

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

3/2008

Tema: Plads til forskelle, side 17



Landsmøde i fuld solskin, side 4

Muskelkraft

Juni 2008

Indhold

04

LANDSMØDE 2008

300 mennesker fyldte cirkusteltet på Musholm Bugt Feriecenter til Landsmøde 2008.

17

PLADS TIL FORSKELLE

Håret er noget af et handicap for Nik fra Nik & Jay – i hvert fald lige i øjeblikket. Hvad er det specielle ved alle de andre kunstnere på årets Grøn Koncert – og hvad glør de på?

24

FLYVENDE FARMORS SØN

Institut for Menneskerettigheder har udnævnt Peter Mygind til Inklusions-ambassadør i anledning af Inklusionsår 2008. "Med en flyvende farmor til mor, bliver man et rummeligt menneske," konstaterer skuespilleren.

31

DET UPERFEKTE BARN

Steno Museet i Århus udstiller fra den 26. september det uperfekte barn.

35

JA, VI GLOR

Menneskeracen er skabt til at fokusere på det anderledes. Kun en invasion fra det ydre rum kan få os til at stå sammen og glemme forskellene.

37

STYRK SAMMENHOLDET

Det er fællesskabet og ikke forskelligheden, den er gal med, når børn mobber, siger mobbeforsker Helle Rabøl Hansen

40

MERE NET-NYT

Klip fra nyhederne på www.muskelsvindfonden.dk

42

STORTALENT I BILLARD

14-årige Patrick Mohr Thomsen har vundet ungdomsmesterskabet i Billard. Hans klub kæmper for ret til særregel for handicappede.

47

KORT NYT

Handicapgrupper i oprør i Kina – Rapport: Handicappede vil gerne arbejde

49

SOCIAL KOMMENTAR

Hvis politikerne skal afbyrokratisere de udviklede handicapregler, skal organisationerne være klar til at sige farvel til millimeterretfærdighed.



Solen stod højt over Musholm Bugt, da 120 medlemmer af Muskelsvindfonden plus familier – i alt cirka 300 mennesker – mødtes til Landsmøde 2008. Der blev diskuteret fremtidsplaner for foreningen, og direktørens lønning var også til debat. Foto: Helene Bagger.

Landsmøde, side 4.

53

NOTER

Den inkluderende skole – Mennesker og dyr i ny blanding – Ny centerleder på Musholm – Muskelsvindmedarbejdere i Marseille – Cirkus for børn.

56

LEDER

"Dybest set synes jeg, det er en sær form for "solidaritet". Og jeg synes egentlig ikke, det er urimeligt at kræve, at de penge der bevilges til gode formål bliver finansieret af alle skatteydere og ikke kun af den lille gruppe, der har mindst at gøre godt med i deres daglige økonomi."

Muskelkraft
36. årgang · ISSN 0109 – 5064

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 400 kr. om året, et abonnement 500 kr. incl. moms om året.

Redaktion:
Vivian Voldgaard, ansvarshav. red. (DJ),
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen, journalist (DJ)
boje@muskelsvindfonden.dk
Lene Kjær Thomsen, webredaktør
Thomas Krog, kommunikationsmedarbejder
Henrik Ib Jørgensen, direktør

Annoncer:
Danmarksvej 30 H, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 86 95 03 45
info@muskelkraft.dk

Grafisk design: Gitte Blem Jensen
Tryk: Zeuner Grafisk as
Oplag: 5000
Forsidebillede: Stine Heilmann

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

Hyggeligt landsmøde i høj sol



Landsmøde 2008

Kritiske budskaber, flot solskin, optimistiske toner og en masse hyggeligt samvær. Muskelsvindfondens landsmøde i pinsen rummede det hele, da ca. 120 medlemmer med familie og børn – i alt ca. 300 mennesker – mødtes i cirkusteltet på Musholm Bugt Feriecenter

Af Jane W. Schelde
Foto: Helene Bagger

På dagsordenen var der ud over den formelle del med formandens beretning og valg til repræsentantskab, formands- og næstformandsposten lagt op til en debat om Muskelsvindfondens fremtid. Hvem er vi? Hvad forventer medlemmerne af Muskelsvindfonden, og hvordan skal vi finansiere de aktiviteter, vi gerne vil lave? Men desværre måtte debatten udgå, da tidsplanen for landsmødet var skredet for meget med de foregående oplæg, taler og beretning.

I stedet blev medlemmerne opfordret til at tænke over alle de spørgsmål, der var blevet rejst i oplæggene om foreningens fremtidige virke, og tage diskussionen op i medlemsgrupper, på repræsentant-

skabsmøder og i andre medlemsfora i den kommende tid.

F.eks. hvor bevæger foreningen sig hen? Er vi på rette vej? Hvad kan foreningen gøre for at skabe et bedre liv med muskelsvind? Hvordan skal vi skabe fremtidens Muskelsvindfonden?

Og hvordan finansierer vi aktiviteterne? Bør Muskelsvindfonden f.eks. gå på kompromis med sin noget-for-noget-strategi for at sikre økonomisk stabilitet? Behøver indsamlingsaktiviteter at være noget med fest, glæde og musik? Kunne vi lave noget helt andet?

Sammenfattende blev medlemmerne opfordret til at komme med tilbagemeldinger om deres forventninger til foreningen, til repræsen-

tantskab og bestyrelse og til medarbejderne.

Skal der lig på bordet?

I sin beretning på landsmødet kritiserede Evald Krog de dårlige forhold og de lange ventetider på de to respirationscentre i Danmark.

”Kapaciteten på respirationscentrene er for lille, og det har alvorlige konsekvenser for os, der har svært ved selv at trække vejret. Vi oplever i Muskelsvindfonden, at vores medlemmer ikke kommer til, før det er for sent,” sagde Evald Krog, der derfor ville have øget kapaciteten på respirationscentrene.

”Skal vi virkelig derud, hvor vi skal fremvise konkrete dødsattester eller have lig på bordet, før de an-





svarlige politikere vil gøre noget ved sagen?" spurgte han.

Det står værst til på Respirationscenter Øst på Rigshospitalet, mente Evald Krog. Her er patienterne også ramt af en anden problemstilling: De er indlagte flere uger længere end nødvendigt, fordi respirationscentret ikke kan skaffe hjælpere eller har kapacitet nok til at oplære hjælperne.

"At folk både venter på at komme ind og på at komme hjem igen, er et skandaløst spild af ressourcer, af penge og ikke mindst af patienters tid og liv. For lange ventetider koster liv," sagde Evald Krog.

Overskud i 2008

Både Evald Krog og Muskelsvindfondens direktør Henrik Ib Jørgensen lagde på landsmødet ikke skjul på, at 2007 økonomisk set har været et sort år for Muskelsvindfonden. Alting gik galt i forhold til indtjeningen ved koncerterne. Et rekordstort underskud på 9,5 mio. kr. og en egenkapital, der faldt fra 27 til 18 mio. kr., var resultatet ved årsskiftet.

Men allerede kort inde i 2008 skete der flere ting, der har givet ny optimisme og vil give helt andre tal på bundlinjen, når 2008 er omme, lød meldingerne fra formand og direktør.

Budgettet for 2008 er holdt meget stramt, og holder det, kan Muskelsvindfonden forvente et overskud på op imod 10 mio. kr., sagde Henrik Ib Jørgensen i sin gennemgang af tallene. Det vil sige, at egenkapitalen højst sandsynligt er tilbage, hvor den var før 2007.

Forklaringen på den positive melding er, at Muskelsvindfonden dels har fået tre store arvegaver i 2008, dels har fået ca. 6 mio. kr. fra foreningen Ejgils Venner i Horsens. Foreningen arrangerede i august 2006 Madonna-koncerten i Horsens og varslede dengang, at overskuddet skulle gå til Muskelsvindfonden. Skat var dog af en anden opfattelse og prøvede sagen i Landsskatteretten. Men Skat tabte sagen, og dermed har Muskelsvindfonden nu fået det tiltænkte overskud. Penge, der falder på et meget tørt sted, som Evald Krog sagde.

Direktørlønninger

Regnskabet og budgettet affødte et par kommentarer og spørgsmål fra salen.

En mente, at Muskelsvindfonden bør tage ved lære af Police-koncerten og det store underskud, koncerten gav.

Bestyrelse og forening bør opstille kriterier og have bedre dækning af et eventuelt underskud, før

man satser så stort, mente deltageren.

Et andet medlem spurgte til direktør-lønniveauet i Muskelsvindfonden affødt af debatten i medierne om årslønnen til Scleroseforeningens direktør.

Henrik Ib Jørgensen ville ikke tage stilling til årslønninger i andre foreninger, men mente, at der var et udmærket lønniveau i Muskelsvindfonden, og at det ikke kun handler om løn i et ansættelsesforhold. Bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden Torben Madsen tilføjede, at Muskelsvindfonden ikke har noget at skamme sig over.

"Vi frådser ikke med pengene," sagde han.

To nyvalg

Resultatet af afstemningen om de syv ledige pladser i repræsentantskabet samt valget til formands- og næstformandsposten blev to nyvalg og resten genvalg. Jan Jakobsen blev valgt som nyt medlem i repræsentantskabet, mens Janne Sander blev valgt som ny næstformand. Hun afløser Ditte Guldbrand Christensen, der på forhånd havde meddelt, at hun trak sig som næstformand. I stedet stillede hun op til repræsentantskabet og blev valgt ind. (Se de øvrige valg og stemmetal i boksen på side 11.) ■

- Vores forening er et stort og smukt træ

Muskelsvindfondens nye næstformand, Janne Sander, vil pleje både rødder og knopskydning

Janne Sander blev på Muskelsvindfondens landsmøde i pinsen valgt som ny næstformand. Men ny er hun ikke i foreningens politiske liv, hvor hun har siddet i både repræsentantskab og bestyrelse i mange år.

Ny er hun heller ikke indenfor handicappolitik, for Janne Sander er både formand for Handicaprådet i København og initiativtager til og forkvinde for foreningen Kvinder med Handicap, der blev oprettet i 1995.

Til gengæld er det en ny rolle, hun nu tager fat på som næstformand for Muskelsvindfonden. Og det er ikke i rollen som revolutionær, hun nu træder op. Janne Sander ser snarere sig selv som et supplement til formand Evald Krog, som hun gerne vil aflaste på nogle af de interne områder i foreningen, så Evald fortsat kan bruge kræfter på at præsentere foreningen ud ad til.

"Det er nemlig det, han er så god til, og jeg synes generelt ikke, at der er brug for revolutioner i vores forening. Vi har en forening, der er som et stort, smukt træ med masser af forgreninger og et stort og godt rodnet. Der er gennem tiden skudt masser af grene frem og indimellem også kviste, som siden er visnet hen – og det er helt, som det skal være. Der skal være plads både til rødderne og knopskydningen," siger Janne Sander.

Tre grundstammer

Den nye næstformand mener, at de tre bærende grundstammer i Muskelsvindfondens træ er medlems-

foreningen Muskelsvindfonden, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og Musholm Bugt Feriecenter.

"Jeg vil gerne arbejde for, at vi får Musholm Bugt Feriecenter ud-



Janne Sander blev valgt til ny næstformand på landsmødet i pinsen. Hun har mange års erfaring med handicappolitik at trække på.

bygget til at være et sted ikke kun for vores forening, men også for alle andre. Og et sted, som byder på en kvalitet, som kun vi kan tilbyde. Et andet vigtigt område er medlemsarbejdet i vores forening. Vi skal styrke vores netværk og sørge for, at vi hele tiden har tillidsfolk nok til at sende ud i kommunerne, så vi kan få repræsenteret vores synspunkter. Vi har så mange gode ting at byde ind med også overfor de øvrige

handicaporganisationer," siger Janne Sander.

Hun synes også, det er vigtigt, at Muskelsvindfonden er med på banen både, når det drejer sig om lovgivningsarbejde, og i kommunerne, hvor loven skal omsættes til handling.

"Det er ude i kommunerne, hvor budgetterne strammer, at det gør ondt. Lovgivningen omkring hjælperordningen er for eksempel smuk i alle sine intentioner, men den forvaltes vidt forskelligt i kommunerne. Der er vi nødt til at være med på banen," siger Janne Sander.

Den nye næstformand vil også gerne skærpe det udadvendte arbejde, så offentligheden får bedre kendskab til hvilke forhold, der gør sig gældende, når man har et handicap.

"Befolkningen skal gøres opmærksom på, at vi er mennesker akkurat som alle andre bare med den udfordring, at der i vores tilværelse er nogle områder, hvor vi har brug for kompensation for at kunne deltage på lige fod. Og at vi er akkurat lige så forskellige som alle andre i vores ønsker og behov. Jeg vil gerne slå et sværdslag for at få implementeret den tankegang i hele samfundet, på alle niveauer og i alle sammenhænge – både når det drejer sig om arbejdspladser, uddannelse, boliger osv. Vi skal ikke bygge handicapboliger, vi skal bygge boliger, hvor alle kan bo. Mennesker med et handicap er ikke særlige mennesker, der skal have særlige ordninger. Vi skal bare have ordninger og muligheder lige som alle andre," fastslår hun.

Af Bodil Jensen

Foto: Helene Bagger

- Evald er en isbryder

Islandsk nominering til formanden for Muskelsvindfonden



Gudjon Sigurdsson var rejst fra Island til Danmark for at overrække Evald Krog nomineringen til den nyindstiftede pris "independent living in Island".

"Evald er en isbryder. Han har virkelig gjort en forskel på Island. Han har påvirket politikernes tilgang til hele handicap-politikken og med sit eget eksempel vist, hvordan "independent living" (et selvstændigt liv, red) kan foregå. Det har en enorm betydning".

Sådan siger formanden for ALS-organisationen i Island, Gudjon Sigurdsson, om baggrunden for den nominering, som den islandske formand var rejst til Danmark for at overrække Evald Krog på Muskelsvindfondens landsmøde i pinsen.

Evald Krog er nomineret til en nystiftet pris, som det islandske handicapforbund uddeler til en person, som kæmper for "independent living in Island". Diplomet på nomineringen er underskrevet af den islandske præsident. Han har den danske muskelsvind-formand også mødt under sine rejser til Island de seneste år.

Evald Krog har flere gange været i Island for at hjælpe med at overbevise de islandske politikere og læger

om, at blandt andet hjælperordning og respiratorbrug er en forudsætning for at kunne leve et selvstændigt liv på egne præmisser, hvis man har ALS, muskelsvind eller andre former for handicap. Der har ikke tidligere på Island været tradition for, at mennesker med et handicap har kunnet bo i eget hjem med hjælperordning eller få respiratorbehandling.

Det hemmelige våben

"Vi har virkelig haft brug for en isbryder til at komme igennem til politikerne. Evald er mit hemmelige våben. Når politikerne ikke vil høre på os, truer jeg med at bringe Evald tilbage til Island. Han har med sin facon været med til at flytte tingene meget hurtigere, end vi har kunnet tidligere. Vores kamp for bedre forhold har før været en råben og skrigen blandt aktørerne, og det har kun ført til lukkede døre. Men Evald bruger sin humor til at få folk til at samarbejde og finde løsninger, som politikerne oven i købet føler,

at de selv kan tage æren for," siger Gudjon Sigurdsson.

Af Bodil Jensen

Foto: Helene Bagger

Efter lang tids politisk arbejde er der nu iværksat et forsøgsprojekt med en hjælperordning i Island. Men der er mange kampe at tage endnu, siger Gudjon Sigurdsson.

"Processen er startet, men de største udfordringer lige nu er at få bragt forsøgsprojektet med hjælperordning ud af forsøgssystemet og ind i et bredere perspektiv," siger Gudjon Sigurdsson.

Evald Krog besøger igen i juni Island for at fyre op under handicappolitikken i det nordiske broderland.

DE BLEV VALGT

Formand:

Evald Krog

Næstformand:

Janne Sander

Repræsentantskab:

(med stemmetal i parentes)

Sarah Glerup Kristensen (100)

Ole Lauth (91)

Thomas Køed Doktor (90)

Ditte Guldbrand Christensen (77)

Jan Jakobsen (76)

Per Rasmussen (74)

Torben Madsen (62)

Peter Skov Johansen, Anne le Dous, Michael Damgaard og Christine Jensen opnåede ikke valg.

Se det samlede repræsentantskab på

www.muskelsvindfonden.dk.

Bestyrelse:

Evald Krog, Janne Sander, Christian Skytt,

Isak K. Houe, Annette S. Nielsen,

Jan Jakobsen og Torben Madsen

Politiske brandtaler fra de unge



**"Vi vil ha' ramper i stedet for trapper
ikke med Jihad det er yt
Men med sexede love."**

Er politik noget drøn-kedeligt noget med en flok mænd i jakkesæt, der snakker og snakker og aldrig holder

De unge fik overladt verdensherredømmet for en eftermiddag, og skulle først vise med sakse, limstifter

"Vi er alle ens", stod der på en planche. "Vi er alle forskellige", stod der på en anden. De unge fik dermed understreget budskabet

Af Lene Kjær Thomsen

"Vi er en flok ivrige personer, der længes efter en god fest, men det er endnu ikke lykkedes os at komme ind på diskotekerne. Er det os, der er åndssvage, fordi vi forventer for meget måske? Er vi nødt til at være ulydige mod love og regler, eller kan man gå hen og finde en parlamentarisk løsning, der tilfredsstiller alle parter?"

mund?

Eller er politik også en masse andet? Og er politik måske også noget for dig?

De spørgsmål blev de unge mellem 13 og 18 år stillet på Muskelsvindfondens landsmøde 2008.

og store bunker blade og magasiner, hvad de ville lave om, hvis de fik lov at bestemme. Fantasien fik frit løb om alt fra federe handicapbiler over bedre pladser på fodboldstadioner til en mere fordomsfri verden.

i Muskelsvindfondens kampagne på Grøn Koncert i år: At alle mennesker har noget, der gør dem unikke og specielle. Men at det ikke betyder, at man ikke kan have en masse interesser eller drømme til fælles – handicap eller ej.

Herefter var der dømt paneldebat. Fire unge politikere kom med deres bud på, hvordan de vil føre politik og opnå forandringer i samfundet. De fire debattører var en god blanding af handicappolitikere, ungdomspolitikere og en aktivist – hvem, der var hvem, var sådan set ligegyldigt, for alle brændte de for politik og for, hvordan man bedst sætter fokus på sin sag.

De unge sluttede af med at spille Visionsspillet, hvor de undervejs opnåede ord til sidst skulle sættes sammen til politiske brandtaler – i boksene kan du læse resultatet.



**"Der skal ikke kun normale hænder til en revolution.
drengene og piger kan provokere til god energi."**

Livet skal være værd at leve

Forskning inden for muskelsvindsygdomme må ikke glemme sit formål: At øge livskvaliteten, sagde cheflæge Jes Rahbek i sit oplæg på landsmødet

Der sker meget på forskningsområdet, men der mangler stadig et gennembrud i forhold til behandling af muskelsvindsygdommene.

I sin gennemgang af udviklingen inden for forskningen både i den store verden og i vores egen andedam var meldingen fra cheflæge Jes Rahbek fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind ikke til at tage fejl af, da han holdt oplæg på Muskelsvindfondens landsmøde: Der forskes og eksperimenteres på verdensplan, men stadig handler de behandlingstilbud, der i dag findes på muskelsvindområdet, kun om at lindre symptomer og forsinke sygdomsudviklingen. At komme så vidt, som at kunne kurere sygdommene, har meget lange udsigter.

Men det betyder ikke, at der ikke kan gøres noget. For ét er forskning, noget andet er rehabilitering. Og der er det vigtigt for Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind at fokusere på målet for forskningen: Livet skal være værd at leve, mens man har muskelsvind.

"Det er ikke nok, at læger mener, at der er sket en signifikant forskel ved en behandling, hvis en kraftforøgelse kun kan måles fysisk

og ikke giver bedre funktioner. Hvis en behandling skal gøre en forskel, skal den gøre noget ved ens livskvalitet," sagde Jes Rahbek, der også

grundlag. Muskelsvinddiagnoser er sjældne, og det betyder, at det vil være de samme personer, der skal indgå i forsøgene. Der bør vi være

med til at sikre, at der ikke bliver lavet udsigtsløse forsøg," sagde Jes Rahbek.

Ligesom der i den store verden forskes i genterapi og eksperimenteres med forskellige former for medicinsk behandling af nogle muskelsvindsygdomme, foregår der også forskning i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og det dertil knyttede udviklingscenter.

Forskningen her er blandt andet at sørge for at videregive erfaringer fra brugere om eksempelvis respirator, at opsamle viden og erfaringer om behandlingsmetoder og især fokusere på, hvad erfaringerne betyder for personens funktionsniveau, aktive deltagelse og samlede livskvalitet.

En anden vigtig opgave for rehabiliteringscentret er at videreformidle den indsamlede

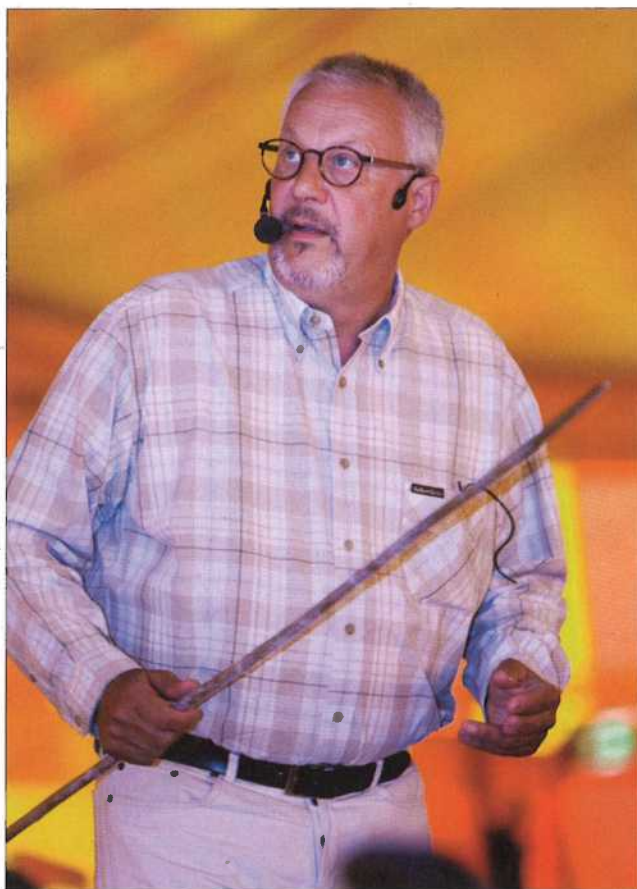
viden til andre – både nationalt og internationalt. Derfor er rehabiliteringscentret også med i forskellige internationale netværk, hvor det gælder om at dele informationer og sammen skabe en større viden om muskelsvindsygdommene og behandlingen af dem.

Etikken er vigtig

"Muskelsvindfonden og andre organisationer bør sikre, at forsøg bliver foretaget på et etisk forsvarligt

grundlag. Muskelsvinddiagnoser er sjældne, og det betyder, at det vil være de samme personer, der skal indgå i forsøgene. Der bør vi være med til at sikre, at der ikke bliver lavet udsigtsløse forsøg," sagde Jes Rahbek.

Foto: Helene Bagger



Cheflæge Jes Rahbek indskærpede i sit oplæg, at formålet med forskningen i muskelsvind skal være øget livskvalitet for den enkelte.

Vi er sgu alle lidt specielle!



GRØN KONCERT FOR 26. GANG

- NU MED PLADS TIL FORSKELLE

De store, de små, de vilde, de nye, de gamle – og alle os andre – vil igen være på landevejene fra den 17. juli med Grøn Koncert.

På de næste sider kan du læse mere om de musikere, du kan møde på Grøn Koncert i år. Og se hvad det er, de glør på, når de ikke lige går og glør på vindu'.

I forbindelse med kampagnen Plads til

forskelle, som Muskelsvindfonden lancerer på Grøn Koncert i år, har vi stillet følgende spørgsmål til musikerne på Grøn Koncert:

Hvad er det specielle ved dig?

Hvad glør du på? (hvad fascinerer/skræmmer/pirrer dig ved andre mennesker?)

Læs svarene på de følgende sider. Og læs mere om forskelle på side 35.

Se mere på www.groenkoncert.dk

Artiklerne om musikerne på Grøn Koncert er skrevet af Simon Christensen, Jan Fogde og Michael Gonzalez fra musikmagasinet Gaffa.

SUSPEKT



Suspekt debutterer i år på Grøn Koncert, men de forskellige medlemmer har tidligere været ombord på koncertkaravanen i forskellige sammenhænge; blandt andet sammen med Jokeren og L.O.C., så de ved godt, hvad det drejer sig om. Suspekt forventer den fedeste sommer, de nogensinde har haft: "Der er altid gak og gøgl og sjov og ballade på Grøn Koncert, som altid er fyldt med gode oplevelser. Vi forventer en god og afslappet stemning, og så kan vi godt lide at spille om eftermiddagen," fortæller Emil Orgi-E Simonsen, der også kan fortælle, at gruppen har bygget en bar, som de regner med at tage med sig på scenen med dertilhørende bartender. Argumentet er, at det jo ikke kun er publikum, der skal feste.

Helt Ærligt!

Hvad er det specielle ved dig?

Emil "Orgi-E" Simonsen: Jeg har til tider en rimelig obskur seksualitet, men jeg betragter det ikke som et handicap. Det er der sikkert andre, der gør!

Hvad glør du på?

Emil "Orgi-E" Simonsen: Hvis jeg kigger på piger, så ser jeg som regel på deres røv og patter. Der er jeg sådan rimelig firkantet. Om de så ser kolde ud i "face" bagefter, det er en anden ting.

Suspekt spiller på P3 Spot scenen



BURHAN G



Det er muligt, at Burhan G på papiret er en debutant på Grøn Koncert. Men i virkeligheden er han ret så rutineret, når det kommer til turnekonserter. Han har nemlig for nogle år siden, og inden han debuterede med soloalbummet Playground, turneret rundt som korsanger for Outlandish, hvilket er en erfaring, Burhan G sætter pris på:

"Den bedste oplevelse var, at jeg som 18-årig fik muligheden for at spille på Grøn Koncerts store scene og tilbringe den tid rundt i Danmark sammen med etablerede artister," fortæller sangeren, der nu selv kan stå i front, når han skal med grøn Koncert-karavanen for anden gang.

Helt Ærligt!

Hvad er det specielle ved dig?

Burhan G: En af mine særeste vaner er nok, at når alle er gået hjem fra studiet, og jeg er tilbage, så tænder jeg for alle mine boards, sætter en af mine yndlingskonserter på, og lader som om, jeg er med i bandet. Dvs. at jeg spiller med igennem hele sættet, og det giver faktisk rigtig god øvelse til mine egne koncerter, fordi vi altid er ude i de vildeste arrangementer.

Hvad glør du på?

Burhan G: Jeg kigger altid en person i øjnene for at finde ud af, hvem denne person er, og om det er en stærk personlighed. Jo mere intenst, jo bedre.

Burhan G. spiller på P3 Spot Scenen



SPLEEN UNITED



I år debutterer Spleen United på P3 Spot Scenen. Bandet har gennem de seneste år gjort sig bemærket på den danske musikscene og opbygget en solid fanbase. Deres seneste udspil *Neanderthal* har da også medført både anmelderroser og udsolgte koncerter. "Vi glæder os enormt meget til at spille et kort og energisk sæt," siger bassist Gaute Niemann.

"Det er et koncertformat, vi rigtig godt kan lide. Desuden glæder vi os til at spille for et publikum, som vi måske ikke ville komme til at spille for andre steder end netop på Grøn Koncert. Personligt kan jeg huske, at jeg så Sort Sol til Grøn Koncert i Vejle engang i 1990'erne. Det var fedt. De var enormt cool."

Helt Ærligt!

Hvad er det specielle ved dig?

Gaute Niemann: Jeg er farveblind. Eller har "usikker farvesans", som det vist hedder. Ikke nogen stor ting, men alligevel. Jeg kan aldrig blive lokomotivfører, pilot eller maler.

Hvad glør du på?

Gaute Niemann: Jeg kigger altid efter sølvkræve. Altså folk med kraftigt gråt hår, der skinner som sølv. Det er en af de flotteste fysiske forvandlinger, der kan overgå et menneske.

Spleen United spiller på P3 Spot Scenen



NIK & JAY



Det er efterhånden tredje gang, at de glade drenge Nik og Jay slutter sig til Grøn Koncerts række af optrædende. Ifølge Nik er noget af det, der gør den omrejsende festival så speciel for dem, at man rammer så utroligt mange mennesker på utroligt kort tid. Især når solen står højt over Grøn Scene:

"Vi kender også mange af dem, der spiller i år, så det skal nok blive rigtig hyggeligt.

Det er også fedt at blive taget seriøst på den måde, som man bliver det på Grøn Koncert. Det er virkelig et fedt sted at komme ud med sin musik. Man flyder bare rundt i en uge og får lov til at spille for flere tusinde mennesker. Vi vil rigtig gerne være med, og vi er glade for, at Grøn Koncert vil have os med igen. Det er jo nærmest en af de der klassiske ting, der hører med til den danske sommer."

Helt Ærligt!

Hvad er det specielle ved dig?

Nik: Jeg er en monster-idiot til tal. Mit hår er også et handicap lige nu, men jeg lover, at det kommer til at se bedre ud til sommer.

Hvad glør du på?

Nik: Farver og måden andre mennesker bevæger sig på. Måden der bliver danset gennem livet på.



MAGTENS KORRIDORER



Det er efterhånden et par år siden, at Magtens Korridorer stod for at åbne Grøn Koncerts Spot Scene. I mellemtiden har bandet vokset sig stort nok til at stå for at spille den omrejsende koncertkaravanes hovedscene op. Magtens Korridorer glæder sig til turen rundt med Grøn Koncert, både fordi man lærer en masse mennesker at kende undervejs og på grund af de fester, der dukker op undervejs sammen med de frivillige og de andre kunstnere.

Magtens Korridorer vil ikke løfte sløret for, hvad man helt præcist vil kunne forvente sig af sommerens koncerter, men siger med et glimt i øjet, at de måske kan lokke en ven, der kan spille et eller andet, med på scenen.

Til spørgsmålet om, hvor meget de glæder sig til at prøve kræfter med den store scene, svarer bandet:

På en skala fra et til ti: Virkelig meget!

Helt Ærligt!

Hvad er det specielle ved dig?

Johan Olsen: Jeg er rød-grøn farveblind ligesom Rasmus (Guitar-Brillen). Jeg har desuden bemærkelsesværdigt svært ved at lære af mine erfaringer.

Hvad glør du på?

Johan Olsen: Øjne. Øjne. Øjne.



AQUA



Danmarks mest succesfulde popgruppe nogensinde, Aqua, er efter syv års koncertpause fra Grøn Koncert klar til at levere en række sommerglade dansehits for publikum, når koncertkaravanen rykker ud til sommer. Om valget af Grøn Koncert som arena for en række Aqua-koncerter, fortæller Claus Noreen:

"Udgangspunktet var at tage ud og spille nogle koncerter i løbet af sommeren for sjov og gammel venskabs skyld, og der var egentlig aldrig tvivl om, at det skulle være Grøn Koncert. Det har altid for os været utroligt hyggeligt at være med Muskel-svindfonden på tour rundt i landet, fordi stemningen er afslappet og nærmest familær. Dels mellem bands, Tuborg og alle de frivillige."

Helt Ærligt!

Hvad er det specielle ved dig?

René Dif: Jeg har en passion for stærke ting i maden. Jeg spiser stort set altid chili i min mad, og måske er det derfor, jeg sjældent er syg – hvem ved?

Hvad glør du på?

René Dif: Jeg må indrømme, at jeg bare godt kan lide at glo på smukke ting. Det fascinerer mig meget, og så kan det være lige meget, om det er et møbel, en bil, et arkitekttegnet hus, kunst eller et menneske. Mine øjne bliver fokuserede og fanget i lidt længere tid.



D-A-D



De ukronede konger af dansk rock er klar til at vælte publikum bagover for femte gang, siden de debuterede på den omrejsende karavane kendt som Grøn Koncert. Publikumsfavoritterne D-A-D arbejder lige nu på deres tiende studiealbum, der udsendes senere på året og som optakt til udgivelsen tager bandet ganske eksklusivt ud og giver koncert sammen med Muskelsvindfonden og Tuborg. Gruppens frontfigur Jesper Binzer beskriver det kommende album som sejt og klassisk D-A-D og lover, at der nok skal komme smagsprøver på det nye materiale til sommer. Men bandet hiver naturligvis masser af klassikere med og måske får vi også Laugh 'N' A ½, der tidligere har markeret et højdepunkt for bandet til Grøn Koncert.

Helt Ærligt!

Hvad er det specielle ved dig?

Jesper Binzer: Jeg elsker stærke piller...

Hvad glør du på?

Jesper Binzer: Hvor fanden er menneskeracen på vej hen?



MC'S FIGHT NIGHT

TAG TEAM BATTLE

"Stemningen bliver fuldstændig colloseum-agtig. Publikum vil bare se én blive slået ihjel. De er skide skarpe de drenge, der er med i det. Jeg er stolt over at være en del af det, men jeg er også meget glad for, at jeg ikke skal i infight. Bundniveauet i dansk freestyle-rap er meget højt, og vi har Danmarks otte bedste freestylere med i feltet på Grøn Koncert," fortæller Jøden, alias Michael Christensen.

"Og så bliver jeg nok den mest velklædte mand på pladsen. Jacob Haugaard og jeg er nok de eneste folk, der har jakkesæt på. Men Jacobs er nok mere farver end et egentligt jakkesæt," griner Jøden, der iført sin dyreste smoking skal styre MC'S Fight Night på Grøn Koncert.

Helt Ærligt!

Hvad er det specielle ved dig?

Jøden: Jeg har alle de sygdomme, der kan forkortes: Damp og OCD. Kig på mig, jeg er bare en fucking abekat. The missing link!

Hvad glør du på?

Jøden: Jeg glør på vinduer! Damer. Og andre smukke væsener i sommervarmen. Jeg kan godt lide smukke mennesker, der har en grim ting på sig. Hvis en pige skal være rigtig flot, så skal hun have en skønhedsfejl. Hareskår, bøjle, eller noget i den stil. Spørg min venner – jeg kigger på alt det, de ikke gider at kigge på. Vi er aldrig enige om hvilke damer, der er værd at kigge efter.



KANONKONGEN OG HENRIK POVLSSEN



Helt Ærligt!

Hvad er det specielle ved dig?

Henrik Povlsen: Jeg hader sjovt nok at holde taler, men ikke lige så meget som jeg hader frøer. Fy for pokker, hvor jeg hader frøer. Klamme og uhyggelige dyr, der skal blive i vandhuller og ikke hoppe omkring, særligt tudser, de dumme svin. De gemmer sig under ting, man kan finde på at flytte, og så springer de bevidst frem for at chokere folk.

Hvad glør du på?

Henrik Povlsen: Jeg glør egentlig på alle folk ligegyldigt om de er tykke, tynde, tåbelige eller smukke. Jeg er dog fascineret af særligt grimme mennesker. Hvis man er rigtig grim, kan man på en eller anden måde ende med at blive lidt smuk alligevel – jeg kan ikke uddybe det. Jeg synes også, at skeløjede mennesker virker sympatiske.

JACOB HAUGAARD

Helt Ærligt!

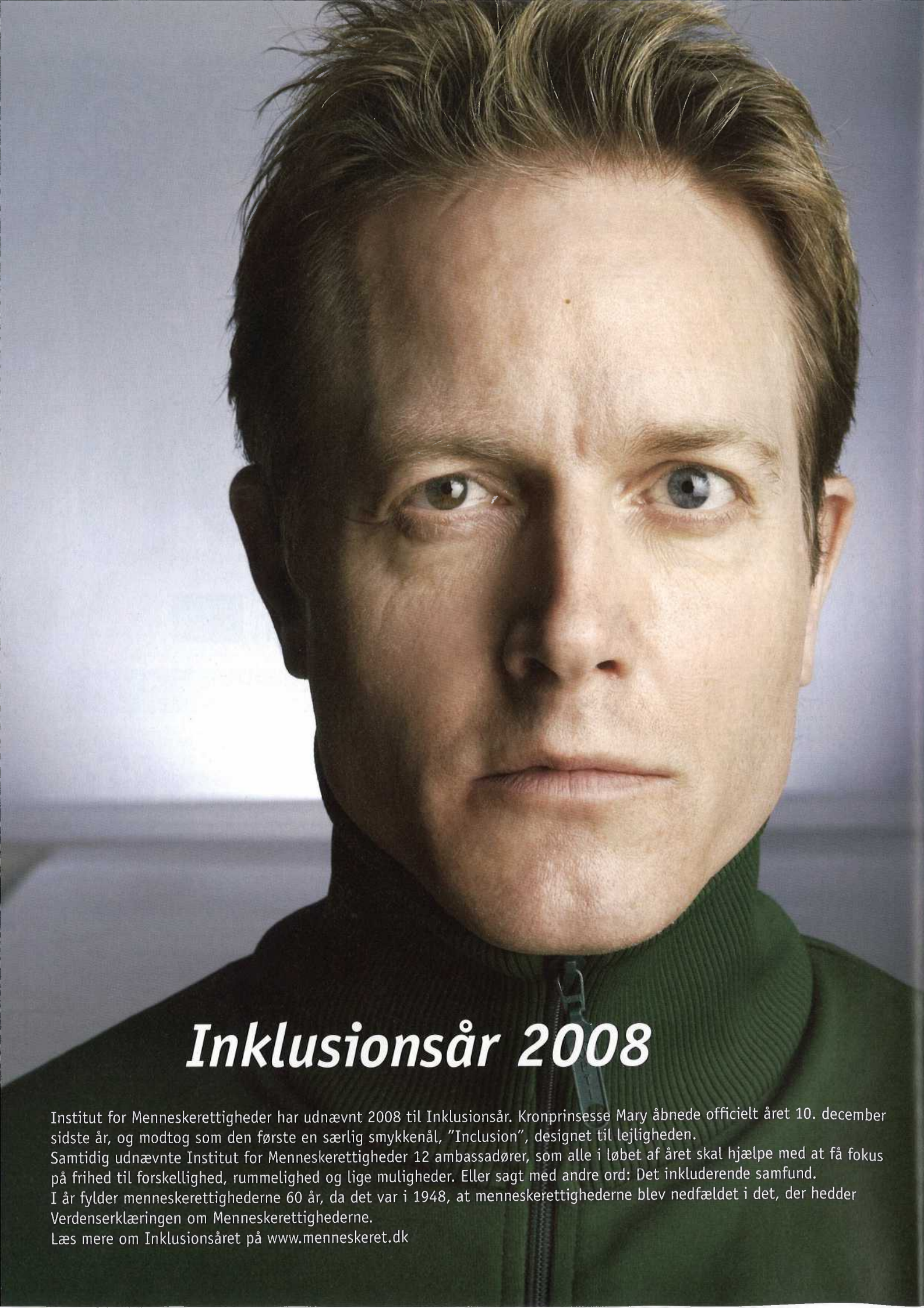
Hvad er det specielle ved dig?

Jacob Haugaard: Åhh ja. Hvad fanden? Det ved jeg ikke, hvad jeg skal svare til. Har jeg et skjult handicap? Hvad fanden kan det være? Jeg er jo alkoholiker, det kan man godt kalde et skjult handicap.

Hvad glør du på?

Jacob Haugaard: Øjne. De er fascinerende. Hvis man ser på andre mennesker, så er det øjne og hænder – så er det ligesom om, jeg fornemmer noget om personerne på den måde. Jeg er vel lidt synsk.





Inklusionsår 2008

Institut for Menneskerettigheder har udnævnt 2008 til Inklusionsår. Kronprinsesse Mary åbnede officielt året 10. december sidste år, og modtog som den første en særlig smykke, "Inclusion", designet til lejligheden. Samtidig udnævnte Institut for Menneskerettigheder 12 ambassadører, som alle i løbet af året skal hjælpe med at få fokus på frihed til forskellighed, rummelighed og lige muligheder. Eller sagt med andre ord: Det inkluderende samfund. I år fylder menneskerettighederne 60 år, da det var i 1948, at menneskerettighederne blev nedfældet i det, der hedder Verdenserklæringen om Menneskerettighederne. Læs mere om Inklusionsåret på www.menneskeret.dk

"Der er ingen, der er anderledes"

Peter Mygind er udnævnt til ambassadør for inklusion af Institut for Menneskerettigheder. Han bruger titlen aktivt til at slå et slag for forskelligheden. Som i virkeligheden ikke burde eksistere, fordi vi alle sammen er forskellige – og dermed ens

"Når man har en flyvende farmor til mor, bliver man et rummeligt menneske." Det konstaterer Peter Mygind, kendt skuespiller, foredragsholder, komiker og i 2008 ambassadør for inklusion.

Når han ikke indspiller film eller står på scenen, kører han land og rige rundt, hvor han holder foredrag om blandt andet socialt ansvar. Og det er et socialt ansvar at inkludere alle i vores strømlinede samfund, mener han:

"Inklusion er jo et meget fint og svært ord. Som jeg tolker det, betyder det i al sin enkelhed, at alle i vores samfund skal have lige muligheder. Uanset hvor man bor, hvem man er, alder, højde, køn, handicap, seksualitet. Ja, hele pakken. Men det er jo overhovedet ikke sådan i virkeligheden. Når jeg ser mig omkring, hvor jeg bor, i Gentofte Kommune, en rig kommune med pæne mennesker, så burde man i hvert fald der have råd til for eksempel ramper ved fortovskanterne, så handicappede kan komme ubesværet omkring. Det er nogle helt basale livsnødvendigheder for folk i kørestole, men ikke engang det, kan vi finde ud af. Så der er desværre mange steder i vores samfund, hvor vi ikke er særligt inkluderende," siger han.

Og det burde ellers ikke være så svært, mener ambassadøren. For vi er ikke ret mange mennesker i vores lille land.

"I USA bor der 300 millioner mennesker, og der kan de finde ud af

at inkludere på en helt anden måde end os. Der er ligesom en tendens til, at vi herhjemme gør vores menneskesyn alt for meget op i penge. Hvis det ikke koster noget at inkludere alle, så er vi meget rummelige, men så snart der skal penge på bordet, så hører villigheden mange steder op. Det ærgrer mig virkelig," fastslår han.

Nytteløs konvention

Peter Mygind holder ofte foredrag i større virksomheder, og han møder ind imellem arbejdspladser, der gør en indsats for at give plads til forskelligheden. Men mange er slet ikke på rette vej, konstaterer

en bøde. Vi straffer virksomheder for at svine i miljøet og for at fyre gravide. Hvorfor kan vi så ikke også straffe de, der diskriminerer. Hvis sådan en lov blev indført, er jeg sikker på, at vi for alvor ville rykke på inklusionen."

Men det er en hård kamp at give plads til alle, erkender Peter Mygind. For vi er et folkefærd, der i stor stil hytter os selv og vores egne. Ikke kun på arbejdspladserne men desværre også på den mere private front. Der savner ambassadøren, at nogle flere forældre ville opdrage deres børn til et mere rummeligt syn på andre mennesker.

"For os alle sammen er det altid

UFFE ELLEMANN JENSEN

"Som tidligere udenrigsminister ved jeg, hvor vigtigt det er, at man møder andre mennesker og fremmede kulturer med respekt og forståelse. At man ikke er bange for at lytte til deres måde at gøre tingene på. Og måske lade sig inspirere."

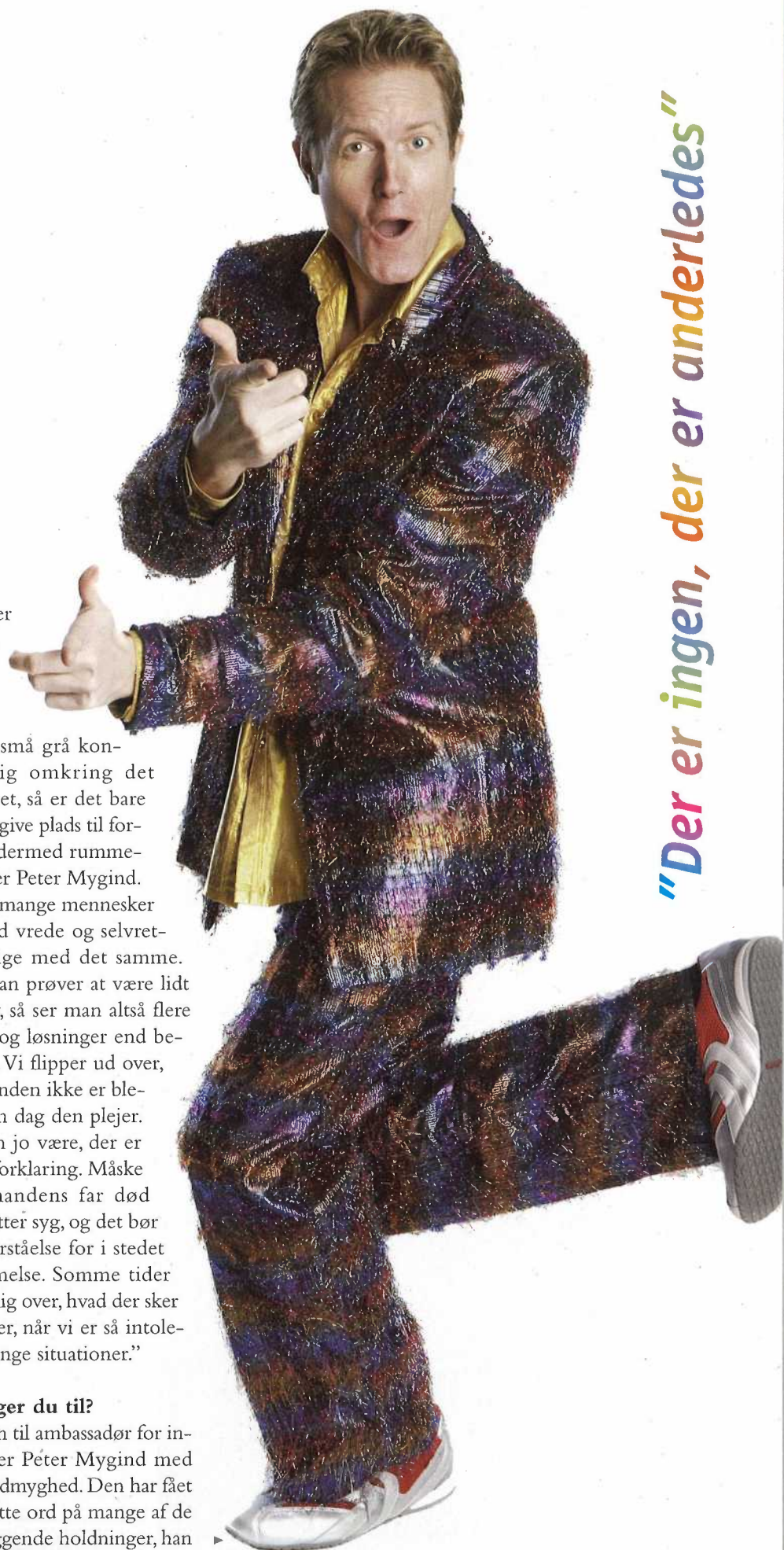
Fhv. udenrigsminister og inklusions-ambassadør

han. Og stod det til ham, skulle der være mulighed for at uddele bøder til de diskriminerende virksomheder – fuldstændig på lige fod med miljøsvineri, der med lovens bogstav i baghånden koster kontanter, hvis der begås ulovligheder.

"Danmark har underskrevet handicapkonventionen, men hvad skal vi reelt med den, når den ikke har nogen konsekvens for de, der ikke overholder reglerne. Jeg synes, at de virksomheder, der afviser en handicappet ansøger med en eller anden tåbelig forklaring, skulle have

lettere, hvis det barn, der måske er anderledes, flytter skole og dermed er ude af vores synsfelt. For så behøver vi ikke gøre noget ekstra for at få tingene til at fungere. Men i virkeligheden er der ingen, der er anderledes, for vi er alle forskellige. Vi behandler bare nogle mennesker anderledes, og så opstår problemerne. Det kræver forældre med stærke holdninger at lære børn ikke automatisk at vælge ham i det fede tøj, som i virkeligheden er en egoistisk spade, men i stedet den klassekammerat, der ikke lige ligner alle ▶

*Af Vivian A. Voldgaard
Fotos: Stine Heilmann*



de andre. Men kun på den måde mener jeg, at vi kan få et samfund, hvor det handler om de indre værdier i stedet for de ydre," siger han.

Samfundets bundfald

I barndomshjemmet hvor Peter Mygind voksede op, var der rigeligt plads til forskellighed. Med Jytte Abildstrøm som mor lærte han at imødekommenhed skaber imødekommenhed, og selv om han ikke betragtede sig selv som anderledes end de andre børn i skolen, var han bevidst om, at han voksede op på en anderledes måde.

"Min mor var jo den der flyvende farmor, der var åben og tilidsfuld over for andre mennesker. Uanset om hun mødte en fuld nordmand eller en fattig peruvianer på sin vej, så var de altid velkomne hjemme hos os. Man kunne virkelig møde samfundets bundfald hos mig, og det har givet mig nogle normer og en rummelighed, som jeg er meget glad for i dag."

For i bund og grund handler inklusion om, hvordan vi tænker, mener Peter Mygind. Dels om, hvad vi tænker om andre, men også om, hvad vi tænker om alle livets øvrige udfordringer, når vi støder på dem:

"Jeg har nok lært min hjerne at tænke mere positivt end negativt. Og hvad du fodrer din hjerne

med, påvirker uden tvivl din måde at reagere på."

Hvis de små grå koncentrerer sig omkring det positive i livet, så er det bare nemmere at give plads til forståelse – og dermed rummelighed, mener Peter Mygind.

"Rigtigt mange mennesker reagerer med vrede og selvretfærdighed lige med det samme. Men hvis man prøver at være lidt mere positiv, så ser man altså flere muligheder og løsninger end begrænsninger. Vi flipper ud over, at skraldespanden ikke er blevet tømt, den dag den plejer. Men det kan jo være, der er en naturlig forklaring. Måske er skraldemandens far død eller hans datter syg, og det bør vi da vise forståelse for i stedet for fordømmelse. Somme tider undrer jeg mig over, hvad der sker i folks hjerner, når vi er så intolerante i så mange situationer."

Hvad trænger du til?

Udnævnelsen til ambassadør for inklusion fylder Peter Mygind med stolthed og ydmyghed. Den har fået ham til at sætte ord på mange af de helt grundliggende holdninger, han

DE 12 AMBASSADØRER:

- Uffe Ellemann-Jensen, forhenværende udenrigsminister
- Elsebeth Gerner Nielsen, rektor for Kolding Designskole
- Peter Mygind, skuespiller
- Wood Wood, designgruppe
- Hanne Marie Svendsen, forfatter og vicepræsident i dansk PEN
- Kjeld Holm, biskop i Århus Stift
- Helle Brønnum Carlsen, madskribent, lektor, ph.d.
- Gry Möger Poulsen, formand Danske Gymnasieelevers Sammenslutning
- Ingen Frygt, kunsttrio
- Hassan Preisler, skuespiller
- Claus Seidel, formand for Danske Bladtegnere
- Moayad Fahmi, direktør Truemax



ELSEBETH GERNER NIELSEN

"Inkluderende design er ikke bare et gode for det enkelte menneske, som har brug for designerens hjælp til at blive ligeværdig medspiller. Det giver stof til den kollektive forestillingskraft, så vi pludselig kan "se" en anden verden for os."

Rektor Kolding Designskole og inklusions-ambassadør

har til forskellighed og rummelighed. Og den har fået ham til at forkynde dem højt, så snart lejligheden byder sig. Og selv om Inklusionsåret løber ud til nytår, har han tænkt sig at blive ved med det.

Ambassadøren håber, han får rykket nogle holdninger rundt omkring i landet. Men samtidig mener han også, at de mennesker, der føler sig ekskluderet af samfundet og alle os andre, har et medansvar, der trænger til et løft.

"Det handler også om at blive bedre til at komme ud med, hvad det er for nogle behov, du har.

Mange kunne godt blive bedre til at sige lige ud, hvad de trænger til, for der er altså ingen, der kan vide, hvad du tænker – uanset om du går på et eller to ben."

Det er en balancegang, medgiver Peter Mygind, for i forvejen er der pænt mange mennesker, der har rigtigt travlt med kun at få set deres egne behov. Men de, der lukker sig inde og bliver kede af det og føler sig anderledes, kan godt lære noget af den første gruppe, mener han.

"Det er vigtigt at give udtryk for de behov man har, men det er også vigtigt at tænke over måden,

man gør det på. Et forsigtigt prik på skulderen, hvorefter man stille og roligt siger til folk, hvad man har brug for hjælp til – eller hvad man i virkeligheden helst vil klare selv, så går det hele meget nemmere. Det nytter altid noget, når vi snakker sammen, ligesom det også altid hjælper at smile lidt af os selv. I virkeligheden skal der så lidt til, før folk føler sig velkomne – lige gyldigt hvordan de så end føler sig anderledes end flertallet. Og det bør vi altså kunne lære alle sammen i det her lille land." ■

Det uperfekte barn på udstilling

Steno Museet i Århus,
sætter fokus på afvigende
kroppe, når udstillingen
"Det uperfekte barn"
åbner 26. september



Myter er der nok af, når det handler om misdannelser. For 150 år siden var det en uimodsagt sandhed, at gravide kvinders psyke påvirkede barnets udseende. Og hvis en gravid kvinde så et menneske, som manglede en arm, risikerede hun selv at føde et misdannet barn, lød en af de uhyggelige spådomme.

Menneskekroppen har altid fascineret. I særdeleshed den afvigende krop – den handicappede – har gennem tiderne trukket blikke til sig, og gør det stadig. Men bakket op af adskillige undersøgelser er det også et faktum, at den fysisk afvigende krop bliver mødt med en stor grad af berøringsangst over alt i samfundet.

Steno Museet, Danmarks Videnskabshistoriske Museum, i Århus, forsøger derfor at gøre tabuet lidt mindre med udstillingen "Det uperfekte barn", som vises fra 26. september i år til 30. januar næste år.

Udstillingen vil med kunst og kulturhistorie formidle det uperfekte indenfor menneskets biologi, og vil samtidig sætte vores grænser

for det kropslige til debat, oplyser udstillingsleder Morten A. Skyds-gaard.

"Det uperfekte barn" er hovedtemaet i udstillingen. Børn der fødes med fysiske handicaps i dag bliver ofte socialt velintegrerede med andre handicappede, men i det omgivende samfund oplever mange stadig at føle sig diskriminere fra ikke-handicappede. Ifølge udstillingslederen skyldes det ofte ukendskab, fordomme og negative holdninger, og ved hjælp af både undervisningsmateriale til folkeskoler og gymnasier, debاتمøder og foredrag, tager Steno Museet således et medansvar for at ændre på de gængse billeder og forestillinger om handicappede.

Udover selve udstillingen, der

byder på kunstneren Heidi Guthmann Bircks fortolkninger af misdannede spædbørn, diverse lægevidenskabelige genstande og fortællinger formidlet i tekst, billeder og lyd, vil "Det uperfekte barn" også få selskab af en bog om emnet. Den bliver rigt illustreret og med indlæg fra både medicinere, kunstnere, historikere og andre forfattere, kommer den hele vejen rundt om misdannelser historisk set og i nutiden.

"Det uperfekte barn" vil også danne rammen om et række offentlige arrangementer. Her i blandt et debاتمøde, hvor forskellige eksperter debatterer emnet med publikum.

Af Vivian A. Voldgaard
Kunst: Heidi Guthmann Bircks

Har du fået **glo-suppe** til middag?

Bare rolig – det har alle vi andre også!

Kender du det, at du simpelthen bare ikke kan lade være med at kigge?

Eller måske ligefrem glo?

Og det er jo ikke særlig pænt, vel? Sådan at stirre på folk.

Men vi gør det alle sammen. Vi kan nemlig slet ikke lade være.

"Når vi passerer et andet menneske, er det første vi registrerer, om de er ligesom os. Hvis de ligner os, altså ligner flertallet, så glider de forbi vores opmærksomhed. Det normale lægger vi slet ikke mærke til, for det er ikke interessant. Det er forskelligheden – det anderledes – vi først lægger mærke til hos hinanden," siger professor i psykologi og forsker i menneskelig adfærd, Henrik Høgh-Olesen fra Aarhus Universitet.

Det er altså derfor, du kigger.

På det mærkelige. På det anderledes. På det, der skiller sig ud. Vi mennesker putter nemlig ubevidst hinanden i kasser allerede ved første øjekast. Så faktisk er du helt almindelig, når du glor.

"Det er et helt generelt mønster. Dem, vi møder på gaden eller støder på i andre sammenhænge, putter vi straks i en kategori for eksempel: Kvinde, ung, lyst hår. Eller ældre person, med rollator. Eller dreng, i kørestol.

Mand med hareskår. Vi kategoriserer og placerer i en gruppe, og ser ikke individet. Først efter noget tid – hvis vi for eksempel taler med personen, bruger tid sammen med personen – træder vedkommende i karakter og bliver en figur. Kort sagt – når jeg lærer dig at kende, bliver du til dig. Du er for eksempel ikke længere bare ham med hareskåret. Du er Poul. Og når vi lærer hinanden at kende, går det faktisk forbløffende hurtigt med at komme til at se hinanden, som de personligheder, vi er," siger Henrik Høgh-Olesen.

Puttet i bås

Mange med muskelsvind kender til følelsen af at blive kategoriseret eller puttet i bås ved første øjekast.

"Vi har alle nogle billeder af, hvordan andre mennesker er. Men vi har jo også alle sammen flere facetter. Det er, når vi opdager, at den anden kunne være lige som os selv

eller måske ligefrem er som os selv, eller måske interesserer sig for de samme ting, som vi gør, at det hjælper på vores forståelsen af hinanden," siger Henrik Høgh-Olesen.

Men at glo på hinanden og på det, der er anderledes – det holder vi nok aldrig op med.

"Mennesket er et socialt grupevæsen og vi vil altid dele os op i ind-grupper og ud-grupper. Der vil altid være nogle, vi identificerer os med og nogle, vi ikke gør. Kun hvis vi bliver angrebet af marsmænd eller andre væsener fra det ydre rum, tror jeg, at vi som menneske-gruppe vil stå sammen mod de, der ikke ligner os."

Men hvordan skal man så som menneske med et handicap tackle andres forlegenhed og usikkerhed?

"Hvis jeg skal tage din hånd selv i stedet for, at du rækker den til mig, så føles det akavet for mig. Jeg er ikke vant til at skulle gøre sådan – det føles ikke naturligt. Jeg bliver usikker og vi får umiddelbart

en anderledes relation, end jeg er vant til. Og dér ligger ansvaret for relationen i startfasen hos personen med handicap.

Du kan jo anskue det sådan, at de andre er et point bagude allerede fra start. Men du kan hjælpe dem med at komme på omgangshøjde," siger Henrik Høgh-Olesen.

Af Bodil Jensen



Styrk fællesskabet og undgå mobning

Helle Rabøl Hansen har gennem flere år forsket i mobning og har skrevet flere bøger om emnet. I øjeblikket er hun i gang med et Ph.d. stipendiat på Danmarks Pædagogiske Universitetsskole, hvor hun forsker i lærerens betydning for børns mobbemonster.

Børn mobber ikke på grund af forskelle, men fordi klassen fungerer dårligt, fastslår mobbeforsker Helle Rabøl Hansen

Er du bekymret for, om dit barn med muskelsvind vil blive mobbet i skolen? Så omsæt din bekymring i konkret arbejde for at styrke fællesskabet i den klasse, dit barn går i. Som udgangspunkt har handicappede børn nemlig ikke større risiko end alle andre børn for at blive mobbet. Mobning er et gruppefænomen, som opstår i klasser, der har ondt i tolerancen, og det kan man arbejde på at ændre.

Det siger cand. jur. Helle Rabøl Hansen, der er en af Danmarks førende eksperter i mobning og Ph.d. stipendiat på Danmarks Pædagogiske Universitetsskole. Hun har skrevet flere bøger om, hvordan man bekæmper mobning, og hendes udgangspunkt er, at mobning ikke skyldes, at et barn er anderle-

des, men den kultur der hersker i klassen.

Kulturen i en klasse kan være præget af tolerance og rummelighed, eller der kan være en udstød-

DEFINITION PÅ MOBNING

Mobning er gruppens systematiske forfølgelse eller udelukkelse af en enkelt person på et sted, hvor denne person er tvunget til at opholde sig.

Kilde: Helle Rabøl Hansen: *Grundbog mod mobning* (2005)

delseskultur, hvor nogle børn bliver mobbet eller holdt udenfor.

"De voksne er ofte optagede af, at klassen er et sted for læring, men

for børn er en skoleklasse også det vigtigste sociale tilhørsforhold, de har. Lykkes det ikke for en klasse at skabe sammenhold om det at gå i samme klasse, så vil uformelle venskabsstrukturer tage over. Nogle af dem er gode, mens andre er udstødningskulturer, som definerer sig ved, at nogle er udenfor," forklarer Helle Rabøl Hansen.

Det er i klasser, hvor der er opstået en udstødningskultur, at handicappede børn kan risikere at blive mobbet.

"Jeg tænker ikke anderledes på mobning, når det drejer sig om handicappede børn. Det er klimaet i en klasse, som kan gøre et handicap til noget, man bliver mobbet med. Men det er også svært at være et barn med lavt selvværd i en mob-

Af Kirsten Sparre
Foto: Per Gudmann

beklasse eller et barn, der kæmper med fedme eller har anden etnisk baggrund," siger Helle Rabøl Hansen.

Det er altså ikke handicappet eller en anden synlig forskel, der er den primære årsag til, at nogle børn bliver mobbet. Men det, der adskiller barnet fra de andre elever, kan gøre det sårbart og ende med være det, de bliver mobbet med, hvis der opstår en mobbekultur i klassen.

Lille viden om handicappede

Ifølge en helt ny undersøgelse fra Børnerådet er mobning et reelt og alvorligt problem i de danske skoler. Børnerådet har spurgt 1.100 børn i 6. klasse, hvordan de oplever mobning i hverdagen. Flere end hver fjerde elev svarede, at han eller hun var blevet mobbet inden for de seneste par måneder, og omtrent hver tiende elev var blevet mobbet inden for den seneste måned.

Rapporten nævner ikke handicappede med et eneste ord, og det er i det hele taget svært at finde undersøgelser, der specifikt har set på sammenhængen mellem mobning og handicappede børn. En af de få undersøgelser, der findes, stammer



og de fortalte selv, at det skyldtes deres oplevelse af være isolerede i klassen.

Ingen af undersøgelserne siger imidlertid noget om, hvorvidt der var særlige årsager til mobning af de handicap-

pede børn, eller om de kan være mere udsatte end børn uden handicap.

Mere tolerante forældre

Helle Rabøl Hansens syn på mobning er som sagt, at årsagen skal findes i gruppen og ikke hos det barn, der bliver mobbet eller som fører an i mobningen. Derfor skal problemerne også løses ved at sætte ind over for hele gruppen og hjælpe den til at blive mere tolerant.

De vigtigste personer i den forbindelse er lærerne, men i høj grad også forældrene.

"Det er forældrene, der skal vise vejen. Det, de gør for fællesskabet, er simpelthen det bedste, de kan gøre for deres egne børn," fastslår Helle Rabøl Hansen.

Helt konkret betyder det, at forældre til børn i den samme klasse skal være mere tolerante og forstå, at klassen fungerer som en mikrosamfund. Det vil sige, at til fødselsdag

fra Storbritannien, hvor forskere i år 2000 spurgte en lang række børn om deres oplevelse af at være handicappet. Forskerne konkluderede, at en oplevelse af mobning så ud til at være den ting, som mange handicappede børn havde til fælles, og flere af dem havde skiftet skole af samme grund.

Det er forældrene, der skal vise vejen. Det, de gør for fællesskabet, er simpelthen det bedste, de kan gøre for deres egne børn

I Danmark gennemførte RehabiliteringsCenter for Muskelsvind sidste år en undersøgelse af, hvordan 29 voksne med muskelsvind af typen SMA II trivedes i deres skoletid. Næsten hver tredje oplevede nedsat trivsel i grundskolen med en klar overvægt blandt kvinderne,

skal man invitere alle i klassen eller alle piger eller alle drenge og ikke kun nogle udvalgte børn. Det kan også være en god idé, at forældre af og til inviterer nogle af de børn med hjem, som ikke ligner deres egne børn, eller som børnene ikke af sig selv gerne vil lege med.

"Og det kan være små ting som at fortælle sine børn, at hjemser forskellige ud, og det er helt OK," siger Helle Rabøl Hansen.

Hun opfordrer også forældre til at udvise større tolerance overfor hinanden ved forældremøder og forpligte sig socialt i forhold til hinanden.

"Nogle forældregrupper laver en masse aktiviteter for den klasse, deres barn går i, men aktiviteter er ikke i sig selv sociale, hvis ikke alle kan være med. Man skal i stedet tænke meget bredt og måske sørge for at hente en familie, der ellers ikke kunne komme af sted," siger Helle Rabøl Hansen.

Bland-dig-ikke kulturen

Forældre er også vigtige som rollemodeller for deres børn. Børnene skal simpelthen se forældrene gøre noget for andre.

"Vi trænger til nye normer om fællesskaber, for vi har en stor bland-

dig-ikke kultur. Man kan godt se andre blive krænkede uden at gribe ind. Det sker også i skolen, og det er altså en værdi, man har med hjemmefra," siger Helle Rabøl Hansen.

Jeg tænker ikke anderledes på mobning, når det drejer sig om handicappede børn. Det er klimaet i en klasse, som kan gøre et handicap til noget, man bliver mobbet med

De, der kigger på uden at blande sig, bliver kaldt tilskuere af mobbeforskere. De bliver ofte til passive mobbere, fordi de accepterer, at andre bliver mobbede, uden at de selv gør noget for at stoppe det. Men faktisk har det vist sig, at en af metoderne til at bryde mobbemønstre netop er at lære børn at blande sig.

"Vi må flytte blikket fra udøvere og ofre for mobning og arbejde med tilskuerne. Ofrene er låst fast og kan ikke gøre noget, men tilskuerne kan slå kreds om en svag elev og sige, at her skal der være plads til alle," siger

Helle Rabøl Hansen.

Netop den tankegang ligger bag et af projekterne i den store anti-mobbekampagne, som Undervisningsministeriet og en lang række organisationer afvikler i 2008. Projekt Ridderordning går ud på at gøre alle elever i 3. klasserne aktive i kampen mod mobning og tildele dem en ridderorden, der skal symbolisere, at de har lov til at stoppe den mobning, de ser.

Pas på teenagerne

Selv om det går godt i en klasse i lang tid, kan forældre ikke bare læne sig tilbage og tro, at der ikke kan dukke mobbeproblemer op.

"Nogle klasser udvikler sig fra at være ikke-mobbeklasser til at være mobbeklasser. Der sker tit noget, når eleverne bliver teenagere både hormonelt og socialt. Der er nogle børn, som går meget ind i det at være teenager, og det kan skabe nye mønstre," siger Helle Rabøl Hansen.

Sker det, er Helle Rabøl Hansens råd, at forældrene samles for at finde ud af, hvad de kan gøre ved det.

"Det er meget vigtigt, at forældrene ikke undervurderer alarmklokkerne, når deres børn siger fra."

10 FORÆLDRERÅD OM MOBNING

- 1 Tal ikke dårligt om dine børns klassekammerater eller om deres forældre.
- 2 Støt dit barn i at dyrke mange forskellige bekendtskaber på kryds og tværs i klassen.
- 3 Sæt spot på usynlige kammerater i dit barns klasse. Børn der ikke nævnes, aldrig er med hjemme osv.
- 4 Opmuntr dit barn til at forsvare den klassekammerat, der ikke kan forsvare sig selv.
- 5 Giv invitationer til børnefødselsdage hos klassekammeraterne høj prioritet. Det vil sige sørg for, at dit barn så vidt muligt tager med til alle fødselsdage.
- 6 Fortæl dit barn, at fødselsdagsfester er forskellige, og det er en del af spændingen.
- 7 Når du selv holder fødselsdag for dit barn, så husk den sociale fødselsdagspolitik: alle, ingen, eller alle piger eller alle drenge. Denne ordning opfattes som retfærdig af de fleste børn.
- 8 Prioriter samvær med de andre forældre i klassen.
- 9 Støt læreren der prioriterer det sociale liv i klassen.
- 10 Brug forældrerepræsentanter og skolebestyrelser i antimobbearbejdet.

Kilde: www.livsmotland.dk

BLÅ BOG

Helle Rabøl Hansen

Født 1963. Cand. jur og fagspecialist i mobning og børn i skilsmisser.

I øjeblikket Ph.d. stipendiat på Danmarks Pædagogiske Universitetsskole, hvor hun forsker i lærernes betydning for børns mobbemønstre.

Medlem af UNICEF Danmarks børneekspertpanel.

Medstifter af netværket AMOK, AntiMobbekonsulenterne

Erfaringer fra arbejde som fuldmægtig i Børnerådet og juridisk medarbejder i organisationen Børns Vilkår.

Redaktør, medforfatter og forfatter til blandt andet Mobbedreng, "AMOR", "Mobbeland", "Samværs-klemmen" og "Grundbog mod mobning".

Landsmøde på hjemmesiden

Du kan læse en masse om Muskelsvindfondens landsmøde i pinsen her i Muskelkraft, men du kan se endnu flere billeder fra landsmødet – både af børn og voksne – på Muskelsvindfondens hjemmeside. Her finder du også links til billeder og adresser på det nyvalgte repræsentantskab og bestyrelse. Du finder landsmødet på www.muskelsvindfonden.dk, klik på menupunktet Om Muskelsvindfonden / Landsmøde.



Køb billetter med rabat til Grøn Koncert

Er du medlem af Muskelsvindfonden eller Det Grønne Crew, har du nu mulighed for at købe billetter til dette års Grøn Koncert. Rabatbilletterne kan i år kun bestilles og købes elektronisk. Prisen for billetterne er 65 kroner pr. stk., og der kan max bestilles 4 billetter pr. medlem/crew. Man kan vælge, om man selv vil printe billetterne, eller de skal sendes med almindelig post. Uanset hvad man vælger, vil hver billet have en unik strejkode, som betyder, at man ikke blot kan kopiere billetterne. Sidste bestillings- og betalingsdag er fredag den 20. juni 2008. Du kan bestille dine billetter til Grøn Koncert på www.muskelsvindfonden.dk, klik på menupunktet For medlemmer / Tilbud.

Muskelbundet afholdt Minimesse

Muskelsvindfondens seniorgruppe vest – også kaldet Muskelbundet – inviterede til minimesse om *Velvære i hverdagen* den 12. april 2008 i Muskelsvindfondens hovedkontor i Århus. På Muskelsvindfondens hjemmeside kan du læse arrangør Erik Knudsens indlæg fra messen og se billeder, klik på For medlemmer / Medlemsgrupper / Seniorgrupper.

De sidste navne til Grøn Koncert er offentliggjort

Muskelsvindfonden og Tuborg har løbende offentliggjort navnene på de kunstnere, der skal spille på det dette års Grøn Koncert, og nu ligger hele programmet klar. Seneste nyt: Magtens Korridorer skal spille på store scene, Spleen United og Burhan G på P4 Spot Scenen og MC Fight Night vil være at finde på pladsen. Find mere om navnene på Grøn Koncert på www.muskelsvindfonden.dk, klik på menupunktet Nyhedsarkiv.

Elektronisk nyhedsbrev

Har du endnu ikke gjort det, så husk at tilmelde dig Muskelsvindfondens elektroniske nyhedsbrev, som løbende vil holde dig orienteret om ting, der sker i foreningen. Du kan tilmelde dig nyhedsbrevet på www.muskelsvindfonden.dk, klik på menupunktet Nyhedsarkiv / Tilmeld nyhedsbrev.

Jysk mester baner vejen

14-årige Patrick Mohr Thomsen er jysk ungdomsmester i billard. Hans klub har fået Jydsk Billard Union til at godkende, at han må bruge to stød, når andre må bruge ét. Nu går klubbens ledere efter at få landsunionen til at sige god for reglen, så vejen bliver banet for andre handicappede med hang til et spil kegler

Af Birgitte Majgaard
Foto: Jesper Voldgaard

Ikast Billard Klub har fået lavet en rampe, og døren er blevet udstyret med automatisk døråbner. Indenfor ved et oplyst stort grønt billardbord sidder årsagen til de kørestolsvenlige adgangsforhold og udtænker sit næste stød. Det er nu fire år siden, Patrick Mohr Thomsen første gang kom i klubben og straks fik smag for billard. For hvad han mangler i fysisk styrke på grund af sin muskelsvind, spinal muskelatrofi type II,

opvejer den 14-årige dreng i strategisk tænkning.

"Patrick spiller ikke, han tænker billard. Han er hamrende dygtig," slår hans stolte træner Esper Boel fast.

De to mødte hinanden på en campingplads, hvor de opdagede, at de begge var fra Ikast, og så gik snakken. Esper fortalte om, hvordan han som førtidspensionist og ivrig billardspiller træner de unge i Ikast

Billard Klub. Det fik Patricks far, Poul, til at spørge, om ikke Esper kunne prøve at lære Patrick at spille billard. Det ville Esper hellere end gerne.

På det tidspunkt var Patrick ti år og brugte mange timer foran computeren.

Det tog lidt tid at finde frem til, hvordan Patrick kan spille på lige fod med de andre billardspillere, for billard er ikke en del af handicapidrætten. Derfor findes der heller ingen officielle regler for, hvordan handicappede kan deltage i sporten. Men det er Patrick og hans træner er i fuld gang med at ændre på. Foreløbigt har de fået Jydsk Billard Union til at godkende en handicapregel om, at Patrick må støde to gange, når de andre kun må støde én gang.

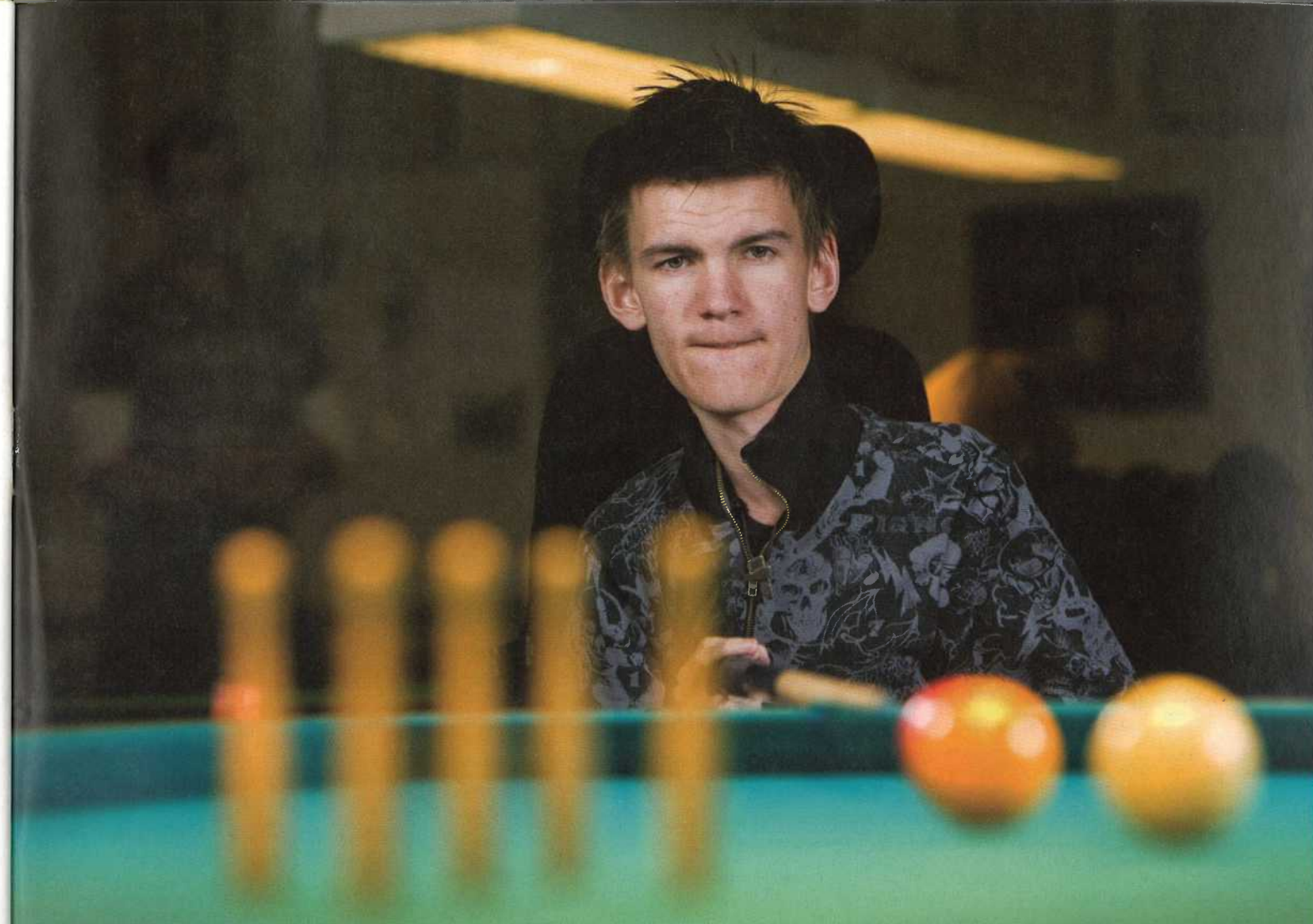
For få kræfter

Når Patrick er i kamp, mangler kræfterne til at klare sig med et enkelt stød.

"Jeg bruger også kraften fra stolen nu. Det giver lidt ekstra," griner Patrick og venter på, at Esper rejser kegler for ham igen. Han kan jo ikke selv nå ind på bordet.

Der er ikke flere unge, der spiller billard på turneringsplan, end at de alle kender lidt til hinanden. Godt 80 i Jylland, og cirka 300 på landsplan. Og når først de har set Patrick i aktion, er der ingen tvivl om, at han har brug for sin handicapregel.

"Første gang var der nogle enkelte trænere og forældre, der stod højlydt og brokkede sig over Pa-



Patrick Mohr Thomsen træner to timer to gange om ugen. Når han er til kamp, må hans forældre pænt blive hjemme. Han vil kun have sin træner og sin hjælper med.

tricks regel, endda mens han spillede. Men jeg bad dem gå udenfor, for reglen var jo godkendt. Så holdte de deres mund, og de selv samme mennesker er siden vendt til fuld applaus," fortæller Esper.

Mellem spillerne har der aldrig været nogen form for misundelse. De har det rigtig godt sammen og giver hinanden noget gas. Patrick taler ikke meget, når han spiller, men ordene, der kommer, er fulde af humor og ironi. Og selv om han er en forsigtig dreng, der hader stejle trapper, som skal forceres med ramper, tager han hellere kampen med sig selv i stedet for at takke ja til hjælp fra andre. Han vil ikke bæres – så bliver han hellere væk fra turneringer i klubber på første sal eller i kældre.

Men hvis så JM eller DM næste gang foregår et af de steder?

"Så vil jeg overveje det," griner Patrick, der godt selv kan høre, at det lyder vanvittigt, hvis det skal stå

i vejen for hans deltagelse. Men han vil selv.

Forældre på pinebænken

Det er også Patrick, der har bestemt, at forældrene Jeanette og Poul skal blive hjemme, når han er ude og spille kampe. Han har både sin træner og sin hjælper med, og det må være nok. Ligesom kammeraterne føler han det som et ekstra pres, hvis forældrene sidder på tilskuer-rækkerne.

De må i stedet nøjes med de drilske sms'er, som hjælperen sender.

Patrick har tre hjælpere, der alle passer godt ind i familien. Det er ikke noget krav, at de kan spille billard, men de kan næsten ikke undgå at blive fanget af Patricks spil, og de hjælper gerne Patrick med drillerierne.

"Så får jeg en sms, hvor der står, nu er Patrick i semifinalen, åh hvor er det spændende. Og hvis jeg for-

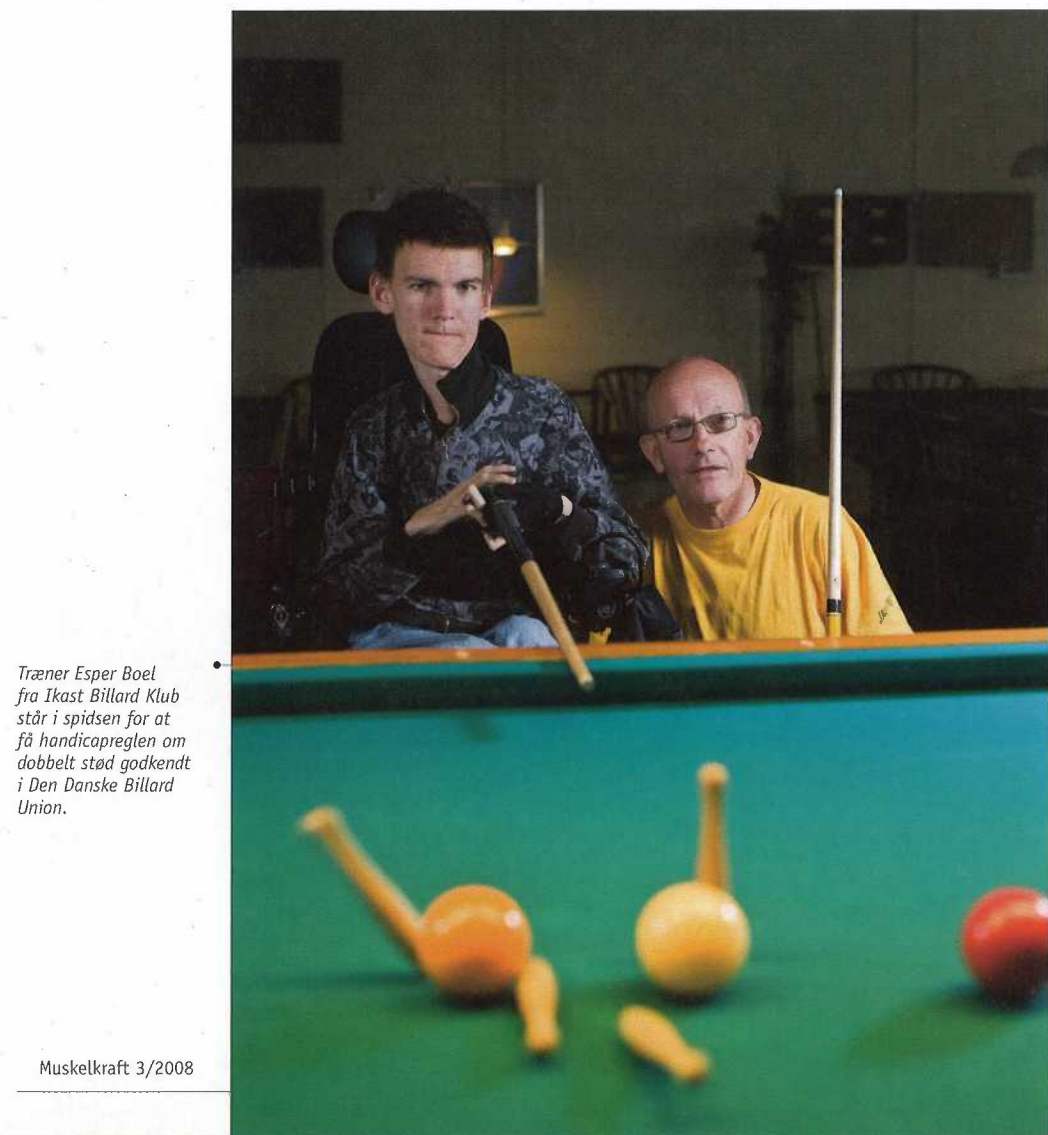
master mig til at spørge, hvordan det går, får jeg bare en sms med teksten uha, uha. De forstår, at holde mig på pinebænken," griner Jeanette.

Forældrene er lykkelige for, at Patrick har fundet sig godt tilrette i billardklubben. Det grønne bord og kammeratskabet i klubben trækker ham væk fra computeren og giver ham et aktivt og selvstændigt liv, hvor han ikke er afhængig af sin mor og far.

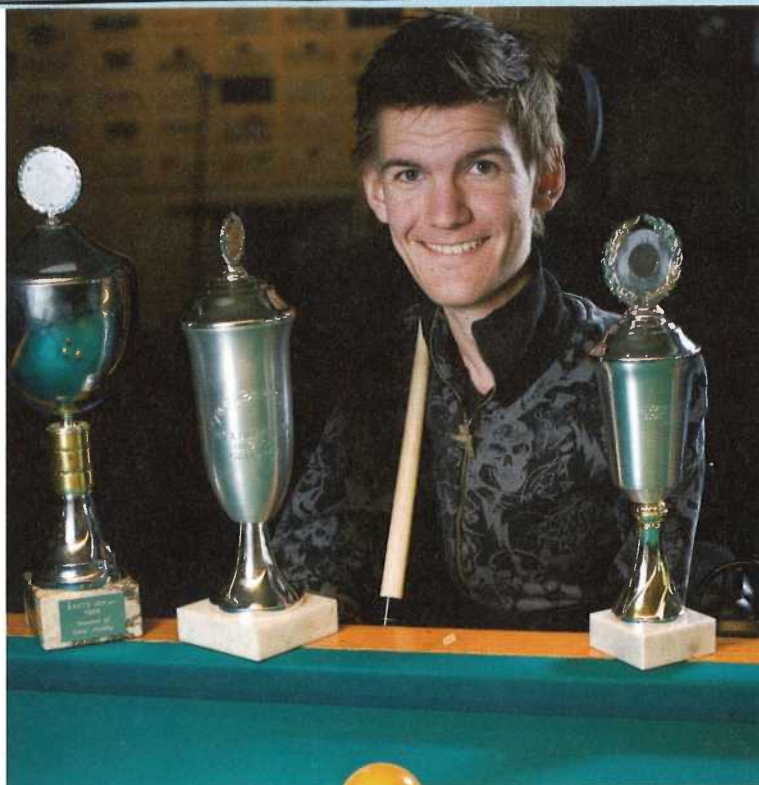
En af hans klassekammerater er også begyndt i klubben, og Patrick nyder de to timer to gange om ugen, som han tilbringer i klubben. Lige nu er det, hvad han fysisk kan holde til.

"Derfor var det også hårdt for ham ved JM. Der havde han otte kampe, og efter fem er han ved at være træt. Så skal andre holde køen for ham, når han ikke bruger den, for kræfterne rækker ikke," fortæller Jeanette.

Ved semifinalen spillede Patrick ►



Træner Esper Boel fra Ikast Billard Klub står i spidsen for at få handicapreglen om dobbelt stød godkendt i Den Danske Billard Union.



uafgjort, så der skulle være omkamp til halv distance. Det trak tænder ud. Patrick fik ekstra styrke, fordi kampen var mod ærkerivalen Louise, der ellers altid vinder, når de to spiller. Men denne gang vandt Patrick og så endda i hendes sidste kamp, før hun rykkede op i voksenrækken.

Ja til rummelighed

Lige nu arbejder Ikast Billard Klub på at få Den Dansk Billard Union til at godkende handicapreglen, som Jysk Billard Union altså har sagt god for. Og hvis Patricks handicapregel kunne blive gældende på internationalt plan, så ville han gerne på landsholdet eller ende som prof i udlandet. Men Patrick er realistisk:

"Jeg vil i 10. klasse og på HHX. Jeg vil måske være revisor. Noget med tal i hvert fald," siger han.

Lige nu er han heller ikke videre begejstret for Den Danske Billard Union, for han har lige været til DM for juniorer, og her blev han virkelig dukket.

"De ville ikke lade ham støde to gange, selv om reglen er godkendt i Jydsk Billard Union. Og så kan han jo slet ikke være med. Men jeg talte med de andre ledere, og de vil alle stemme for Patricks særregel, hvis der bliver en afstemning til landsmødet. Så selv om Patrick ikke synes, han fik noget ud af DM, så var det nu positivt, fordi alle lederne sagde, at de vil have plads til alle," siger træneren Esper Boel. ■

Konvention sikrer handicappedes ret til sport

FN-konventionen om menneskerettigheder for handicappede nævner som den første menneskerettighedskonvention nogensinde sport som en rettighed. Med den i hånden får verdens 650 millioner handicappede således ret til at deltage på lige fod med alle andre i konkurrencer, hvis deres sportspræstationer er gode nok til, at de kan blive udtaget. Konventionen, der blev vedtaget i FN i december 2006 og er tiltrådt af blandt andre Danmark, giver også andre sportsrettigheder til handicappede. For eksempel retten til:

- At blive støttet af staten
- At blive anerkendt som lige med ikke-handicappede
- At deltage på alle niveauer og alle former for sport også sammen med ikke-handicappede
- At komme og bruge sportssteder og -faciliteter som alle andre
- At have adgang til hjælp fra organisationer, der arbejder med turisme, fritids- og sportsaktiviteter
- At handicappede børn skal kunne deltage i sport og leg i og uden for skolen på lige fod med andre børn



Kilde: www.playthegame.org



Olympisk handicapguide skaber vrede

"Handicappede har en særlig måde at tænke på". Sådan lyder vejledningen til de frivillige under sommerens OL i Beijing. Organisationerne raser

En officiel pjece, der skal oplyse 100.000 kinesiske frivillige om, hvordan de skal behandle handicappede under sommerens OL, vækker vrede blandt flere handicaporganisationer.

Med formuleringer som "handicappede er en særlig gruppe", "handicappede har en særlig måde at tænke på" og "de kan være stødige og kontrollerende" vækker sproget i brochuren vrede. Men også grundholdningen er fornærmende, mener flere handicapaktører.

"Det er ikke kun sproget, men

også den grundindstilling i 2008, at vi handicappede er en særlig race. Handicappede kan være indadvendte og stødige - præcis som andre mennesker," siger Simone Apsis fra det britiske Disabled Peoples Council til Times Online.

Selvom Kina har 83 millioner handicappede indbyggere, har landet ikke nogle stolte traditioner for at betragte handicappede fordomsfrit eller indrette samfundet, så handicappede kan færdes frit. Så sent som i maj blev dele af den Kinesiske Mur for første gang gjort tilgænge-

lig for kørestolsbrugere.

Men på trods af de klodsede formuleringer i brochuren ser andre alligevel mere lyst på sommerens OL-begivenheder og det øgede fokus på handicappede.

"De Paralympiske Lege i Beijing vil mere end nogen anden begivenhed i Kina de seneste 10.000 år ændre kinesernes holdninger til handicappede," mener blandt andre Dame Tanni Grey-Thompson, den største engelske medaljesluger hidtil ved De Paralympiske Lege.

IAV

Flere handicappede vil gerne i arbejde

Ny rapport kortlægger, at 36.000 personer med handicap kunne komme i arbejde, hvis ellers arbejdsgiverne ville tage imod dem

57 procent af de handicappede i den arbejdsdygtige alder er i job. Men endnu flere kunne komme det. I hvert fald mener hele 36.000 personer med handicap selv, at de vil kunne klare et arbejde - vel at mærke et arbejde, der indebærer de samme skrappe krav som andre ansatte bliver mødt med. Det fastslår en undersøgelse, som SFI, Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, har gennemført. Ud fra de handicappedes egne skøn vil de 36.000 personer kunne levere det, der svarer til 21.000 fuldtidsjob og 15.000 deltidsjob.

Undersøgelsen viser desuden, at personer med handicap, der er i arbejde, trives lige så godt på arbejdsmarkedet som alle andre. Dog har de handicappede et højere sygefravær, og de er i større udstrækning end ikke-handicappede bekymrede for at blive fyret og efterfølgende ende helt uden for arbejdsmarkedet. Jo større funktionsnedsættelse en person har, desto større er bekymringen, viser rapporten.

Derudover fastslår rapporten, at fleksjob er en rigtig god idé til personer med handicap. Ordningen fastholder den handicappede på ar-

bejdsmarkedet i en situation, hvor personen ellers ville være overgået til passiv forsørgelse. Fleksjobberne har ifølge undersøgelsen en væsentlig lavere funktionsevne end handicappede i ordinære job. Der er således ikke stor forskel i funktionsevnen hos fleksjobberne og de handicappede, der står udenfor arbejdsmarkedet.

Rapporten bygger på interviews med 9.202 tilfældigt udvalgte personer i alderen 16-64 år. Det er Arbejdsmarkedsstyrelsen, der har finansieret undersøgelsen.

IAV

Flest *fordele* ved forenklede regler

Hvis handicapområdet skal afbyrokratiseres, må organisationerne gøre op med misundelsen over, at nogle vil få lidt mere end andre

Afbyrokratisering er for tiden et af de vigtigste ord i den politiske debat. Ingen kan have noget imod afbyrokratisering, heller ikke handicaporganisationerne. Indviklede og uoverskuelige regler efterlader den enkelte borger i et tomrum, hvor man ikke selv kan kontrollere, om man bliver behandlet korrekt. Det går ud over alle, men især går det ud over de svageste. Enkle og forståelige regler er derfor et mål i sig selv. Af hensyn til den enkelte borgers retssikkerhed.

Men der er jo som regel en grund til, at regler er indviklede, og handicaporganisationerne kan ikke sige sig fri for at have bidraget ganske betydeligt. Enkle og overskuelige regler har nemlig den alvorlige ulempe, at alt for mange situationer slet ikke opfanges. Erfaringen viser desværre, at hvis reglerne ikke fremhæver den ene og den anden og den tredje helt specifikke situation, så lader kommunerne sig alt for let friste til at smutte uden om i situationer, hvor det ellers var ministerens og Folketingets mening, at der skulle bevilges hjælp. Ganske vist har staten allerede betalt penge til kommunerne gennem bloktilskuddet; men de penge bruger kommunerne gerne på noget andet. Og uden detaljerede regler om kommunernes pligter er det også umuligt som borger at vinde en sag i ankesystemet.

Og så vælger vi de detaljerede regler alligevel, vel vidende at de bliver mere indviklede og mindre overskuelige, og vel vidende at de forringer overblik og retssikkerhed. Hvis vi som handicaporganisationer skal give afkald på detaljerede og indviklede regler, er vi nødt til

at sikre os en anden form for værn mod lemfældig administration i kommuner og ankesystem. Det er ikke så indlysende, hvordan man gør det.

Overblikket forsvinder

Indviklede regler kan imidlertid også skyldes et politisk ønske om størst mulig ensartethed og retfærdighed. I hvert fald på overfladen er det jo noget, vi alle sammen går ind for; men som regel forudsætter ensartethed og retfærdighed, at der indføres så voldsomt detaljerede regler, at al snak om afbyrokratisering må forstumme, og den fulde ensartethed og retfærdighed opnås alligevel ikke. Allerede af den grund at den er umulig at nå, uanset hvor meget man forsøger.

"...Når Folketinget forsøger at afbyrokratisere, så bliver det undergravet af kommunerne selv. Kommunerne dumper i afbyrokratiseringstesten."

Og så er spørgsmålet, om det er i vores interesse at tilstræbe den største mulige nøjagtighed i enhver beregning, når omkostningen er, at vi selv og andre mister overblikket over de regler, der gælder for vores område.

Da politikerne indførte merudgiftsreglerne efter servicelovens § 100, havde man netop et ønske om at skabe en robust ydelse med

en begrænsning af byrokratiet. Derfor blev der et meget langt interval mellem fra 500 kr. pr. måned til 1.749 kr. pr. måned, som alle sammen giver samme merudgiftsydelse = 1.500 kr. pr. måned. Meningen var, at når ydelsens størrelse er uændret, så kunne man undgå en masse indviklede beregninger, og hvis der ikke var udsigt til at nå over 1.749 kr. pr. måned, så kunne man sådan set standse regnemaskinen, når der var sandsynliggjort merudgifter for 501 kr. Handicaporganisationerne var helt enige i politikernes betragtninger.

Men alligevel gik det anderledes end forudsat.

Overkompensation

Kommunerne gik med sædvanlig stor nidkærhed op i at regne helt nøjagtigt, helst med tre decimaler, uanset om det var ganske uden betydning for ydelsens størrelse, om man sandsynliggjorde merudgifter på 600 eller 1.200 kr.

Men en del borgere fulgte faktisk politikernes intentioner og nøjedes med at sandsynliggøre merudgifter nok til at nå op over 500 kr. pr. måned, så ydelsen på 1.500 kr. blev udløst. Herved sparede de kommunerne for administration; men takken var, at en stribe kommuner lod sive til pressen, at her var der altså en ydelse, hvor nogle borgere får en betydelig overkompensation. Hvilket de strengt taget ikke vidste noget om. Og hvis der forekom en overkompensation, var det et fuldt bevidst valg fra politikernes side for at undgå byråkrati.

Journalister fra flere forskellige aviser, inkl. Ritzaus Bureau, inter-

Af Jørgen Lenger

AFBYROKRATISERE

viewede kommuner, som fortalte om denne forfærdelige overkompensation, men de nævnte ikke, at der også forekommer en underkompensation. Hvis man f.eks. sandsynliggør merudgifter for mindre end 500 kr. pr. måned, får man slet ingenting. Hvis man f.eks. sandsynliggør merudgifter mellem 2.000 og 2.249 kr., får man stadig kun 2.000 kr. Og hverken aviser eller kommuner nævnte det fuldt bevidste politiske valg, der var truffet for at begrænse administrationen.

Umodne aktører?

Journalister fortsatte til Folketingets medlemmer med den forfærdelige afsløring af overkompensation, og folketingsmedlemmer roterer jo – ud og ind af Folketinget – og rundt mellem forskellige emner – så i mellemtiden havde partierne nye folk på området, som intet huskede om Folketingets sympatiske intention om at undgå byråkrati, så de mente bestemt, at det var en fejl i loven, og at den overkompensation må fjernes, når loven revideres.

Og så er spørgsmålet, om aktørerne overhovedet er modne nok til og har format nok til at afbyrokratisere?

Kommunerne himler op om i tide og utide, at de pålægges store administrative opgaver af staten,

men ikke desto mindre lægger de selv et lag ekstra administration oven på de administrative opgaver de får af staten. Det kunne de jo til en starte holde op med. Og når Folketinget forsøger at afbyrokratisere, så bliver det undergravet af kommunerne selv. Kommunerne dumper i afbyrokratiseringstesten.

“Og så er spørgsmålet, om aktørerne overhovedet er modne nok til og har format nok til at afbyrokratisere?”

Folketingspolitikere husker åbenbart ikke baggrunden for deres egen lovgivning, og det er måske også svært at forlange; men alligevel er det altså en forudsætning for afbyrokratisering, at de vedstår sig de uligheder, der kan opstå, og som er prisen for afbyrokratisering. Folketinget dumper også.

Misundelsen må vige

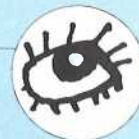
Handicaporganisationerne holder for så vidt fanen højt, for det er vore medlemmer, der betaler byråkratiets pris i form af manglende overskuelighed og ringere retssik-

kerhed. Men når man så oplever, at personer med merudgifter på 1.600 kr. om måneden besværer sig over, at merudgiftsydelsen på 1.500 kr. er den samme som for dem, der har merudgifter på 600 kr., er spørgsmålet alligevel, om der overhovedet er grobund for afbyrokratisering hos nogen af de involverede parter.

Jeg mener dog ikke desto mindre, at der er store fordele i en forenkling af reglerne på handicapområdet. Merudgiftsydelsen og handicapbilerne er de mest nærliggende kandidater til en regelforenkling.

Vi kan ganske vist ikke acceptere forenklinger, som skaber lemfældighed i kommuner og ankesystem; men vi bør kunne leve med, at en økonomisk handicapkompensation ikke nødvendigvis svarer helt nøjagtigt til udgiften, hvis vi til gengæld kan undgå en masse byråkrati og en masse beregninger, og hvis det er sådan, at afvigelsen lige så ofte fører til overkompensation som til underkompensation.

Vi må være store nok i handicaporganisationerne til at bekæmpe den lille misundelse over for dem, der får en smule overkompensation, når det sker for den fælles sag, at vi alle vil have fordel af enklere regler og mindre administration. ■



Ny leder på Musholm Bugt Feriecenter

55-årige Jens Peter Jensen er ansat som ny leder af Musholm Bugt Feriecenter. Jens Peter kommer fra Sorø, og han har en fortid som organisationskonsulent og souschef i fagforbundet 3Fs oplysningsafdeling. Her har han været forstander og ansvarlig for flere af forbundets kursuscentre, blandt andet i Svendborg. Jens Peter Jensens erfaring falder således godt i tråd med de visioner og strategier, som bestyrelsen for Musholm Bugt Feriecenter har lagt for fremtiden. Han begyndte på sit nye job i Musholm midt i maj.



Nyt sommersjov til børnene

Fra næste sommer er Muskelsvindfonden tilbage med en solid omgang underholdning for børn.

I samarbejde med Danmarks Radios Big Band og DRs B&U afdeling inviterer Muskelsvindfonden til cirkusforestilling med kendte værter og figurer fra DRs børneunivers. I første omgang bliver et stort cirkustelt med plads til 2.000 tilskuere slået op i Århus og København over en periode på fem uger i sommerferien 2009. Ønsket er, at cirkus showet skal være en tilbagevendende sommerbegivenhed, og derfor indgår det også i planlægningen, at flere andre byer i landet så vidt muligt skal med på turnéplanen i årene fremover.

Cirkusforestillingerne vil indgå som en del af DR's live-sommerudsendelse Sommer Summarum på DR1.

Skolens største udfordring

Der skal være plads til alle i den danske folkeskole, fastsætter loven. Men én ting er paragraffer – noget andet er hverdagens virkelighed. Her oplever mange, at der ikke altid er lige god plads til forskelle, og den inkluderende skole, som også er titlen på en ny bog, er tidens største udfordring, mener Rasmus Alenkær, der har redigeret bogens bidrag fra en lang række eksperter.

Ifølge Rasmus Alenkær handler inklusion ikke kun om at rumme og integrere, inklusion handler om det enkelte skolebarns oplevelse af at være en naturlig og værdifuld deltager i et socialt og et fagligt fællesskab. Og den bevægelse er en svær øvelse, fastslår han.

Bogen er en grundbog i inklusion, og den beskriver begrebet ud fra både historiske, sociologiske, organisationspsykologiske og pædagogiske vinkler. Den henvender sig dels til fagpersoner in-

denfor skoleverdenen, men også til andre, der har lyst til at vide mere om inklusion på det teoretiske plan.

Senere på året og igen i 2009 udkommer endnu to bøger i serien om den inkluderende skole. Her bliver fokus lagt på inklusion i praksis og på inklusion ud fra et ledelsesmæssigt perspektiv.

Danske erfaringer i massevis i Marseille

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind var repræsenteret med ikke færre end otte medarbejdere på 5th. International Rehabilitation Conference on Neuromuscular Diseases, der blev afholdt i Marseille fra 30. maj til 1. juni.

Cheflæge Jes Rahbek deltog med et oplæg om de danske erfaringer med livskvalitetsmål, mens fysioterapeut Birgit Steffensen fortalte om EK-skalaen, Egen Klassifikation, som hun udviklede i forbindelse med sit Ph.D. studie til vurdering af drenge med Duchennes muskeldystrofi.

Derudover deltog fysioterapeut Ida Fløytrup med en poster om, hvorvidt personer med dystrofia myotonica bliver fulgt ved lægekontroller i henhold til det skandinaviske konsensusprogram. Fysioterapeut Susanne Bertelsen havde en poster med, der sætter fokus på, om personer med facio-scapulo-humeral muskeldystrofi har flere smerter end deres raske pårørende, mens fysioterapeut Ulla Werlauff's poster fortalte om sammenhængen mellem funktionsevne og muskelstyrke hos voksne med spinal muskeltatrofi. Samme gruppe er i fokus hos ergoterapeut Anny Madsen, der i Marseille fremviste en poster om, hvordan disse personer ser sig selv og finder mening i tilværelsen.

Derudover satte fysioterapeuterne Bente Kristensen og Birgit Werge spot på de vanskeligheder, som kvinder med muskelsvind har med at benytte offentlige toiletter.

Mennesker og dyr blander celler

Premierminister Gordon Brown kalder det en moralsk sejr, at Storbritannien som et af de få lande i verden nu har lov til at blande celler fra menneskelige fostre og dyr til brug i stamcelleforskningen.

Og måske følger Danmark efter naboerne mod vest. I hvert fald mener to medlemmer af Det Etske Råd herhjemme, at også danske forskere bør have lov til at studere, hvordan den menneskelige arvmasse opfører sig i dyreæg, skriver Berlingske Tidende.

Stamcelleforsker Claus Yding Andersen fra Rigshospitalet mener, at det vil fordyre behandlingen af alvorlige sygdomme i Danmark, hvis ikke forskerne får lov at kopiere briterne. Til efteråret inviterer Det Etske Råd til høring om emnet.

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN



Foto: Søren Holm/Chiti

De svage finansierer de svage

Det minder egentlig mest om den gamle Storm P-tegning, hvor manden fodrer hunden med dens egen hale. Men den slags kan også forekomme i virkeligheden, og så kaldes det for satspuljen.

Helt tilbage i 1990 aftalte alle Folketingets partier (minus Fremskridtspartiet) at tage toppen af den årlige regulering af overførselsindkomsterne, f.eks. førtidspensionerne. Disse penge skulle i stedet anvendes til andre gode formål, f.eks. forbedringer for folk med et handicap eller hjemløse eller prostituerede osv. Alt sammen gode og fornuftige formål, som vi bestemt ikke kan have noget imod.

Det blev samtidig aftalt, at pengene skal fordeles helt uden om Folketinget af en "privat" klub, der kaldes satspuljepartierne, og som er de partier, der lavede aftalen i 1990. Ganske vist er der sket et par ændringer i sammensætningen, så Centrum Demokraterne og Kristen Demokraterne ikke er med mere, men nye partier som Dansk Folkeparti og Ny Alliance er til gengæld blev optaget i det lille lukkede selskab. Enhedslisten er ikke med.

Når der er enighed i klubben, er pengene fordelt, og beslutningen skal ikke diskuteres eller vedtages i Folketinget.

Nettoresultatet af hele manøvren er, at de forbedringer, der løbende gennemføres for samfundets svage grupper, finansieres fuldt ud af – samfundets svage grupper. Der er simpelt hen etableret et lukket kredsløb, så de øvrige skatteydere friholdes for at betale til samfundets svage. Unægtelig en besynderlig form for solidaritet. Og det er her, Storm P kommer ind i billedet.

Konstruktionen betyder også, at man som førtidspensionist – måske, måske ikke – får kompensation for prisstigninger, så man kan opretholde uændret levestandard; men man får i hvert fald ikke del i den velstandsstigning, der generelt sker i samfundet, og som udtrykkes ved, at folk generelt får lønstigninger, der er højere end prisstigningerne. Der er sket en betydelig velstandsstigning i det danske samfund siden 1990; men den er ikke kommet folk med f.eks. førtidspension til gode.

Efter 18 år med satspuljen har vi vænnet os til, at den er en god ting, og vi glæder os hvert år, når der afsættes penge til nogle af de formål, vi arbejder for. Senest blev der f.eks. afsat penge til forbedring af hjælpeordningen, og når satspuljen for 2009 skal fordeles, er det sandsynligt, at der afsættes penge til forbedring af handicaphjælpernes løn- og arbejdsvilkår og til forbedring af merudgiftsydelsen, f.eks. så man kan beholde den, når man bliver 65 år. Der er mere end 1 mia. kr. i puljen næste gang.

Det vil vi glæde os over. Politikerne vil rose sig selv for at have afsat penge til de mange forbedringer. Og pressen fortæller os ikke, hvor pengene kommer fra, for pressens historiske viden er kort. Jeg husker endnu TV-Avisens dækning, da satspuljen for 2008 blev fordelt: De fortalte en historie om, at regeringen havde åbnet den store tegnebog, men TV-Avisen glemte, at det ikke var regeringens egen tegnebog, som regeringen havde åbnet.

Derfor kan der være god grund til, at vi jævnlige minder os selv og hinanden om, at vi altså selv betaler, fordi den årlige regulering af f.eks. førtidspensionen blev forringet dengang for 18 år siden. Og takken for de mange rare penge til gode formål skal naturligvis rettes til dem, der betaler.

Dybest set synes jeg, det er en sær form for "solidaritet". Og jeg synes egentlig ikke, det er urimeligt at kræve, at de penge der bevilges til gode formål bliver finansieret af alle skatteydere og ikke kun af den lille gruppe, der har mindst at gøre godt med i deres daglige økonomi. Oven i købet følger Folketinget spot til skade, når de samtidig gennemfører skattelettelser på en måde, så der ingen ting er til førtidspensionisterne.

Vores penge er åbenbart meget vigtige for samfundets økonomi, så til gengæld kan vi så glæde os over, at vi er så værdsatte, og at det er os, der holder samfundet i gang.