

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

3/2004



Livlig debat på landsmødet Side 7
Interview med det nye formandskab Side 23
20 år med nitter og gevinster Side 50

Indhold

4

HANDICAPPRIS

Socialrådgiver Hanne Reintoft modtog Muskelsvindfondens handicappris for sin utrættelige indsats for samfundets svageste.

7

LANDSMØDE 2004

Reportage fra Muskelsvindfondens landsmøde, hvor debatten var livlig, mange medlemmer stillede spørgsmål, og bølgerne til tider gik højt.

17

ÅH ABE

Børn med muskelsvind fik i år tilbud om at komme bagom Åh Abe-koncerten.

21

POLITISKE UNGE

Muskelsvindfondens ungdomsgruppe har dannet et politisk udvalg for at være med til at sætte den handicappolitiske dagsorden.

23

NYT FORMANDSKAB

Interview med Evald Krog og Patricia Saenz de Schultz, nyt makkerpar i Muskelsvindfondens politiske ledelse.

28

BØRN OG UNGE

To brødre prøvede at styre et modelfly – og blev ret bidt af det, selv om det var svært.

35

CREWER MED MUSKELSVIND

De frivillige med muskelsvind, der deltager på sommerens koncerter, udfører en arbejdsopgave på lige fod med de øvrige crewer.

36

TEMA: HANDICAP & ETNISKE MINORITETER

Interview med Erna Secilmis fra Tyrkiet, der føler sig forskelsbehandlet i forhold til danske familier med børn med muskelsvind.

45

ANMELDELSE

Ny bog om unge med handicap, der har sport som fællesnævner, men ellers er lige så forskellige som alle andre unge.

47

SOCIAL KOMMENTARER

Dansk Folkeparti har svaret positivt på brev fra Muskelsvindfonden. Partiet vil gerne se på reglerne for dækning af merudgifter i forhold til førtidspensionister, der fylder 65 år.

50

TOMBOLA

Knud Jensen har i 20 år stået for Muskelsvindfondens tombola-virksomhed. Det begyndte med et bord i den lokale brugs. I dag styrer han ni tombolavogne, tre skydevogne og to faste studepladser på sommerlande.



En sej oplevelse at få lov at møde de kendte fra Åh Abe-koncerterne, mener halvsøstre Diana (øverst) og Lærke.

Åh Abe bag kulissen, læs side 17.

57

NOTER

Medlemmer efterlyses – Første møde i nyt forskningsnetværk – Beretning fra den kinesiske mur i kørestol – Nyttig pjec om at skrive en afgørelse.

58

NOTER

Naturvejleder på Musholm – Ny webside om handicap og fiktion – Husk at melde adresseændring – Pjce om bedre boligvilkår.

60

LEDER

Efter landsmødet har Muskelsvindfonden fået det yngste repræsentantskab og den yngste bestyrelse nogensinde. Det er en gevinst for foreningen, mener Evald Krog, som også gerne vil have andre unge på banen.

"Det er et signal til alle unge om, at de meget gerne må sige deres mening og blande sig i debatten," skriver han.

Muskelkraft
32. årgang
ISSN 0150-5524

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

Redaktion:
Jane W. Schelde, DJ, ansvarshav. red.
jasc@muskelsvindfonden.dk
Rasmus Dahl, journalist
rada@muskelsvindfonden.dk

Annoncer:
Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 86 95 03 45

Grafisk design: Smidstrup
Tryk: Rounborgs Grafiske Hus
Oplag: 4200
Forsidebillede:
Niels Nyholm

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

INSTITUT FOR MUSKELSVIND
Århus:
Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
invest@post.tele.dk
København:
Bernstorffsvej 20, 2900 Hellerup
tlf. 39 62 22 05
instost@post.tele.dk

Tænk ikke kun på jer selv

Hanne Reintoft opfordrer handicaporganisationerne til at huske på andre svage grupper i samfundet, når de ytrer sig om socialpolitikken



Socialrådgiver Hanne Reintoft fik overrakt Muskelsvindfondens handicappris af Jes Erik Jessen på landsmødet i maj. Gaven var et maleri af den snart 80-årige maler Gustav Hansen og en specialfremstillet, ergonomisk kontorstol, som til prisoverrækkelsen endnu ikke var færdig.

Af Jane W. Schelde
Foto: Niels Nyholm

Med en stor buket blomster, et maleri og lovning på en ergonomisk kontorstol, der var specialfremstillet netop til hende, men endnu ikke færdig, fik socialrådgiver Hanne Reintoft overrakt Muskelsvindfondens handicappris på foreningens landsmøde i maj. Overrækkelsen af prisen og en tale fra Hanne Reintoft var første punkt på landsmødet.

Hanne Reintoft fik prisen som en anerkendelse af sin store og utrættelige indsats for samfundets svageste.

“Der er næppe nogle andre, der kender dansk sociallovgivning og de enkelte menneskeskæbner så godt, som du gør,” sagde den daværende formand Jes Erik Jessen i sin tale til Hanne Reintoft.

“Mange mennesker har følt sig magtesløse. De har ikke kunnet forstå, hvad det hele gik ud på. De har ikke kunnet gennemskue reglerne. For dem var du den eneste, de kunne klamre sig til, og den eneste, de følte tillid til. For nok var du saglig, men du tog også stilling,” sagde han og beskrev Hanne Reintofts

virke gennem 27 år i Danmarks Radios sociale brevkasse, som folketingspolitikker og som flittig debattør – med socialpolitikken som fællesnævneren.

Selv om Hanne Reintoft, der i marts fyldte 70 år, er stoppet som brevkasse-redaktør og nu vil prioritere at skrive romaner, viste hendes tale, at hun stadig har en kritisk holdning til den danske socialpolitik og ikke kan lade være at komme med gode råd.

“Pas på,” lød advarslen flere gange fra Hanne Reintoft.

“Vi skal være opmærksomme og lytte og forstå undertonerne i den ubehagelige politiske debat, vi har i disse tider. Alt bliver fremsat rosenrødt, og man pakker tingene ind. Man pakker nedskæringer og forringelser – ikke mindst det forestående angreb på hele vores velfærdssamfund – ind i floskler, der skal få os til at tro, at det er noget, man gør for vores bedste,” sagde hun.

Som eksempel nævnte hun beskæftigelsesministerens 23-punkts

program for bekæmpelse af sygefraværet i den offentlige sektor.

“Programmet er begrundet med, at det er synd for folk at være langvarigt syge, og det kan vi hurtigt blive enige om, at det er. Men der er en indbygget forringelse af dagpengerefusionen – at man forringer kommunernes refusion. Alt bliver pakket ind – derfor er det vigtigt, at vi har stærke organisationer, der kan lure dem og se, hvad det er, der sker.”

Husk det fælles ansvar

Hanne Reintoft var også bekymret for udviklingen væk fra den fælles kollektive socialsikring – den såkaldte universelle model, hvor den sociale sikring finansieres over skatten.

“Vi skal passe på, når nogen siger, at vi først og fremmest skal hjælpe de svage. Det er indlysende, men pas på. Det er indledningen til en socialpolitik for de fattige, som bliver en fattig socialpolitik. Det er farligt, hvis vi river tæppet væk under vores universelle model, for hvis den brede middelklasse opgiver den fælles kollektive socialsikring og begynder at forsikre sig selv med private forsikringsordninger som f.eks. i Frankrig, så glemmer middelklassen det fælles sociale ansvar. Det er værst for de udstødte og kan også være det for vores handicappede,” mente Hanne Reintoft.

Hanne Reintoft havde også en kommentar til den velfærdskommission, som den nuværende regering har nedsat. Kommissionen arbejder lynhurtigt og baserer ikke sine resultater på grundig forskning, mente hun.

“Resultaterne er forudbestilt. De skal komme ud med en økonomisk dokumentation for, at vi ikke har råd til vores velfærdssamfund – og f.eks. ikke har råd til en offentlig

folkepension,” sagde hun og mente derfor, at vi er nødt til at have andre velfærdskommissioner, der kan give et kvalificeret modspil.

Et u-rummeligt arbejdsmarked

En anden floskel, som bruges igen og igen, er det rummelige arbejdsmarked, mente Hanne Reintoft.

“Det har aldrig været så u-rummeligt som i dag,” sagde hun og sammenlignede med 1950’erne, da hun var ung socialrådgiver og kunne hjælpe en tidligere alkoholiker til et arbejde ved at ringe til BMW eller andre store arbejdspladser, som var villige til at give ham en chance som fejemand. Uden løntilskud.

“Rummelighed består i dag i, at skatteyderne overfører kolossale skattemidler til vores erhvervsliv, for at de skal vise det sociale hensyn og beskæftige folk, som har et handicap. Vi skal passe meget på med denne løntilskuds politik. Jeg vil opfordre jer til at følge den nøje,” sagde Hanne Reintoft med begrundelsen, at der var mange misbrugsmuligheder i tilskudsordningen.

Hun undrede sig også over, at man f.eks. ved flexjob ikke lod den enkelte selv vælge, om de ville have løntilskuddet udbetalt, eller om de ville have et job, så tilskuddet kunne gives til arbejdsgiveren.

“Vi er derhenne, hvor man ikke kan få en overførselsindkomst, uden at man absolut skal ud på arbejdsmarkedet. Det er godt for dem, der gerne vil, men hårdt for dem, der ikke har kræfterne.”

Opsang til handicapforeninger

Hanne Reintofts kritiske kommentarer gjaldt dog ikke kun regeringen. I sin 1. maj-tale gav hun en opsang til den danske fagbevægelse, der netop havde givet udtryk for, at fag-



Hanne Reintoft: “I må aldrig skille jer fra den almindelige jævne befolknings ønsker om en fælles, kollektiv socialpolitik, for skiller I jer fra den, kan I miste den folkelige basis, der er nødvendig for socialpolitikken.”

bevægelsen udelukkende skulle varetage medlemmernes interesser.

“En stor organisation som fagbevægelsen må have format til at række ud over egne snævre interesser i ordets bredeste betydning og påtage sig et samfundsmæssigt ansvar også for socialpolitikken.

Nu kan man selvfølgelig ikke sammenligne LO med Muskelsvindfonden og DSI, men jeg vil advare mod bare at se på egne interesser. Jeg oplevede i forhandlingerne og høringssvarene til pensionsreformen, at man så meget ensidigt på de handicappedes ønsker og behov, men ikke på den brede nedslidte del af befolkningen, som havde brug for den ikke særlig gode ydelse. Det skal I passe på. I må aldrig skille jer fra den almindelige jævne befolknings ønsker om en fælles, kollektiv socialpolitik, for skiller I jer fra den, så kan det gå ligesom, når middelklassen forsikrer sig. Så udskiller man sig og kan miste den folkelige basis, der er nødvendig for socialpolitikken, og den er noget, almindelige mennesker har brug for og skal være fælles om,” sagde hun.

Hanne Reintoft mente, at der er brug for væsentlige forandringer i det sociale system, men også, at det skal komme fra befolkningen.

“Vi er nødt til selv at præstere de folkelige kræfter for ikke at få en udvikling, men en udvikling af det velfærdssamfund, som vi har haft grund til at være glade for,” sagde hun.

Hanne Reintoft afrundede sin tale med en opfordring til Muskelsvindfonden om at overtage den opgave, det ikke var lykkedes hende at få ført ud i livet: At få etableret et socialt etisk råd.

“I sundhedssektoren skal man have information og afgive ‘informeret samtykke’. På den sociale arbejdsmarked kan man herse og regere med folk uden at informere dem eller kræve samtykke. Når man tænker på den hårde tone, så har vi brug for et socialt etisk råd, der kan få belyst etikken på det sociale område,” sagde hun og konkluderede:

“Jeg har ikke magtet det, men idéen er hermed givet videre. Jeg tror, det kan lade sig gøre i dag.”



Et anderledes landsmøde

Den 15. maj 2004. Dagen derpå efter en vigtig royal begivenhed i Danmark. Hvad var mere naturligt end at omdanne Storebæltshallen i Korsør til et royalt eftergilde, der kunne danne rammen om Muskelsvindfondens landsmøde? Hallen var da også pyntet med velourstof i loftet, tre brudepar opstillet rundt om i hallen, royale velkomstdrinks i glassene og blomster og duge på bordene.

Men der var nu også plads til Muskelsvindfondens eget aftryk: En tombola-bod med store og små gevinster, en bar med Tuborg-parasoller, frivillige crew'er som praktiske hjælpere og Muskelsvindfondens logoer på bannere, der dekorerede kanten op mod hallens tilskuerpladser. Langs hele scenekanten var trukket et banner med Muskelsvindfondens nye vision trykt med store bogstaver, hvis nogen skulle være i tvivl: "Et aktivt liv med ligeværd, lige ret og lige muligheder."

Scenen var sat til et anderledes

landsmøde, der bød på overrækkelse af Muskelsvindfondens handicappris, taler, beretninger, formandsvalg, livlig debat, afstemninger – og en afsluttende middag. For første gang blev de voksnes landsmøde afviklet i Storebæltshallen, mens børnene og de unge havde deres arrangement på Musholm Bugt Feriecenter. Og for anden gang varede landsmødet kun denne ene dag på grund af besparelser – noget, mange medlemmer tog op og beklagede under debatten.

"Landsmødet er hjertet i vores forening og en social begivenhed, mange medlemmer ser frem til. Derfor bør landsmødet vende tilbage til sin normale form: et to-dages møde, hvor der er tid til socialt samvær og snak på tværs af medlemsgrupperne," lød argumenterne bl.a.

Landsmøde 2004 samlede i år næsten lige så mange deltagere som sidste år: I alt ca. 350 medlemmer, pårørende, børn, unge, hjælpere og crew'er. Af dem deltog 17 unge i

UNG 2004 og 18 børn i børnelandsmødet – en del færre end sidste år.

Til gengæld medbragte medlemmerne flere fuldmagter. Af de 183 stemmeberettigede medbragte 137 en fuldmagt fra et andet medlem, som betød, at der blev udleveret 320 stemmesedler til valgene af formand, næstformand og otte repræsentantskabsmedlemmer.

På de følgende sider bringer vi i ord og billeder en reportage fra debatten og valget af Evald Krog som ny formand, Patricia Saenz de Schultz som ny næstformand samt en oversigt over de valgte repræsentantskabsmedlemmer og Muskelsvindfondens ny bestyrelse, der blev valgt på repræsentantskabsmødet søndag den 16. maj. *jaws*

Se flere billeder fra landsmødet og beskrivelser af børnelandsmødet og UNG 2004 på Muskelsvindfondens hjemmeside: www.muskelsvindfonden.dk.

Fotos fra landsmødet:
Niels Nyholm



Formandsvalg skabte livlig debat

For første gang i Muskelsvindfondens historie var spørgelysten på landsmødet så stor, at tiden ikke tillod alle at komme til orde

Af Rasmus Dahl

En livlig debat og en til tider hård tone kandidaterne imellem både ved de tidligere afholdte valgmoder og i foreningens debatforum på hjemmesiden havde forberedt bestyrelsen på et livligt landsmøde, hvor mange ønskede at deltage i debatten forud for valget af landsformand og næstformand. Derfor indstillede bestyrelsen, at Muskelsvindfondens advokat gennem mange år Bruno Månsson skulle lede debatten som dirigent på en måde, så flest muligt kom til orde.

Efter formandens beretning forberedte landsmødedeltagerne bordvis spørgsmål til kandidaterne, og Bruno Månsson lod så fire-fem bordordførere efter tur stille deres spørgsmål, før han lod kandidaterne svare samlet på en serie af spørgsmål. Det efterlod ikke plads til opfølgende spørgsmål eller megen dialog,

men til gengæld er det aldrig tidligere sket, at så mange landsmødedeltagere har deltaget i debatten.

Selv om dirigenten af tidsmæssige grunde ikke tillod partsindlæg fra salen, var det ikke alle, der fik stillet deres spørgsmål. Da tidsplanen var overskredet med 45 minutter, måtte Bruno Månsson bede forsamlingen om tilladelse til at afslutte spørgerunden, da det ellers ville gå ud over de øvrige punkter på dagsordenen. Den tilladelse fik han, men ikke uden højlydte protester fra de, der ikke fik stillet alle de spørgsmål, de havde forberedt hjemme fra eller ved bordene.

Kampvalg og husfred

Birthe Mallings fra Fyn slog stemningen an, da hun spurgte Evald Krog, om han ikke var bekymret for fore-

ningens omdømme, når han nu stillede op til formandsposten mod den kandidat, han selv havde anbefalet tre år tidligere. Dermed udtrykte hun en bekymring, som mange af de senere spørgere også delte.

Evald Krog svarede, at han ikke var bekymret for, om kampvalget ville skabe tvivl om Muskelsvindfondens standpunkter. Han syntes, det var farligere at lade være med at diskutere sine uenigheder blot for at bevare husfreden.

Da Evald Krog i januar annoncerede sit kandidatur til formandsposten på det kommende landsmøde, var det, fordi han mente, at Muskelsvindfonden de seneste tre år under Jes Erik Jessens ledelse var blevet mere og mere usynlig. Men debatten kom ikke til at handle om synlighed. I det omfang man over-



hovedet kan sige, der var en linje i spørgsmålene til kandidaterne, drejede det sig om kampvalget i sig selv og det faktum, at Evald Krog, der selv havde peget på Jes Erik Jessen, nu ønskede hans afgang som formand.

"Hvorfor har du ikke støttet den nuværende formand i at blive mere synlig i stedet for at splitte foreningen? I arbejder jo for den samme sag," var der en, der spurgte Evald Krog. En anden ville vide, hvornår Evald Krog planlagde at trække sig tilbage igen, hvis han blev valgt nu, og en tredje spørger ville høre, hvor-

dan kandidaterne så på mulighederne for at samarbejde med hinanden efter dette kampvalg.

"Der skal to til en god kop kaffe," sagde Evald Krog. "Jeg har tilbudt mig som rådgiver for Jes Erik Jessen fra dag et, men det har været min fornemmelse, at der ikke har været den helt store lyst til at tage imod det tilbud. Jeg synes også, det har været svært at komme til."

Om samarbejdet med Jes Erik Jessen efter valget sagde Evald Krog, at han altid er gået ind for samarbejde, men at han ville afvente valg-

resultatet, før han tog en snak med Jes Erik Jessen om det.

Evald Krog havde ikke sat dato på, hvornår han ville trække sig tilbage næste gang, men sagde, at det skal gå så hurtigt som muligt. Det kunne f.eks. være om tre år. "Men først skal vi gå efter systematisk at oplære de dejlige kræfter, vi har blandt de unge," sagde han.

Næstformand følger formand

Selv om kun ganske få spillere direkte gav udtryk for, hvilken kandidat de støttede, var det alligevel ►

tydeligt, at forsamlingen var splittet på personspørgsmålet. Cirka halvdelen ønskede Evald Krog tilbage på formandsposten, og den anden halvdel så gerne Jes Erik Jessen fortsætte sit arbejde. Der var desuden udbredt utilfredshed med, at de to kandidater til næstformandsposten Dan Rene Brock og Patricia Saenz de Schultz ville trække deres kandidatur tilbage, hvis ikke deres foretrukne formandskandidat blev valgt.

Tine Snekkerup, Allerød udtrykte det således: "Vi er utilfredse med, at næstformand følger formand. Det gavner jo ikke handicapsagen med den barnagtighed. Hvorfor er det ikke bare sådan, at den, der ikke bliver formand, bliver næstformand?"

Dan Rene Brock, der kandiderede til næstformandsposten, hvis Jes Erik Jessen blev formand, sagde, at han principielt var enig med Tine Snekkerup, men at han i dette konkrete tilfælde mente, det var vigtigere at have ro i den politiske top ved at vælge en formand og en næstformand, der var gode til at samarbejde.

Patricia Saenz de Schultz fortalte, at grunden til, at hun trak sig fra næstformandsvalget, hvis Jes Erik Jessen vandt, var, at hun var ny og ikke kendte meget til hverken bestyrelsesarbejde eller Muskelsvindfonden, men at hun gerne ville lære af Evald Krog.

Som bekendt vandt Evald Krog afstemningen om formandsposten med 173 stemmer mod Jes Erik Jessens 142 stemmer. I overensstemmelse med hvad han havde tilkendegivet, trak Dan Rene Brock sig fra næstformandsvalget, og Patricia Saenz de Schultz blev valgt til næstformand uden modkandidat.

Forinden havde Hardy Boel, Fredericia opfordret Jes Erik Jessen til at stille op til næstformandspo-

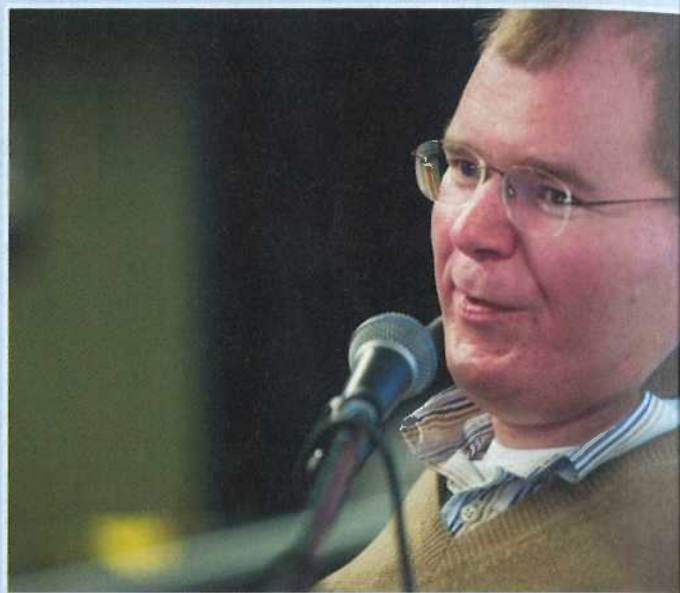
sten. Det var et forslag, landsmødeforsamlingen tog godt imod, og Jes Erik Jessen blev mødt med voldsomme klapsalver, mens han i 30 sekunder overvejede forslaget, som han dog afviste.

Medlemsarbejde og brugerindflydelse

Før det kom så vidt, var der mange andre spørgsmål, landsmødedeltagerne ville have kandidaternes svar på. Bl.a. ønskede Christian Winther, Middelfart svar på, hvad Jes Erik Jessen ville gøre for at styrke medlemsarbejdet, ligesom han efterlyste konkrete tiltag, der kan imødekomme de mangler i medlemsservicen, som brugerundersøgelsen sidste år påviste. Der blev også spurgt om kandidaternes holdning til at øge brugerindflydelsen i foreningen, og inden da havde en række landsmødedeltagere påpeget det uheldige i at afkorte landsmødet til kun en dag, da det er den eneste begivenhed i løbet af året, hvor medlemmerne har lejlighed til at møde alle de andre medlemmer.

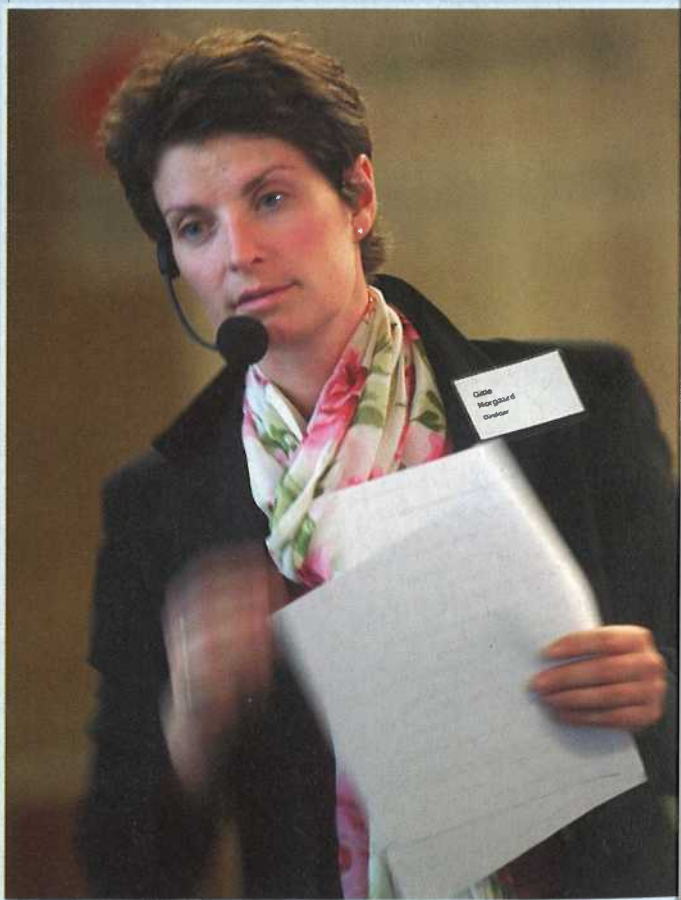
Jes Erik Jessen var ikke enig i, at medlemsarbejdet generelt var blevet nedprioriteret. Tværtimod havde bestyrelsen netop valgt at opretholde bevillingsniveauet til medlemsgrupperne ved i år at spare penge på landsmødet. Det blev i øvrigt tidligere illustreret, da direktør Gitte Nørgaard under fremlæggelsen af regnskab og budget havde forelagt et diagram, der viste, at til trods for at både Muskelsvindfondens årsresultat og egenkapital de sidste mange år har udvist store udsving, så er bevillingerne til medlemsarbejdet holdt på det samme niveau omkring 3 mio. kr. om året.

"Vi har prioriteret at fastholde ressourcerne til medlemsarbejdet også i nedgangstider," sagde Jes Erik Jessen.



Med 142 stemmer opnåede Jes Erik Jessen ikke stemmer nok til genvalg, og en opfordring fra landsmødeforsamlingen om at stille op som næstformand takkede han nej til. I sin afskedstale efter valgnederlaget takkede han for 12 lærerige og udfordrende år i Muskelsvindfondens ledelse og nævnte, at han bl.a. havde lært, at det er utrolige resultater, man kan nå, når man løfter i flok. "Tillykke med valget – og tak for kampen", sagde han direkte henvendt til Evald Krog.

Gitte Nørgaard tiltrådte som ny direktør for Muskelsvindfonden i november 2003, og det var derfor hendes første landsmøde i den ny rolle.





“Vi har igangsat udviklingsprojektet 20:05, der skal styrke rekrutteringen af unge til arbejdet i foreningen, og jeg håber, at vores økonomi snart bliver sådan, at vi ligefrem kan øge bevillingerne til grupperne. Samtidig er det min ambition at kunne styrke det internationale samarbejde mellem diagnosegrupper. Med hensyn til brugerindflydelse synes jeg faktisk, vi har prioriteret den højt bl.a. ved gennemførelse af brugerundersøgelsen. Det kommer også til udtryk i forbindelse med vores nyligt vedtagne vision, der har været diskuteret vidt og bredt i medlemskredsen. Visionen skal bruges som udgangspunkt for vores videre arbejde med at lave konkrete handlingsplaner på en række forskellige områder.”

Også Patricia Saenz de Schultz og Dan Rene Brock lagde vægt på, at de, hvis de blev valgt, ville prioritere det meget højt at holde en tæt kontakt til medlemmerne bl.a. ved at tage på besøg i medlemsgrupperne og stille sig til rådighed med oplæg og foredrag. Og Evald Krog lovede, efter han var blevet valgt, at

næste gang der skal være landsmøde, bliver det ikke en endagsforestilling.

Skal Muskelsvindfonden blande sig i sundhedspolitik?

I valgkampen op til landsmødet havde Evald Krog markeret sig med det synspunkt, at Muskelsvindfonden er nødt til at gøre en aktiv indsats for at rette op på forholdene på især Respirationscenter Øst, der f.eks. afviser at tage imod patienter med akutte luftvejsproblemer. Jes Erik Jessen havde udtalt, at han ikke havde kendskab til problemer omkring Respirationscenter Øst, og næstformand i Institut for Muskelsvinds bestyrelse, tidligere medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse, overlæge Ole Gredal, havde i et indlæg skrevet, at så længe udviklingen inden for et sundhedsfagligt område er positiv, og det syntes han, at den er på respirationsområdet, så skal Muskelsvindfondens politiske ledelse holde sig langt væk fra det og overlade den videre udvikling til Institut for Muskelsvinds samarbejde med de offentlige sundhedsmyndigheder.

Det debatindlæg havde været en



provokation for mange landsmødedeltagere, og adskillige udtrykte sig til fordel for Evald Krogs nye opmærksomhed på respirationsområdet. Flere ønskede Jes Erik Jessens tilkendegivelse af sin holdning til spørgsmålet. Jes Erik Jessen svarede, at han ikke var enig i Ole Gredals holdning om, at Muskelsvindfondens politiske ledelse ikke skal blande sig i sundhedsfaglige emner.

Om respirationscentrene sagde Evald Krog, at det er blevet et vældigt tilløbsstykke at få luft. Desværre ►



har respirationscentrene ikke tid til at udvikle arbejdet og udnytte de nyeste forskningsresultater. Det skal vi hjælpe dem med at lave om på, og selvfølgelig skal vi også kunne indlægges akut. Ellers er vi tilbage i de onde gamle dage. Helt konkret skal vi til at gå i clinch med Hovedstadens Sygehusfællesskab om denne sag, mente han.

Ditte Guldbrand Christensen fra repræsentantskabet angreb Jes Erik Jessen for en passiv holdning på behandlingsområdet. Hun foreholdt ham, at der i hans formandstid er kommet betragtelige forringelser i den vederlagsfrie fysioterapi, og at flere varmtvandsbassiner i København er blevet lukket, uden at man har hørt noget til Muskelsvindfondens protester i den anledning.

En driftig forening

Musholm Bugt Feriecenter har traditionelt været et af de områder, der kunne få spørgsmålene og kommentarerne frem hos landsmødedeltagerne. Feriecentret vækker mange følelser blandt medlemmerne, og udsagnene plejer at spænde vidt: Fra glæde og begejstring over de velfungerende fysiske rammer og den smukke natur og beliggenhed til frustration over, at centret ikke fungerer så godt for dårligt gående, og at Muskelsvindfondens økonomi gennem tiden er blevet noget belastet af de forpligtelser, man har over for feriecentret. Også dette landsmøde havde sine kommentarer om Musholm.

"Kan I love os, at I indkalder til ekstraordinært landsmøde, før I forpligter Muskelsvindfonden yderligere økonomisk i Musholm Bugt Feriecenter?" ville Knud A. Jensen vide.

Det, mente Jes Erik Jessen slet ikke, ville blive relevant.

"Ingen ansvarlig bestyrelse kan af økonomiske grunde forpligte Muskelsvindfonden yderligere. Jeg vil gerne kigge på en udbygning, men

det skal foregå økonomisk forsvarligt," sagde han.

Evald Krog lovede, at der indkaldes til ekstraordinært landsmøde, hvis det bliver nødvendigt med nye økonomiske forpligtelser. Samtidig kunne han fortælle, at han arbejder hårdt og seriøst for at skabe realisme i fremtidige udbygningsplaner. Der er allerede etableret en god kontakt til Vestsjællands Amt om et varmtvandsbassin, og Dansk Handicap Idræts-Forbund har givet deres tilsagn om at samarbejde om aktiviteter i en multihal og i et bassin. Det ser med andre ord rigtig godt ud, sagde han.

I sin takketale for handicapprisen 2004 kritiserede Hanne Reintoft Muskelsvindfonden og den danske handicapbevægelse i øvrigt for ikke at tage et bredt samfundsmæssigt ansvar, men kun tjene sine egne medlemmers særinteresser. Konkret kritiserede hun handicapbevægelsens opførsel omkring indførelsen af den nye pensionslov, som måske nok gav enkelte handicappede dårligere økonomiske vilkår, men samtidig løftede forsørgelsesgrundlaget for en stor gruppe mennesker, der tidligere havde fået meget lidt på almindelig og almindelig forhøjet førtidspension. Det havde ikke været noget kønt syn at se de handicappedes snæversyn i den forbindelse, sagde hun og opfordrede Muskelsvindfonden til at huske at samarbejde med andre.

Det foranledigede Per Steen, Stubbekøbing til at spørge formandskandidaterne om deres holdning til Hanne Reintofts synspunkt.

Evald Krog svarede, at såfremt vi kan blive enige med andre om en sag, skal vi gå ud i fællesskab. Hvis vi ikke kan blive enige med andre, må vi selv tage affære.

"Jeg håber, det bliver et af kendetegnene for Muskelsvindfonden i fremtiden, at vi vil være en driftig forening," sagde han. ■

VALGT TIL REPRÆSENTANTSKABET

Valget til Muskelsvindfondens repræsentantskab blev et tilløbsstykke. 15 medlemmer kandiderede til de otte ledige pladser. Resultatet af afstemningen var en ligelig fordeling af genvalg og nyvalg. De otte valgte kandidater var – med stemmetallet i parentes:

Lene Kjær Thomsen - nyvalg - (229)
Ditte Guldbrand Christensen - genvalg - (208)
Benjamin Schultze - genvalg - (189)
Klaus Rosenlund Jensen - genvalg - (178)
Birthe Egholm - nyvalg - (175)
Lars Lundsgaardvig - genvalg - (168)
Nicolas Peter Sørensen - nyvalg (166)
Knud A. Jensen - nyvalg (142).

Kristian Bak, Christian Eskildsen, Jens Dalsgaard Jensen, Tommy Pedersen, Per Rasmussen, Gert Riis og Lone Larsen opnåede ikke valg.

NY BESTYRELSE

På repræsentantskabsmødet den 16. maj valgte repræsentantskabet ny bestyrelse. Det blev en ny og yngre bestyrelse. Bestyrelsen består af:

Evald Krog, formand, nyvalg
Patricia Saenz de Schultz, næstformand, nyvalg
Anita Kruse, genvalg
Lars Lundsgaardvig, genvalg
Ditte Guldbrand Christensen, nyvalg
Isak Kornerup Houe, nyvalg
Therese Grupe, nyvalg
Else Danø, medarbejdervalgt, nyvalg
Rasmus Dahl, medarbejdervalgt, nyvalg.

En oversigt med billeder og adresser på alle medlemmer af repræsentantskabet og bestyrelsen kan findes på www.muskelsvindfonden.dk under menupunktet Foreningen.



Åh Abe bag kulissen

Børn med muskelsvind fik tilbudt en tur bag om Åh Abe-koncerten
og fik chancen for at møde MGP-idolerne

Hold 1 bliver først ført om bag boderne på koncertpladsen.



Af Rikke Kaalund
Foto: Nils Rosenvold

Klokken er kvart over ti søndag d. 6. juni, og koncertpladsen i Børkop ved Vejle er endnu tom. Helle Michelsen, Thomas Jørgensen og Christina Bilde er frivillige i Muskelsvindfonden og har inviteret børn med muskelsvind i alderen 8-12 år en tur bag om Åh Abe koncerten. Der er 11 børn tilmeldt, og de har hver fået lov til at tage en ven eller veninde med.

De tre frivillige går over koncertpladsen op mod indgangen, hvor de med dannebrogslag markerer det sted, hvor børnene skal samles. De har fundet en plads lige foran billet-salget, hvor de holder flagene højt over hovedet, så børnene kan få øje på dem.

Flere hundrede koncertpublikummer – børn og deres forældre – står forventningsfulde klar foran afspærringen ved indgangen til Åh Abe koncerten.

Pludselig brydes afspærringen og hundredvis af mennesker går og løber hen til billetsalget. De inviterede børn har set flagene og finder langsomt ud af menneskehavet og hen til det markerede område. Her får de udleveret navneskilte og adgangskort.

Da alle er ankommet og delt ind i tre grupper, begynder rundturen, som børnene har store forventninger til. De har i forvejen fået tilsendt et program, der fortæller, at der er rundvisning til forskellige boder, gratis smagsprøver og mulighed for at møde nogle af de kendte stjerner fra koncerten. Det er stadig en hemmelighed, hvem børnene får mulighed for at møde.

Lærke Dueholm Kaufmann er ikke i tvivl om, hvad programmets højdepunkt bliver for hende:

”Jeg glæder mig til, at vi skal møde de kendte, og jeg håber især at møde B-boys, Shout og Anne,” fortæller hun, inden hun følger efter hold 1 og frivillig Helle Michelsen ind på pladsen.

2000 candyfloss

Først bliver hold 1 ført om bag boderne på koncertpladsen. Helle Michelsen har i forvejen aftalt med det frivillige crew i tre boder, at børnene kommer på besøg. I sandwichboden fortæller om de forskellige slags sandwich, man kan købe, store poser med kyllingestykker vises frem, og de frivillige demonstrerer, hvor hurtigt man kan lave en sandwich.

Pigerne i gruppen bliver ekstra opmærksomme, da der bliver fortalt, at under B-boys koncerten i Odense dagen før, var der næsten ingen kun-

der, fordi alle ville se bandet. Der bliver holdt godt fast på autografbøgerne og sendt forventningsfulde blikke til Helle Michelsen, der stadig ikke vil afsløre, hvilke stjerner børnene får lov til at møde.

Gruppen bevæger sig videre mod candyflossboden. Her fortæller en crew'er klædt i hvid engangsdeldragt, at der blev solgt 2000 candyfloss i Odense i går, og at man bliver fuldstændig klistret ind i sukker, når man står i boden en hel dag. Det mærker børnene på egen krop, da der bliver delt gratis smagsprøver ud. Pludselig er der candyfloss på både minicrossere, kinder og autografbøger.

Efter at have vasket fingre og fjernet det værste sukkerklister med servietter, bliver gruppen budt indenfor i kioskboden. Her er crew'erne stået op klokken halv fem om morgenen og er først færdige med arbejdet omkring klokken otte i aften.

Dagens højdepunkt

Næste programpunkt foregår i VIP-området. Børnene har fået udleveret et specielt adgangskort, der betyder, at de automatisk får adgang til det eftertragtede område bag scenen. Her mødes Helle Michelsens gruppe

med børnene fra Thomas Jørgensens og Christina Bildes grupper.

Da alle er kommet ind gennem kontrollen og ind på VIP-området, kan de kigge ud på koncertpladsen og på de børn, der hænger i hegnet i håbet om at få et glimt af de kendte, som Lærke Dueholm og resten af børnene skal møde om lidt.

Det planlagte program er lidt forsinket. Christina Bilde informerer børnene om, at de må gå op ved siden af scenen og se Sigurd Barrett og Vera byde velkommen, mens de venter. De kendte, som stadig er en hemmelighed, sidder fast i trafikken blandt de mange andre, som også er på vej til Åh Abe koncerten.

Lærke Dueholm Kaufmann og hendes halvsøster Diana Dam Engberg, som hun har inviteret med, vælger at vente i nærheden af det telt, hvor de ved, at autograferne skal skrives. De vil ikke gå glip af noget og er også blandt de første, der bliver lukket ind i teltet ”Meet and Great”, hvor alle stjernerne fra Børnernes Melodi Grandprix (MGP) sidder på rad og række, klar til at give autografer. Det var lige, hvad pigerne havde håbet på. De to får autografer fra både ”B-boys”, ”Anne”, ”Shout” og dette års vinder af det Internationale Melodi Grandprix, ”Dino”.

Da Lærke Dueholm Kaufmann og Diana Dam Engberg kommer ud fra teltet, holder de godt fast på de postkort og plakater, som idolerne har skrevet autografer på.

En oplevelse for livet

”Dino var rigtig sej. Han smilede til mig, og jeg har hans cd derhjemme,” fortæller Lærke Dueholm Kaufmann, mens hun snubler over ordene i begejstring.

Diana Dam Engberg mener, at hun hellere må få en voksen til at passe på autograferne resten af

16.000 mennesker nød det gode vejr og koncerten i Børkop.



dagen, så de ikke bliver væk. Selv om børnene gerne ville have haft billeder af dem selv sammen med stjernerne og endnu flere autografer, er der ingen tvivl om, at denne oplevelse har givet stof til både drømme og til historier at fortælle i skolegården.

De tre frivillige arrangører af rundturen har haft en travl formiddag. Mens de sidste børn får autografer, er der tid til refleksion over arrangementet. Der er nogle få ting, de vil ændre til en anden gang, men de synes alle tre, at det hele er forløbet planmæssigt.

”Vi kan jo godt huske, hvordan

det var at være barn, derfor ved vi, hvad der glæder dem,” forklarer Christina Bilde på 21 år.

Tanken bag projektet har været at give børnene en oplevelse, de ellers aldrig ville få. Derfor fik børnene udleveret specielle adgangskort, som kun de havde. De fik gratis smagsprøver i boderne og mulighed for at komme ind i VIP-området og møde deres idoler.

Børnene når lige at sige tak for en god formiddag, inden de suser ud til deres forældre for at fortælle om deres oplevelser i de sidste tre timer og nyde resten af Åh Abe koncerten.



Lærke Dueholm Kaufmann (tv.) og Diana Dam Engberg fik også en gratis smagsprøve på candyfloss.



Alle stjerner fra MGP sad på rad og række for at give autografer.

Unge har etableret politisk bagtrop

Muskelsvindfondens ungdomsgruppe har nedsat et politikudvalg, der vil sætte handicappolitik på dagsordenen

Den 14.-15. februar så et nyt udvalg i Muskelsvindfondens regi dagens lys. Der var tale om en spænd start, men i høj grad en start, der indgyder optimisme: Da politikudvalget holdt sit allerførste møde på Mus-holm, foregik det i en atmosfære af kampgejst – heldigvis, for der er rigeligt med arbejde at tage fat i!

Politikudvalget er oprettet efter initiativ fra Ditte Guldbrand Christensen og Dorte Michelsen som en del af Muskelsvindfondens ungdomsgruppe. Udvalget har indflydelse udadtil gennem to repræsentanter i DSI's ungdomsgruppe, pt. Ditte Guldbrand og Sarah Glerup, ligesom nogle udvalgsmedlemmer også sidder i Muskelsvindfondens repræsentantskab.

En del af formålet med politikudvalget er at give disse repræsentanter et bagland og dermed et grundlag at arbejde ud fra. Uden en samlet, politisk fortrop, hvis holdninger repræsentanterne kan videreføre, bliver repræsentationen af Muskelsvindfondens unge medlemmer alt for vilkårlig.

Politikudvalgets medlemsskare er afgrænset aldersmæssigt, fordi visse politiske områder har særlig interesse netop for unge – det gælder f.eks. uddannelsesområdet eller reglerne for adoption.

Vigtige emner

På vores første møde fortalte Jørgen Lenger veloplagt om forskellige politiske strategier. Efterfølgende blev en række hovedpunkter vedtaget, som vores arbejde vil koncentrere sig om. I prioriteret rækkefølge drejer det sig om fysisk tilgængelighed, uddannelses- og arbejdsmarkedet, etik og forskning, sociallovgivning, behandling, og endelig synlighed, som, vi mener, er

uløseligt forbundet med de øvrige punkter.

På baggrund af disse hovedpunkter tildeles hvert møde i politikudvalget et overordnet tema. Mødet den 1. maj havde således *forskning og etik* som tema, herunder adoptionsetik. Temaerne skulle gerne munde ud i vidensindsamling på baggrund af skriftligt materiale og oplægsholdere samt en række debatter. I nogle tilfælde vil målet blive at formidle denne viden til Muskelsvindfondens øvrige unge, i andre tilfælde at finde en konkret politisk strategi til at ændre på nogle samfundsmæssige forhold. Det kan f.eks. være lobbyarbejde i form af brevskrivning eller indsamling af data, eller det kan være gennem medierne.

På tide at kigge fremad

Helt overordnet kan man sige, at politikudvalget beskæftiger sig med en del af det arbejde, repræsentantskabet tidligere tog sig af. Udviklingen på det handicappolitiske felt er ikke bare umådelig træg for tiden, den er i bedste fald ikke-eksisterende. Nu er det derfor ikke tiden til at vende blikket indad og beundre de ting, vi

som forening har været med til at opnå gennem årene: hjælperordningen, den vederlagsfri fysioterapi, effektiv respirationsbehandling – blot for at nævne nogle få. Det er derimod tid til at holde fast og blive ved, så vi ikke mister det, vi har vundet.

Når en række borgmestre rundt omkring i landet argumenterer for afskaffelse af hjælperordningen, som vi kender den, og genindførelse af institutionsbegrebet, bør alarmklokker ringe i handicaporganisationer over hele landet. I politikudvalget vil de blive hørt.

For øjeblikket tæller udvalget 14 hoveder, og der er sat midlertidigt medlemsloft på, men vi revurderer situationen om et års tid.

Hvis nogen er interesseret i at sidde i politikudvalget, er de derfor velkomne til at henvende sig til enten Ditte eller Dorte. Fra sidelinien kan man følge med i udvalgets arbejde på vores hjemmeside: www.politikudvalget.1go.dk. Her findes mødereferater og e-mail-adresser på kontaktpersoner. Vi modtager meget gerne forslag eller oplysninger om et af vores arbejdsområder.

Af Sarah Glerup

Foto: Niels Nyholm



Ditte Guldbrand Christensen, en af initiativtagerne til ungdomsgruppens politikudvalg, deltog også på årets landsmøde.



"Det skal blive et år, hvor pressen kommer rendende," siger Ewald Krog. Foto: Søren Holm/Chili

Nu skal der ske noget

Muskelsvindfondens nye formandskab vil inddrage unge medlemmer i det politiske arbejde

"Er der noget, vi er enige om, er det handling..."

"Ja, der er meget at tage fat på. Nu starter festen."

Ordvekslingen kommer fra det nyvalgte formandskab i Muskelsvindfonden: Patricia Saenz de Schultz og Ewald Krog. Patricia Saenz de Schultz som nyvalgt næstformand og næsten ukendt i foreningen, indtil hun meldte sit kandidatur som makker til Ewald Krog. Og Ewald Krog, som den – ifølge eget udsagn – gamle politiker, der efter tre år uden for foreningens politiske ledelse, nu er tilbage i formandsstolen.

Muskelkraft har sat det nye makkerpar stævne for at høre deres syn på, hvilke opgaver og udfordringer det kommende år vil bringe, og hvad de mener, vil være de vigtigste punkter på den politiske dagsorden. Interviewet foregår en eftermiddag ca. 14 dage efter landsmødet, så endnu er rollefordelingen mellem de to ikke helt på plads.

"Vi skal lige finde os til rette," siger Patricia Saenz de Schultz som forklaring på, at der ind imellem kan

være synspunkter, de ikke har nået at drøfte inden interviewet. Hun lægger heller ikke skjul på, at hun ikke har erfaring fra politik eller foreningsarbejde, men gerne vil lære af Ewald Krog som den erfarne politiker.

"Jeg ved godt, at det er en stor mundfuld at blive næstformand, og jeg er ikke så naiv at tro, at man bare lige kommer ind og kan det hele. Det er en kæmpe udfordring, men jeg har fornemmet, at jeg har et godt bagland i bestyrelsen, repræsentantskabet og blandt personalet, som vil støtte mig," siger hun.

Patricia Saenz de Schultz skal som noget af det første igennem et introduktionsforløb til Muskelsvindfonden for dels at lære organisationen bedre at kende, dels selv blive kendt blandt medlemmer, medarbejdere og frivillige. Hendes kalender er i de kommende måneder godt besat med deltagelse i interne og eksterne møder, familiekurser, sommerlejre, koncerter m.v., der skal være med til at klæde hende bedre på til rollen som næstformand.

"Jeg vil gerne lære medlemskredsen at kende. Jeg vil gerne høre deres meninger, behov og få ris og ros, som jeg kan bringe videre til bestyrelsen," siger Patricia Saenz de Schultz, der i begyndelsen ser sin rolle som den lyttende og som en slags mellemmand mellem medlemmer og bestyrelse.

15-punkts program

Netop kontakten til medlemmerne er også et højt prioriteret område for Ewald Krog, der opfordrer medlemmer til at komme med idéer og synspunkter til opgaver, som formandskabet og bestyrelsen skal tage op. Selv præsenterede han i sit valgoplæg på landsmødet en liste med 15 opgaver, som han mente, bør løses i de kommende år.

"Det er de ting, jeg er optaget af, men jeg vil gerne have flere idéer," siger Ewald Krog, som endnu ikke har haft lejlighed til at drøfte og prioritere sin liste med bestyrelsen og repræsentantskabet.

Blandt de 15 opgaver på listen er tre "tunge" sager som færdig-

Af Jane W. Schelde



• Det nye makkerpar i Muskelsvindfondens politiske ledelse – Evald Krog og Patricia Saenz de Schultz – står sammen om at sætte handling på dagsordenen. De vil kunne fremvise resultater på næste års landsmøde. Foto: Niels Nyholm

gørelsen af Musholm Bugt Feriecenter, Muskelsvindfondens indflytning på MarselisborgCentret i Århus og en politisk indsats for at skabe bedre vilkår på de to respirationscentre på henholdsvis Rigshospitalet og Århus Sygehus.

Det første handler om at skabe flere aktiviteter på feriecentret og at realisere målet om at gøre centret til et rehabiliteringssted for mennesker med muskelsvind og andre handicap, men også at sikre en fornuftig drift og en finansiering af etableringsudgifterne, der ikke giver Muskelsvindfonden mere gæld.

Indflytningen på MarselisborgCentret bør ifølge Evald Krog ske tidligere end den hidtidige tidshorison på otte år, ligesom det også haster med at arbejde for øgede ressourcer på de to respirationscentre.

“Respirationscentrene, som vi har kæmpet for i mange år, er blevet en succeshistorie, men ressourcerne har ikke udviklet sig i takt med efterspørgslen. Derfor er vi nødt til at gå ind og arbejde politisk for at skaffe flere ressourcer og dermed bedre forhold,” mener Evald Krog, som forventer, at det politiske arbejde vil ske i samarbejde med handicaporganisationerne PTU (Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede) og RYK (Foreningen for paraplegikere).

Resultaterne tæller

De øvrige opgaver på Evald Krogs liste er: 1) støtte til ALS-teams, 2) nye regler for tildeling af handicapbiler, 3) lettere adgang til offentlig

transport for handicappede, 4) gratis ledsager, 5) bedre mulighed for brugere af hjælperordningen til at opholde sig i udlandet, 6) større tilgængelighed til uddannelsesinstitutionerne, 7) nedsættelse af Muskelsvindfondens eget etiske råd i forbindelse med behandling, 8) større åbenhed og information til medlemmerne i Muskelsvindfonden 9) en fordobling af medlemstallet i foreningen, 10) flytning af landsmødet til august, 11) større synlighed både i offentligheden, blandt medlemmer og medarbejdere og 12) flere politiske muskelsvindlere – bl.a. i Folketinget.

For Evald Krog er det vigtigt, at listen med opgaver rummer både de store, langsigtede projekter, der skal arbejdes med, og en række mindre opgaver.

“Det er resultaterne, der tæller, og derfor har jeg mentalt brug for også at have nogle konkrete og mindre opgaver, der hurtigt kan give et resultat,” siger han og regner med, at det kommende år bliver et operativt år, hvor der kommer til at ske meget. Hverken han eller næstformanden ønsker at stå på næste års landsmøde uden at kunne præsentere resultater af deres indsats. De er helt enige om, at der skal ske noget nu.

‘Teamspirit’

På landsmødet viste resultatet af afstemningen til formandsposten, at et meget stort mindretal pegede på Jes Erik Jessen som formand. Hvordan vil I sikre, at foreningen ikke er splittet i to fløje?

Patricia Saenz de Schultz: “En af vores første prioriteringer er at komme væk fra polariseringen. At få en “teamspirit”. Det er vores fremtid, det gælder, og hvis vi ikke arbejder sammen, kan det få katastrofale konsekvenser.”

Evald Krog: “Planen er, at vi skal udnytte alle de kræfter, der er. Så kan man have forskellig opfattelse af stillarter, men vi vil lægge op til, at alle skal bidrage. Men jeg tror ikke, at vi får en splittelse. Vi skal løse en række opgaver, og jeg har svært ved at forestille mig, at vi ikke kan skabe konsensus om dem.”

Ifølge både Patricia Saenz de Schultz og Evald Krog vil formandskabet være åben for enhver diskussion og lydhør over for alle medlemmer. Åbenhed, høj informationsgrad til medlemmerne og synlighed både udad- og indadtil vil blive sat i fokus.

“Det skal blive et år, hvor pressen kommer rendende,” siger Evald Krog og tilføjer, at pressen har givet udtryk for, at den har savnet foreningen.

“Vi er nødt til at pleje vores image. Vi skal vise os offentligt og komme med en lind strøm af dejlige historier, der kan inspirere andre og præge beslutningstagerne,” mener han.

Ifølge Patricia Saenz de Schultz skal synligheden ikke kun handle om formandskabet.

“Det kan f.eks. også være andre bestyrelsesmedlemmer, så pressen kan sætte andre ansigter på. For mig betyder synlighed, at vi viser, at vi



• Patricia Saenz de Schultz erkender, at hun er ny og ukendt. "Men jeg er villig til at lære og brænder for opgaven," sagde hun under landsmødedebatten. Foto: Niels Nyholm.

kan noget ud over at være handicappede," siger hun.

De unge skal på scenen

Et konkret eksempel på at give plads til yngre medlemmer i Muskelsvindfonden kan ses på Grøn Koncert denne sommer. To unge bestyrelsesmedlemmer i Muskelsvindfonden, Ditte Guldbrand Christensen og Isak Kornerup Houe, vil fra scenen byde publikum velkommen, og til alle regionale pressemøder op til Grøn Koncert vil der være et ungt medlem repræsenteret.

Initiativerne skal ses som en start på at give mere plads til de unge i foreningens politiske liv, men også at oplære og støtte dem i processen. Ifølge Evald Krog skal støtten bl.a. dreje sig om både medietræning og handicappolitik. De unge skal vide, hvordan man gebærder sig i medierne, men også lære at blande sig i de handicappolitiske diskussioner.

"Jeg er meget lykkelig over, at der er kommet så mange unge på banen. Det vil give en fantastisk dynamik i de kommende år," mener Evald Krog, som også forestiller sig, at det nyetablerede politiske ungdomsudvalg vil kunne tage sig af nogle af de opgaver, han har opstillet på sin 15-punkts liste.

"Hvorfor ikke lade de unge komme til? De kan løse opgaverne

lige så godt som os," siger han og nævner som eksempel indsatsen for at øge tilgængeligheden på uddannelsesinstitutionerne og holdningen til etiske spørgsmål på behandlingsområdet, som de unge allerede har haft på dagsordenen i deres politiske udvalg.

For Patricia Saenz de Schultz står børn og unge også højt på listen over vigtige områder, hun gerne vil arbejde for. Her handler det ikke kun om politik, men også uddannelse.

"Så mange som muligt af de unge skal have en uddannelse," mener hun og tilføjer, at det for unge med muskelsvind er endnu vigtigere at få en videregående uddannelse, fordi de ikke kan klare et fysisk arbejde. Ifølge Patricia Saenz de Schultz kunne en løsning være at sænke optagelseskraevne for unge med handicap, så flere kunne komme ind på f.eks. universitetsstudier.

"Men det spørgsmål har vi ikke drøftet endnu, så det står helt for min egen regning," siger Patricia Saenz de Schultz, der udover børn og unge også har en særlig interesse for ALS-området.

Positivt med debat

Evald Krog har været væk fra formandsposten i tre år, og det har været en lærerig og god periode,

mener han. Når han nu vender tilbage, er det med friske øjne – og med den yngste besætning i Muskelsvindfondens bestyrelse, som foreningen nogensinde har haft.

De tre år har givet anledning til mange tanker, men også til at følge udviklingen fra sidelinien. F.eks. er der sket en udvikling i medlemmernes lyst til at debattere. Både på landsmødet og i debatforum på hjemmesiden i perioden op til formandsvalget gik bølgerne til tider højt, og mange medlemmer gav deres mening til kende. Den udvikling er positiv, mener Evald Krog.

"Vi har været meget tilbageholdende med at bruge debatforum, men der er sket en fantastisk udvikling, og det er blevet mere legalt at sige sin mening."

Den åbne debat har været god for Muskelsvindfonden og har måske også fået flere ind i foreningen. Den udvikling må godt fortsætte, mener Evald Krog, der gerne ser endnu flere medlemmer – bl.a. blandt de frivillige. Et medlemskab af Muskelsvindfonden kan føre til meget – måske en politisk løbebane, eller som man ser det blandt de frivillige: ægteskab.

"Det er den dér familiefølelse, vi skal værne om. Det er en af de gode værdier i Muskelsvindfonden," mener den nyvalgte formand.



Børn & Unge

Fedt at flyve over Lystrup Enge

*To brødre tog imod udfordringen om at
prøve at flyve med modelfly – noget,
de begge blev ret bidt af*

“Jeg skal meldes ind i den klub!” var Jakobs første kommentar, da han havde prøvet Aarhus Modelflyve Clubs (AMC) prøvefly. Jakob er tolv år og har muskelsvind.

Vi var en kold og lidt for blæsende majaften taget ud i Lystrup Enge for at prøve fjernstyrede, motordrevne modelfly. Instruktør og formand i klubben Allan Feld tog godt imod os.

Jakob prøvede først. Allan havde en fjernstyring, som via et kabel var sluttet til Jakobs. Allan kunne bestemme, hvilken fjernstyring der styrede flyet. Han lattede flyet og fløj en runde over os. Der var lidt for meget vind, hvilket gjorde det ekstra svært at styre, men det så nu let ud – indtil Jakob fik lov at overtage kontrollen. Snart krængede flyet til den ene side snart til den anden, og Jakob fik at vide, at han skulle bruge lidt mindre udslag på fjernstyringen.

Det gik dog hurtigt langt bedre, og han endte med at have udmærket kontrol over flyet, der larmede rundt langt over vores hoveder. En del gange var Allan nu nødt til at overtage kontrollen og bringe det på ret kurs.

Det kan gå rigtig galt

Det er forskelligt, hvor hurtigt man lærer det, fik vi at vide, men de fleste

kan styre flyet selv efter 10-15 ture og lande efter lidt flere. Det er landingen, der er det sværeste, og her kan det gå rigtig galt, hvis man ikke ved, hvad man gør.

Efter hvad der føltes som ingen tid, landede Allan flyet, og vi skulle tanke op. Hverken brændstof- eller el-drevne fly kan flyve i meget mere end ti minutter ad gangen. Man bliver nødt til at holde øje med tiden, så flyveren ikke løber tør for brændstof eller går død for batteri langt væk fra flyvepladsen. Til gengæld flyver man mange ture på en dag.

Jeg fik lov at prøve bagefter, men det var svært. Svært, fordi vinden havde godt fat i flyet og svært, fordi jeg brugte for store udslag og glemte at rette op, efter jeg havde drejet flyet. Ligesom før bragte Allan det så

på ret køl, og jeg fik lov igen. Jeg syntes også, det var svært at se, hvordan flyveren vendte, når den var langt væk fra, hvor vi stod. Det gav mig en del problemer.

Selv om det var svært at styre, var det fedt at føle, at noget, der virkede så fjernt, faktisk reagerede på de små udslag, jeg lavede på fjernstyringen. Det var sværere, end vi havde forventet, men jeg tror godt, vi kunne lære at flyve stabilt efter nogle gange.

Kanalklemmer og krystaller

Før vi kom ud at flyve, skulle vi have sat teorien omkring selve flyvningen på plads. Klubben har et stativ med klemmer – hver med et lille skilt. Det er “kanalklemmer”. På skiltet står der et nummer, der svarer til en radiofrekvens. Nå man kommer, ►

Af Magnus Dahl
Foto: Kissen Møller
Hansen



Allan Feld kunne overtage styringen af flyet med sin fjernbetjening, hvis Jakob (i midten) eller jeg gjorde noget forkert.



Stativet med “kanalklemmer”.



tager man en klemme og sætter på sin fjernstyring. Så benytter man den frekvens, der står på klemmen, så man ikke kommer til at styre hinandens fly.

Man har en lille "krystal", der ligner lidt en mikrochip, som man sætter i sin fjernstyring. Disse "krystaller" køber man separat, og hver krystal har en bestemt frekvens.

Aarhus Modelflyve Club råder over en skurvogn som klubhus, en grill og et enkelt fly, man kan få lov til at prøve sammen med en instruktør, hvis man ikke er medlem af klubben. På den måde kan man finde ud af, om det er noget for én.

Der er jævnligt stævner og diverse klubaktiviteter som for eksempel arbejdsdag eller auktion. Ved auktionen kan man komme af med gamle fly og reservedele eller skaffe sig grej til en rimelig pris. Der er flyvedage onsdag aften og lørdag eftermiddag, men ellers kommer medlemmerne ud at flyve, lige så tit vejret er til det.

Man kan ikke flyve i alt slags vejr. Hvis det sner eller regner eller blæser mere end 5-7 sekundmeter, kan man ikke flyve med modelfly. Modelhelikoptere kan dog klare en del mere vind, men de er også betydelig sværere at styre. Det er faktisk muligt at flyve, når der ligger sne, fordi man kan få en slags ski til at sætte på flyveren i stedet for hjul. Man kan også erstatte skiene med pontoner og lande på en sø.

Landingsbanen er et stort kors på cirka 50 gange 50 meter. Man skal altid lette og lande op imod vinden, og det er grunden til korsformen. Så kan man tilpasse sig vinden. Banen er en meget tæt, kortklippet græsplæne, der bliver klippet to gange ugentligt her for øjeblikket.

Det omkringliggende flyveareal

er enge med højt græs og ingen træer. Det kan være meget svært at finde sit fly, hvis man lander det ude i det høje græs i tilfælde af, at man ikke kan nå tilbage til landingsbanen pga. brændstofmangel.

Pas på fingrene

Det fly, vi fløj med, var et lettere ramponeret typisk begynderfly. Det var omkring halvanden meter i vingefang og lavet af balsatræ overtrukket med en slags folie. Et mindre fly er mere livligt og sværere at styre. Hele flyveren vejede mindre end 1,5 kg og var et brændstofdrevet motorfly, hvor motoren blev brugt under hele flyvningen. Det brændstofdrevne fly drives af olieblandet træsprit, som man skal købe gennem klubben, da træsprit er meget giftigt.

I klubben flyves der også med eldrevne motorfly, motorsvævere og almindelige svævere. Motorsvæverne sendes op med motor og flyver så uden resten af tiden. Svæverne kan sendes op med kast eller med et elastik-reb, der kaster flyet op i luften. Der findes også jetmodelfly med rigtige jetturbiner, men dem er der ingen i klubben, der flyver med. Desuden larmer de også virkelig meget.

Af hensyn til naboerne til flyvepladsen er der fastsat bestemte støjgrænser til flyene og et begrænset område, de må flyve i. Desuden må de kun flyve i bestemte tidsrum alt efter ugedagen. Heldigvis lader det



"Det var fedt at føle, at noget, der virkede så fjernt, faktisk reagerede på de små udslag, jeg lavede på fjernstyringen."

til, at naboerne ikke generes videre af larmen. Klubbens sidste klage er halvandet år gammel.

Fjernstyringen til flyet ligner én til en almindelig fjernstyret bil bare lidt større. Styrepindene er meget lette at bevæge, og man kan få en sele til at holde selve boksen. Man skal kunne dreje hovedet eller kroppen for at kigge efter flyet. For at blive medlem i klubben skal man være ti år, men de ser helst, at man er lidt ældre, før man flyver alene, da propellen på et fly godt kan hugge en tynd finger af, hvis man ikke er forsigtig.

Jakob var begejstret; godt nok havde det været svært, men det var sjovt, og hvad han kaldte: "En oplevelse for livet". ■



Modelflyvning

Læs mere om modelflyvning på Landsforeningen for modelflyvnings hjemmeside: www.rc-unionen.dk.

De er ambassadører for muskelsvind

De frivillige med muskelsvind på sommerens arrangementer udfører en arbejdsopgave som alle andre og viser samtidig, hvad det hele går ud på

“Et aktivt liv med ligeværd, lige ret og lige muligheder.”

Det kunne være en sammenfatning af, hvorfor unge med muskelsvind bruger en halv sommer på at knokle fra tidligt om morgenen til sent om natten på de grønne koncerter, men det er ordlyden af Muskelsvindfondens vision.

Klaus Rosenlund har muskelsvind og har været med som frivillig (crew) på Grøn Koncert i 18 år. I dag er han ansvarlig for handicap-servicen over for koncertpublikummet, og han rådgiver og vejleder personer med muskelsvind, der ønsker at komme med i crew'et.

“Jeg vil gerne have, at de frivillige med muskelsvind er med til at vise muskelsvind på en positiv og ordentlig måde,” fortæller Klaus Rosenlund.

“Jeg siger til de nye, at de skal være en slags ambassadører for muskelsvind. De skal ud og vise, hvad det hele drejer sig om. Det er vigtigt både for de frivillige uden muskelsvind og for publikum.”

På spørgsmålet om hvad han får ud af at være med i crew'et, svarer Klaus Rosenlund, at han selv oplever, at hans indsats som frivillig giver ham noget at være stolt over. Det giver en følelse af at kunne yde en indsats og gøre en forskel. Og så får man en masse kammerater, som man, selv om man måske kun ser dem om sommeren, altid har noget til fælles med.

Uvurderlig gevinst

De frivillige udfører mange forskellige og ofte fysisk krævende arbejdsopgaver. Det er de færreste med muskelsvind, der kan deltage i de fysisk betonedede opgaver, men er de gode til at organisere og instruere deres hjælpere, kan de også deltage i de praktiske opgaver. Ifølge Klaus



• “Crew’er med muskelsvind skal vise, hvad koncerterne handler om”, siger Klaus Rosenlund, der selv har været frivillig crew i 18 år.

Rosenlund må man dog se i øjnene, at der er grænser for, hvor mange arbejdsfunktioner der er til frivillige med muskelsvind. Det må ikke blive sådan, at det kun er hjælperne, der arbejder, og personen med muskelsvind bare kigger på. Det duer ikke, hvis de frivillige med muskelsvind bare er statister og ikke selv kan yde en indsats af en eller anden art, siger Klaus Rosenlund.

Helt konkret kan han i dag finde arbejdsopgaver til ca. ti personer med svære funktionsnedsættelser, f.eks. i informationsboden og salgsboderne. Så mange skal deltage i sommerens turne, og derudover deltager yderligere ca. ti handicappede, der selv kan yde en fysisk indsats.

Selv om crew’et er ulønnet, er der alligevel omkostninger forbundet med hver eneste frivillig – til ophold, forplejning og transport. De crew’er, der i kraft af deres muskelsvind ikke kan køre med crew-busserne, men skal køre i egen bil, og som skal medbringe 1-3 hjælpere for at kunne klare sig under de pri-

mitive forhold, medfører naturligvis øgede omkostninger i forhold til det øvrige crew.

“Det er omkostninger, vi gerne dækker,” siger Muskelsvindfondens direktør, Gitte Nørgaard.

“Det er et hævdundet princip, at der kompenseres for de ulemper og merudgifter, der følger med et handicap, og det gør vi selvfølgelig også. Gevinsten i forhold til det øvrige crew og publikum er i øvrigt helt uvurderlig,” mener hun.

At der også er en gevinst på den sociale side i form af integration af unge handicappede, er Gitte Nørgaard ikke blind for, men crew’et må aldrig blive en social foranstaltning.

“Koncert-arrangementerne skal først og fremmest tjene penge til Muskelsvindfondens arbejde,” siger hun.

Derfor må man holde fast i, at crew’er med muskelsvind skal kunne yde en indsats, der er brug for, og at der skal være en fornuftig økonomi i arrangementerne.

Af Rasmus Dahl

Foto: Nils Rosenvold



Ind imellem føler Erna Secilmis, mor til 1 1/2-årige Memet og døtrene Sidika, 10 år og Sema, 12 år, sig diskrimineret. Hun har sværere ved at få hjælpemidler til Sema, der har muskelsvind, end danske familier har, føler hun.

Sproget er en hæmsko

Erna Secilmis fra Tyrkiet føler sig forskelsbehandlet i forhold til danske handicapfamilier, der i hendes øjne kommer lettere til hjælpemidler

Af Else Marie Andersen
Foto: Nana Reimers

Lejlighedskomplekset virker indbydende. Små stier fører rundt om klynger af sammenbyggede lejligheder på Engvej på Amager, hvor Erna Secilmis bor med sine tre børn.

Oprindeligt kommer Erna Secilmis fra Tyrkiet. Hun er 34 år, men har boet i Danmark, siden hun som 18-årig kom til landet for at blive gift med sin fætter. I dag er hun enlig mor med døtrene Sema 12 år, Sidika 10 år og sønnen Memet på 1 1/2 år. Sema har muskelsvind og bruger kørestol.

Selv om Erna Secilmis har boet mange år i Danmark, synes hun ikke selv, at hun kan udtrykke sig godt nok på dansk. Derfor har hun i dag

inviteret faster Zeliha til kaffe og jobbet som tolk. Inden fasteren når frem, går det nu fint med at gøre sig forståelig og tale et ganske godt dansk.

Erna Secilmis er på de fleste områder meget taknemmelig over den hjælp, hun får i Danmark. Hun er også glad for, at familien ikke bor i Tyrkiet, hvor forholdene for handicappede er meget anderledes. Danskerne peger ikke fingre af Sema, fordi hun sidder i kørestol, som hun oplever i Tyrkiet.

“Tyrkiet er ikke noget særligt handicapvenligt land. Hvis vi boede der, ville Sema ikke få lov at gå i skole. Derfor er jeg meget glad for, at vi bor i Danmark, hvor Sema let-

tere kan føle sig som rask, selv om hun har muskelsvind. I Tyrkiet føler hun sig virkelig handicappet. Folk dernede stiller dumme spørgsmål, der sårer både hende og mig,” siger Erna Secilmis.

Men ind imellem føler Erna Secilmis, at det er svært som tyrker at få de hjælpemidler, som hun oplever, at danskere kommer noget lettere til. Hun har f.eks. søgt om en indendørs kørestol til Sema, så kørestolen ikke skal gøres ren, hver gang den skal ind i lejligheden i regn og sjap. Men hun har fået nej. I stedet fik Sema en manuel kørestol, som hun ikke bruger. Hun har ikke kræfter i armene til at bruge den.

“Vi havde søgt om en elektrisk

indendørs sportskørestol, som Sema vil være i stand til at køre. Men det endte med et afslag. Vist nok fordi den koster for meget,” fortæller Erna Secilmis.

Orker ikke at kæmpe

Når Erna Secilmis får afslag, er hun ikke typen, der klager over afgørelsen. Hun accepterer den. Også fordi hun føler, at hun ikke har sproget til at argumentere for de hjælpemidler, hun har behov for. Ofte er det ikke hende selv, der ringer og rykker, men derimod faster Zeliha eller Semas hjælper.

Men afslagene lægger kimen til ærgrelser og følelser af forskelsbehandling. Eksempelvis oplever hun, at hendes fætter, der også sidder i kørestol, får flere hjælpemidler end Sema. Fætteren har fået bevilget tre kørestole – bl.a. to elektriske, så der er én til udendørs kørsel og én til indendørs.

“Måske hænger det sammen med, at han er bedre til at argumentere for at få den hjælp, han har brug for, fordi han taler bedre dansk end mig. Han er født i Danmark,” forklarer Erna Secilmis.

“Og så orker jeg ikke hele tiden at skulle kæmpe for at få de forskellige ting. Jeg ved ikke, om Sema egentlig har ret til eksempelvis en ekstra kørestol. Men det ville nok hjælpe, hvis jeg selv var i stand til at brokke mig og skælde ud på dansk. Så ville der nok ske noget,” siger hun og giver udtryk for, at hun har resigneret i forhold til at kæmpe for de nødvendige hjælpemidler i den nuværende lejlighed, som ikke er indrettet til en kørestolsbruger. Sema har bl.a. brug for hjælp til at komme på toilettet.

“Sema er efterhånden blev en stor og tung pige. Men jeg har ingen lift til hende på badeværelset. Loftet kan ikke bære en lift. Derfor er vi skrevet op til at flytte til en større lejlighed,” siger hun.

Familien har fået at vide, at der kan gå op til et år, før en større lejlighed står klar til dem. Erna Secilmis må derfor selv løfte Sema på toilet og i bad.

“Jeg får stærke smerter i ryg, nakke og hoved af at løfte Sema, så vi har akut brug for en handicapvenlig lejlighed.”

Erna Secilmis må tilkalde sin eksmand til at passe børnene, når hun ca. en gang om ugen får migræne, udløst af muskelspændinger.

Trods de fysiske problemer forekommer Erna Secilmis som en stærk person, der er velformuleret om sine holdninger. Hun vil ikke sende sin søn i dagpleje eller vuggestue, fordi institutionsforkølelser og virus vil forværre hans astma, men han er skrevet op til en børnehave.

Erna Secilmis har ikke danske venner, så hun har ikke anledning til at øve sit danske sprog, og hun er blevet rådet til at lade sit yngste barn mestre det tyrkiske sprog, før han lærer det danske. Derfor opfordrer hun døtrene til at tale tyrkisk derhjemme. Mest for at undgå, at Memet kommer til at blande sprogene sammen. Men Sema taler flydende dansk. Hun er født i Danmark.

En slags forsøgskanin

Erna Secilmis havde allerede fra Semas fødsel en fornemmelse af, at der var noget galt.

“Jeg kunne fra starten se, at Sema ikke udviklede sig som andre børn.

Derfor gik jeg en del gange til læge, men hver gang fik jeg at vide, at hun bare var lidt sent udviklet, rent fysisk,” fortæller Erna Secilmis.

Sema havde ikke balance som andre børn, så hun faldt mange gange og kom hjem fra børnehaven med store buler i panden. Det var først, da Hvidovre Hospital sendte datteren til undersøgelse på Rigshospitalet, at hun fik diagnosen: kongenit muskeldystrofi.

I dag ærgrer det Erna Secilmis, at der gik seks år, før hendes datter fik diagnosen og kort efter sin første kørestol. Det var seks seje år med megen uvished og ubehagelige oplevelser.

“Jeg oplevede, at Sema var en slags forsøgskanin. De anede ikke, hvad hun fejlede. Selv om jeg ikke er læge, kunne jeg se, der var noget galt, men lægerne mente, at ‘hun bare lignede sin mor rent fysisk’”.

Da Sema kom på Rigshospitalet, fik hun en god behandling. Erna Secilmis husker samtalen med muskelsvindekspert, overlæge Flemming Juhl Hansen som meget positiv.

“Han var i det hele taget god til at sætte mig ind i sygdommen og dens følger.”

Det var bl.a. ham, der fortalte, at årsagen til Semas muskelsvind skal findes i deres familiære ægteskab som fætter og kusine. Men allerbedst var det, at han henviste familien til Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvinds konsulent.

“Det er det bedste, der er sket for os. Det er en kæmpe hjælp, at vi kan ringe til konsulenten hver gang, vi har et problem. Først da vi fik kontakt til Muskelsvindfonden, fik vi den hjælp, vi havde savnet.”

Sema har nu en hjælper, der bl.a. ►



tager med til el-hockey en gang om ugen. Hun har handicapkørsel til og fra skole, til klub og hjem igen. Hun bliver kørt til fysioterapeutiske behandlinger. Og Semas mor har fået hjælp til kørekort og en kassevogn, så hun kan transportere familien rundt.

Konsulenten har også hjulpet Erna Secilmis med at søge om at få udbetalt tabt arbejdsfortjeneste, som hun lever af. Hun kan ikke klare et arbejde uden for hjemmet lige nu, når hun skal passe Sema og sine to øvrige børn.

Fløvt at skulle have tolk

Erna Secilmis har læst flere bøger – på dansk – om sin datters sygdom og føler sig velinformeret om den.

Hun deltager ikke i en forældregruppe eller andre af Muskelsvindfondens aktiviteter, for "jeg har ikke brug for at sidde og diskutere min datters muskelsvind med andre forældre," som hun udtrykker det.

Hun indrømmer dog, at hun også er flov over, at hun ikke taler så godt dansk. Derfor bryder hun sig ikke om at deltage i møder, hvor hun er den eneste, der skal have tolk.

"Hvis foreningen arrangerer et kursus for tyrkiske familier med tolk for os alle sammen, så ville jeg komme. Hvis emnet altså er tilstrækkeligt relevant for mig. Men grundlæggende synes jeg mest, at aktiviteterne i foreningen skal komme Sema til gode. Hun har et stort

behov for at komme ud blandt andre, så hun kan høre, hvordan de lever med deres muskelsvind. På den måde vil hun få nogle venner, der også har et handicap," understreger Erna Secilmis.

Sema går i 5. klasse på Kirsebærhaven skole, en almindelig folkeskole på Amager, som er tilgængelig for kørestolsbrugere. Efter skole er hun tilmeldt en fritidsklub. Ikke den samme, som hendes klassekammerater går i, fordi der er for mange trapper.

"Jeg keder mig nogle gange i klubben, for det er ikke altid, at der er pigevoksne til at lave håndarbejde, og det er dét, jeg har lyst til," fortæller Sema.

Problemet er ifølge Sema, at det ►

Sema er ikke så tit sammen med jævnaldrende kammerater. Hun tager tit hjem efter skoletid, fordi klubben er lidt kedelig, synes hun.





"Det er hårdt altid at skulle kæmpe for at få de nødvendige hjælpemidler til Sema. Især når det kniber med at udtrykke mig på dansk," siger Erna Secilmis. Heldigvis taler hendes datter Sema på 12 år flydende dansk.

kun er, når nogle bestemte voksne er til stede, at de kan lave håndarbejde.

"Og det ved jeg ikke på forhånd, hvornår det er," siger hun.

Egentlig havde Sema fået bevilget en hjælper, der kunne støtte hende i klubben. Men Sema ved ikke, hvem af de voksne det er, hvis der overhovedet er nogen. Hun oplever ikke at få særlig støtte i klubben og føler ikke, der er noget for hende at lave der. På spørgsmålet om hun kan være med i andre aktiviteter end håndarbejde, svarer hun:

"Det er mest computer, der foregår. Godt nok er der musik i kælderen, men der kan jeg ikke komme ned med kørestolen."

Sema bliver ked af det. Hun fortæller, at der kun er seks-syv andre piger i klubben. De andre kan alle sammen løbe rundt og lege, mens hun ofte sidder og keder sig.

"Sema er meget lidt i klubben – højst én dag om ugen. De andre dage tager hun hjem direkte fra skole," fortæller hendes mor.

Faster Zeliha tager over og supplerer:

"Sema sidder det meste af tiden i sin kørestol her i stuen. Hun er meget afhængig af sin mor. Ikke engang jeg kan tage hende på besøg hos mig, fordi hun skal have hjælp til at komme på toilettet."

Fasteren giver udtryk for, at Sema lever en isoleret tilværelse i forhold til sine jævnaldrende.

Savner jævnaldrende

"Hvis der var flere aktiviteter for Sema i hverdagen, var hun ikke så afhængig af mig," mener Semas mor, der gerne så, at hendes datter i højere grad kom ud og var sammen med jævnaldrende og helst handicappede venner. Derfor er aktiviteterne i Muskelsvindfonden meget populære hos Sema og hendes mor.

Sema har lige været på et weekend-ophold med foreningen. Det var en dejlig weekend, fortæller hun.

"Hun har hjælpertimer nok – flere end hun bruger – så hun kan sagtens komme af sted til det, og det vil være godt for hendes udvikling, hvis hun noget oftere mødte andre jævnaldrende i samme situation," mener hendes mor.

Måske kunne hun også have fået nogle gode oplevelser hos en aflastningsfamilie.

"Vi skulle have etableret kontakt til en aflastningsfamilie, da Sema var lille, så hun kendte dem. Det er for sent nu. Hvis Semas hjælpere inviterede hende på weekend, ville hun sige ja, for dem er hun meget glad for. Sema skal kende dem, hun skal overnatte hos."

I dag begrænser familiens aktiviteter sig til familiebesøg og en tur i supermarkedet, hvor det er muligt at køre med en kørestol.

Venter på hjælpemidler

Erna Secilmis har ikke overskud til så meget. Derfor følger hun ikke sagen så meget op, hvis et bevilget hjælpemiddel af en eller anden grund ikke kommer. F.eks. er Sema blevet lovet en rampe til at lægge over dørtrinet fra stuen ud til haven. Den er ikke kommet endnu trods tre års ventetid. Semas hjælper har ringet og rykket kommunens ergoterapeuter et par gange, men uden resultat.

Familien har også søgt om en ►



mobil rampe, de kan have med på kørestolen og lægge ned over for-tovskanter. Den har Sema ikke fået. En opvarmer til bilen, som de var blevet lovet for flere år siden, er heller ikke kommet.

"Jeg husker egentlig ikke, hvem det var, der skulle give os opvarmeren til bilen. Og jeg har ikke rykket for den. Nogle gange bliver jeg så træt af at rykke for tingene. Jeg orker ikke altid at få nogen til at ringe. Det virker, som om de ikke forstår problemet," siger Erna Secilmis.

"Og så er det, at jeg ind imellem får den tanke, at afslagene skyldes, at jeg er muslim, eller at jeg er tyrker. Måske er det, fordi jeg ikke taler så godt dansk. Jeg får mange tanker

om, hvorfor jeg tilsyneladende bliver behandlet anderledes. Men det ville helt sikkert være lettere, hvis jeg talte bedre dansk, så jeg selv kunne argumentere med dem, der bevilger hjælpen".

Men hvorfor har hun ikke taget kontakt til Muskelsvindfondens konsulent for at få hjælp?

"Det ved jeg egentlig ikke. Det kan godt være, det er en god ide. Når jeg får at vide, at der går et år, inden jeg får en lejlighed, så venter jeg, til tiden er gået. Men jeg burde måske rykke noget mere undervejs," siger hun.

"Lige nu venter vi bare og håber på snart at få besked om, at vi kan flytte til en bedre lejlighed. Vi har

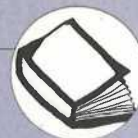
fået besked på, at vi skal tage den, vi får tilbudt, uanset hvor den ligger. Det er som at eje en lotto-kupon: Vi kan vente og håbe på, der er gevinst, men vi ved ikke hvornår."

Inden journalisten får sagt farvel, understreger Erna Secilmis lige en sidste gang, at hun altså stadig er meget glad for at bo i Danmark.

"På sygehuset er vi altid blevet behandlet rigtigt godt. Og sagsbehandleren er sød og indkalder mig til møde hvert halve år, for at vi kan drøfte Semas behov for hjælp. Det er især ergoterapeuterne, der tilsyneladende har meget magt, og som er svære for mig at diskutere med," siger hun.

"Jeg glæder mig til, at Sema bliver så stor, at hun selv kan ringe op og få den hjælp, hun har brug for," siger Erna Secilmis.





Der skal så lidt til

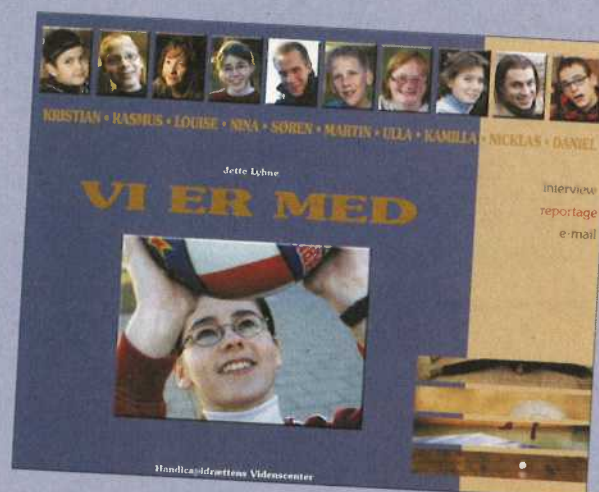
Vi er med

Af Jette Lyhne

Udgivet af Handicapidrættens
Videnscenter.

2004. Pris 75 kr.

Bogen kan købes hos videnscentret,
tlf. 46 34 00 00



Louise på 12 år elsker matematik. Hendes yndlingsforfattere er Astrid Lindgren og H.C. Andersen, og så er hun vild med fodbold. Det er Martin på 14 år også. Han er stor fan af OB og David Beckham. Nina vil gerne lave tegnefilm, og så er hun helt tosset med dyr.

Jette Lühnes bog 'Vi er med' indeholder en række interviews med børn og unge mellem 10 og 19 år. De har forskellige – og nogle gange ens – interesser, idoler og drømme for fremtiden, men fælles for de ti børn og unge er, at de alle dyrker en eller anden form for sport – og at de har et handicap. Men selv om de har de to ting til fælles, er de sportsgrene, de dyrker vidt forskellige: Kristian går til el-hockey, Ulla spiller håndbold, og Søren tager på overlevelsesture i naturen. Personernes handicap er også af forskellig art: spastisk lammede, svagtseende, muskelsvind og downs syndrom.

Gennem bogens ti interview får man et indblik i, hvor svært det kan være at gøre sig gældende på et område, der i høj grad hylder den stærke krop. Samtidig viser interviewene, hvor stor en tilfredsstillelse, det er, når man deltager og bryder de forventninger, der er til en. Kamilla er trods sit dårlige syn den bedste pige til fodbold på hele sit

gymnasium og mener, at hendes præstationer er med til at vinde respekt blandt kammeraterne. Nicklas har vundet alt, hvad der er at vinde i el-hockey. Og motivationen har han stadig, siger han, for han hader at tabe!

Men selv om deres sport er et sted, hvor de kan udfolde sig med jævnbyrdige, er aldersspredningen ofte så stor, at det ikke bliver til noget socialt uden for træningen. Hvad de ti børn og unge også fortæller er, at de næsten alle sammen har været udsat for mobning i skolen, og at de har følt sig udenfor, både i idrætstimerne og i det almindelige sociale fællesskab i og uden for skolen. De har til tider været alene i frikvartererne, og en del af dem har følt sig hensat til at spille computerspil frem for at deltage i de andres leg.

De forklarer, at det ofte er svært at få folk til at huske, at tingene ikke altid går helt så hurtigt, når man har et handicap, og at det er rart, når der endelig er nogen, der lige stopper op og venter. Men det kan være svært at snakke om sit handicap og forklare, hvad det helt nøjagtig betyder.

Rasmus på 10 år fortæller, at hvis raske børn fik et handicap, ville de kunne se, hvor svært det kan være at lave de ting, han laver. Alle er åbne

over for spørgsmål og ønsker ikke, at folk skal holde sig væk fra dem, bare fordi de er bange for at spørge.

Selv om jeg ikke rigtig føler, at bogen henvender sig til mig, nikker jeg alligevel genkendende til mange af de situationer, de unge og børnene beskriver, både i forhold til nederlag og til succeser. Det tror jeg, de fleste vil kunne.

Bogen kan bruges som inspiration for børn og deres forældre. Den viser, at der er mange forskellige sportsgrene, hvis man har et handicap. Desuden er den, som det står skrevet på omslaget, velegnet til undervisningsbrug.

Det er næppe en bog, man læser fra ende til anden, men de enkelte interview kan dog let stå alene og sætte fokus på mange af de problemstillinger, der gør sig gældende, når man har et handicap. De vil med rette kunne læses og diskuteres af elever med og uden et handicap.

Børnene beskriver med deres egne ord, hvor problemerne er størst, og hvor lidt der egentlig skal til for at ændre på dem. Bogen viser, at der ingen tvivl er om, at – med eller uden et handicap – er alle børn og unge på de fleste områder ens.

Af Lene Kjær Thomsen



Bliver man rask af at fylde 65 år?

Dansk Folkeparti ytrer sig positivt om, at førtidspensionister bør kunne beholde deres handicapkompensation, når de bliver folkepensionister

Når man bliver 65 år, mister man retten til dækning af merudgifter som følge af funktionsnedsættelsen, selv om hverken merudgifterne eller funktionsnedsættelsen falder bort i anledning af fødselsdagen. Det har været sådan i årevis. Princippet om handicapkompensation gælder kun, indtil man bliver folkepensionist. Når Muskelsvindfonden og andre handicaporganisationer har nævnt problemstillingen over for politikerne, har de slået syv kors for sig, for handicapkompensation til ældre mennesker er dyrt, fordi mange mennesker får alders- eller arbejdsbetingede skavanker med alderen.

Ja, dette er endog et decideret argument fra politikerne: Når man bliver så gammel, at mange andre på samme alder også får funktionsnedsættelser, er man jo ikke ringere stillet i sammenligning med andre, blot fordi man havde sin funktionsnedsættelse før pensionsalderen.

Kun på to områder er det lykkedes at slå et lille hul i det politiske fæstningsværk, der har hindret handicapkompensationen i at nå de

ældre. Det ene er, at man kan beholde sin hjælperordning, så længe man fortsat opfylder betingelserne om f.eks. aktivitetsniveau og evnen til selv at fungere som arbejdsgiver.

Det andet er, at man kan beholde sin ledsagerordning. I begge tilfælde kræver det dog, at man har ordningen i forvejen, så nogle ældre kan få, andre ikke. Men i betragtning af hvor få mennesker der har hjælperordning eller ledsagerordning i den erhvervsdygtige alder, er det naturligvis forsvindende få, der har en ordning at videreføre i folkepensionsalderen.

Alligevel er det vigtigt, at det er lykkedes at slå disse to huller i det fæstningsværk, der ellers har været uindtageligt i årtier. Det er en logisk udvikling, at hullerne kan og skal gøres større. Men de to huller giver et langt bedre udgangspunkt for at opnå resultater for alle ældre, end hvis de ikke var der.

Ingen opsparing til alderdommen

Men med hensyn til merudgifterne

er det ikke lykkedes at slå hul. Endnu. For nogle måneder siden rettede Muskelsvindfonden nemlig henvendelse til Dansk Folkeparti om fordelingen af ældrechecken, som jo i høj grad er et resultat af Dansk Folkepartis politiske indsats. Der har været en del diskussion om, hvorvidt fordelingen af ældrechecken ud fra de ældres indkomstforhold sikrer, at pengene nu også gives til de økonomisk svageste stillede ældre. Vi nævnte over for Dansk Folkeparti, at merudgifter som følge af en funktionsnedsættelse er et mere relevant kriterium end de ældres indtægter. Ældre med en funktionsnedsættelse er jo forlods ringere stillet økonomisk end ældre med alle funktioner i behold. Og det gælder da navnlig, hvis en funktionsnedsættelse gennem den erhvervsaktive alder har hindret dem i at forsørge sig selv og spare op til alderdommen, så de ikke som så mange andre har nogle millioner kroner til at forsøge alderdommen med.

Henvendelsen udløste en overraskende positiv reaktion fra Dansk

Af Jørgen Lenger
Foto: Angel Affairs



Folkepartis gruppeformand, Kristian Thulesen Dahl. I et brev til Muskelsvindfonden skriver han, "at det virker urimeligt og ulogisk, at man, blot fordi man fylder 65 år, ikke længere har de samme muligheder for økonomisk støtte til dækning af de udgifter, man måtte have som følge af funktionsnedsættelse".

Han tilføjer, "at man jo ikke bliver rask af at nå folkepensionsalderen" og lover, at Muskelsvindfondens synspunkter "vil indgå i mine videre overvejelser i forbindelse med arbejdet omkring finanslovsforhandlingerne for 2005".

En pose penge til egne ønsker

Nuvel, Kristian Thulesen Dahls tilkendegivelse er på sin vis uforpligtende, men omvendt kan en politiker ikke udtrykke sig mere præcist i foråret om nogle finanslovsforhandlinger, der skal foregå et halvt år senere.

Men Dansk Folkeparti er bestemt ikke nogen ligegyldig aktør i

det spil, for siden sidste valg har de introduceret en helt ny parlamentarisk skik, hvor de simpelt hen kræver kontant betaling af regeringen for at stemme for finansloven, og så plejer de at få en pose penge, som de reelt på egen hånd kan fordele til forskellige formål. Det er bl.a. en del af regeringens betaling til Dansk Folkeparti for at stemme for den forrige finanslov, at Institut for Muskelsvind er i gang med et stort projekt for folk med Amyotrofisk Lateral Sklerose.

I mit stille sind kunne jeg godt ønske mig, at Socialistisk Folkeparti og Enhedslisten ville lade sig inspirere af Dansk Folkepartis parlamentariske stil, hvis vi på et tidspunkt får en regering, som er afhængig af disse to partier.

Spændende forhandlinger

Der er nok ikke nogen tvivl om, at hvis det lykkes Dansk Folkeparti at få gennemført, at man også kan få dækket sine merudgifter, selv om

man er folkepensionist, så bliver det efter samme model, som gælder for hjælperordningen og ledsagerordningen, for politikere har en forærlighed for principper, der er kendt i forvejen: Man bevarer retten til merudgifter, hvis man havde den i forvejen.

Statens udgifter vil være beskedne. For eksempel vil det første års udgifter kun dreje sig om de 65-66-årige, som er den gruppe, der året før var 64-65 år. Men i betragtning af hvor umuligt det har været i mange år at trænge igennem over for politikere i alle partier, vil det være et stort fremskridt.

For de mennesker med en funktionsnedsættelse, der bliver folkepensionister, vil det være af helt uvurderlig betydning, at de i det mindste ikke mister den handicapkompensation, de havde i forvejen.

Derfor ser vi med spænding frem til de kommende finanslovsforhandlinger.

At få den hjælp man har behov for

Folketingets Socialudvalg har afsluttet behandlingen af et forslag fra Socialistisk Folkeparti om, at personer mellem 18 og 65 år har ret til bl.a. praktisk hjælp efter behov.

Under debatten i Folketinget mente et flertal, at man allerede i forvejen har en sådan ret. Det mente SF ikke, for så havde de jo ikke stillet forslaget. Det mener handicaporganisationerne i øvrigt heller ikke. Men i hvert fald ville forslaget blive stemt ned, hvis det kom til afstemning, og det ville være uheldigt.

Derfor har Folketingets Socialudvalg vedtaget en beretning, hvor alle partier bl.a. konstaterer, "at re-

geringen er enig i at sikre, at de mennesker, der har brug for personlig hjælp og praktisk bistand til udførelse af nødvendige opgaver i hjemmet, ledsagelse samt vedligeholdelse af færdigheder, rent faktisk får den hjælp, de har behov for".

I hvert fald politisk er en sådan beretning forpligtende for socialministeren, og den gør det lettere for os at vende tilbage til Folketinget, hvis der fortsat er kommuner, som nægter at bevilge den fornødne hjælp til "mellemgruppen" eller til andre, som f.eks. ikke er berettiget til en hjælperordning.

Samtidig skal Socialministeriet

og De Samvirkende Invalideorganisationer sammen gå i gang med at "afdække problemstillingen, fremdrage eksempler fra forskellige kommuner samt eventuelt iværksætte forsøg i nogle udvalgte kommuner". Folketingets Socialudvalg kræver at blive holdt orienteret om dette arbejde.

Med andre ord er et positivt forløb sat i gang, og Folketingets Socialudvalg vil følge med på sidelinjen.

Af Jørgen Lenger

Muskelsvindfondens tombola-virksomhed består i dag af ni tombolavogne, tre skydevogne samt to biler. På personale-siden er Steen Jensen (bagest) eneste på lønningslisten. Knud og Aase Jensen arbejder ulønnet.



Han skaber gevinst

I 20 år har Knud Jensen stået for Muskelsvindfondens tombola-virksomhed. Det er blevet en livsstil, siger han

Af Jane W. Schelde
Foto: Michael Lange

Den gule 'Spirillen' dur stadig. Tre tennisbolde i en lille pose er også populære. En gipsfigur af en siddende mus iført tøj og to tynde ben, der dingler ud over hyldekanten, skal nok blive en sællert til sommer. Store tøjdyr og elektriske køkkenmaskiner er altid gode som 1. præmie...

Knud Jensen taler af erfaring, når han viser rundt på lageret, der rummer gevinster til Muskelsvindfondens tombola. Papkasserne står stabilet ovenpå hinanden, reolerne bugner af store og små tøjdyr, kasser og kurve med alverdens gevinster i tre kategorier: 1., 2. og 3. præmier.

Gevinsterne bliver indkøbt løbende, når Knud Jensen opdager et godt tilbud, som, han regner med, vil kunne trække publikum til en af de mange tombola-vogne, som Muskelsvindfondens råder over. Efterhånden har han en god fornem-

melse for, hvad publikum går efter – og det er ikke det samme i Fårup Sommerland, i Århus, når tombola-vognen står på et torv i byen – eller i Terndrup. Og man skal kende sit publikum, når man pakker en tombolavogn med gevinster og sender den på tur. Ellers bliver både salget og overskuddet til Muskelsvindfondens for lille.

Knud Jensen sætter en ære i at ramme rigtigt. Det er sjældent, at han tager helt fejl af præmier, når han opkøber et restparti eller får en god pris, fordi han kan købe store partier. Det gælder om at være prisbevidst, vide, hvor meget præmierne må koste, for at forretningen giver overskud, men også være kvalitetsbevidst. Knud Jensen vil gerne have, at Muskelsvindfondens tombola er kendt for at være et seriøst foretagende, at have gode gevinster, men også for at der er gode chancer for at

få gevinst – ellers kommer kunderne ikke igen, mener han.

En livsstil

Sidste år gav tombola-aktiviteterne et overskud til Muskelsvindfondens på 600.000 kr., når kørselsudgifter, gevinster m.v. var trukket fra. Det var lidt mindre end året før, men alligevel et tilfredsstillende resultat.

Og bortset fra det lille dyk i 2003, har indtjeningskurven været støt stigende siden den spæde start for 20 år siden. I 1984 lød overskuddet på 84.000 kr. – i 2003 altså på 600.000 kr.

Og Knud Jensen, 59 år, har været manden bag tombola-virksomheden i alle årene. Fra det første år, hvor han fik lov at stille et bord op i et lokalt supermarked i Hobro med hjemmelavede gevinster, og hvor han selv solgte lodderne, til han i dag koordinerer to faste studepladser



Sønnen Steen Jensen har taget orlov fra sit job i postvæsenet for i det kommende halvår at være ansat i tombola-virksomheden og hjælpe med indkøb af gevinster, pakning af vognene og udkørsel til dem, der har bestilt en tombolavogn til en lokal byfest eller marked.

I en gammel fryser ligger poser med sorterede lodder klar til at blive sendt ud med tombolavognene. Sorteringen og optællingen af lodder står Knud Jensen og hans kone selv for.

i Fårup og Djurs Sommerlande med lønnet personale i sommermånederne samt ni tombolavogne og tre skydevogne, som medlemmer eller andre på frivillig basis sørger for at bemande, når vognene bliver stillet op på lokale torve, til byfester eller ved Åh Abe koncerterne og Grøn Koncert.

Knud Jensen selv, hans kone Aase, deres voksne børn og andre familiemedlemmer er dog stadig at finde som hjælpere eller sælgere i vognene ved mange lejligheder. Det er blevet en livsstil for både Knud Jensen og hans familie at tage sig af arbejdet med tombolaen. Og det gælder alt fra at købe gevinster til at pakke lodder og udvikle nye idéer til supplerende aktiviteter, der kan give penge i kassen. Det meste ydes som frivilligt arbejde – ligesom det er for Knud Jensen selv.

Tombolavirksomheden er efter-

hånden et omfattende foretagende, der er blevet sat i system, men som på mange måder stadig kører efter de samme principper som i starten. Det gælder om at tjene penge til Muskelsvindfondens, men også at give publikum noget tilbage. Eller sagt med Knud Jensens ord: Gevinst hver gang – enten til dig eller til Muskelsvindfondens!

Hjælp til "den syge mand"

Egentlig havde Knud Jensen ikke regnet med, at han nogensinde skulle involveres i tombola-aktiviteter. Han arbejdede som chauffør, kørte bl.a. for Hobro Mejeri og var autodidakt automekaniker. Sammen med sin kone og børn boede han i en nedlagt landsbrugsejendom i Døstrup, lidt uden for Hobro og var i fritiden i gang med at sætte deres gamle ejendom i stand, da han blev alvorligt syg. Igennem tre-fire år til-

bragte han mere tid på sygehuset end hjemme og endte forløbet med at få førtidspension, fordi han havde fået konstateret sygdommen myastenia gravis.

"Jeg var ikke meget for at acceptere det. Jeg var midt i 30'erne og havde tre små børn, men jeg kunne jo godt se, at socialrådgiveren på sygehuset havde ret. Jeg kunne ikke engang holde på en blyant, var meget træt og havde dobbeltsyn," fortæller Knud Jensen.

Men en operation og medicinsk behandling hjalp på symptomerne og gjorde, at han kom ovenpå igen. Efter en periode fik han også overskud til at blive engageret i noget uden for hjemmet, og Muskelsvindfondens kom lidt tilfældigt ind i billedet. Som myasteniker var Knud Jensen medlem af foreningen, og en opfordring fra en daværende indsamlingsmedarbejder om, at Knud

Jensen skulle hjælpe med at søge tilladelse til at afholde tombola i Hobro politikreds, fostrede idéen.

Faktisk var Knud Jensen meget harm over, at tilladelsen til at afvikle tombola for Muskelsvindfonden gik til et Tivoli. Muskelsvindfonden kunne jo lige så godt selv stå for aktiviteten, mente han.

I 1984 begyndte han beskedent med et bord i den lokale brugsforening. Folk kendte ikke meget til Muskelsvindfonden, men de ville da gerne hjælpe "den syge mand", som solgte lodderne, og samtidig fik Knud Jensen lejlighed til at fortælle om foreningen og sin sygdom.

I foråret 1985 blev idéen om tombola-virksomheden præsenteret på et møde i kontaktudvalget i Muskelsvindfonden. Knud Jensen foreslog, at Muskelsvindfonden selv købte en tombola-stadepladsvogn, og at medlemmerne på frivillig basis skulle have ansvaret for at bemande vognen i en uge af gangen forskellige steder i landet. Tilsammen skulle det give en tiltrængt indtægt til Muskelsvindfonden, berettede Knud Jensen på mødet, hvor han også fremlagde beregninger på både indkøb af vogn og et forventet overskud.

Mødt med skepsis

"Målet har hele tiden været at tjene penge til Muskelsvindfonden. Foreningen manglede altid penge," siger Knud Jensen, der husker møderne i kontaktudvalget som en slags "pepmøder", hvor medlemmerne kom med idéer til indsamlingsaktiviteter: papir- og frimærkeindsamling, landslotteri, loppemarked, værtshusholder for en dag m.m. Der gik sport i at finde på nye tiltag, og den gnist smittede af på de andre.

Den slags møder kan Knud Jensen godt savne. I dag handler netværksmøderne i Muskelsvindfonden mest om handicappolitik, og det er

ærgerligt, at det andet element ikke er med mere, mener han.

Men idéen om at inddrage medlemmerne i tombola-virksomheden blev afprøvet på kontaktudvalgsweekenden i foråret 1985 og fundet god. I Muskelsvindfondens ledelse var man dog skeptisk over for at investere i en tombola-vogn.

"Aftalen blev, at hvis jeg kunne skaffe mindst syv medlemmer, der ville påtage sig ansvaret for salget i en uge hver, ville Muskelsvindfonden købe en vogn. Allerede på den første weekend havde jeg 8-9 tilmeldinger," husker Knud Jensen.

Den første vogn blev købt den 10. juni 1985 – kan Knud Jensen se på indregistreringsattesten. Vognen har han stadig. Samme år fandt han en gammel campingvogn, som han byggede om til en tombola-vogn, så allerede det første år bestod "vognparken" af to tombola-vogne.

Og med god opbakning fra medlemmer rundt om i landet fungerede idéen fint: En klar-til-brug-tombola-vogn blev kørt ud til et område af Knud Jensen, der både havde styr på gevinster og lodder. De lokale medlemmer sørgede for stadepladstilladelse og bemandingen i den uge, de havde aftalt – og kørte

derefter vognen videre til næste område, der havde en lignende aftale. På den måde kunne tombola-vognen være på Sjælland i fem-seks uger i træk og blev derefter hentet tilbage til Hobro, hvor resultatet af salget blev gjort op.

For få aktive medlemmer

Sideløbende med de mobile stadepladsvogne opstod der også andre idéer. En fast stadeplads i sommerhalvåret i Fårup Sommerland blev resultatet af en henvendelse til direktøren for sommerlandet i 1988. Siden kom Sommerland Vest i Ringkjøbing, Varde Sommerland og Djurs Sommerland med, men kun aftalerne i Fårup og Djurs Sommerlande eksisterer stadig. Årlige tilbagevendende begivenheder som messer og udstillinger f.eks. i Messecentret i Års og Rehab-messen i Bellacentret har igennem flere år stået permanent i Knud Jensens tombolakalender, mens Nordsømusset i Hirtshals, Fiskerimuseet i Esbjerg og Jesperhus Blomsterpark i en årrække hørte til de faste stadepladser for Muskelsvindfondens tombola. Aftalerne er siden stoppet af forskellige årsager.

I de senere år har tombola-vog-

Tal på tombola

Knud Jensen skrev i begyndelsen af 2002 en lille statushilsen over tombola-aktiviteterne i 2001. Han skrev bl.a.:

"Vi har i år solgt for ca. 1.700.000 kr. Denne omsætning er lig med, at vi har eksederet omkring 800.000 små grønne tombolalodder, hvilket igen er lig med, at vi har haft omkring 135.000 kunder. Til disse har vi udleveret ca. 35.000 gevinster. Så hvis I ser gule spiriller, Stella, Sasha, Svip eller Plum fra filmen "Hjælp, jeg er en fisk", er det meget tænkeligt, at de kommer fra os.

Vi hører også til blandt de store distributører af biler, da vi har udleveret adskillige hundrede som præmie – hovedparten dog kun 12 cm. lange, og uden tvivl vil mange få de lange vinteraftener til at gå med spil, de har vundet hos os – eller glæde sig over lyset fra en af de utallige fyrfadslysestager, vi også har haft.

Det er selvfølgelig ikke uden omkostninger, at dette har kunnet lade sig gøre. De to biler, vi har, har tilsammen tilbagelagt ca. 60.000 km, hvilket betyder, at vi har tilbragt ca. 1.000 timer i bilerne..."



I de første år af tombola-virksomheden blev der sendt en pressemeddelelse med billede til de lokale aviser for at advisere om, at Knud Jensen og hans kone Aase i den kommende uge ville køre en af Muskelsvindfondens tombolavogne ud til området. Her et pressebillede fra 1986.
Foto: Mogens Anthonsen.

nene også været udlejet til andre foreninger, som får 1/3 af omsætningen. Når gevinsterne er betalt, giver det stadig et overskud til Muskelsvindfondens.

“Kombinationen af Muskelsvindfondens logo på vognen og de lokale foreningsfolk som sælgere giver succes. De lokale folk trækker andre lokale til tombolaen, mens Muskelsvindfondens navn trækker turister og udenbys folk til,” siger Knud Jensen, som er tilfreds med den slags aftaler, nu hvor det er blevet meget sværere at få Muskelsvindfondens egne medlemmer til at gå ind i tombola-salget. Idéen er ellers stadig ligetil: Knud Jensen og hans hjælpere sørger for at levere en færdig-pakket tombola-vogn med gevinster og lodder til et medlem, der så sørger for bemanningen i den aftalte periode. Men det sker ikke længere så tit, som han kunne ønske.

“Det virker, som om medlemmerne mener, at Muskelsvindfondens er en pengetank, og har glemt, at for at nyde skal man også yde,” siger Knud Jensen, der igennem flere år også har været aktiv i myasteni-kernes medlemsgruppe i Muskel-

svindfondens og med til at arrangere seminarer, myasteni-træf og busture til udlandet for medlemsgruppen.

Sålænge det er sjovt

Vi er blevet færdige med rundvisningen i Knud Jensens nedlagte landbrugsejendom ved Hobro, som for længst er blevet færdigrenoveret, og som i alle 20 år har været hjemsted for tombola-virksomheden. Og færdige med vores snak om historien bag tombola-aktiviteterne. Knud Jensen har tydeligvis ret, når han siger, at tombola-arbejdet er blevet en livsstil for ham og hans familie, og at det fylder meget.

Han har indrettet et kontor, hvor han ordnet alt det praktiske med tombolaen. Stalden er omdannet til et stort lager af gevinster. På loftet ligger en stor sæk med 600.000 nitte-lodder klar til at blive pakket og blandet med gevinstlodderne, som opbevares et sikkert sted. Det arbejde plejer Aase og Knud Jensen selv at gøre for at være sikker på, at fordelingen af gevinster og nitter er helt rigtig.

På gårdspladsen er parkeret de tombola- og skydevogne, der ikke er

i brug den dag, et rødt træhus på gårdspladsen vidner om den faste stadeplads i Jesperhus Blomsterpark, som Muskelsvindfondens engang havde, men nu er lukket. I et skur står to boldkast-reoler med seks klovnefigurer, der vipper bagover, hvis de rammes af en bold. Reolerne har Knud Jensen selv lavet, og de bruges nogle steder som supplement til tombolavognene. “7 bolde for en 10'er” – lyder det på det tilhørende skilt.

Selv om Knud Jensen synes, at hans arbejdsuge nogle gange bliver for lang, og at han ikke orker mere, er han alligevel ikke tæt på at sige stop. Slet ikke, hvis det er midt i en sæson. Det skylder han sine samarbejdspartnere. Når sæsonen er forbi, har tingene som regel løst sig, og så er der jo ikke langt til næste forår, som han udtrykker det.

“Det er blevet en livsstil, og hvad skal jeg ellers give mig til? Jeg kan godt se, at der tit smutter en grill-aften med familien, eller at jeg sjældent har en hel friweekend, uden at telefonen ringer om et eller andet. Men det kører godt, og jeg synes stadig, det er sjovt.” ■



Medlemmer efterlyses

Et par fynske medlemmer af Muskelsvindfonden efterlyser andre medlemmer, der har fået at vide, at de har muskelsvind, men ikke hvilken undertype de har. Undertypen – eller den specifikke diagnose – er i mange tilfælde adgangskortet til at få en korrekt behandling i sundhedsvæsenet, og f.eks. afholder Institut for Muskelsvind i dag ikke kurser for personer, der ikke har en specifik muskelsvinddiagnose.

Det kan give mange problemer ikke at vide præcist, hvilken sygdom man har, og derfor ønsker de fynske medlemmer at undersøge, om der er interesse for at afholde et medlemskursus eller for at oprette en medlemsgruppe for disse medlemmer.

Kirsten Schmidt Nielsen, der har lavet kurser og grupper for voksne med muskelsvind i mange år, har lovet at hjælpe et initiativ i gang, og interesserede bedes henvende sig til hende på tlf. 64 75 14 23 eller e-mail: ksn@edb.dk.

Første møde i nyt netværk

Institut for Muskelsvind er den 30. august værter ved et møde i Dansk konsortium for neuromuskulære sygdomme, der blev stiftet på en workshop, instituttet afholdt i oktober 2003. Formålet med konsortiet er at etablere et netværk mellem danske forskere og behandlere, der arbejder med neuromuskulære sygdomme.

Til mødet indbydes neurologer, pædiatere, ortopæder, patologer, genetikere og biomedicinere. Desuden deltager konsulenter fra Institut for Muskelsvind som repræsentanter for rehabiliteringsverdenen.

Professor Peter S. Harper fra University of Wales holder oplæg om dystrofia myotonica, og mødedeltagerne opfordres til at bidrage med cases fra hvert deres fagområde.

Det er arrangørernes håb, at man med dette møde kan etablere et forum, hvor man i en god og kollegial atmosfære kan drøfte vanskelige cases og få inspiration til videre samarbejde.

Yderligere oplysninger om mødet kan fås ved henvendelse til sekretær i Udviklingscentret, Gerda Steen Larsen, tlf. 89 48 22 22, e-mail: gela@muskelsvindfonden.dk.

På den kinesiske mur i kørestol

“Da jeg stod neden for den kæmpemæssige kinesiske mur, havde jeg svært ved at forestille mig, hvordan jeg nogensinde skulle komme derop. “Den, der siger, at det ikke kan lade sig gøre, skal ikke afbryde den, der gør det.” (kinesisk ordsprog) Vores kinesiske guide gav aldrig op! Det nemmeste for hende havde været at sige: “Du sidder i kørestol, så det er logisk, at du ikke kan komme op på muren.” Det gjorde hun ikke, i stedet sagde hun: “Dine højskolevenner vandrer på muren, så vi må finde en løsning på, at du også kan komme derop.”

Løsningen blev, at hun skaffede fire små, men stærke, kinesere til at bære – kinesere sprægfylt af kræfter. Helst ville de have løf-

tet mig i en bambusstol, men da jeg har svært ved at sidde i en stol, der ikke er specialtilrettet, fik vi til sidst overtalt dem til at løfte mig i min egen manuelle kørestol. De tog fat, én i hvert hjørne og begyndte at gå. Det var en strækning af ca. 1/2 times varighed med en konstant stigning – opad, opad og atter opad gik det ad skiftevis trapper og smalle hullede grusveje. Oppe på muren var det meningen, at jeg skulle mødes med resten af højskolen, som havde vandret fra ét sted til et andet på det 6000 km. lange bygningsværk. Det lykkedes! Udsigten og gensynet med de andre i 1000 meters højde, var helt fantastisk.

Læs hele Anna le Dous' beretning om turen med Løgumkloster højskole til Kina på www.muskelsvindfonden.dk – medlemsaktiviteter – rejser.



Anna le Dous på den kinesiske mur omgivet af sine fire kinesiske bærere.

At skrive en afgørelse

Ankestyrelsen har udgivet pjecen “At skrive en afgørelse” til brug for sagsbehandlere, men indholdet af den kan også være nyttigt at kende for brugere af det sociale system.

Ankestyrelsen skriver i pjecens indledning til sagsbehandlerne:

“Det er ikke nok, at du selv ved, at kommunens afgørelse er rigtig og lovlig. Du skal også sørge for, at borgeren forstår afgørelsen og begrundelsen for den.”

Det er Ankestyrelsens erfaring, at den del af sagsbehandlingen, der går ud på at formidle afgørelser, i mange tilfælde ikke får opmærksomhed nok.

Pjecen indeholder bl.a. en meget detaljeret opskrift på, hvordan en afgørelse bør skrives og en overskuelig tjekliste, der kan lette arbejdet.

“At skrive en afgørelse” kan hentes gratis fra Ankestyrelsens hjemmeside på www.ast.dk/startsider/indfrm2.htm.



Naturvejleder på Musholm



Marianne Agri

Marianne Agri, 39 år, er ansat som naturvejleder på Musholm Bugt Feriecenter i perioden 15. april til 15. oktober. Marianne Agri er uddannet skovarbejder og teknisk assistent inden for Teknik & Miljøområdet i offentlig forvaltning. Hun har tidligere arbejdet i en skovbørnehave og som naturvejleder på Næsby Centret.

Marianne Agris særlige interesseområde er at skabe adgang til og aktiviteter i naturen, som også handicappede kan benytte sig af. Kogning af minkkranier, garvning af skind og kast med økse er bare nogle af de ting, der tilbydes centrets gæster, der også kan trække på Marianne Agris øvrige ekspertise ved deres egne arrangementer. Herudover skal hun selv lave arrangementer både for centrets kunder og for institutioner, børnehaver, skoler og borgere i Korsør og omegn.

Det er håbet, at det i løbet af det næste halve år bliver muligt at finde finansiering til at gøre naturvejlederstillingen på Musholm permanent.

Handicap i Hollywood?

Film og andre former for fiktion betyder meget for måden, mennesker opfatter verden og hinanden på. Derfor er det ikke ligegyldigt, hvordan fiktion fremstiller bestemte befolkningsgrupper, f.eks. mennesker med handicap.

Websiden Handifikation fokuserer på denne problemstilling: Her gennemgås film, tv og litteratur, der rummer karakterer med fysiske handicap, og siden skal på sigt fungere som kombineret opslagsværk og oplevelsesguide.

Som vidensarkiv kan Handifikation desuden få handicappolitisk betydning: Hvis fordomme og stereotyper knyttet til livet med et handicap skal bekæmpes, må vi først lære at genkende dem – f.eks. ved en systematisk gennemgang af den fiktion, der på én gang spejler og former vores virkelighed.

Klik forbi på: www.handifikation.1go.dk. Siden er under udbygning, og bidrag af enhver art – respons, filmforslag eller analyser – er meget velkomne!

Sarah Glerup

Husk at melde adresseændring

Efter bortfald af portostøtten til udsendelse af Muskelkraft har vi indgået ny aftale med PostDanmark. Aftalen betyder bl.a., at Muskelkraft ikke bliver eftersendt, hvis modtageren er flyttet, men også at Muskelsvindfonden ikke får besked om ny adresse. Derfor er det vigtigt at melde adresseændringer direkte til medlemskoordi-

nator Eva Christensen, Muskelsvindfonden, tlf. 89 48 22 22 eller email: evch@muskelsvindfonden.dk. Medlemmer, der ikke har modtaget Muskelkraft nr. 2/2004 på grund af flytning, kan ligesledes kontakte Eva Christensen for at få bladet tilsendt.

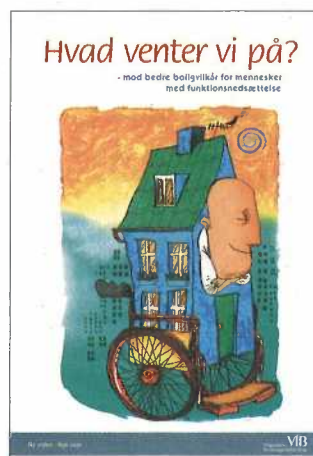
Mod bedre boligvilkår

Videnscenter for Bevægelseshandicap har udgivet temahæftet "Hvad venter vi på? – mod bedre boligvilkår for mennesker med funktionsnedsættelse". Der er i dag boligmangel for mennesker med handicap i Danmark, og i hæftet belyser videnscentret fra forskellige perspektiver den aktuelle boligproblematik for mennesker med funktionsnedsættelse.

Hæftet består af en række interviews med både brugere, fagfolk og eksperter, ligesom handicaporganisationerne og konkrete projekter er repræsenteret. Der omtales en rundspørge til amterne, og der gives et bud på et godt forløb mod den rette bolig.

Temahæftet kan indgå i det videns-, inspirations- og planlægningsarbejde, som man mange steder er midt i, og som er på vej andre steder. Det henvender sig bl.a. til fagfolk, planlæggere, uddannelsessteder, handicaporganisationer, bygherrer, boligforeninger og sidst, men ikke mindst, mennesker med handicap og deres pårørende, der leder efter en bolig.

"Hvad venter vi på" er gratis og kan rekvireres fra Videnscenter for Bevægelseshandicap på tlf. 89 49 12 70 eller hentes på centrets hjemmeside www.vfb.dk.



Farvel Henrik

Den 3. maj mistede vi pludselig vores dejlige, glade dreng, Henrik Vestergaard Knudsen, som den 7. maj ville være fyldt 31 år.

Det har varmet meget, at så mange har tænkt på os i form af besøg, breve, telefonopringninger, blomster m.m.

Til bisættelsen i Roskilde Domkirke den 8. maj var der utrolig mange, der ønskede at tage afsked med Henrik. Blandt de mange smukke buketter og kranse, der var sendt og medbragt, var der en fra Ungdomsklubben.

Desværre ved vi ikke, hvem Ungdomsklubben er, men vil herigennem sige mange tak for den smukke krans med bånd, hvorpå der stod 'Farvel Henrik'.

Venlig hilsen

Anne & Bent Knudsen

Lærkevej 36

4000 Roskilde

LEDER AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN



Foto: Niels Niholm

Se, nu danser bedstefar

Det blev et specielt landsmøde. Det varede kun én dag. Vi holdt det et helt nyt sted. Vi har aldrig før været så mange. Og så var der kampvalg om formandsposterne.

Jeg er godt tilpas med, at vi i Muskelsvindfonden kan have en god og konstruktiv debat, og at bølgerne indimellem kan gå lidt højt. Samtidig er jeg sikker på, at uanset hvor man satte sit kryds den 15. maj, så er alle enige i, at vi nu skal se fremad. Det er og har altid været sagen, det drejer sig om.

Et af landsmødets mest markante resultater er, at vi har det yngste repræsentantskab og den yngste bestyrelse nogen sinde. Otte af 21 i repræsentantskabet er under 30 år. Fire af ni i bestyrelsen er under 30 år. Det er vel en skæbnens ironi, at dét sker samtidig med, at jeg igen er blevet formand. Det er jo trods alt så mange år siden, min dåbsattest blev udfyldt, at jeg fortsat husker dengang i 50'erne, hvor "Se, nu danser bedstefar" var et fast indslag i Giro 413 hver eneste søndag.

Ungdomsgruppen har nedsat et handicappolitisk udvalg med en meget lang liste over emner, de gerne vil arbejde med. Mange af gruppens medlemmer er også aktive i helt andre sammenhænge end Muskelsvindfonden. At de nu er kommet ind i både repræsentantskab og bestyrelse kan kun være en gevinst.

Et af emnerne, som de unge prioriterer meget højt, er spørgsmålet om tilgængelighed, dvs. problemer, som vi deler med mange andre og derfor samarbejder om i DSI-regi. At en stor gruppe unge med gå-på-mod og energi vil arbejde mere intenst med netop det emne, er jo bare fantastisk. Det betyder nemlig, at det helt automatisk bliver prioriteret højere, og det er vigtigt.

Samtidig vil de unge i Muskelsvindfonden også få flere opgaver og mere ansvar. Det vil ske allerede på Grøn Koncert, hvor det bliver de to yngste bestyrelsesmedlemmer, Ditte Guldbrand Christensen og Isak Kornerup Houe, der skal på scenen og byde velkommen til forhåbentlig flere hundrede tusinde mennesker.

Det vil også blive de unge, der får ansvaret for vore politiske relationer til De Samvirkende Invalideorganisationer, fordi samarbejdet med de andre handicaporganisationer giver mange kontakter og en bred viden. Ikke mindst om lovændringer, ofte endda

før politikerne tager initiativer og dermed får de unge også mulighed for at påvirke udviklingen.

Jeg vil ikke lægge skjul på, at jeg er meget imponeret over den kvalitet, der allerede præger de unges arbejde. Bl.a. skrev 19-årige Sarah Glerup for en måneds tid siden en fremragende kronik i Dagbladet Politiken, og der findes ikke nogen avis, hvor det er så svært at få optaget en kronik som i Politiken.

Jeg er oven i købet sikker på, at der findes endnu flere unge, som kan bidrage til Muskelsvindfondens udvikling, lidt eller meget, og hver på sin måde. Når vi nu tager skridt til at give de unge, der allerede er aktive, et egentligt ansvar for foreningens udvikling, er det også et signal til alle andre unge om, at de meget gerne må sige deres mening og blande sig i debatten.

Der vil ikke gå mange år, før det er de unge i Muskelsvindfonden, der tegner foreningen og repræsenterer os, og netop vore dygtige unge har både i ord og handling understreget betydningen af, at vi er synlige. Det lyder som sød musik i mine øren, og så skal de sandelig også have muligheden.

Naturligvis vil vi give dem al den støtte, de har brug for. Både politikere og medarbejdere står klar til at øse af mange års erfaringer; men den gamle frihedskæmper og universitetsrektor Mogens Fog sagde engang, at "erfaring er en billet til et tog, der er kørt", så vi vil ikke nøjes med at tage dem med i føl-ordninger, hvor de bare sidder på sidelinjen og følger de gamle cirkusheste, som næsten pr. rutine kan optræde hjemmefant i enhver manege, hvis der bare er publikum på.

Man kan altid være betænkelig. Forældre virker somme tider, som om de er født betænkelige, og der er altid argumenter for lige at vente lidt med at slippe de unge løs. Men selv om der skulle ryge en finke af panden en gang imellem, ser jeg det som et mindre problem, end hvis vi går i stå og ikke tør handle af frygt for at begå fejl. Jeg tør slet ikke tænke på, hvor mange fejl jeg selv har begået i årenes løb.

For som den svenske digter Verner von Heidenstam har sagt, så skal man "vove et terningkast", for "det er skønnere at lytte til en streng, der brast, end aldrig at spænde en bue".