

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

3/2006



Vikinger erobrede landsmøde, side 14
Kørestol forsvandt under flyrejse, side 8

Muskelkraft

Juni 2006

Indhold

5

ÅH ABE

Første del af koncertturnéen gik godt, selv om Århus-koncerten blev en mudret oplevelse.

8

MARERIDT

Sarah Glerups el-kørestol forsvandt på vej hjem fra charterferie.

11

FORSIKRING

Kommunens ansvar at forsikre en kørestol, men det ved de færreste.

14

LANDSMØDE

Stor reportage fra Muskelsvindfondens landsmøde 2006. Om vilde vikinger på Musholm, der bl.a. udfordrede børnene i drabelige kampe. Om de unges filmværksted og produktion af gysere, splattere og stumfilm. Og om de voksnes fredeligere landsmøde med beretning, gruppediskussioner og valg.

27

SOCIAL KOMMENTAR

Fyr aldrig en gravid hjælper. Det er ulovligt og kan koste mange penge i erstatning, lyder rådet fra Jørgen Lenger.

29

ANMELDELSE

God bog til at få inspiration af, mener anmelderne af ny bog, der beskriver situationen for forældre, der får et handicappet barn.

30

REHABILITERING

Stort internationalt møde for fagfolk viste stor lyst til at udveksle viden og erfaringer på rehabiliteringsområdet.

39

PSYKOLOGISK SET

Overbeskyttede børn med handicap får ikke chancen for at gennemgå en naturlig personlighedsudvikling.

40

BØRN & UNGE

Efterskole – er det noget for dig? Unge med muskelsvind fortæller om deres erfaringer.

49

KORT NYT

Ny ALS-arbejdsgruppe er dannet – DSI-Ungdom afholder nyt kursus: Ban vejen for job.

51

REJSEFORSIKRING

Muskelsvindfonden har indgået aftale med forsikringsselskab om rejseforsikringer, der også omfatter medlemmer, der bruger respirator.



Venerne er det bedste ved at gå på efterskole, mener Sofie Møller Clausen, der går på Frijsenborg Ungdomsskole i Hammel.

Foto: Søren Holm/Chili

Jeg fortryder ikke et sekund, læs side 46.

58

NOTER

Fri for erstatningsfag på gymnasiet – Ole Lauth slået til ridder – Præsentation af nye medarbejdere: centerchef på Musholm, sous-chef i Handshake, juniorprojektleder på Åh Abe, leder af intern service – Wellness på Musholm

60

LEDER

Det er hverken ligebehandling eller udtryk for kompensation, når førtidspensionen nedsættes, når man bliver gift. Det ligner en straf, mener Evald Krog, som opfordrer politikerne til at gøre noget ved det.

Muskelkraft
33. årgang · ISSN 0150-5524

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

Muskelkraft kan fås som del af medlemskab i Muskelsvindfonden eller som abonnent. Et medlemskab koster 300 kr. om året, et abonnement 350 kr. incl. moms om året.

Redaktion:
Jane W. Schelde, DJ, ansvarshav. red.
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen, journalist (DJ)
boje@muskelsvindfonden.dk
Rasmus Dahl, journalist
rada@muskelsvindfonden.dk
Lene Kjær Thomsen, cand.mag.
leth@muskelsvindfonden.dk

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

Grafisk design: Gitte Blem Jensen
Tryk: Rounborgs Grafiske Hus
Oplag: 4100
Forsidebillede: Alex Tran

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

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

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

En mudret oplevelse i Århus

Men ellers en god start på første del af årets Åh Abe-koncerter



"Var der kommet mere end 18.000 gæster i Århus, havde vi ikke kunnet give dem en ordentlig koncertoplevelse," siger Gitte Nørgaard, direktør i Muskelsvindfonden.

Det tilbagevendende problem med en alt for våd og mudret koncertplads i Århus skal løses.

Det gav nemlig endnu engang sved på panden i Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling i de sidste dage op til Åh Abe-koncerterne, at store mængder regn havde gjort koncertpladsen Tangkrogen i Århus til en mudderpøl.

Sidste år var det usædvanligt vådt vejr lige op til koncerten, der gjorde pladsen i Århus meget vanskelig at bruge. Og i år var der tvivl til det sidste om, hvorvidt Åh Abe overhovedet kunne holdes på Tangkrogen, eller der skulle findes en anden løsning i sidste øjeblik.

Koncerten blev dog gennemført i Århus med 18.000 gæster i – heldigvis – rigtig dejligt sommervejr.

Men både foran scenen og på hele den ene langside af pladsen var der store, mudrede og utilgængelige områder.

"Kommunen havde kørt grus på og forsøgt at gøre meget, men det er ikke godt nok. Vi måtte undlade at tage en fjerdedel af pladsen i brug, fordi den var for våd, og var der kommet flere end de 18.000, havde vi ikke kunnet give dem en ordentlig koncertoplevelse," siger Muskelsvindfondens direktør, Gitte Nørgaard.

Muskelsvindfonden har gentagne gange gjort Århus Kommune opmærksom på de utilfredsstillende forhold på Tangkrogen og har også i samarbejde med Naturforvaltningen i Århus udarbejdet et projekt, der vil kunne gøre arealet Vestereng



Af Bodil Jensen

Foto: Søren Holm/Chili



egnet som koncertsted. Vestereng har hidtil været brugt til afholdelse af Grøn Koncert i Århus og vil derfor muligvis kunne være et alternativ til Tangkrogen.

"Af alle de koncertpladser, vi benytter os af rundt omkring i landet, byder pladsen i Århus os på de ringeste forhold til den højeste pris. Det synes vi ikke, man kan være bekendt hverken over for koncertgæsterne eller os. Derfor håber vi på en snarlig dialog og en hurtig afkla-

ring med Århus Kommune til gavn for både kommunen og os. Vi synes, det er ærgerligt for Århus, at forholdene på Tangkrogen er en bremsekloks for udviklingen af brede, folkelige kulturprojekter i byen," siger Gitte Nørgaard.

Udover den sædvanlige travlhed med muddæret i Århus bød årets Åh Abe-turné på afprøvning af to nye pladser i henholdsvis Aalborg og Kolding.

"Det gik rigtig godt i Aalborg

med omkring 15.000 gæster, og det er vi godt tilfredse med. Der var lidt problemer med trafik-køer, men det vil vi kigge nærmere på," siger Gitte Nørgaard.

Ved de tre første Åh Abe-koncerter i Odense, Århus og Aalborg kom der godt 50.000 gæster. Åh Abe-koncerterne i Kolding og København var endnu ikke afviklet ved redaktionens slutning.

Ferien endte i et mareridt

Sarah Glerups kørestol forsvandt på vej hjem fra charterferie. Der gik tre nervepirrende døgn, før den kom hjem igen

Af Vivian A. Voldgaard
Foto: Kirsten Fich
Pedersen

Luften var lun og stemningen i top, da 21-årige Sarah Glerup sammen med en veninde og sin hjælper checkede ind i Reina Sofia Airport på Tenerife den 22. januar i år. En uge med sol og gode oplevelser havde genopladet batterierne til næste semester på film- og medievidenskabsstudiet på Københavns Universitet.

Den knap fem timer lange flyvetur hjem til Kastrup forløb uden problemer. Men i takt med at medpassagererne trak af med deres kufferter ved bagagebånd nummer fem, og Sarahs elektriske kørestol stadig ikke var inden for synsvidde, sank det ellers så høje humør. Og efter halvanden times venten bekræftede personalet i Bagageservice det, som Sarah frygtede mest: Kørestolen var aldrig kommet med ombord på flyet.

"Jeg følte mig vel nærmest som en skildpadde, der lå på ryggen og ikke kunne noget selv," siger Sarah Glerup om de efterfølgende døgn, der var meget tæt på at sende den ellers så handlekraftige pige til tælling.

For det var så som så med forståelsen for den alvorlige situation hos både Apollo Rejser, hvor turen til Tenerife var købt, hos lufthavnspersonalet og hos flyselskabet, følte hun.

"Jeg var totalt magtesløs. At tage min kørestol fra mig svarer til at fjerne det vigtigste niveau i Maslows berømte behovspyramide. Men jeg tror aldrig, de helt forstod det," siger hun.

Bagageservice udfyldte en rap-

port om den forsvundne kørestol, og Sarah tilbagelagde turen hjem fra lufthavnen spændt fast til ryglænet i bilen med en kuffertsele.

Kun håndører

Personalet i lufthavnens Bagageservice lovede Sarah, at hun ville blive kontaktet allerede klokken seks næste morgen med status om kørestolen. Men op på formiddagen var der stadig intet livstegn, så derfor greb Sarah selv røret for at høre nyt. Efter 42 minutters ventetid i telefonen var der omsider hul igennem. Men det var ikke nogen opløftende besked, der ventede. Kørestolen var endnu ikke opsporet.

Det var det svenske selskab, Novair, der stod for flyvningen, men en opringning til selskabets kundeserviceafdeling bragte ikke mere klarhed over situationen. I første omgang lovede en servicemedarbejder, at Novair nok skulle betale regningen, hvis Sarah ville leje en midlertidig kørestol. Men efter få minutter ringede medarbejderen retur for at trække tilkendegivelsen tilbage. Selskabet var ikke forpligtet til at betale mere end cirka 8.700 kroner, og hvis det blev dyrere, mente servicemedarbejderen, at Sarahs egen forsikring skulle betale.

I mellemtiden meddelte Bagageservice, at hverken Kastrup Lufthavn eller Tenerife tilsyneladende havde en kørestol i overskud. Sarahs 150.000 kroners kostbare hjælpemiddel var med andre ord fordampet i den blå luft.

"Jeg blev for alvor nervøs. Jeg har ikke noget liv uden min køre-

stol. Jeg kan ikke passe mit studie, jeg kan ikke sidde op, jeg kan ingenting. Det forsøgte jeg at gøre klart for både flyselskabet og rejse-selskabet, men de sagde bare, at de ikke kunne gøre mere, end de allerede gjorde."

Samtidig gik det op for Sarah, at hendes kørestol var checket ind som ganske almindelig bagage. Det er normal procedure, men det har den konsekvens, at flyselskabernes erstatningspligt er begrænset til de omtalte cirka 8.700 kroner.

"Min egen indboforsikring dækker op til 80.000 kroner ved udlandsrejser, men min kørestol er 150.000 kroner værd, og det betyder, at jeg måske selv ville hænge på de sidste 70.000 kroner. Det tog næsten pippet fra mig. Jeg blev endnu mere rasende og magtesløs, for det var der ikke nogen, der havde fortalt mig tidligere. Heller ikke rejse-selskabet, der ellers reklamerer med at være ekspert i specialrejser."

Farvel til flyrejser

Efter skænderier i telefonen med Apollo Rejser og en snak med både kommunen og Sarahs eget forsikringsselskab var der enighed om, at sagen naturligvis skulle løses. Apollo Rejser kunne ikke gøre andet end at afvente efterlysningen af kørestolen, så der var der ingen hjælp at hente. Til gengæld lovede Sarahs eget forsikringsselskab og kommunen at se positivt på sagen.

"Hvis jeg kunne finde en brugt stol til 80.000, ville forsikringsselskabet betale, og hvis det blev lidt dyrere, ville kommunen træde til og

betale differencen. Men problemet var også, at flyselskaberne først erklærer en bagage for helt forsvundet, når der er gået 30 dage, og på det tidspunkt vidste jeg jo ikke, hvor længe jeg ville komme til at vente."

Efter to døgn med en kedelig blanding af uvished, raseri og smerter fik Sarah omsider en glædelig opringning: "Vi har opsporet en kørestol i Oslo. Det er formentlig din."

"Jeg blev virkelig lettet. Men samtidig kunne ingen garantere mig, at det nu også var min kørestol. Og jeg kunne ikke få oplyst, om den var uskadt eller totalskadet. Desuden skulle jeg vente endnu et døgn, før de kunne komme og aflevere den til mig."

Det var Sarahs kørestol. Og den var næsten hel. Armlænsbeslagene var ødelagte, men uden at protestere lovede flyselskabet Novair at betale for reparationen.

Tilbage sidder Sarah Glerup og tvivler på, om hun nogensinde tør flyve på ferie igen. Hun havde overvejet at besøge en veninde i London i sommerferien, men den plan er sat på standby:

"Jeg er ikke sikker på, at jeg tør rejse ud med min elektriske kørestol igen. Og hvis jeg skal have min manuelle stol med, bliver jeg tvunget til at give køb på min selvstændighed, og det har jeg ikke lyst til. Jeg synes, det er et stort problem, at man betragter en kørestol som almindelig bagage, for det er den ikke. Min kørestol er en del af mig, men den bliver ikke behandlet sådan af de ansvarlige parter," mener hun.

Uheldigt sammentræf

Direktør for Apollo Rejser, Jan Lockhart, har fra sidelinien fulgt med i Sarah Glerups sag, men han mener ikke, at selskabets involverede rejsekonsulenter kunne have handlet anderledes.

"Man kan altid diskutere, om man har gjort nok, men i den aktuelle sag mener jeg faktisk, at vi havde en anelse svært ved at gøre mere. Det var et sammentræf af uheldige omstændigheder, som vi jo ret beset ikke havde nogen indflydelse på," siger han.

Jan Lockhart indrømmer dog, at Apollo Rejser har et medansvar, når noget går galt hos selskabets underleverandører - i dette tilfælde lufthavnspersonalet og flyselskabet.

"Selvfølgelig er vi ansvarlige, og det er således også naturligt, at vi gør alt, hvad vi har mulighed for i et tilfælde som Sarah Glerups. Men det mener jeg faktisk også, at vi gjorde," siger han.

Jan Lockhart vil nu tage initiativ til, at der både på Apollo Rejser og i rejsebranchen generelt bliver informeret om, hvordan erstatningsreglerne er, når man tager kørestolen med på flyveturen.

"Jeg har ikke noget liv uden min kørestol, men det tror jeg aldrig, rejse-selskabet og lufthavnspersonalet helt forstod," siger Sarah Glerup.



Forsikringen er kommunens ansvar

Kommunernes Landsforening skærer igennem: Ingen kan ikke tvinges til at forsikre en kørestol. Kommunerne hænger på regningen, hvis uheldet er ude under ferierejsen

Af Vivian A. Voldgaard

Hvem skal betale, hvis kørestolen ryger ud over rampen på vej ind i flyveren? Hvis hjulet er vind og skæv, og det ene armlæn brækket af? Eller hvis stolen simpelthen bare ikke dukker op i ankomsthallen efter otte dejlige dage i sydens sol? Det er en jungle at finde rundt i forsikringsselskabernes forskellige policer. Og nemmere bliver det ikke, når der under en ferierejse er involveret både rejsearrangør, lufthavnspersonale og flyselskab.

En rundringning, som Muskelkraft har foretaget, viser, at ingen af parterne kan give et entydigt svar på, hvordan kørestolsbrugeren skal forholde sig, hvis uheldet er ude. Først hos Kommunernes Landsforening kommer der et svar, der ikke kan tolkes på:

“Vi kan ikke kræve, at kørestolsbrugerne selv tegner en forsikring, der dækker stolen. Det er der ikke lovhjemmel til nogle steder,” fastslår Lise Holten, konsulent i Kontoret for Social- og Sundhedspolitik.

Det er med andre ord de enkelte kommuner, der hænger på regningen, hvis en kørestol kommer beskadiget hjem fra ferie – eller i værste tilfælde slet ikke kommer hjem.

“Vi har haft nogle sager af den slags i løbet af de seneste par år, og vores konklusion er, at kørestolen er den enkelte kommunes ejendom. Dermed er det kommunen selv, der skal betale. Jeg er klar over, at det kan være en voldsom udgift for en lille kommune, men det ændrer ikke på, at vi mener, der ikke er lovhjemmel til at kræve andet,” siger konsulenten.

Dermed løser hun et problem, som blandt andre Luftfartens Handicapråd under Statens Lufthavns

Væsen har diskuteret det seneste år. Nemlig hvordan det kan sikres, at en kørestolsbruger er ordentlig dækket ind, hvis der sker noget med en kostbar kørestol under flyveturen.

“Vi har forsøgt at lave en simpel vejledning, men det er ikke lykkedes. Det er så forskelligt, hvad de enkelte forsikringsselskaber dækker, og det hele afhænger tilsyneladende af, hvad folk har privat,” mener Henning Christensen, medlem af Handicaprådet.

Ifølge ham er flyselskabernes erstatningspligt begrænset til 1.000 SDR. SDR betyder Special Drawings Rights, som er en kunstig valuta, som flyselskaberne opererer med i henhold til den internationale Montreal-konvention. Kursen er aktuelt 872,07 kroner, og ifølge Henning Christensen er det største erstatningsbeløb, et flyselskab kan ende med at betale for beskadiget eller bortkommet bagage, altså 8720,70 kroner.

Spild af penge

Ifølge informationschef hos Statens Lufthavns Væsen, Torbjørn Anker er det grundlæggende problem, at kørestole bliver checket ind på flyene som netop almindelig bagage. For dermed bliver det de 1.000 SDR, der sætter grænsen for erstatningens størrelse, hvis der går noget galt under rejsen. I øv-



Læs også gennemgangen af rejsesygeforsikringer og den særlige aftale, Muskelsvindfonden og et forsikringsmæglerfirma har indgået om rejseforsikringer, der også omfatter respiratorbrugere, side 51.

rigt den samme grænse der gælder, uanset om man rejser med en eksklusiv minkpels i kufferten, et toptunet og dyrt golfsæt i bagagen – eller en elektrisk kørestol til 150.000 kroner.

“Som jeg ser det, skal alle rejsende være bevidste om, at de selv bærer ansvaret, hvis værdien på bagagen overstiger 1.000 SDR. Det er nok de færreste, der spekulerer over det, men det bør man altså gøre,” opfordrer han.

Det bekræfter konsulent Christian Skødt fra Forsikringsoplysningen. Gennem en menneskealder har han svaret på spørgsmål fra tvivlrådige forsikringsselskaber- og kunder. Og han er den eneste, der ikke med det samme sender regningen for en ødelagt kørestol hjem til brugeren efter en rundtur hos både flyselskab, rejsearrangør og hjemkommune:

“Vi spurgte til det hos Kommunernes Landsforening i 2002, og dengang fik vi det svar tilbage, at kommunerne ikke kan stille krav om, at kørestolsbrugere selv tegner

en forsikring på kørestolen. Det er der ganske simpelt ingen lovhjemmel til. Hvis der sker noget, er det simpelthen den risiko, som de enkelte kommuner løber, når de låner noget ud,” fastslår han.

Ifølge ham har det ingen betydning, hvem der er ejer, og hvem der er bruger af kørestolen. Der er hos mange forsikringsselskaber kutyme for, at folks private familieforsikringer betaler, hvis eksempelvis en el-scooter bliver stjålet. Men det er som udgangspunkt en kutyme, altså ikke noget, der er nedfældet i nogen lov. Og samme storsind vil formentlig ikke være gældende, hvis det er en kostbar kørestol, det gør ud over, spår Christian Skødt.

“I princippet kan man som kørestolsbruger forsikre alt det, som et selskab vil være med til at forsikre. Også en lånt kørestol til 150.000 kroner. Men hvis nogen spørger, vil jeg ikke råde vedkommende til selv at tage den udgift på sig. Hvorfor skulle man det, når loven foreskriver, at det overordnede ansvar ligger hos kommunerne,” siger han. ■

Der var vilde vikinger, slåskampe med sværd og skjold, bål og fortællinger og ægte vikingehåndværk, da Børnelandsmøde 2006 blev afviklet på Musholm Bugt Feriecenter samtidig med Muskelsvindfondens årlige landsmøde.

holm Bugt på grund af blæst. Men et vikingskib var der alligevel – på land, og de små og store vikinger hyggede sig i vikingelejren, der var skabt af vikingegruppen Bifrost fra Frederikssund i samarbejde med børnelederne Lone Brandbyge og Marianne Agri.

Børnelandsmødet sluttede med et vikingemarked for alle landsmødedeltagere. Her blev der bl.a. ind-

vi et en runesten med inskriptionen:
Mimer – hoved uden krop, klog
som ingen anden.

Runestenen kan fremover beundres foran naturværkstedet på Musholm Bugt Feriecenter.

Se flere billeder af alle vikingerne - og af de voksnes landsmøde på www.muskelsvindfonden.dk under medlemsaktiviteter og landsmøde.



Landsmøde omgivet af gys, stumfilm og splatter

Ca. 300 mennesker deltog i Muskelsvindfondens landsmøde i Korsør i maj



Scenen er sat til landsmøde 2006. Foran lærredet sidder nogle af dagens aktører klar med oplæg til debatten.

Velkommen til Muskelsvindfondens nye filmskole!

En overraskende melding fra formand Evald Krog, men man kunne godt være tilbøjelig til at give ham ret, når man kiggede rundt i Storebæltshallen i Korsør denne lørdag eftermiddag. Hele hallen var udsmykket med aktuelle filmplakater i både almindelig størrelse og megastørrelser på endevæggene. Kæmpe "filmstrimler" med ægte billeder fra de sidste års landsmøder hang rundt om i hallen og gav antydning af et filmstudie og -produktionsværksted. Programmet for aftenens fest lød da også på kåring af de bedste film – så jo, den var god nok.

Men inden filmens verden fik lov at tage over, og de unge fra Muskelsvindfondens UNG06 fik ordet, var der dog lige et andet meget vigtigt punkt på dagsordenen i Storebæltshallen: Muskelsvindfondens landsmøde 2006. Og her var 'hovedrollerne' besat af bl.a. en fol-

ketingspolitiker, en formand, en direktør, en dirigent og ikke mindst en stor gruppe aktive medlemmer i salen.

Mens de unge producerede gysere, splatter og stumfilm på Musholms Bugt Feriecenter, var der ikke optræk til tilsvarende dramatik på de voksnes landsmøde i hallen. Et stille og fredeligt landsmøde, der ud over den mundtlige beretning og gennemgang af sidste års flotte regnskabstal også bød på interessante gruppede-batter om livets mange udfordringer. Og så selvfølgelig valg af medlemmer til Muskelsvindfondens repræsentantskab samt til formands- og næstformandsposten. Landsmøde 2006 var præget af god stemning, tid til hygge, fredelige meningsudvekslinger og socialt samvær.

Den kvikkeste politiker

Årets gæstetaler på landsmødet var folketingsmedlem René Skau Björnsson (S), som Evald Krog ind-

ledende roste for at have gjort en forskel i mange konkrete, handicap-politiske sager:

"Det er altid rart at kunne byde velkommen til et folketingsmedlem, som en medarbejder i Muskelsvindfonden over for mig har betegnet som den kvikkeste politiker siden 1987."

Rene Skau Björnsson takkede for rosen og kvitterede med at betegne det som imponerende, at en så lille forening som Muskelsvindfonden har formået at brænde så stærkt igennem og sætte dagsordenen både handicappolitisk og folkeligt ikke mindst gennem Grøn Koncert og Åh Abe-koncerterne.

"I har gjort en stor indsats for at komme på banen, og I er gode til det professionelle politiske arbejde. Men I kan selvfølgelig ikke gøre det alene. Vi politikere har ansvaret for, at handicap-politikken konsekvent er på dagsordenen. For mig person-

Af Jane W. Schelde
Foto: Alex Tran

► Landsmøde 2006

Et fredeligt landsmøde med dramatik på plakaten.



"I er garanten for, at vi politikere ikke falder i søvn," sagde folketingsmedlem Rene Skau Björnsson (S).



Landsmøde 2006

ligt har tilgængelighedsproblematikken altid været interessant. For det er de konkrete rammer, der gør hele forskellen. Det er i hverdagen, at vi finder den livskvalitet, der gør det værd at slå øjnene op om morgenen."

Ifølge Rene Skau Björnsson vil socialdemokraterne i det kommende efterår tage flere konkrete initiativer på det handicappolitiske område – samtidig med, at der skal holdes et vågent øje med konsekvenserne af kommunalreformen. Af initiativer nævnte han bl.a. forslag om særlige puljer til udbedring af manglende tilgængelighed til uddannelsesinstitutioner og sundhedsklinikker, forslag om forlængelse af merudgiftsdækningen efter 65 år og fokus på førtidspension og på hjælpeordningen i form af bedre løn- og arbejdsforhold for hjælpere.

"Jeg tror, vi får et efterår præget af handicappolitik, for der er flere andre partier, der også rører på sig, og I er som ildsjæle med til at gøre vores arbejde mere positivt og spændende. Man kan let som politiker komme til at sygne hen bag skrivebordet, men I er garanten for, at vi ikke falder i søvn og heller ikke får lyst til at falde i søvn," lød det afsluttende fra René Skau Björnsson.

Vores egne mursten

I sin mundtlige beretning kom Evald Krog ind på de store beslutninger, der blev taget i 2005. Bl.a. om byggeriet af det nye hus i Århus, der skal rumme forening og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Huset er godt på vej og skal stå færdigt til oktober.

"Vi bryder med den fortærskede frase om, at vi ikke skal sætte vore penge i mursten. Alternativet var, at vi skulle lægge syv mio. kr. i kommunens kasse og lægge andre mil-

lioner i en udlejers mursten. I den situation har vi besluttet at sætte penge i mursten, fordi det bliver vores egne mursten," lød begrundelsen fra Evald Krog, som også fremhævede Musholm Bugt Feriecenter som et andet vigtigt aktiv i foreningen.

"Jeg kan slet ikke forestille mig en situation uden Musholm Bugt Feriecenter. Derfor synes jeg også, at det er fuldt berettiget, at vi fortsat bidrager til driften af Musholm. Det er faktisk en del af vores medlemsaktiviteter. For mig er der ingen modsætning mellem at have hus i Århus og Korsør – og at bruge penge på medlemsaktiviteter. Det er faktisk to sider af samme sag, og uden steder, hvor vi kan fungere, og hvor vi holder af at være, kan vi ikke skabe gode medlemsaktiviteter," sagde han.

En udvidelsen og forbedring af Musholm ventes at blive afgjort i løbet af de kommende halvandet år. Lykkes det at finde finansieringen – helt eller delvist –, er det planen at udvikle muligheder for rehabiliteringsophold både for mennesker med muskelsvind og for andre.

"Mit håb og min drøm er, at vi kan tilbyde mere fleksible ophold med et indhold, som er bestemt af individuelle behov og muligheder. Vi er ikke anderledes end alle andre mennesker, når det handler om at forkæle os selv og holde kroppen ved lige," sagde Evald Krog.

En hjertesag

Evald Krog kom også ind på en af foreningens successer: Medlemsaktiviteter for børn og unge. Foreningen har altid arbejdet for at give børn og unge et andet indhold i tilværelsen end den muskelsvind, der i forvejen fylder meget. Det mål er lykkedes så godt, at de unge nu har

så travlt med de samme ting som andre unge, at de ikke også har tid til at arbejde i Muskelsvindfonden.

"Det er for så vidt skæbnens ironi, men vi kan være stolte over vores succes. Og så skal vi huske, at en forening altid kun vil være et middel og ikke et mål."

Også på et helt andet område har Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind opnået et godt resultat: Kort før landsmødet sendte folketingspolitikere en "kærkommen hilsen" i form af et tilsagn om en større bevilling til rehabiliteringscentrets arbejde for mennesker med ALS. Allerede i år får rehabiliteringscentret bevilget to mio. kr. mere til at dække det større antal mennesker med ALS, som bliver henvist, og oplægget fra folketingspolitikerne lyder, at RehabiliteringsCenter for Muskelsvind fremover skal have en permanent forhøjelse af den økonomiske ramme. Det skal ske via finansloven, og da den først vedtages i Folketinget i december, er intet helt sikkert før da.

"Men vi har god grund til at tro, at vi får en mere permanent forhøjelse fra og med næste år. Dansk Folkeparti har efterhånden gjort RehabiliteringsCenter for Muskelsvind til en hjertesag, og partiet har jo en ganske betydelig politisk indflydelse," sagde Evald Krog.

Slid og knofedt

I sin beretning kom Evald Krog også ind på de nye handicapråd, som er et resultat af kommunalreformen. Her er det nyt for Muskelsvindfonden, at så mange medlemmer har engageret sig i det lokale handicap-politiske arbejde. I ca. en tredjedel af landets nye handicapråd er Muskelsvindfonden repræsenteret, og det flotte resultat skyldes i høj grad, at Muskelsvindfonden har gjort et solidt arbejde, mente han.

"Nu venter så den barske hverdag for alle de nye medlemmer af de mange handicapråd. Jeg er ikke i tvivl om, at det nok skal gå godt, men jeg er heller ikke i tvivl om, at det vil kræve slid og knofedt. Jeg glæder mig meget til at se, hvilke resultater vi opnår ved denne prioritering af handicaprådene. Jeg er sikker på, at dette nye arbejdsområde vil sætte sig spor i Muskelsvindfonden, for vi er jo trods alt en organisation med ret få medlemmer," sagde han.

Anklage mod retssikkerheden

Også på et andet område inden for handicappolitikken har Muskelsvindfonden forstået at sætte sit aftryk, nævnte Evald Krog. I 2005 har Muskelsvindfonden været involveret i et meget stort antal ankesager – især omkring dækning af merudgifter i forbindelse med et handicap – og vundet dem. Og det er ikke småbeløb, det handler om. Der er eksempler på, at medlemmer har vundet op mod 100.000 kr., som kommunerne har forsøgt at snyde dem for.

"Det er tankevækkende, at chancen for at vinde en ankesag stiger fra ca. 25% til ca. 70%, når Muskelsvindfonden går ind i en sag. Det er faktisk en ganske alvorlig anklage mod retssikkerheden på det sociale område, for det er jo de færreste, der har en organisation som Muskelsvindfonden i baghånden, og de bliver så bare snydt," sagde Evald Krog.

Netop det synspunkt blev i øvrigt efter landsmødet sendt ud til Folketingets politikere via en pressemeddelelse, hvilket har fået flere politikere til at kigge kritisk på forholdene og kræve forklaringer fra den ansvarlige minister. Så sidste ord om retssikkerhed og kommunalt snyderi i forbindelse med dækning af merudgifter er næppe blevet sagt i denne sag.

Undervejs i sin beretning rettede Evald Krog en tak til såvel medarbejdere som bestyrelsesmedlemmer for deres indsats, men han indrømmede, at problemet med at sige tak er, at så mange har gjort så meget for Muskelsvindfonden, at han nemt ville komme til at glemme nogle, der også havde fortjent en tak.

"Derfor vil jeg nøjes med at sige tak til alle, uanset hvor i Muskelsvindfonden I befinder jer, og uanset hvordan I har bidraget. Det har været et helt forrygende år for Muskelsvindfonden."

Vi har tjent pengene selv

Direktør Gitte Nørgaard kunne fortsætte den positive linie, da hun efterfølgende fremlagde regnskabet for 2005. Et overskud på 2,5 mio. kr.

"Og det er ikke penge, vi har sparet os til eller arvet. Vi har tjent dem selv," sagde Gitte Nørgaard og forklarede lidt mere detaljeret hvordan. Grøn Koncert gav et stort overskud, mens Åh Abe-koncerterne og indsatsen ved Roskilde Festivalen gav overskud, men ikke så meget som forventet.

Overskuddet i de senere år og bestyrelsens holdning om at konsolidere foreningen i stedet for at bruge af overskuddet har betydet, at Muskelsvindfonden har forbedret sin egenkapital med 15 mio. kr. i de sidste fem år. En meget positiv udvikling, men sårbarheden, udsvingene i koncertindtægterne og afhængigheden af Grøn Koncert er stadig alt for stor, fremhævede Gitte Nørgaard.

Hun håbede, at Muskelsvindfonden i 2007 kunne lancere en helt ny slags arrangement, der på sigt kan give foreningen en ny indtægtskilde, som man i flere år har arbejdet for at få.

Budgettet for 2006 viser et underskud på 1,5 mio. kr., hvilket er ► **Landsmøde 2006**

stort, men stadig forsvarligt, sagde Gitte Nørgaard.

"Med Muskelsvindfondens nuværende økonomiske situation og den konsolidering, der er sket i de seneste år, så er det forsvarligt. Men jeg håber da på, at vi vil få et meget bedre resultat i 2006 end budgetteret," sagde hun og mindede om, at en af de ting, som ikke kan ses i regnskaberne, men hører til foreningens fundament, er det stærke engagement og den arbejdsindsats, som de frivillige lægger for dagen til koncerter og andre arrangementer.

"Det kan ikke bogføres," sagde Gitte Nørgaard.

Debat om den fremtidige kurs

For at få input fra landsmødedeltagerne til, hvilke emner Muskelsvindfonden i de kommende år skal sætte særligt fokus på i sit arbejde, var der på landsmødet afsat tid til gruppediskussion. Grupperne blev inddelt efter fem livsfaser, hvor hver deltager kunne vælge den gruppe eller livsfase, man havde lyst til at debattere. Efter en række korte oplæg til hver af de fem livsfaser: barndom (0-11 år), ungdom (12-19 år), voksen I - "begynder" - (20-39 år), voksen II - "øvet" (40-59 år) og senior (over 60 år) gik deltagerne i grupper.

De to overordnede spørgsmål til gruppearbejdet var:

- 1) Hvad er de store udfordringer for dig i den livsfase, du er i nu? (Feks. uddannelse, karriere, et socialt liv, bolig, meningsfulde fritidsaktiviteter, ensomhed, familieliv osv.)
- 2) Kan Muskelsvindfonden gøre noget - og i givet fald hvad? (Politisk, konkrete aktiviteter, kurser...)

Resultatet af gruppediskussionerne blev ikke præsenteret i plenum, men blev indsamlet og vil blive fremlagt i repræsentantskabet til videre drøftelse og prioritering. ■

VALG

Valg af politisk ledelse

På landsmødet var der som ventet genvalg til formand Evald Krog og næstformand Ditte Guldbrand Christensen. Begge blev valgt uden modkandidater.

Nyt repræsentantskab

Fem nye og genvalg til fire medlemmer var resultatet, da stemmerne til valget af repræsentantskab blev gjort op. Med i stemmerne indgik også de 31 brevstemmer, som var blevet fremsendt rettidigt op til landsmødet.

Normalt skal der kun vælges syv medlemmer til repræsentantskabet, men da to medlemmer havde valgt at trække sig før tid, skulle der i år vælges ni medlemmer. De to med de laveste stemmetal blev valgt for de afgående medlemmers resterende valgperiode: dvs. et år.

Til valget var opstillet 14 kandidater. Følgende blev valgt med stemmetallene i parentes:

Isak Kornerup Houe (108) - genvalg
Anita Kruse (107) - genvalg
Christian Skytt (104) - nyvalg
Jutta Andersen (99) - nyvalg
Peter G. K. Mikkelsen (88) - nyvalg
Morten Juul Sørensen (85) - nyvalg
Knud A. Jensen (82) - genvalg
Anette Munkehøj (80) - genvalg - valgt for et år
Peter Balslev (71) - nyvalg - valgt for et år.
Peter Quistgaard, Richard Vestergaard, Kenneth Kiel
Daugaard og Lone Jensen opnåede ikke valg.

Se det samlede repræsentantskab på www.muskelsvindfonden.dk under foreningen.

Ny bestyrelse

Det nyvalgte repræsentantskab mødtes efter landsmødet for bl.a. at vælge bestyrelse. Bestyrelsen for det kommende år fik følgende sammensætning:

Evald Krog, formand, Ditte Guldbrand Christensen, næstformand, Isak Kornerup Houe, Janne Sander Knudsen, Nikolaj Krarup, Anita Kruse, Torben Madsen.

Bestyrelsen består desuden af de to medarbejdervalgte medlemmer: Else Danø og Niels Christian Nielsen.



Landsmøde 2006

Unge indtog værkstedet

åde gys og gode grin, da de unge på
producerede film



De "professionelle" filmfolk hjalp med at redigere videooptagelserne og tilføje dem stumfilm-, science fiction eller gysereffekter.

sidste gang, jeg tager af
smøde!

rigtig sjovt og hygge-
åde et glædeligt gensyn
enner, og så var det rig-
i skulle lave film. Det er
et, der interesserer os, så
et spændende at prøve.
nogle gode grin, når der
. Det var en god idé, at
e at filme scener og ha'
at skabe en film. Jeg vil
ningen i UNG'06 var
eller sådan virkede det

friske "skuespillere" til
fik hjælp af nogle folk,
til at lave film. De star-
fortælle lidt om, hvad
e, og hvordan vi skulle
e. Hver gruppe skulle

genre at vælge imellem:
atter, romantisk drama,
film og science fiction.
skulle vare et minut, og
menes skulle vi have en
stand med, som skulle
De ting var bl.a. peber-
hammer, plastiksom-
mange andre skøre ting,
det hele mere udfor-

vi frokost, hvor vi sad
med hinanden. Det var

forhånd. Ude i grupperne skulle vi
diskutere, hvilken genre vores film
skulle være. Det gik der forholdsvis
meget tid med i vores gruppe.

I den gruppe jeg var i, valgte
vi, at den første film skulle være en
gyser. Vores ting blev et målebånd. Vi
gik i gang med at finde på en hand-
ling. Da vi havde filmet scenerne
og skulle have det rettet til, blev vi
enige om, at farverne skulle være
mørke, da vores film jo var en gyser.
Det hjalp folkene med, så vores før-
ste resultat blev rigtig godt.

I andre grupper var valget af
genre anderledes. Der blev bl.a. lavet
stumfilm og splatter.

Kl. 15 skulle vi i gang med den
anden film. Vi måtte ikke vælge
samme genre og heller ikke den
samme ting. Vi valgte denne gang
science fiction. Det var en del svæ-
rere, og vi var lidt på bar bund. Der
var kamp om de sidste 5 ting, som
var tilbage, og derfor blev vores
ting denne gang en plastiksom-
merfugl, som vi ikke vidste, hvad vi
skulle stille op med. Men på trods
af udfordringen fik vi lavet en film.
Denne blev dog knap så god som
den første.

Den Gyldne Krog

Herefter var der pause, så alle kunne
nå at iføre sig festtøjet for om aftenen

ventede en fin 3 retters menu og
live musik. Der skulle også kåres
den gruppe, som havde lavet de to
bedste film. De ville vinde "Den
Gyldne Krog" og skulle op på sce-
nen og holde en lille tale, som man
gør til rigtige Grammy-uddelinger.

Alle filmene blev vist om aften-
en. Der var en jury, som skulle ud-
pege vinderen.

Da filmene skulle vises, blev vi
alle lidt flove og grinte forlegent.
Det gjorde jeg i hvert fald. Men da
filmene var blevet vist, var det vær-
ste overstået, selv om der egentlig
ikke var noget at være flov over, for
vi havde jo alle en lille skuespil-
ler gemt i os. Der var grin og store
klapsalver til alle grupper.

Der var rigtige mange gode
film, men desværre var der kun en
gruppe, som kunne vinde. Der var
stor spænding, da vinderen skulle
findes. Vinderen blev 'Team Shreck',
og det fortjente de helt sikkert. De
havde gjort et rigtig godt stykke ar-
bejde.

Gruppen kom på scenen og fik
den Gyldne Krog om halsen. De fik
også en rose og et stort bifald.

Jeg blev ikke skuffet over ikke at
vinde. Konkurrencen havde været
benhård, og jeg var kun glad for, at
jeg ikke skulle være jury.

Af Anne Heindorff
Nielsen

Foto: Alex Tran



d fingrene fra fyrings-knappen!

blive dømt til at betale en stor erstatning, hvis man f.eks. fyrer en gravid hjælper

gt det før, men det kan ke siges for ofte: Man må en gravid hjælper. Det er g der er flere eksempler med en hjælpeordning, et dømt til at betale er for at have gjort det al- enkelt bruger blev dømt en erstatning på næsten r., og da vedkommende e betale, sørgede Kriste- ning for, at brugeren blev rsonlig konkurs.

ig faldt der desuden en en arbejdsgiver blev dømt fyret en nybagt far under lsorlov. Manden arbej- te vist ikke som hjælper, r sådan set underordnet, n har også betydning for arbejder som hjælper, og llingsloven må de heller

n godt nævnes nogle cielle situationer, hvor el er muligt at bringe et forhold til ophør, men e nogen grund til at gå overvejelser, for det er alt for farligt at forsøge inger af gravide hjælpere på barselsorlov. Så gør

e til at betale

har en hjælpeordning, an selv som arbejdsgiver, når kommunen ikke klar onomisk sikkerhedsnet, pådrager sig ét erstat- t. Der er ikke andre end t betale.

tvivlsomt, om kommu- vedet har hjemmel til at

i forbindelse med hjælpeordningen, og det er sandsynligt, at man er nødt til at anlægge sag mod kommunen for at få erstatningskravet væltet over på kommunen. I øvrigt med risiko for at man taber – og så hænger man både på erstatningen til hjælperen og på sagsomkostningerne til rets- sagen mod kommunen.

Bed om et godt råd

Somme tider sker det, at hjælpe- ren ikke er i stand til at udføre sit arbejde på grund af graviditeten, f.eks. hvis hun ikke må løfte, og det er naturligvis et problem. På andre arbejdspladser vil det ofte være mu- ligt at tilbyde et mindre belastende arbejde. I en hjælpeordning eksiste- rer denne mulighed jo ikke. Men løsningen er fortsat ikke at fyre hjælperen.

Derfor vil jeg anbefale, at man i disse situationer kontakter kom- munen og beder om et godt råd, blandt andet med baggrund i at kommunen jo selv har erfaringer med rollen som arbejdsgiver. I nogle situationer er problemet løst ved, at hjælperen sygemelder sig. I andre situationer har kommunen tilbudt hjælperen et mindre belastende arbejde under graviditeten, og så kan man selv ansætte en ny hjælper for de penge, der er bevilget til hjælpe- ordningen.

Endelig er det forekommet, at kommunen i en periode simpelt- hen øger bevillingen til hjælpeord- ningen, så man selv kan betale en anden hjælper, samtidig med at den faste hjælper fortsat får sin løn.

"Jamen, hun sagde."

skulle finde på at svare mundtligt eller telefonisk. Vi har i forvejen alt for mange "Jamen-sagsbehandle- ren-sagde"-sager, og problemet er, at man ikke kan bevise noget som helst.

Selv om vi har ganske gode resultater med de ankesager, som Muskelsvindfonden involverer sig i, så er der undtagelser, og det er netop sager, hvor der kun har været mundtlige kontakter. Her kommer vi sædvanligvis ingen vegne, så selv om det kan være besværligt at kom- munikere skriftligt, og selv om det er lettere at tage telefonen og ringe, så er det som regel en rigtig dårlig ide.

Det sker, at sagsbehandleren ikke har noteret noget om den mundt- lige kontakt i journalen, eller at sagsbehandleren har noteret noget andet, end man selv har hørt sags- behandleren sige. Når man intet kan bevise, taber man normalt sagen.

I øvrigt foretrækker mange sags- behandlere, at man henvender sig skriftligt, f.eks. blot en email, fordi det kan være irriterende for dem at blive afbrudt, hvis de sidder og arbejder med noget andet. Men navn- lig i situationer, der er så følsomme, som når en hjælper er gravid og måske ikke kan passe sit arbejde, er det ekstra vigtigt, at man kan bevise, hvad der er sagt.

Ofte er det allerbedste, at man kommer situationen i forkøbet og spørger kommunen, allerede når hjælpeordningen bevilges, hvad proceduren er, hvis en hjælper blive gravid og ikke kan passe sit arbejde. Så er der god tid til et skriftligt svar – og til supplerende spørgsmål

Af Jørgen Lenger



En god inspirationskilde

Bogen giver ingen løsningsmodeller, men anledning til at overveje ens egen situation og reaktion, når man får et barn med handicap

Anbring først iltmasken på dig selv – At have et handicappet eller alvorligt sygt barn

Af Andrés Ragnarsson

Dansk Psykologisk Forlag, oversat fra islandsk.
2005. 117 sider. Pris: 198 kr.

Som forældre til en dreng med muskelsvind har vi med interesse læst bogen "Anbring først iltmasken på dig selv".

At få at vide, at ens barn er handicappet eller er alvorligt sygt, vender op og ned på alting i ens familie og hverdag. Forfatteren Andrés Ragnarsson, som er psykolog og selv far til et handicappet barn, kommer på en uformel måde gennem de følelsesmæssige nederlag og udfordringer, som gennemleves, når man "pludselig" er blevet forældre til et handicappet eller alvorligt sygt barn.

Forfatteren behandler i bogen temaet, at forældre til handicappede eller alvorligt syge børn bliver nødt til at skabe nærende rammer for sig selv, før de kan være i stand/have overskud til at skabe de bedst mulige rammer for barnet.

Bogen er selvfølgelig ikke et manuskript over, hvorledes en familie kan/skal leve, når den oplever, at verden bryder sammen, men et indblik i forskellige faser, som forældrene typisk gennemlever i forbindelse med, at fremtidsudsigterne pludselig er ændret væsentligt.

Bogen beskriver således de forskellige stadier i sorgarbejdet ved at have fået et handicappet eller alvorligt sygt barn. De første kapitler beskriver den psykiske reaktion, man som forældre til et handicappet barn gennemgår umiddelbart efter,

at diagnosen er stillet, og hvorledes denne krise typisk forløber. Kapitlerne er lidt teoretiske og bærer præg af, at de er skrevet til fagfolk. Den teoretiske synsvinkel indeholder imidlertid mange beskrivelser, hvor man som forældre kan nikke genkendende til flere situationer og herigennem får et indblik i egne reaktionsmønstre.

Medafhængighed

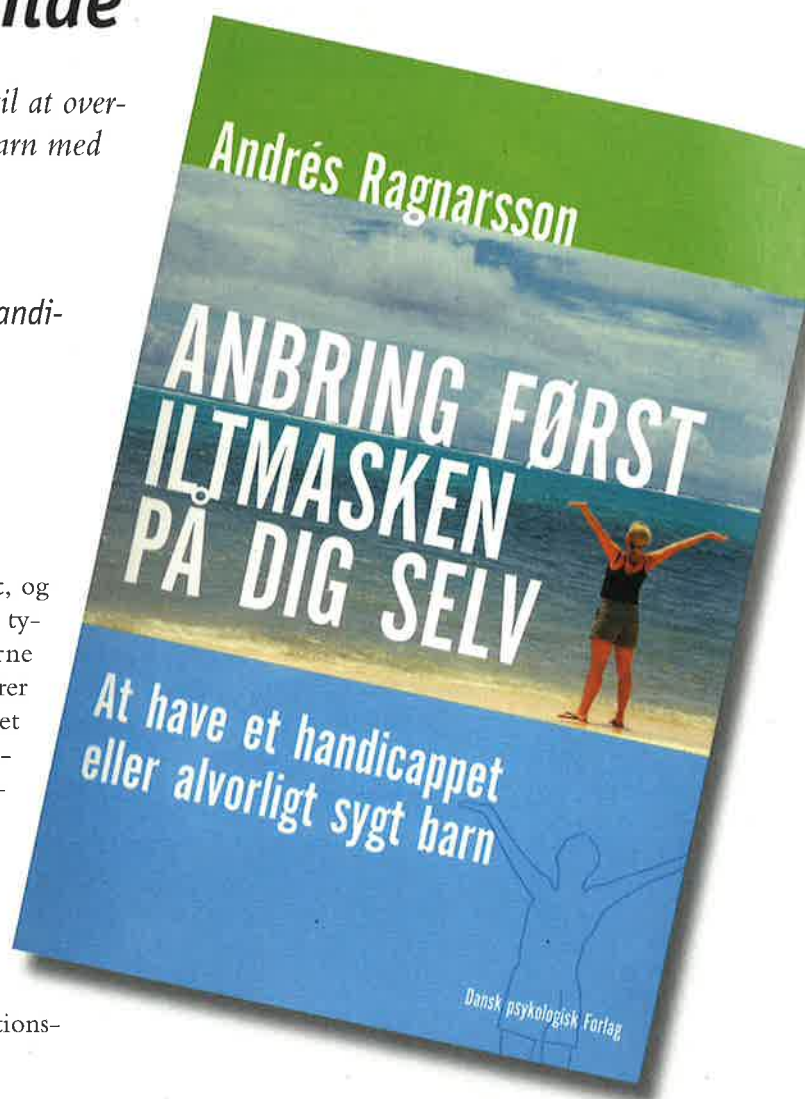
Forfatteren inddrager begreberne afhængighed og medafhængighed i mange af hans beskrivelser af forholdet mellem forældre og barnet. I bogen forsøger forfatteren at skelne mellem den positive afhængighed og den negative medafhængighed, selv om forskellen tit kan være vanskelig.

Forfatteren beskriver på en god måde de forskellige faser, som typisk opstår i tiden efter meddelelsen om, at ens barn er handicappet eller alvorligt sygt. De forskellige faser er forskellige fra familie til familie og fra mor og far, men som udgangspunkt skal alle faser gennemleves, inden der er lys forude, og familien formår at komme videre. I forlængelse heraf gennemgås den hårfine balance mellem de bekymrede for-

ældre, hvoraf nogle kommer videre med livet, mens andre nærmest bliver låst fast!

Bogen kan og skal ikke betragtes som et opslagsværk, da der ikke er løsningsmodeller, men et godt udgangspunkt til at overveje ens egen situation og hverdag. Samtidig kan den være en inspirationskilde til at komme videre i livet, hvis man er kørt lidt fast i den praktiske dagligdag med et handicappet eller alvorligt sygt barn. Herudover er bogen en god beskrivelse for familien og dens omgivelser til at forstå den svære situation, som familien er havnet i.

Per og Mette Larsen er forældre til en dreng med Duchennes muskeldystrofi.



Af Per og Mette Larsen

Netværket blev styrket

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind var arrangør af stort internationalt møde

Af Jane W. Schelde
Foto: Nils Rosenvold

Når mere end 150 fagfolk fra 18 forskellige lande tager til Vingsted Centret uden for Vejle for at tilbringe 48 timer sammen, må der være noget at komme efter. Det var der også – at dømme efter såvel arrangørerne som indtrykket fra de mange forsamlede fagfolk.

Det internationale netværk af fagfolk, der arbejder med rehabilitering af børn/unge med muskelsvind, havde inviteret til et tre-dages internationalt møde – det fjerde af slagsen i dette netværk – og Reha-

biliteringsCenter for Muskelsvind var arrangør og ansvarlig for den praktiske afvikling af mødet. Temaet for dette års møde var, hvordan man forbereder voksenlivet for personer med en neuromuskulær sygdom.

Temaet blev valgt, fordi udviklingen inden for behandling af neuromuskulære sygdomme igennem de sidste årtier har betydet, at mennesker med muskelsvind i modsætning til tidligere netop opnår et voksenliv. Hvilke nye udfordringer inden for rehabilitering giver det,

og hvad er der brug for?

Udviklingen inden for behandling af de neuromuskulære sygdomme har også betydet, at begrebet rehabilitering bliver defineret bredere, omfatter flere faggrupper og i højere grad foregår som en tværfaglig proces ud fra patientens/brugerens/borgerens behov og ønsker.

”Dette forum er ikke stedet, hvor der bliver præsenteret nye behandlingsmetoder eller grundforskning på det biomedicinske område.

Netværket diskuterer først og fremmest viden – systematisk, dokumenteret viden – om den komplicerede, tværfaglige samarbejdsproces, der er kernen i rehabilitering,” siger Jørgen Jeppesen, udviklingskonsulent i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, og med i programudvalget bag det internationale møde.

Vægtningen af rehabilitering og forståelsen for, at det er en afgørende faktor i forbindelse med mennesker med handicap, er øget igennem de seneste år.

”Man kan sige, at hvor den biomedicinske tilgang er at fokusere på det syge, så handler rehabilitering om alt det andet,” siger Jørgen Jeppesen.

Den bredere forståelse af rehabilitering kunne tydeligt ses, hvis man kiggede på de faggrupper, der deltog eller holdt oplæg på mødet. Hvor det tidligere primært var et forum for fysio- og ergoterapeuter, var der denne gang også psykologer, socialrådgivere, rehabiliteringslæger, børnelæger, sygeplejersker og andre behandlere inden for rehabilitering til stede.

”Mødet bekræftede, at der er et behov, en vilje og en lyst til at mødes i dette netværk, men også, at netværket måske skal styrkes ved at blive organiseret i en mere formel struktur.”

Et af dagsordenspunkterne på Vingsted-mødet var netop et forslag om at etablere en organisation, måske med medlemskab, præsident, fast mødestruktur, egen hjemmeside m.v., som sikrer, at netværket gøres mere permanent, men også udvikler sig.

En foreløbig konklusion på forslaget blev, at der blev nedsat en ar-

bejdsgruppe, der skal arbejde videre med tankerne og samtidig forberede næste møde, der skal foregå i Frankrig i 2008. Arbejdsgruppen består af seks personer, heraf tre fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind: cheflæge Jes Rahbek, forskningsfysioterapeut Birgit Steffensen og Jørgen Jeppesen.

Hovedparten af indlæggene fra det internationale møde kan hentes på webadressen: www.neuromuscularrehab.org.

Der blev lyttet, indhentet viden og udvekslet erfaringer, da fagfolk inden for rehabilitering mødtes.



Husk også mennesket



Rehabilitering handler om andet end det fysiske. Hvad nytter det at kurere kroppen, hvis sjælen bliver ødelagt i processen, lød en bemærkning på det internationale møde om rehabilitering

Seks drenge i el-hockey-stole suser rundt på banen for at demonstrere, hvordan man dribler, passerer modstanderne og skyder den lille bold i mål. Tilskuerne – en gruppe voksne fagfolk fra ind- og udland, der er til internationalt møde om rehabilitering af børn og unge med muskelsvind – klapper begejstret, når der scores. Det ser sjovt og legende let ud.

Men det er det overhovedet ikke, viser det sig, da det bagefter er de voksnes tur til at prøve en tur i el-hockey-stolene. Det er svært bare at køre ligeud uden at snurre rundt, og at fange bolden er nærmest håbløst. Det kræver træning, og det er netop en af pointerne ved el-hockey-sporten. En holdsport med action, fart og spænding, ideel for børn og unge med muskelsvind,

der ikke har så mange kræfter, og så kræver det øvelse at blive en god spiller.

Der var netop også en pointe i at sætte el-hockey på programmet på det internationale møde om rehabilitering på Vingstedcentret i slutningen af maj. De mange indlæg i foredragssalen *fortalte* med ord, hvad rehabilitering og deltagelse handler om ved at beskrive forskellige projekter, studier og undersøgelser. El-hockey-spillet *viste*, hvad deltagelse kan være, og hvad der kan være med til at give en god livskvalitet til børn og unge med muskelsvind.

Voksenliv med muskelsvind

Det tre dages internationale møde var en del af det globale netværk "Paediatric Neuromuscular Rehabilitation". Mødet i år satte fokus på forbedringen til et voksenliv med muskelsvind, og mere end 150 fagfolk inden for rehabilitering fra primært Europa havde tilmeldt sig.

På førstedagen handlede indlægene og diskussionerne især om det fysiske i rehabiliteringen – om den fysiske og medicinske behandling. Hvilke behandlinger kan give børn og unge med muskelsvind et mere aktivt liv, og hvad skal man være særligt opmærksom på i deres fysiske udvikling for at give dem mulighed for at få et godt voksenliv?

På andendagen var temaet del-

tagelse og de mere "bløde" og udefinerbare mål for rehabiliteringen, mens tredjedagen handlede om forskning og de kommende udfordringer inden for rehabilitering.

Set med danske øjne var der ikke mange overraskende meldinger i de faglige oplæg og præsentationer. Flere af præsentationerne kom

Af Jane W. Schelde
Foto: Nils Rosenvold



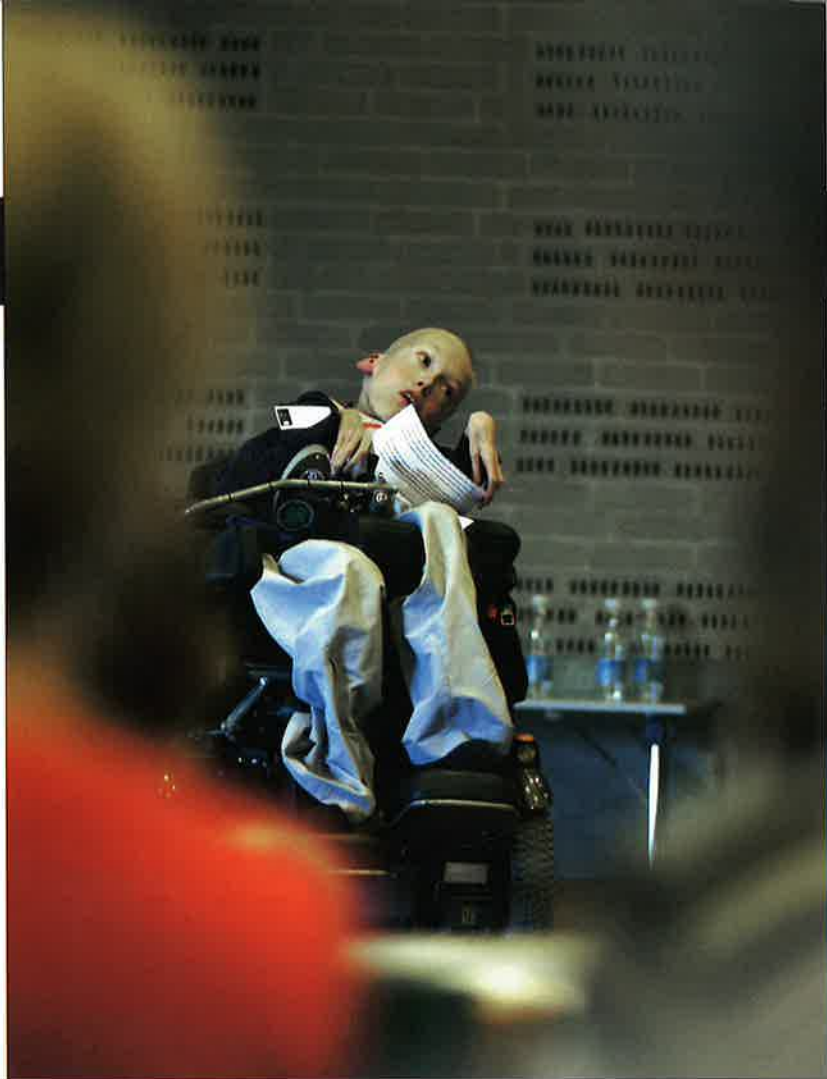
Maria Overgaard Jakobsen fortalte om sine valg i livet bl.a. som mor til en ikke-handicappet dreng.



Professor Feiwei Kupferberg fra Danmarks Pædagogiske Universitet holdt oplæg om brugen af fortællinger i rehabilitering.

netop fra konsulenter i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, så Danmark er på nogle områder godt med i forhold til de øvrige europæiske lande. Men det gør det ikke mindre vigtigt at deltage, mødes, udveksle erfaringer, dele viden og få brugbare tip, lød meldingen fra en af konsulenterne i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind i en pause mellem oplæggene.

"Det er faktisk meget nyttigt at opleve, at andre arbejder med de



Torstein Lerhol fortalte i sit indlæg, hvad der betød noget for hans livskvalitet som studerende og med lyst til at rejse.

Fysioterapeut Marion Main fra Hammersmith Hospital i England, der i adskillige år har været langt fremme mht. behandling og viden om muskelsvind, kom i sit oplæg ind på, at forberedelserne til et godt voksenliv med en neuromuskulær sygdom begynder allerede fra barnets fødsel og i høj grad handler om hele familiens forståelse og holdning. Vi skal ikke kun behandle barnet, men inddrage hele familien – ellers virker det ikke, sagde hun bl.a.

samme problemstillinger og er nået frem til samme resultat, som vi selv – eller at andre har dokumenteret det, som vi selv har haft en fornemmelse af.”

Svært at måle livskvalitet

Udover opvisningen og præsentationen af el-hockey-sporten bød anden dagen af det internationale møde på forskellige indfaldsvinkler og eksempler på temaet deltagelse. Et gennemgående træk var, at netop deltagelse og livskvalitet er to svære størrelser at måle. For hvordan defineres livskvalitet for børn? Hvilke faktorer påvirker livskvaliteten? Hvordan måler man børns deltagelse, og hvilken effekt har det på deres liv og sociale udvikling, at de er med?

Der findes ikke meget forskning på området, men flere af oplægsholderne havde arbejdet med at udvikle målemetoder, som andre kan gøre brug af. F.eks. Gillian King, forskningsleder på et stort og anerkendt rehabiliteringscenter for børn

i Ontario i Canada og Imelda J. M. Groot fra Holland, læge og forsker inden for rehabilitering.

Gillian King fortalte om et studie af 427 familier med børn med en neuromuskulær sygdom og udviklingen af en målemetode til at vurdere børnenes deltagelse ud fra forskellige kriterier. Imelda J. M. Groot havde udarbejdet en model til at vurdere børns livskvalitet. Målingerne er vigtige, mente begge oplægsholdere, hvis man skal kunne målrette en indsats og afdække, hvilke elementer der har effekt på børnenes aktive liv og deres forberedelse til voksenlivet. F.eks. er den fysiske status ikke afgørende for livskvaliteten.

”Større fysiske tab behøver ikke betyde en dårligere livskvalitet. Det har større betydning, i hvor høj grad man har forstået at tilpasse sine forventninger og mål i livet, og det er her, vi som fagpersoner kan gå ind og hjælpe med at justere forventningerne,” nævnte Imelda J. M. Groot.





Vi glemmer mennesket

Helt i tråd med de øvrige oplæg, men med et lidt andet ordvalg kom den engelske præst Edward Pruen med sit bud på den åndelige dimension i rehabiliteringen. Edward Pruen er præst ved det engelske Treloar Trust, der driver en institution for unge med fysiske handicap i Hampshire. Den fysiske og medicinske behandling er vigtig, men målet med rehabilitering er, at den unge får mulighed for at deltage aktivt i sit eget liv og i samfundet. Derfor er det også vigtigt at lytte til og forsøge at forstå den unge og familien.

"Det er intet værd at kurere kroppen, hvis sjælen bliver ødelagt i processen," sagde han bl.a. i sit indlæg.

På institutionen i Hampshire bliver de unge med forskellige fysiske handicap netop mødt med respekt, de bliver værdsat og lyttet til. De er ikke kun tilskuere, men deltagere, og de skal lære at tage kontrol over deres eget liv, fortalte Edward Pruen.

"Nogle gange er vi så professionelle, at vi har mistet kontakten til mennesket. De unge stiller mange spørgsmål, også tunge spørgsmål, der er svære at svare på. Men vi skal ikke have svar på alle spørgsmål. Mange gange kan svarene blot være at være tilstede, lytte og prøve at forstå," sagde han.

Brugerne i centrum

Et vigtigt element i rehabilitering er at tage udgangspunkt i personen, det handler om, og hans/hendes

prioriteringer. Derfor bød dagsordenen på det internationale møde også på oplæg, hvor tre brugere gav bud på prioriteringer ud fra hver deres erfaringer. Francoise Salama fra Frankrig, mor til en voksen med Duchennes muskeldystrofi. Torstein Lerhol, en ung 19-årig med diagnosen spinal muskelatrofi fra Norge, og Maria Overgaard Jakobsen, 35 år med diagnosen limb girdle muskeldystrofi fra Danmark.

I sit indlæg fortalte Francoise Salama bl.a. om de forskellige faser, familien havde været igennem med deres søns diagnosticering, behandling, skoleforløb og samarbejde med en lang række fagfolk. Men selv om deres søn i dag er voksen, studerende og selvstændig, er forældrene stadig meget involveret. Forholdene i Frankrig betyder, at det er svært for ham at finde en bolig og få den hjælp, han har brug for. Løsningen er ofte en institution, så derfor foretrækker han – og mange andre i lignende situation – at bo hjemme og bruge forældrene som hjælpere. En situation, som Francoise Salama vil kæmpe for at få ændret.

Torstein Lerhol, universitetsstuderende, fortalte om sit liv, der både omfatter studie og et aktivt fritidsliv. Hans mål er at blive lærer, men en vigtig dimension i hans liv er at rejse og opleve andre lande og kulturer. Det gør livet værd at leve, og det er min form for rehabilitering, sagde han bl.a.

Maria Overgaard Jakobsen, socialrådgiver, fortalte om sit nuværende liv med mand, barn og job, og

at det faktisk stemte godt overens med de drømme og forventninger, hun selv havde haft til sit eget voksenliv. Hun kom især ind på situationen, da hun ventede sit barn og de første år af barnets liv. Hvordan håndterer man at passe sit barn, når man sidder i kørestol og ikke har kræfter til selv at løfte sit barn op eller pusle ham? Situationen havde krævet mange overvejelser, og en bevidst holdning til, hvilken rolle hendes hjælpere skulle have i forhold til barnet.

Erfaringer fra rehabiliteringscentret

Fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind side var der under det tre-dages møde bidrag og præsentationer, som omhandlede rehabiliteringscentrets erfaringer og indsamlet viden inden for:

- Respirationsudstyr i forhold til at have et selvstændigt liv
- Siddestillinger og arm- og håndfunktion
- Hostehjælp
- Behandling med lange benskinner
- Intensiv behandling af manglende bevægelighed i hånden
- Overgang fra barn til voksen – socialt set

Desuden var der præsentationer af Muskelsvindfondens Akaskuprojekt og projekt 20:05 for unge med muskelsvind samt projekt ForSpring, der foregik i regi af MarseisborgCentret, men med unge med muskelsvind som en del af målgruppen.



Et barn med handicap eller et handicappet barn?

Overbeskyttede børn får ikke chancen for at gennemgå en naturlig personlighedsudvikling

Alle børn fødes med en række muligheder for at udvikle forskellige færdigheder og kompetencer. De har en naturlig trang til at udforske alt, hvad der stimulerer deres sanser. Især hvis de støttes af personer i deres omgivelser, der stimulerer dem og giver dem tryghed.

Når forældre opdager, at deres barn har et handicap, kommer de oftest ud i et følelsesmæssigt kaos, som det kræver mange kræfter at overvinde. Som forældre er det svært at få styr på sig selv og sine følelser, og derfor kan det være svært at se barnet, som det er: et individ og en kommende personlighed, der nok er handicappet i nogle af sine funktions- og udfoldelsesmuligheder, men ikke behøver at være det på andre områder.

Barnet er som udgangspunkt ikke handicappet. Det er født med nogle muligheder, men det har et handicap, som på nogle områder vil begrænse dets muligheder. Arten og omfanget af disse begrænsninger er imidlertid ikke entydigt betinget af barnets fysiske formåen. Foruden hjælpemidler og omgivelsernes udformning har det stor betydning, hvordan barnet mødes og hjælpes af sine "sparringspartnere", dvs. primært forældrene.

Adskil barn og handicap

Et handicap er umiddelbart en begrænsning og dermed en belastning for barnet, men også for familien. F.eks. i de situationer, hvor de øvrige familiemedlemmer bliver involveret i at afhjælpe følgerne af handicappet eller må tage specielle hensyn. Dermed bliver de også begrænset i deres udfoldelsesmuligheder.

Det kan derfor være hensigts-

mæssigt, at familiemedlemmerne mentalt prøver at adskille handicappet fra barnet. Det vil sige prøver at forholde sig til handicappet som nogle begrænsninger, der skal håndteres på en måde, så familien og barnet bliver mindst muligt begrænset i deres livsudfoldelsesmuligheder fysisk, psykisk og socialt.

Mange forældre tænker umiddelbart på det handicappede barn (dvs. barnet set som handicappet) frem for på barnet med et handicap (dvs. barnet med nogle funktionsmæssige begrænsninger). Dette får betydning for forældrenes reaktionsmønstre som tryksgivere og sparringspartnere.

Når barnet ses som handicappet, bliver mange forældre beskyttende i deres samspil med barnet. Det bliver vigtigt, at barnet ikke skal lide overlast, og at det hurtigt og effektivt bliver kompenseret for sine funktionsbegrænsninger, så barnet ikke bliver ked af det og føler sig hæmmet. Barnet bliver selvfølgelig i dette tilfælde aflastet fysisk, psykisk og socialt, men det bliver måske samtidig begrænset i en naturlig personlig udvikling.

Misforstået hensyn

Hvis barnet bliver overbeskyttet ved altid at blive taget hensyn til og komme i første række før søskende og deres behov og før forældrenes egne behov, bliver det ikke motiveret til at udvikle en række psykiske og sociale kompetencer. Dette er måske ikke så problematisk i de første leveår, men bliver det hurtigt, når barnet kommer i børnehave og skole.

Derimod bliver børn, der ikke primært ses som handicappede,

mødt med krav om at kunne tåle følelsesmæssige belastninger, at kunne udskyde sine behov, at tage hensyn til andre, at skulle tage stilling og forholde sig til problemer, at tage initiativ, at tilbyde sin hjælp, at vise forståelse og medfølelse for andres problemer m.m.

De fleste børn lærer meget tidligt at forholde sig til ovennævnte ved at være i et aktivt samspil med deres familie og andre i dagligdagen, hvor de oplever kærlighed og påskønnelse eller kritik og afvisning alt efter deres reaktionsmønstre i forskellige situationer.

Barnet, der har et handicap, kommer ikke umiddelbart i de samme situationer, som børn uden et handicap. Dermed er et barn med et handicap begrænset i nogle af sine udviklingsmuligheder, men det gør det ekstra vigtigt, at barnet får mulighed for at kunne udvikle sin personlighed og forskellige psykiske og sociale færdigheder. Får barnet ikke den mulighed, bliver det ekstra begrænset, fordi det mangler en række psykiske og sociale færdigheder, som forældre og andre i misforstået hensyn ikke har trænet barnet i.

Børn, unge og voksne med et fysisk handicap klarer sig bedst i livet, når de er godt kørende med hensyn til psykiske og sociale færdigheder. Barnets sparringspartnere er meget tidligt med til at præge barnets måde at forholde sig til tilværelsen på. Om det f.eks. selv tager initiativer og agerer aktivt, eller barnet er mere tilbageholdende og afventer andres reaktion.

John Marquardt er klinisk psykolog i RehabiliteringsCenter for Muskel-svind.

Af John Marquardt

Et år på efterskole?



Børn & Unge



Hvis du overvejer, om et år på efterskole vil være noget for dig, kan du måske blive lidt klogere på, hvordan det er at gå på efterskole ved at læse de følgende sider.

Vi har bedt tre unge med muskelsvind, der går på tre forskellige efterskoler, om at svare på spørgsmålene: Hvorfor valgte du at gå på efterskole? Hvorfor blev det netop den efterskole? Hvad er det bedste, og er der ulemper ved at gå på efterskole? Har dit handicap betydning for dit ophold? Hvordan er det at være væk hjemmefra, måske få nye hjælpere og ikke have sine forældre i nærheden til at hjælpe?



- Fedt at være lidt anderledes

Børn & Unge

Men det var svært i starten at skulle "overdrages" til nye, ukendte hjælpere, lyder erfaringen fra Simon T. Jespersen

Simon TJ, 16 år

Diagnose: Spinal muskelatrofi type II

Bopæl: Kolding, Bramdrupdam

Efterskole: Unge Hjems Efterskole, Århus

Tre elever med muskelsvind på efterskolen.

Jeg går på efterskole i Århus - på en dejlig skole ved navn Unge Hjems Efterskole. Jeg er utrolig glad for at have sprunget ud i det, for jeg synes selv, det hele har været fantastisk.

Mit ønske om at komme på efterskole er dog ikke noget, jeg altid har haft. Faktisk var jeg indtil for få år siden nærmest modstander af det. Men man kan jo tage fejl. Jeg valgte dog springet, som det vitterlig er, og fandt ud af, at beslutningen var korrekt. Man kan godt springe, selv om man sidder i kørestol.

Jeg tror, jeg fik lysten til at gå på efterskole gennem mine venner, og især igennem et par af dem, som har været på efterskole. Lysten til noget anderledes og ikke mindst at komme lidt væk på en slags eventyr...

Mine erfaringer var meget små, men det kunne jo ikke gå værre end dårligt. Med det mener jeg, at muligheden for at komme hjem selvfølgelig altid har været der. Jeg mener ikke, at man skal have det dårligt på sin efterskole, men sådan har det jo heldigvis heller ikke været.

At mit eventyr ikke skulle foregå længere væk fra de trygge rammer i Kolding, skyldtes helt klart den måde, Unge Hjem er på. Jeg talte lidt med et par gamle elever fra skolen og fandt ud af, at stedet nok passede fint til mig. Desuden er skolen en af de desværre få i Danmark med gode muligheder for handicappede. Faktisk må jeg indrømme, at jeg næsten kun havde én mulighed, og

det var på Unge Hjems Efterskole.

Det er virkelig en fed oplevelse at gå på efterskole, selv om det altid er så mega socialt. Altså er guitar og fællesskab som i hippietiderne ikke altid fedt. Det er det ofte, men ikke hvis man f.eks. har en dårlig dag.

Men det er fedt altid at have sine venner omkring sig, for da keder man sig aldrig for alvor. Det er en enorm stor fordel, altid at have nogle at snakke og joke med. Det kræver dog en vis form for social lyst, for på en efterskole som min er der ikke meget plads til folk, der ofte vil være alene. Det kan være svært at have ret meget privatliv på en efterskole. Det, synes jeg, er fedt nok.

En ting, jeg måske synes, er vigtigt at nævne, er, hvordan det er at være handicappet på Unge Hjem. Jeg føler ikke, at mit handicap på nogen måder har hæmmet mit år. Tværtimod ser jeg det nærmest som en fordel. I starten af skoleåret er der selvfølgelig dem, der undgår en, fordi de er nervøse, men omvendt er der dem, som kommer hen og snakker af bar nysgerrighed.

Min erfaring er, at det er fedt at være lidt anderledes, og det giver helt nye perspektiver for f.eks. at joke om sig selv. Det er vigtigt ikke kun at snakke dårligt om sit handicap. Mine erfaringer er, at folk synes, det er fedt, når en handicappet tager pis på sine fejl! Jeg har i hvert fald fået en masse gode venner, og det er rigtig fedt.

Mit råd til alle dem, som overvejer at tage på efterskole, er derfor: Bare tag af sted! Det lyder meget hårdt at skulle undvære alt derhjemme, men altså det lærer man at leve med.

Den første tid kan godt være ret svær, fordi man ingen kender, men sådan er det for alle på et nyt sted. Personligt var min første dag dog lidt anderledes i forhold til de såkaldt almindelige elever. Jeg er jo afhængig af andre mennesker, og dem skulle jeg lære at kende, samti-

Af Simon T. Jespersen

Foto: Søren Holm/

Chili



"Det kan være svært at have ret meget privatliv på en efterskole. Det er fedt nok."

dig med at jeg skulle lære de andre elever at kende, men det gik.

Jeg kendte ikke mine hjælpere, da jeg kom til efterskolen. Det var et stort, men nødvendigt spring at skulle "overdrages" til disse mennesker, men det var kun i starten, det var svært. Men jeg må indrømme, at jeg den første dag følte mig lidt efterladt.

Al begyndelse er svær, lyder et gammelt ordsprog. Det er sandt, men det er også sandt, at efterskole er fedt!

- Jeg havde utroligt meget hjemve

Børn & Unge

To brækkede fødder i begyndelsen af efterskole-opholdet gav en svær start for Jesper Holm Juhl

Jesper Holm Juhl, 16 år

Diagnose: Duchennes muskeldystrofi

Bopæl: Sommersted

Efterskole: Hald Ege Efterskole, Viborg

Eneste kørestolsbruger på efterskolen

Lige siden min fætter, som også har muskelsvind, gik på efterskole, har jeg gerne selv villet gå på efterskole. Også fordi jeg så kunne komme et år hjemmefra, lære en masse nye mennesker at kende, være tæt på venner hele tiden og bo samme sted som dem et helt år. Den fede form for venskab, jeg havde hørt, man kunne få på en efterskole, var også en del af det, der gjorde, at jeg gerne ville gå på efterskole.

Jeg startede med at søge ind på Unge Hjem Efterskole i Århus, men der var kun to handicappladser til drenge. Der var seks ansøgere om de to pladser, og vi fik at vide, at der ville blive en lodtrækning om, hvem der fik pladserne. Senere fandt vi ud af, at den ene plads allerede var blevet lovet væk. Det, synes jeg, var ret fejlt af skolen.

Jeg fik afslag på min ansøgning, og så vidste jeg lige pludselig ikke, hvad jeg skulle. Jeg gjorde derfor alt for at finde en anden efterskole, fordi jeg bare ville på efterskole. En dag fandt jeg Hald Ege Efterskole ved Viborg på Internettet. Vi ringede derop og fik en aftale om at komme op og se skolen. Da vi havde fået en rundvisning, blev jeg meldt til med det samme. Det er så her, jeg går nu. Det var den eneste efterskole, jeg kunne være på, der ikke lå alt for langt væk fra, hvor jeg bor.

Det bedste ved at gå på efterskole er, at man bliver så tæt knyttet til de venner, man får. Man er næsten altid sammen med sine venner. Der er også nogle aktiviteter

en gang imellem, f.eks. sidder vi ved bålet og laver snobrød, spiller rundbold, fodbold og meget mere. Det er også sådan nogle aktiviteter, der gør, at det er fedt at gå på efterskole. Og nu her, hvor det begynder at blive sommer, sidder vi også bare udenfor og snakker og hører musik. Det er ret hyggeligt bare at sidde der og slappe af, når skoletimerne er forbi. Jeg tager også ret tit et par venner med i min bil og kører ind til Viborg og får resten af dagen til at gå der.

Der er ikke mange ulemper ved at gå på efterskole. Den eneste ulempe, der er ved det, er, at man ikke lærer lige så meget som i en almindelig folkeskole. Jeg tror, det er, fordi der sker så mange andre ting på en efterskole end på en almindelig folkeskole. Hvis man vil lære meget, er det nok ikke lige efterskole, man skal vælge.

Mit handicap har egentlig ikke nogen betydning for mit kammeratskab med de andre, og der er ikke så mange af skolens aktiviteter, jeg ikke kan være med til. Der har været et par enkelte gange, hvor jeg ikke har kunnet være med til det hele, men det er sjældent, det sker. Det eneste, der har betydning er, at jeg ikke selv kan komme ned til klasselokalerne, fordi der er så mange døre, der skal åbnes. Det plejer ikke at være noget problem, for jeg følges som regel med en af de andre, når vi skal til time.

Da jeg startede på skolen, var det meget hårdt at skulle undvære min familie i så lang tid ad gangen. I starten havde jeg utroligt meget hjemve. Jeg var tit så ked af det, at jeg rigtig mange gange var klar til at stoppe på skolen lige med det samme. Det var først omkring juletid, at jeg begyndte at være rigtig

glad for at være her.

At starten var så hård, skyldtes sikkert også, at da jeg havde gået på skolen i ca. to måneder, væltede jeg i min kørestol og brækkede begge fødder. Det tog rigtig lang tid at komme over. Det var også med til at gøre det sværere for mig, tror jeg.

Men jeg har holdt ud. Da jeg først var kommet over perioden med de brækkede fødder, begyndte jeg at få nogle rigtig gode venner,



"Det er en fed form for venskab, man får på en efterskole."

og det gik bedre og bedre for hver dag. Jeg blev så glad for at være på skolen, at jeg glemte alt om, at jeg ville stoppe mit ophold. Derfor er jeg i dag rigtig glad for, at jeg valgte at fortsætte. Jeg har fået nogle meget gode venner, som jeg vil holde kontakten med, efter at skoleåret er slut.

Da jeg startede her oppe, havde jeg aldrig mødt mine hjælpere. Det, synes jeg, var lidt dårligt. Man skal så først lære hinanden at kende, og den første dag skal man have hjælp af en hjælper, man ikke kender. Det var ret svært i starten, men efter et par uger begyndte hjælperne at lære, hvordan man helst vil hjælpes, og så kører det bare.

Jeg synes godt, at man kunne have haft sine kommende hjælpere på besøg derhjemme i sommerferien inden skolestart. Så vidste man da, hvem der skulle hjælpe en, når man startede på skolen.

Af Jesper Holm Juhl
Foto: Michael Lange

- Jeg fortryder ikke et sekund

Jeg bliver så fysisk træt, at jeg må tage hjem i weekenderne for at sove, men hellere det og så have fem rigtig gode dage på efterskolen i ugens løb, siger Sofie Møller Clausen

Sofie Møller Clausen, 16 år
Diagnose: HMSN (Hereditær Motorisk Sensorisk Neuropati)
Bopæl: Odder
Efterskole: Frijsenborg Ungdomsskole (FUS), Hammel
Eneste elev med bevægelseshandicap på efterskolen.

Jeg tog på efterskole, fordi jeg trængte til at komme væk hjemmefra og prøve at stå på egne ben. Jeg har længe været afhængig af mine forældres hjælp i det daglige, godt nok kun til små ting, men på efterskolen har jeg fået mulighed for at klare mig uden mine forældre, men med en hjælper i stedet.

Derudover er det en genial mulighed for at få en hel masse oplevelser, som er umulige at få i en folkeskole. Jeg havde også hørt meget om, at man fik en masse gode venner, hvilket virkelig også er sandt!

Det hele startede med, at mine forældre tog mig med ud for at kigge på efterskoler til efterskolerens dag. Jeg var ikke vildt begejstret, men da jeg kom til Frijsenborg Ungdomsskole, mødte jeg en, jeg kendte. Han viste mig rundt, og jeg kunne se, hvor glad han var for at være der. Det gjorde virkelig et positivt indtryk på mig. Samtidig følte jeg, at dette sted ville være perfekt til mig og mine behov, fordi skolen er rummelig og har plads til mange forskellige personer. Efterskolen har også de rigtige fysiske rammer til mig: ikke for store til en manuel kørestol, men heller ikke for små.

Venerne – er det bedste ved at gå på efterskole. Jeg har i de otte måneder, jeg har gået på efterskolen, fået mange hyggelige bekendtskaber. Nogle af dem betyder meget for

mig. Jeg kender mine venner utrolig godt. Jeg har jo set dem på alle tidspunkter af dagen, lige fra de står op med morgenhår, til de står i natøj og er på vej i seng. Man får også set sine venner trætte, sure, glade, triste, ellevilde eller bare ganske almindelige. Man kommer tæt ind på livet af nogle af dem og kommer hurtigt til at blive gode venner med mange.

Det er også fedt, når vi laver dramastykke, holder musikcafe, har foredrag med f.eks. Naser Khader



"De trælse ting på efterskolen er mere på grund af mit handicap end selve efterskolelivet."

eller Clement Kjærsgaard. Eller besøger andre efterskoler og mange mange flere ting.

Derudover er det også fedt, at skolen sætter både det faglige og sociale på en lærerig prøve.

Jeg tror altid, der vil være nogle ting, som er svære, når man kommer på en efterskole! Jeg har fundet ud af, at livet går videre derhjemme – også uden mit selskab. At mine for-

ældre har en hverdag uden mig, og at de oplever ting, som jeg ikke aner noget om. Men samtidig oplever jeg mindst lige så mange fede ting, så det gør vel ikke det store.

Jeg tror, at det er forskelligt fra person til person, hvordan man oplever livet på efterskolen. Jeg har så været heldig: et helt år uden ret mange sure oplevelser. Der er selvfølgelig altid noget, man kan være træt af, men jeg vælger at se bort fra dem og så hellere fokusere på de lyse sider af opholdet.

De trælse ting er mere pga. mit handicap end selve efterskolelivet. F.eks. at jeg nemt bliver meget fysisk træt på grund af min sygdom. Det er en træls kombination på en efterskole, hvor der er meget lange dage, og der hele tiden sker mange ting rundt om en. Muligheden for at slappe af er ikke stor, for jeg vil jo hellere være sammen med de andre.

Selvfølgelig har mit handicap betydning for mit ophold. Men for mit vedkommende mærker jeg ikke det store til det. Selvfølgelig er jeg anderledes end mange af de andre. Jeg er den eneste bevægelseshæmmede elev på Frijsenborg Ungdomsskole i år.

Jeg er ikke med til ting som idræt, men får mulighed for at hvile mig eller lave noget helt andet. Skolen sætter ingen begrænsninger for mig og er altid hjælpsom med at finde en god løsning på udfordringerne. F.eks. var vi i Norge i marts. De andre skulle stå på langrend, og jeg var lidt bekymret for, hvad jeg dog skulle bruge 10 dage på. Men i Norge kom jeg både ud at køre på 4-hjulet crosser med vores pedel, jeg kørte på snescooter og mange andre

sjove ting, som alle de andre elever var super misundelige på. (Billeder derfra kan ses på www.fus.dk.)

Det eneste trælse ved mit handicap her på skolen er, at jeg næsten ikke kan holde til at være der i weekenderne, fordi jeg bliver for træt. Det gør så, at jeg tager hjem hver weekend for at slappe af. Det er lidt ærgerligt, da der sker mange spændende ting på skolen en almindelig weekend, men samtidig har jeg det bedre med at vide, at jeg kan hygge mig i fem dage på skolen og så tage hjem at sove i weekenden. Hvorimod hvis jeg var her i 12 dage, ville jeg ikke kunne nyde hverdagen lige så meget. Men sådan har jeg valgt at prioritere mit ophold.

Også det at få en hjælper har haft stor indflydelse på mit ophold. Jeg har altid været vant til, at det var mine forældre, der hjalp mig med de praktiske ting. I år har jeg fået min egen hjælper og har pludselig skullet til at lære at spørge en "fremmed" om hjælp. Men der har jeg også været heldig. Skolen har fundet en skøn hjælper til mig, og vi har det virkelig hyggeligt sammen, så det var faktisk ikke så slemt at få en hjælper i stedet for mor og far.

Det er sjovt at være væk hjemmefra, prøve at være sig selv og selv bestemme nogle ting. Det er ingen hemmelighed, at jeg savner min mor og far og egentlig glæder mig til at flytte hjem igen. Jeg vil selvfølgelig savne min skole og alle mine venner. Det er jo det, jeg har betragtet som hjem de sidste 8 mdr. Jeg fortryder ikke et sekund, at jeg tog på efterskole. Det har virkelig været et helt 10. klasses år hver. ■

HVIS DU GERNE VIL PÅ EFTERSKOLE...

At komme på efterskole kan være en fantastisk og udviklende oplevelse, der modner og skaber venskaber. Men det kan også være en stor omvæltning for første gang at "flytte hjemmefra" – især hvis man har et fysisk handicap og måske er afhængig af hjælp og hjælpemidler. Derfor er det vigtigt at undersøge mulighederne nærmere og gøre sig klart, om man er parat.

Elever med et fysisk handicap:

Mange efterskoler har lange ventelister, og du skal derfor sørge for at planlægge dit efterskoleophold i god tid. Hvis du har et fysisk handicap og i den forbindelse nogle særlige behov, er der ligeledes en række sager, du bør sørge for at afklare på forhånd.

- **Tilgængelighed:** Nogle efterskoler er vant til at have elever med et fysisk handicap, og her er tilgængeligheden tilpasset f.eks. kørestolsbrugere. Det er en rigtig god idé at besøge de efterskoler, du er interesseret i. På den måde kan du se, om de passer til dine behov for tilgængelighed. Kontakt skolerne og hør, om I kan arrangere et besøg, eller tag derhen på Efterskolernes Dag – den sidste søndag i september – hvor alle skolerne er åbne for gæster og mulige elever.
- Der har tidligere været elever med muskelsvind på f.eks. Frijsenborg Ungdomsskole, Faaborgegnens Efterskole, Hald Ege Efterskole, Hardsyssel Efterskole, Onsild Idræts efterskole, Østed Fri- og Efterskole og Unge Hjems Efterskole.
- **Hjælper:** Har du brug for en hjælper, er det også vigtigt at undersøge, om efterskolen i forvejen har ansat hjælpere til elever med fysiske handicap, eller om du selv skal have en hjælper med.
- **Hjælpemidler:** Som udgangspunkt skal du tage de hjælpemidler med, som er transportable (eksempelvis din bruse-/badestol), men der kan være behov for at søge om at låne større hjælpemidler (eksempelvis en plejeseng) under opholdet. I så fald er det vigtigt i god tid at kontakte kommunen om dine muligheder.
- **Merudgifter:** Det er muligt at søge om støtte til merudgifter i forbindelse med et handicap i Lov om Social Service § 28. En familie, der har et barn eller en ung under 18 år med et handicap, kan få dækket de merudgifter, der er en følge af barnets handicap, i form af en merudgiftsydelse. Denne regel gælder også, selv om du er på efterskole.

Optagelse og økonomi:

- Du skal være mellem 14 og 18 år eller have afsluttet 7. klasse for at blive optaget på en efterskole.
- Det koster mellem 1.400 og 1.600 kr. om ugen at være elev på en efterskole. Man får statsstøtte, så beløbet bliver mindre. Støtten bliver beregnet ud fra dine forældres indkomst.

Yderligere informationer og hjælp:

Efterskolernes Sekretariat har en hjemmeside, der giver svar på mange af de spørgsmål, du måtte have om det at gå på en efterskole. Her kan du også finde informationer om de mere end 200 efterskoler, der findes i Danmark.

- Hjemmesiden hedder www.efterskole.dk.
- Du kan også sende sekretariatet en mail på info@efterskole.dk eller ringe på telefon 33 12 86 80. Adressen til Efterskolernes Sekretariat er: Farvergade 27, opg. H, 2. sal, 1463 København K.

Ny ALS-arbejdsgruppe dannet

Arbejdsgruppen vil for alvor komme på banen med aktiviteter i 2007

Som omtalt i sidste nummer af Muskelsvindfonden er der i Muskelsvindfonden blevet nedsat en ny arbejdsgruppe, der vil tage sig af planlægningen og afviklingen af ALS-aktiviteter i medlemsregi.

Arbejdsgruppen blev reelt etableret på et møde i begyndelsen af maj, hvor repræsentanter fra Muskelsvindfonden og medlemmer med ALS og deres pårørende var samlet. Formålet med mødet var netop at få etableret arbejdsgruppen, drøfte gruppens kommende arbejdsopgaver og måde at arbejde på.

Arbejdsgruppen kom til at bestå af 10 medlemmer med ALS, tre pårørende og en af Muskelsvindfondens medlemskonsulenter. De kommende aktiviteter for mennesker med ALS og deres pårørende blev drøftet, men foreløbig er der ikke planlagt yderligere aktiviteter

i 2006 end dem, der allerede var på programmet. Det vil bl.a. sige et weekendkursus den 6. – 8. oktober på Musholm Bugt Feriecenter med emnet forskning og IT, og fem ALS-medlemmers deltagelse i det nordiske alliance-møde på Island senere på efteråret.

Til gengæld besluttede arbejdsgruppen at mødes i forbindelse med kurset i oktober for at planlægge og lægge budget for ALS-aktiviteter i 2007. Her vil det bl.a. blive drøftet, hvordan man får fat i flere medlemmer, og hvordan man kan oprette flere selvhjælpsgrupper.

Ud over ALS-gruppens aktiviteter, der er specielt målrettet medlemmer med ALS og deres pårørende, kan medlemmer med ALS også deltage i andre medlemsaktiviteter i Muskelsvindfonden. F.eks. voksengruppen, der i efteråret planlægger et weekendkursus for med-

lemmer over 30 år. Midtgruppen, der planlægger et weekendkursus for medlemmer fra 25 – 55 år. Seniorgruppen, der bl.a. planlægger en sommerhøjskole for medlemmer over 40 år, og aktivitetsgruppen Jylland-Fyn, der arrangerer besøg på forskellige attraktioner for medlemmer fra 41-64 år. For at komme med til disse aktiviteter skal man blot henvende sig til medlemskonsulenterne i Muskelsvindfonden for at blive registreret som interesseret i en af ovennævnte grupper.

ALS-arbejdsgruppen arbejder på at få en selvstændig hjemmeside, der beskriver gruppens idéer og tanker – ligesom der er et ønske om, at hjemmesiden kunne blive et elektronisk mødested for mennesker med ALS og deres pårørende.

jaws

Ban vejen for et job

DSI-Ungdom gentager sit kursus for unge arbejdsløse med handicap

Er du ung, uddannet og har et handicap? Mangler du et job? Så kan det være BAN VEJEN er noget for dig! DSI ungdom afholder for tredje gang et BAN VEJEN kursus med start 14. august 2006. Kurset stiler efter at øge deltagernes muligheder for at komme i job, blandt andet via personlig profilering og et tre-måneders praktikophold på en arbejdsplads, der er relevant for den enkelte.

Derudover er formålet med kurset at give kursisterne mere mod på hele jobsøgningsprocessen, samt

gøre dem bevidste om egne kompetencer og jobmuligheder.

Ud af deltagerne fra det første forløb kom 50 % i job, og kursusarrangørerne forventer sig endnu mere af andet forløb, der er i gang i øjeblikket.

Kurset er gratis, og du kan deltage uanset, hvor i landet du bor. Selve undervisningen, der løber over et halvt år inkl. praktikperiode, foregår i moduler af 3-4 dages varighed på kursussteder i Jylland og på Sjælland. Det eneste, det kræver, er, at du har en kompetencegivende

uddannelse, altså mere end gymnasium eller en erhvervsuddannelse. Det betyder ikke noget, om du er på pension, kontanthjælp eller dagpenge, bare kommunen eller AF og A-kasse siger god for, at du deltager.

Se hjemmesiden www.banvejen.dk for yderligere informationer, eller ring til kursusleder Thomas Grønborg på alle hverdage, tlf. 36 35 96 50. Du kan også sende en e-mail med spørgsmål til thomas@dsiungdom.dk.

lkt

Rejsesygeforsikringer – hvad gælder?

Når det gule sygesikringsbevis ikke dækker, kommer rejsesygeforsikringer ind i billedet. Muskel-svindfonden og forsikringsmæglerfirma har indhentet tilbud, der også gælder for respiratorbrugere

I. REJSEFORSIKRINGER

1. Generelt om rejseforsikringer

1.1 Ferierejser

1.1.1 Europa

Som bekendt dækker den offentlige rejsesygesikring (det gule sygesikringsbevis) under rene ferierejser af indtil 1 måneds varighed i Europa. Ved rejser af længere varighed, eller hvis der indgår et selv meget begrænset erhvervsmæssigt indhold i en rejse, er det nødvendigt at tegne en rejseforsikring.

Lønnede medhjælpere er således ikke dækket.

Det er også væsentligt at vide, at den offentlige rejsesygesikring alene omfatter omkostninger til behandling og hjemtransport.

Eksempel: En respiratorbruger var på rejse i Italien med to medhjælpere, der var lønnet, og der var ikke tegnet supplerende rejseforsikring. Den ene fik hold i ryggen og kunne ikke fortsætte turen. Omkostninger til behandling og hjemtransport var ikke dækket, da rejsen i forhold til medhjælperen var at betragte som erhvervsrejse. Ligeledes var **udgiften til at skaffe en ny medhjælper til stedet heller ikke omfattet**.

Generelt er udgiften til en erstatningsperson ikke dækket under hverken den offentlige rejsesygesikring eller en privat rejseforsikring. Dækning kan kun opnås under en erhvervsrejseforsikring.

Mange vælger at supplere den offentlige rejsesygesikring med enten en årsrejseforsikring eller korttidsforsikring, også ved rejser i Europa. Det er, fordi den offentlige rejsesygesikring ikke omfatter:

Bagage – der vil dog være en begrænset dækning under indboforsikringen.

Hjemkaldelse – dækning af hjemrejseomkostninger, hvis der blandt de nærmeste pårørende i Danmark skulle ske dødsfald eller alvorlig sygdom m.m.

Tilkaldelse og sygeledsagelse – op til tre personer fra Danmark ved alvorlig sygdom, tilskadekomst eller dødsfald på feriestedet.

Evakuering – dækker ekstraudgifter, hvis udenrigsministeriet opfordrer til evakuering.

Bagageforsinkelse – dækning af erstatningskøb.

Kaution/sikkerhedsstillelse – dækning af advokatudgifter og "frigivelse" ved tilbageholdelse i f.eks. færdselssag.

Forsinket fremmøde – indhentning af planlagt rejserute.

Afbestilling – som følge af sygdom, tilskadekomst eller dødsfald.

Og måske vigtigst – *adgang til effektiv skadehjælp* ved en døgnbemandet alarmcentral, hvor der tales dansk.

1.1.2 Uden for Europa

Her dækker den offentlige rejsesygesikring ikke, hvorfor det er nødvendigt at tegne rejseforsikring enten som korttidsforsikring dækkende den aktuelle rejse eller som årsrejseforsikring. Flere selskaber tilbyder dog ikke årsrejseforsikring dækkende uden for Europa.

1.2 Erhvervsrejser

At den offentlige rejsesygesikring ikke dækker, såfremt der er et erhvervsmæssigt indslag i rejsen, fortolkes strengt.

Eksempel: En læge skulle til en kongres i Schweiz og benyttede lejligheden til samtidig at holde en skiferie. Kongressen varede en dag og ferien i øvrigt 14 dage. Da hun kom til skade under et skiløb, var konsekvensen, at hun selv hæftede for behandlingsudgifter og hjemtransport. Hun havde ikke tegnet en erhvervsrejseforsikring, og hele rejsen var ikke omfattet af den offentlige rejsesygesikring, da der i den samlede rejse var en enkelt dag, der ikke kunne betegnes som ferie.

Det er derfor nødvendigt at tegne erhvervsrejseforsikring for medhjælpere. Nogle rejseforsikringsselskaber tilbyder at tegne en privat rejseforsikring med arbejdsdækning. Hvis man gør det, skal man være opmærksom på, at man så ikke har tillæggsdækningen: erstatningsperson, der dækker omkostningerne til at få en anden person frem til rejsemålet.

1.3 Afbestillingsforsikring

Dækker omkostninger til rejsen, hvis det bliver nødvendigt at aflyse denne som følge af sygdom, tilskadekomst eller dødsfald.

Af Carl Eriksen

2. REJSEFORSIKRINGER FOR KRONISK SYGE

2.1 Regler for den offentlige rejsesygesikring

Det er hovedreglen, at man ikke via den offentlige rejsesygesikring kan få dækket udgifter til behandling, hvis man med rimelighed kunne forvente et behov for behandling under udlandsrejsen. Dette gælder alle.

Der er typisk ikke dækning for udgifter til behandling af en forudbestående sygdom/kronisk lidelse, hvis sygdommen inden for to måneder inden afrejsen har medført hospitalsbehandling eller ændret medicinering. Der er heller ingen dækning, hvis man inden afrejsen er henvist af læge til vurdering eller behandling m.m.

Hvis man er i tvivl, om man vil være dækket under rejsesygesikringen, kan man rette henvendelse til Europæiske Rejsesikring, der administrerer den offentlige rejsesygesikring. Dette for at få et forhåndstilsagn om dækning. Ved denne vurdering er det ikke alene de lægelige oplysninger, som ligger til grund – også rejsemål og varighed er af betydning.

2.2 Regler for rejseforsikring

Med et forhåndstilsagn kan man være sikker på at få dækket udgifter til sygebehandling og hjemtransport.

Vil man tegne en supplerende rejseforsikring, er det nødvendigt også at få et forhåndstilsagn fra rejseforsikringsselskabet.

Dette er naturligvis også nødvendigt, hvis rejsen ikke er omfattet af den offentlige rejsesygesikring.

Reglerne herfor er forskellige for de enkelte forsikrings-selskaber. Generelt er de lidt skrapere end reglerne for den offentlige sygesikring.

2.3 Regler for afbestillingsforsikring

Det er vigtigt at vide, at selv om man har fået et forhåndstilsagn til en rejse, gælder dette ikke samtidig for en eventuelt tegnet afbestillingsforsikring.

Forsikringsselskaberne vil generelt ikke give forhåndstilsagn om dækning. Der er eksempler på, at selskaber har givet forhåndstilsagn på en rejseforsikring og senere afvist dækning under en samtidig tegnet afbestillingsforsikring. Der er forskelle selskaberne imellem, også når det gælder undtagelsesbestemmelserne.

3. REJSEFORSIKRING FOR RESPIRATORBRUGERE M.M.

3.1 Sygdom og hjemtransport

De ovenfor skitserede regler er naturligvis også gældende for respiratorbrugere. Det må dog understreges, at det er vigtigt med et forhåndstilsagn.

Nogle sagsbehandlere betragter brug af respirator som en behandling, hvorfor betingelsen for at tegne en rejseforsikring ikke er til stede. Andre sagsbehandlere betragter luftvejsinfektioner som en forudsigtelig følgesygdom, hvorfor der ikke er dækning for disse.

Med et forhåndstilsagn udgår man eventuelle diskussioner med selskabet om dækning. Forhåndstilsagn gives af en af selskabets læger og ikke en tilfældig sagsbehandler.

3.2 Forsikring af rejsegods

På et par punkter adskiller rejsende respiratorbrugere sig dog fra andre rejsende. Det ene er værdien af det medbragte rejsegods. Respiratorer, kørestol m.m. samt andet rejsegods repræsenterer en værdi, der overstiger, hvad der er dækning for under både indboforsikringen og en almindelig rejseforsikring.

Skulle luftfartsselskabet være ansvarlig for en skade, er der heller ikke megen hjælp at hente herfra. Selskabets erstatningsansvar er begrænset til ca. kr. 9.000 pr. passager.

Skal sådant udstyr dækkes, er det nødvendigt at tegne en særlig forsikring for teknisk udstyr. Enkelte selskaber tilbyder en sådan dækning.

3.3 Medhjælpere

Der er også en særlig problematik omkring forsikring for medrejsende medhjælpere. Som tidligere anført bør de være dækket af en erhvervsrejseforsikring. (Også selv om turen kun går til Malmø).

Har man status som arbejdsgiver over for medhjælperne, har man pligt til at tegne en arbejdsskadeforsikring. Man bør sikre sig, at denne også dækker uden for Danmarks grænser.

Som arbejdsgiver bør man også tegne en erhvervsansvarsforsikring. Man bør ligeledes sikre sig, at den også dækker uden for Danmarks grænser. (Det gør de fleste, når der er tale om ferierejser).

Et godt tilbud

Som det fremgår, er der mange faldgruber, når man skal sikre sig den rigtige forsikringsmæssige dækning under en rejse. Dertil kommer, at mange i rejseforsikringsbranchen ikke ved, hvad muskelsvind er. Det betyder på den ene side, at der i visse situationer gives forkert rådgivning om tegning af forsikringer og på den anden side, at reglerne fortolkes for stramt. - "Det er bedre at sige nej, hvis man er usikker," er holdningen i nogle tilfælde.

På baggrund af nogle konkrete henvendelser gennemførte TimeAssurance for nogen tid siden en markedsundersøgelse. Henvendelserne gik på, om TimeAssurance kunne finde et rejseforsikringsselskab, der ville tegne forsikring, hvor andre havde sagt nej. TimeAssurance kontaktede alle de større rejseforsikringsselskaber og forelagde de konkrete henvendelser. Flere gav afslag uden at gå ind i en nærmere vurdering af sagerne.

Et enkelt selskab, International Health Insurance danmark a/s (IHI), gik dog ind i en konkret vurdering, der resulterede i forhåndstilsagn, hvor andre havde afvist.

IHI og TimeAssurance indledte derfor forhandlinger om en løsning, der kunne bedre muligheden for, at også respiratorbrugere m.fl. kunne foretage rejser som alle andre med den rigtige forsikringsdækning.

Dette lykkedes.

Vi håber derfor, at alle - medlemmer, pårørende, frivillige o.s.v. i Muskelsvindfonden - vil bakke op om denne ordning. IHI er selvfølgelig baseret på forretningsmæssige principper. Så jo mere forretning, der kan tilføres via denne ordning, desto større fleksibilitet kan vi forvente.

Muskelsvindfondens aftale med IHI

Aftalen med IHI går ud på, at respiratorbrugere m.m. ligestilles med alle andre, når det skal vurderes, om der kan gives et forhåndstilsagn. Brug af respirator bliver altså ikke betragtet som behandling.

Vi bringer nedenfor den fulde ordlyd for, hvornår forsikringen ikke dækker automatisk, og det derfor er nød-

vendigt med et forhåndstilsagn. Vi vil dog anbefale at få et forhåndstilsagn, hvis man er den mindste smule i tvivl. Dette skyldes, at IHI også tilbyder at give forhåndstilsagn på afbestillingsforsikring. Dermed er et af de huller, flere har oplevet, blevet lukket.

Ved den mindste tvivl er rådet altså: Vent med at bestille rejsen. Få først et forhåndstilsagn.

Uden forhåndstilsagn dækker rejseforsikringen *"ikke udgifter til behandling af kroniske eller eksisterende sygdomme, der inden for de sidste 4 måneder før afrejsen og/eller forsikringens ikrafttrædelse har medført:*

- a) hospitalsindlæggelse
- b) vurdering eller behandling hos læge/tandlæge, som ikke er et led i kontrol
- c) ændret medicinering





eller hvis forsikrede:

- a) ikke har søgt læge/tandlæge, har afslået eller opgivet behandling for sygdommen, selv om forsikrede burde vide eller formode, at sygdommen krævede behandling eller var væsentligt forværret
- b) er blevet opgivet eller har fået afslag på behandling
- c) er skrevet op til, henvist til eller er på venteliste til vurdering/behandling
- d) er udeblevet fra aftalte kontrolbesøg inden for de sidste 4 måneder, eller på grund af tidligere udeblivelser har opgivet normale kontrolbesøg.

Forsikringen dækker ikke kontrol og behandling, herunder medicin, til at holde en kronisk eller eksisterende sygdom stabil og velreguleret. Forsikringen dækker ikke et før afrejsen kendt behandlingsbehov."

Hvis du vil tegne rejseforsikring

En rejseforsikring hos International Health Insurance danmark a/s har samme dækning og vilkår, som øvrige rejseforsikringsselskaber tilbyder. Den væsentligste og store forskel er, at IHI også vil tegne forsikringer for respiratorbrugere og andre med særlige behov, som de øvrige selskaber afviser.

Priser for rejseforsikring hos IHI fremgår af selskabets hjemmeside: www.ihl.dk og på Muskelsvindfondens hjemmeside.

Dette tilbud om rejseforsikring gælder både medlemmer af Muskelsvindfonden, pårørende, frivillige og andre med tilknytning til Muskelsvindfonden. Hvis du vil benytte tilbuddet, kontakt TimeAssurance, der vil sørge for, at rejseforsikringen tegnes under de vilkår, der er forhandlet med Muskelsvindfonden.

TimeAssurance – tlf. 70 23 22 45, fax. 70 23 22 46 eller email: ta@timeassurance.dk

Carl Eriksen er forsikringsrådgiver, TimeAssurance A/S.

International Health Insurance

International Health Insurance danmark a/s tog sin begyndelse, da sygeforsikringen danmark udviklede sygeforsikringer til danskere, der boede i udlandet. Hurtigt begyndte man dog også at sælge forsikringer til andre end danskere. Senere begyndte man at sælge rejseforsikringer i bl.a. Danmark.

Selskabet har i dag en omsætning på kr. 1,3 mia. med fokus på Latinamerika, Asien, Nord- og Sydafrika samt Europa.

IHI blev i 2005 købt af den engelske BUPA Group.

www.ihl.dk

TimeAssurance

TimeAssurance er et forsikringsmæglerselskab, som uafhængigt af forsikringsselskabernes interesser rådgiver om forsikringer.

Forsikringsmæglerselskabet er ikke ansat af forsikringsselskaberne, men skal alene varetage kundernes behov og ønsker.

TimeAssurance arbejder med både skade-, livs- og pensionsforsikringer.

www.timeassurance.dk





Muligt at slippe for erstatningsfag

I den nye gymnasireform fra 2005 blev der indført et skærpet krav om erstatningsfag for de elever, der af den ene eller anden årsag fritages fra det obligatoriske fag Idræt C. Mange af Muskelsvindfondens unge medlemmer faldt ind under dette krav, der bl.a. betød flere lektier, når erstatningsfaget som oftest var et bogligt fag. Det rejste spørgsmålet om rimeligheden af den ekstra byrde, der dermed blev lagt på de elever.

Undervisningsministeriet har nu imidlertid ændret praksis på området. Det betyder, at elever, der på grund af muskelsvind eller tilsvarende lægedokumenterede sygdomme er fritaget for idræt C i gymnasiet eller på hf, nu kan søge og få fritagelse fra kravet om erstatningsfag.

Der kan læses mere om denne ændring i praksis på <http://us.uvm.dk/gymnasie/almen/nyheder/2006/Lempelsehandicap elever.pdf>.

Ole Lauth slået til ridder

Forstander på Egmont Højskolen i Hou, Ole Lauth, modtog i januar Dannebrogordenen ved en ceremoni på Amalienborg og kan nu kalde sig ridder af Dannebrog. Mange af Muskelsvindfondens medlemmer kender Ole Lauth fra deres tid på Egmont Højskolen. Ole Lauth har desuden siddet i Muskelsvindfondens repræsentantskab siden 1999.

Chef på Musholm Bugt Feriecenter

Muskelsvindfonden har ansat en chef til Musholm Bugt Feriecenter. Jane Peen, 50 år, tiltrådte den 15. marts i nyoprettet stilling som centerchef på feriecentret. Jane Peen har ansvaret for den daglige drift og feriecentrets fire medarbejdere. Hun bliver samtidig en central person i den udbygning, der forventes at finde sted i de kommende år.

Efter de første tre måneder i sit nye job sætter Jane Peen stor pris på den positive opbakning og på den humoristiske sans, hun mener, hersker i hele organisationen.

"Ingen kan klare alt alene, men ved at respektere og bruge hinandens forskelligheder bliver vi stærke," siger hun om de forestående opgaver på Musholm.

Jane Peen, som bor i Korsør, har siden 1998 været selvstændig og haft egen konsulentvirksomhed med bl.a. leder- og medarbejderudvikling, organisationsopbygning og salgsarbejde. Inden da var hun i otte år direktør og medejer af Tårnborgh Parkhotel i Korsør, hvor hun bl.a. stod for salg, markedsføring, økonomi og personaleledelse.



Jane Peen

Ny souschef i Handshake

Den 1. juni 2006 tiltrådte Theis Petersen i en ny stilling som souschef i Handshake den selvstændige, erhvervsdrivende fond, der er en udløber af Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling. Theis Petersen er uddannet Cand. Merc. i afsætning og kommer direkte fra en stilling som marketingchef på Aarhus Teater.

Theis Petersen skal primært arbejde med forretningsudvikling af Handshake, d.v.s. fortsat udvikling af eksisterende og nye forretningsområder. Derudover tegner han sammen med direktør Chris Jensen den daglige ledelse af Handshake.



Theis Petersen

Junior-projektleder på Åh Abe

Heidi Nielsen, 31 år, har siden februar 2006 fungeret som Junior-projektleder på Åh Abe med henblik på at overtage opgaven som projektleder på Åh Abe i 2007. Heidi Niensens opgaver omhandler i øjeblikket kontakten til turnéens sponsorer og koordineringen af sponsorerens aktiviteter på pladsen.

Tidligere har Heidi Nielsen været ansat hos TG Management, hvor hun sad som booker/management for bl.a. MGP'erne, der er sangerne fra børnenes Melodi Grand Prix. Derudover har hun været ansat på CMC Records som projektansvarlig.



Heidi Nielsen

Ny leder af Intern Service

Holger Hansen, 63 år, er ansat som leder af Intern Service i Muskelsvindfondens sekretariat i Århus efter Inge Johnsen, der har søgt nye udfordringer uden for foreningen. Holger Hansen er udlært smed og har tidligere arbejdet som værkfører og med bygningsrenovering. I mange år har Holger Hansen været tilknyttet kon-torbussen på Grøn Koncert som frivillig.

I fremtiden vil han være at finde som en del af optællingscrew'et, når koncerterne er på landevejen – og ellers vil han være at finde i Intern Service.



Holger Hansen

Wellness på Musholm

Det er nu blevet muligt at få en lille bid wellness på Musholm Bugt Feriecenter. Centret har anskaffet en massagebriks og kan formidle kontakt til en massør fra Korsør. Det koster 400 kr. for en time eller 250 kr. for en halv time, hvis man er minimum to personer, der bestiller. Kontakt Musholms reception for en liste over tilbuddene eller for at bestille tid.

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN

En straf at blive gift

Når en førtidspensionist gifter sig eller begynder at leve sammen med et andet menneske, kommer samfundets reaktion med det samme: Førtidspensionen sættes ned. Det ligner en straf, og det føles i hvert fald som en straf. Pensionen nedsættes mest, hvis man decideret gifter sig med en ikke-pensionist med en vis indtægt. Pensionen nedsættes mindre, hvis den udkårne selv er førtidspensionist; men den nedsættes dog.

Man får unægtelig den tanke, at det er en formildende omstændighed, hvis man vælger en anden førtidspensionist som sin udkårne, og som jeg beskrev i sidste nummer af "Muskelkraft", så findes der jo også politikere, som mener, at mennesker med en funktionsnedsættelse skal lære at dyrke sex med hinanden.

Nu tager man naturligvis ikke hinanden for pengenes skyld; men det virker nu ikke ligefrem befordrende for et fast forhold, når kærlighedens første resultat er en lavere pension.

Der findes to helt grundlæggende principper i dansk handicappolitik, som det er meget vigtigt at holde fast i: kompensationsprincippet og ligebehandlingsprincippet.

Kompensationsprincippet betyder, at man kompenseres for konsekvenserne af sin funktionsnedsættelse, og førtidspensionen er jo en kompensation for den indtægt, man ville have haft, hvis man kunne arbejde. Men indtægten ville ikke blive påvirket af, om man var gift, og derfor er det også i strid med kompensationsprincippet, når man kompenseres mindre, blot fordi man er gift eller samlevende.

Ligebehandlingsprincippet betyder, at man skal behandles på samme måde som mennesker uden en funktionsnedsættelse, og andre mennesker får jo ikke færre penge at leve for, blot fordi de gifter sig eller finder en samlever.

Derfor er det efter min mening i strid med de to mest grundlæggende principper i dansk handicappolitik, når førtidspensionen nedsættes for gifte og samlevende førtidspensionister.

Nu skal vi naturligvis også gribe i egen barm, for jeg er så gammel, at jeg kan huske, at vi selv har argumenteret for, at enlige førtidspensionister skal have et ekstra beløb, fordi det er dyrere

at bo alene end at bo sammen med andre. Og så er det jo logik, at dette beløb bortfalder, når man ikke mere er enlig, hvilket naturligvis føles som en nedsættelse.

I en vis forstand er handicaporganisationerne altså ikke selv uskyldige i de gældende regler, og vi må naturligvis træffe et valg. Enten arbejder vi for ens pension til alle uden hensyn til, om man er gift eller samlevende. Eller også arbejder vi for et ekstra beløb til enlige; men så er prisen – som nu – at beløbet bortfalder, når man finder en ægtefælle eller samlever, hvilket altid vil føles som en straf. Med andre ord: Vi må vælge mellem to uforenelige synspunkter, der begge kan støttes af stærke argumenter. Men sådan er handicappolitik også.

Jeg er naturligvis helt enig i, at det er dyrere at bo alene end at dele bolig, bord og seng med en livsledsager; men dette gælder jo også for alle andre mennesker, så det er ikke en konsekvens af funktionsnedsættelsen. Derfor skal staten ikke kompensere denne ekstra udgift. Det følger nemlig også af kompensationsprincippet, at man ikke skal have mere, end funktionsnedsættelsen berettiger til.

Det virker jo også ganske besynderligt, at andre mennesker fuldt og helt selv høster besparelsen ved at bo sammen med en ægtefælle eller samlever; men når man har en funktionsnedsættelse og en førtidspension, så konfiskerer staten denne besparelse. Det er da i hvert fald ikke i overensstemmelse med ligebehandlingsprincippet.

I den kommende folketingssamling skal Folketinget evaluere førtidspensionsreformen, som blev indført den 1. januar 2003. Meget har fungeret godt; men andet kan godt trænge til en justering, ikke mindst førtidspensionens merudgiftsydelse, som har givet anledning til adskillige besværligheder.

Jeg håber, at Folketinget også vil benytte lejligheden til at overveje, om man egentlig ikke skulle indføre to af de mest grundlæggende handicappolitiske principper – om kompensation og ligebehandling – i førtidspensionsreglerne.

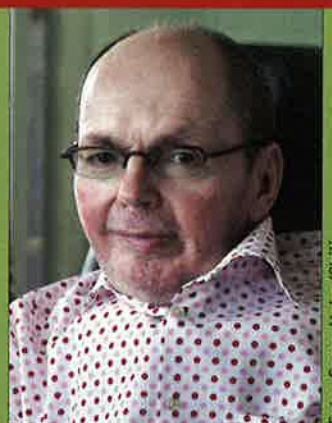


Foto: Søren Holm/Chiti