndte RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM) et studie om forældres opfattelse af deres involvering og beslutningstagen i plejen af deres barn med SMA. Studiet inddrager forældre til et barn født og diagnosticeret i 10-års perioden 2003-2012 med SMA type 1 eller 2 med alvorlig respiratorisk lidelse i deres første leveår.

Studiet er en opfølgning på et tilsvarende svensk studie og består af en spørgeskemaundersøgelse af forældre, der har et barn med SMA, og en spørgeskemaundersøgelse af forældre, der har haft et barn med SMA.

I Danmark er studiet udvidet med en interviewundersøgelse, hvor fire forældrepar fortæller om deres barn med SMA 1, og tre børnelæger interviewes om at være læge for et barn med SMA1.

23 forældre til børn med SMA1 og 15 forældre til børn med SMA 2 besvarede undersøgelsen.

Ikke kun positive erfaringer

Resultatet viser, at flertallet af forældre har positive erfaringer med sundhedssystemet og er trygge ved de beslutninger, der blev taget i forhold til barnets behandling, men der er også relativt mange forældre, der har oplevet problemer med informationen om deres barns sygdom, manglende samarbejde mellem

de forskellige instanser og manglende inddragelse i deres barns pleje under indlæggelse.

Især har forældre til børn med SMA 2 oplevet problemer med den kommunale rehabilitering i form af manglende sammenhæng mellem kommunale fagområder, og at de i høj grad selv har skullet finde ud af, hvad de havde ret til af hjælp.

Projektets resultater er formid-

let til de deltagere, der har ønsket en tilbagemelding, bl.a. i form af to møder med forældre, som har mistet deres barn med SMA.

Interviewundersøgelsen er beskrevet i seks fortællinger, som findes på RCFM's hjemmeside.

Projektets resultater vil endvidere blive formidlet til nationale samarbejdspartnere og i en international artikel.

Foto: Billederne er udlånt fra RCFM's hjemmeside.



Fortællingerne fra studiet findes på www.rcfm.dk:

- Hvad det kom til at betyde for os – samtale med forældrepar
- Der er mest et liv – samtale med forældrepar
- Der er et liv i det her – samtale med forældrepar
- Vi gjorde, hvad vi kunne – samtale med forældrepar
- Det bliver aldrig rutine – interview med børneneurolog
- "Det skal helst være sådan, at man kommer videre på den anden side og tænker, at det var rigtigt det, der skete" – interview med to børneneurologer

Forskning

i medicinsk behandling af muskelsvind er i kraftig vækst

Alene på Rigshospitalet er der gang i 15 medicinske forsøg. For tre år siden var der nul

Af Jane W. Schelde

Foto: Shutterstock.com/ Jeff Thrower og patpitchaya

Inden for de seneste årtier er der sket en revolution inden for diagnostik. Udviklingen af genetikken har betydet, at lægerne nu kan stille meget præcise diagnoser på en lang række sygdomme. Inden for muskelsvindsygdommene er der stadig nogle få sygdomme, som endnu ikke

er blevet fastlagt genetisk, men det vil formentlig ske inden for ganske få år, forudser forskerne.

"Vi kan snart lave en meget præcis diagnostik både hurtigt, effektivt og billigt, så vi kan komme i bund med alle muskelsvindsygdommene," lyder meldingen fra professor John Vissing fra Neuromuskulær Forskningsenhed på Rigshospitalet.

John Vissing gav en status på den medicinske behandling af muskelsvindsygdomme i forbindelse med den fagdag, som RehabiliteringsCenter for Muskelsvind stod for under Muskelsvindfondens landsmøde i maj.

Behandling af selve sygdommen

En præcis diagnosticering er vigtig, hvis man skal kunne give personen med diagnosen den rigtige rådgivning. Både om den forventede udvikling af sygdommen, symptomer, og hvilken behandling, hjælpemidler eller anden indsats personen vil få brug for. Men den præcise diagnose er også afgørende, når man taler medicinsk behandling. Og også her er der ved at ske en revolution.

"Hidtil har vi været vant til, at vi kun kunne behandle muskelsvindsygdommene med de såkaldte uspecifikke behandlinger, som ikke rammer essensen af sygdommen. F.eks. træning, som selvfølgelig er god nok, men den er ikke specifikt rettet mod sygdommen. Eller nogle medicinske behandlinger, som f.eks. er rettet mod at reparere noget i musklen, men ikke fjerne defekten. Men inden for de seneste år er der inden for nogle diagnoser sket rigtig meget i forhold til en

specifik, medicinsk behandling," fortalte John Vissing.

Alene på Rigshospitalet er man nu i gang med 15 forskellige medicinske forsøg i samarbejde med medicinalindustrien, hvoraf de fleste er inden for muskelsvindsygdomme. For tre år siden var tallet 0.

En af forklaringerne er bl.a., at medicinalindustrien er begyndt at interessere sig for nicheproduktioner og for at lave behandling til små patientgrupper. Det er blevet lettere for dem at få ansøgninger igennem om forsøg, fordi der ikke er så mange andre på markedet, og fordi konkurrencen er for stor ved udvikling af medicin til nogle af de mere udbredte sygdomme.

Stamcelleterapi har lange udsigter

Definitionen på en specifik behandling er, at den går mere målrettet ind for at rette den defekt, der giver anledning til sygdommen. Ønsket vil selvfølgelig være at kurere personen for sygdommen, men da dette stadig ikke er muligt, sigter behandlingen mod at kunne udskyde eller mindske symptomer.

Et eksempel på specifik behandling er bl.a. genterapi, som har været omtalt i mange år. Allerede for 30 år siden, da man fandt gendefekten ved Duchennes muskeldystrofi (DMD), troede man, at en genterapi-behandling var lige om hjørnet. Men i dag er det stadig ikke muligt at få transporteret det store DMD-gen ind i kroppen og få det til at fungere; forskningen inden for DMD arbejder derfor på at reparere genet i håbet om at opnå en delvis funktion.

Stamcelleterapi er en anden specifik behandling, som bliver omtalt i mange sammenhænge – også med fantastiske historier i medierne – men stamcelleterapi har ikke nogen dokumenteret ef-

fekt i forhold til de neuromuskulære sygdomme. Og ifølge John Vissing er udsigten til at finde en stamcelleterapi-behandling til muskelsvindsygdommene ikke lige om hjørnet.

"Jeg tror ikke, at jeg kommer til at opleve en effektiv stamcelleterapi ved de neuromuskulære sygdomme i min tid som neurolog. Det skal nok komme, men jeg kan ikke se det i horisonten," sagde John Vissing.

Resultater af forsøg på vej

En gennemgang af de mange medicinske forsøg på Rigshospitalet viser, at det endnu er for tidligt at konkludere, om den afprøvede medicin har den ønskede effekt. Mange af forsøgene er stadig i gang, eller også er forsøget netop slut, men resultaterne endnu ikke gjort op.

De mange forsøg inden for muskelsvindsygdommene handler f.eks. om at videreudvikle og forfine en eksisterende behandling. F.eks. inden for Myastenia Gravis. Eller at bruge medicin, som er kendt fra behandling af andre sygdomme, og som nu afprøves i forhold til en muskelsvindsygdom. Det gælder bl.a. Dystrophia myotonika.

I andre tilfælde har medicinalindustrien udviklet et kunstig stof – en vækstmarkør, et enzym, et antistof – som skal tilføre det, patienten mangler i den pågældende sygdom, eller fjerne et stof, der er for meget af. Alt sammen med det mål at påvirke selve sygdommen.

Langt de fleste af de behandlingsforsøg, som Rigshospitalet er involveret i, foregår i et tæt samarbejde med udlandet. Neuromuskulære sygdomme er meget sjældne, så for at få nok patienter til at indgå i de medicinske behandlingsforsøg, er det nødvendigt at inddrage andre hospitaler og forskningscentre verden over.



"Inden for de seneste år er der inden for nogle muskelsvinddiagnoser sket rigtig meget i forhold til en specifik, medicinsk behandling," fortalte professor John Vissing i sit foredrag.



Medarbejderportræt

Mette Carlsen

- 43 år
- Økonomichef
- Ansat siden 1. april 2015

Foto: Bo Nymann

Min hovedopgave

Jeg har brugt det første år på at lære organisationen at kende og forstå de mekanismer og den historie, der har været med til at skabe Muskelsvindfonden. Dette har jeg gjort for at kunne finde frem til såvel vore styrker, og hvor vi har behov for at blive bedre. Denne viden har jeg anvendt til at sætte hold i både økonomi og intern service, der har den fornødne faglighed og erfaring til at imødegå alle de krav og ønsker, som en stabsfunktion skal imødekomme.

Jeg tror på, at vi løfter bedst i flok, hvorfor vi i afdelingerne har brugt ressourcer på at oparbejde et tæt samarbejde og udnytte hinandens styrker. Samtidig har vi haft fokus på at fremme vidensdeling, så vi også fremadrettet kan supplere hinanden.

Det bedste ved mit arbejde

Det allerbedste er, når vi lykkes med nye tiltag, der skal gøre organisationen som helhed til en stærkere med- og modspiller i samfundet. Vi har det seneste år lavet mange forandringer og stillet krav til vore kolleger. Det er en stor fornøjelse, når det bliver tydeligt, at disse ændringer giver mening og

dermed hjælper hele organisationen til at kunne agere endnu mere professionelt over for såvel medlemmer, medarbejdere som eksterne samarbejdspartnere.

Jeg brænder for det, jeg laver, og vil også fremadrettet stræbe efter at optimere processer, arbejdsgange og output i samarbejde med mine kolleger i de forskellige afdelinger. Det er en stor fornøjelse for mig at arbejde blandt kolleger, der også brænder for deres fag og for foreningen.

Det giver stor mening for mig at møde medlemmerne og deres familier på eksempelvis Mus-holm til oktoberdagene og det nyligt afholdte landsmøde. Her bliver det især tydeligt for mig, hvor stor en forskel Muskelsvindfonden er med til at gøre.

Når jeg ikke er på arbejde...

Jeg holder meget af at tilbringe tid sammen med min mand og vores 3 sønner. Vi elsker at rejse i både ind- og udland. Med job, familie og hus skal der være energi til meget. Det skaber jeg ved at bruge energi. Jeg dyrker forskellige former for motion både ude og inde. Det giver mig overskud til at møde det, dagen måtte bringe.

Vi skal fortsætte det gode arbejde



Foto: Bo Nymann

Af Lisbeth Koed Doktor,
formand for Muskelsvindfonden

Tak for et godt Landsmøde 2016 fyldt med engagement, gejst og god energi! Det er en stor ære at være valgt til at følge efter Evald. Jeg vil gøre mit bedste, og jeg glæder mig til opgaven. Jeg takker jer alle for jeres tillid og opbakning og glæder mig til at lære både medlemmer, frivillige og medarbejdere bedre at kende.

Nogle har spurgt, om det er et problem, at jeg vandt med et snævert flertal. Det ser jeg ikke noget problem i, for jeg løfter opgaven i fællesskab med bestyrelsen og repræsentantskabet, og jeg mærker en god opbakning fra begge sider. Det bliver et samlet hold, der fører Muskelsvindfonden videre, og vi følger kursen, der er lagt.

Noget af det, Muskelsvindfonden har arbejdet på gennem længere tid, er at få indført mere fleksible ordninger til børnefamilierne. Som det er i dag, er der mange finurlige sammenstyknings af paragraffer, når der bevilges hjælp til børn med handicap og deres familier. Det er tit uoverskueligt for slet ikke at tale om unødvendigt besværligt for både familierne og kommunerne. Kommunerne kalder det sektoransvar – en konstruktion, som er et udmærket redskab til økonomistyring, men som i praksis kan sende de berørte i et limbo af paragraffer.

Muskelsvindfonden har slået til lyd for en mere sammenhængende hjælp til børn og unge med handicap og deres familier – dels med afsæt i diskussionerne i repræsentantskabets udvalg vedr. børn og unge, dels på baggrund af ønsker fra forældrekrædsen.

Det handler om at undgå eksklusion fra fællesskabet med kammeraterne: Alle

taler om, at de unge skal bidrage aktivt på arbejdsmarkedet og i samfundet, men hvis de bliver forhindret i et tidssvarende ungdomsliv, kan det påvirke dele af den personlige og sociale udvikling i de vigtige ungdomsår. Det giver hverken mening for den unge, for familien eller samfundet i øvrigt, at hjælpen er strikket utidssvarende sammen.

Det er desuden så heldigt, at vi med en mere koordineret, sammenhængende og fleksibel ordning kan få bedre service for de samme penge – det vil endda i nogle tilfælde blive billigere. Der er med andre ord ingen argumenter for at lade være.

Lige nu er Socialministeren i gang med at nedsætte en arbejdsgruppe, der skal se på, hvilke muligheder der er. Muskelsvindfonden bidrager med glæde i arbejdsgruppen med al vores viden og alle vores erfaringer. Vi kan ikke tro, at en regering, der sætter mennesket i centrum, nedsætter en arbejdsgruppe uden deltagelse af de mennesker, arbejdet berører.

Samtidig skal vi og vores aktive forældre sikre, at både arbejdsgruppe og politikere holder kursen. Det er en sag, vi kun kan løfte sammen på baggrund af de erfaringer, som vores medlemmer gør sig.

Eksemplet er et rigtig godt udtryk for den måde, vi arbejder på i Muskelsvindfonden, og det gode arbejde skal vi fortsætte. Det ønsker jeg som formand, og det ønsker alle i både bestyrelse og repræsentantskab.

Jeg glæder mig, til vi ses – måske i løbet af sommeren – og ellers til medlemsarrangementerne i det kommende års tid.