

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 4/2009



Publikum scorede
på Grøn Koncert

Side 10

SCORE

Publikum
scorede
på Grøn Koncert

Klar til
kommunal
valgkamp

Side 22

7 TOMBOLA-KNUD TAKKER AF

12 SUCCESRIG SOMMER

22 DE VIL I BYRÅDET

32 EN EVENTYRLIG SOMMER



PÅ CYKEL TIL PARIS

Det kræver pommes frites og cola til benene at cykle fra Værløse til Paris

HANDICAP-CAMPING.DK

Aase Viberg Hansen har handicap-testet tæt på 200 campingpladser



HR. SKÆG

Manden bag det lange skæg er fuld af overraskelser

45 INGEN EFTERSKOLE TIL DIG

49 SJOV PÅ SOMMERLEJR

54 KLUMME: "UNG KVINDE SØGER...."

59 NEKROLOG: ISABELLE SCHWARTZBACH

62 NOTER

64 LEDER: STOR ANDERKENDELSE AF MUSKELSVINDFONDEN



INDHOLD MUSKELKRAFT 4/2009

Muskelkraft

37. årgang · ISSN 0109 - 5064

Udgiver:

Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
reception@muskelsvind-
fonden.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 A. Voldgaard,
ansvarshav. red. (DJ),
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen, journalist (DJ)
boje@muskelsvindfonden.dk
Lene Kjær Thomsen,
webredaktør
Thomas Krog, kommunika-
tionsmedarbejder
Henrik Ib Jørgensen, direktør

Annoncer:

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

Grafisk design:

Gitte Blem Jensen

Tryk:

Zeuner Grafisk as

Oplag:

5600

Forsidebillede:

Helene Bagger

MUSHOLM BUGT FERIE-CENTER:

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



Sjov i gaden på handicapdag

Gadesjoverne – Ringsted Handicapdag blev et tilløbsstykke, og arrangementet vender tilbage hvert andet år

Af Jan Jakobsen

bestyrelsesmedlem, Muskelsvindfonden

Ringsted Handicapråd stod sammen med DH Ringsted i spidsen for en dag med fokus på handicappedes muligheder. Målet med dagen var at sætte spot på de mange muligheder, der er i livet – også når man lever med et handicap.

Dagen bød på blandt andet kørestolsræs gennem byen for politikere, ligesom der var kørestolsdans, opvisning af hjælperhunde, masser af boder og andet gøgl på programmet.

Forud for dagen havde DH og Ringsted Handicapråd udskrevet en skolekonkurrence, der henvendte sig til elever fra 0. til 10. klasse i alle kommunens skoler. Konkurrencen havde fælles-titlen "Fortæl om handicap", og eleverne kunne vælge mellem tre underemner: Min ven sidder i kørestol, en gåtur som blind fra Ringsted Kongrescenter til Politistationen i Ringsted og skriv om et handicap: Hvilke muligheder har mennesker med handicap i Danmark.

Der blev i alt udloddet tre præmier, én til 0.-3. klasse, én til 4.-7. klasse og én til overbygningen. Dommerkomiteen var begejstrede over kvaliteten af opgaveløsningen hos de elever, der deltog, og de tre vindere blev offentliggjort på handicapdagen.

Blandt de yngste elever vandt Rasmus fra 2. klasse. Han havde lavet et lille hæfte, hvori han med tegninger og tekst beskriver, hvad han vil foretage sig med en ven i forskellige situationer. Hver side i hæftet indeholder en tegning og en tekst over temaer a la: "Hvis jeg havde en ven,

der manglede et ben, så kunne vi bare hinke". Dommerkomiteen roste den tilgang, som ligger i Rasmus' løsning: Her handler det ikke om begrænsninger, men om at se muligheder.

I mellemgruppen vandt Sasha med den rørende historie "Opdagede først kærligheden efter en bilulykke". Historien er skåret som en ugebladsnovelle men udmærker sig ved sin forståelse af, at når det gælder kærlighed, er det lige meget om den ene af parterne kører på hjul eller går.

I ældstegruppen blev det Elisabeth fra en skole for udviklingshæmmede, der vandt. Hun skrev om og fotoillustrerede en historie om to af hendes veninder, der er kørestolsbrugere og har brug for hjælpere hele tiden. Projektet skiller sig ud ved at tage andre medier end skriftlighed i brug og derudover fortjener det ros for at blive gennemført, selv om Elisabeth selv har et mentalt handicap.

DH Ringsted og Ringsted Handicapråd anbefaler handicaporganisationerne i andre kommuner at søsætte lignende projekter. Mulighederne for at få børn og unge til at beskæftige sig med emner omkring handicap er store, men det kræver god planlægning. For at få så mange skoler som muligt med, bør konkurrencen meldes ud senest i august, når et nyt skoleår begynder, så konkurrencen kan komme med i skolernes årsplanlægning.

Tombola-Knud takker af

Efter 26 år kører Knud Jensen tombolavognene i garage.
27.153.447 kroner har aktiviteten omsat for fra 1984 til 2008

At Vivian A. Voldgaard
Foto: Helene Bagger

26 år er lang tid. Faktisk så længe at Knud Jensen fra Hobro næsten ikke kan huske, hvad han fik tiden til at gå med, før han kom på den idé at anskaffe en tombolavogn. "Jeg lavede nok ikke så meget, for på det tidspunkt var jeg fysisk meget dårlig. Men da jeg så kom i medicinsk behandling og pludselig fik en masse energi, så var jeg sikker på, at jeg gerne ville bruge den på at skaffe midler til Muskelsvindfonden,"

fortæller han.

Det er med andre ord et livsværk, som den nu 64-årige himmerlænding siger farvel til. Og det er med en stor portion vemod, indrømmer han. For det er lige nu ikke let at forestille sig, hvad al den overskudstid, der kommer, så skal bruges på.

"Det bliver svært at undvære tombolaerne, for det bliver en helt anden måde at leve på. Efter så mange år, har man jo

fået en vis rutine i, hvordan dagene skal gå. Men man skal jo overleve, så mon ikke jeg finder på noget."

Det er ikke Knud Jensens muskelsvind, der sætter en stopper for det aktive liv. Det er derimod den Parkinsons sygdom, som pludselig dukkede op for et par år siden. Og det var bestemt ikke med i beregningerne, fastslår han:

"Jeg havde da regnet med, at jeg skulle blive ved i mange år →



Fremover regner Knud Jensen med at vise sig, når Muskelsvindfonden holder landsmøde. Hvad han skal fylde tiden ud med efter alle årene med tombolaen, ved han endnu ikke.



endnu, for det går jo så godt med min muskelsvind, så det her er lidt en streg i regningen. Men jeg kan ikke skrive ordentligt mere, og jeg har svært ved at styre mine bevægelser, så derfor har jeg besluttet, at jeg er nødt til at holde op nu. Det kom lidt bag på mig, men som én sagde: Jeg skal være glad for, at det ikke er alzheimers, for det er bedre at spille en halv øl, end at glemme hvor den står," siger han smågrinende.

Gildesalen er fyldt

Knud Jensen fik diagnosticeret muskelsvind, Myasteni Gravis, tilbage i 1976, og har været medlem af Muskelsvindfonden stort set lige siden. Da han fik den tanke at tjene penge til foreningen ved at sælge lodsedler, lagde han et budget, som han efterfølgende fremlagde for fondens bestyrelse. Og dermed var han ikke længere alene om at synes godt om ideen.

Han købte en vogn, som det første år blev placeret på markedspladser ved byfester og andre steder, hvor han kunne få lov at stille den op, og det lykkedes at få penge i kassen.

"Der meldte sig nogle flere mennesker, der også havde interesse i at støtte Muskelsvindfonden, og i løbet af nogle år var vi en fast skare, som kørte ud til alverdens byfester. Vi fik stille og roligt fat i nogle flere vogne, og i dag har vi syv tombolavogne, to skydebode og én enkelt bod med boldspil," fortæller han.

Når vognene ikke er på tur rundt i sommerlandet –

enten til markeder og byfester eller på parkeringspladser ved landets storcentre, står de hjemme hos Knud Jensen i Hobro. Han bor på et nedlagt landsted, og her er god plads. Gildesalen har i alle årene gjort det ud for varelager, og det er ikke småting, der har været via hans matrikel.

"Det har jo været næsten mere end et fuldtidsjob at passe tombolaerne, for ud over at de skal fragtes til forskellige dele af landet hver uge, så skal der også købes varer hjem og deles varer ud. Men vigtigst for mig er selvfølgelig, at det har givet penge til Muskelsvindfonden hvert år," siger han.

Varene er blevet dyrere

Tallet for 2009 er endnu ikke gjort op, men fra 1984, da den første tombolavogn kørte ud i sommerlandet og til og med 2008, har aktiviteten omsat for i alt 27.153.447 kroner. Fra det beløb skal trækkes udgifter til både vognene og præmievarerne. I 1984 blev der omsat for 9.208 kroner – I 2008 for 748.411 kroner. Det bedste år nogensinde var år 2000, da der blev omsat for 1.132.030 kroner.

"Der bliver stadig omsat for

pænt meget, men overskuddet er ikke længere så stort, som det var engang. Det hænger sammen med, at lodderne stort set koster det samme, som da vi begyndte. Fire for 10 krone og ti for 20 kroner. Men varerne er til gengæld blevet dyrere at købe hjem."

Fremtiden er uvist

Hvad der skal ske med alle tombolavognene ved hverken Knud Jensen eller Muskelsvindfondens direktør, Henrik Ib Jørgensen. Knud Jensen håber, at der kan findes en løsning, så en eller flere andre ildsjæle kan tage. Men det bliver ikke let, erkender han. Og det samme siger direktøren:

"Knud har gennem alle årene ydet en formidabel indsats for Muskelsvindfonden. En indsats, som vi er meget, meget taknemmelig for. Det bliver meget vært at finde en erstatning for hans store engagement. Derfor har vi endnu ikke helt besluttet, hvad der fremover skal ske i forhold til tombolaen," siger Henrik Ib Jørgensen. —□



RETEL

SPØRGSMÅL 1:

Du møder en pige/en fyr på et diskotek. Han/hun er bare for lækker!
Men hun/han sidder i en kørestol...
Hvad gør du?

- a) Du giver dig til at flirte vildt og uhæmmet med hende/han
- b) Du siger: "Hvor er det fedt, at de har lukket dig udi!"
- c) Du siger: "Hva så, smukke, skal vi snave?"

Er du freesh eller fuld af fordomme?

Publikum på Grøn Koncert scorede point på at quizze om fordomme

af David Jensen

foto: Helene Bagger

40 procent af koncertgæsterne på Grøn Koncert kunne efter festen huske, at Plads til forskelle var det budskab, som Muskelsvindfonden i år havde med på de otte koncerter.

Det viser en spørgeskemaundersøgelse som analysefirmaet Webpol har lavet for Muskelsvindfonden efter Grøn Koncert i år.

- Muskelsvindfondens vision om at skabe plads til forskelle er et budskab, der passer fint ind både i forhold til de mange frivillige på Grøn Koncert og i forhold til publikum. Og det er et budskab, som vi er rigtig stolte af at have sendt ud til en masse mennesker via sommerens indsamlingsaktiviteter både på Grøn Koncert og på Cirkus Summarum," siger Muskelsvindfondens direktør, Henrik Ib Jørgensen.

160.000 koncertgæster besøgte i år en af de otte Grøn Koncert-pladser, hvor bud-

skabet om at skabe plads til forskelle udover at figurere på hegnsbannere, prisbannere og crew-t-shirts, blev sendt ud over scenekanten med et humoristisk twist, da konferencier Jacob Hugaard indtog scenen med hunden Mops i specialfremstillet og fjernstyret kørestol.

Ikke mindst scoreteltet, Muskelsvindfondens nye aktivitet på koncertpladserne, blev en "budskabs-booster". Her kunne publikum score - ikke hinanden, som nogen troede - men point ved at svare på spørgsmål i en lille quiz om fordomme. Alt sammen mest for sjov, men naturligvis med et bagvedliggende ønske om at få publikum til at tænke over egne fordomme i forhold til mennesker, der har et handicap eller en anden etnisk baggrund, religion eller seksualitet end een selv.

Formålet med quizzen var at få publikum i

tale og ikke mindst at få deltagerne til at tale med hinanden, mens de svarede på quizzens spørgsmål. Og det mål lykkedes over al forventning. Scorekort, præmie-badges og t-shirts med tekster som "Muskler - it's so last year", "Jeg fik hjernen - musklerne gik til anden side", og "Den kan tale", røg over disken i en fart, så de frivillige i scoreteltet havde svært ved at følge med efterspørgslen.

- Det var ubetinget en stor succes og understreger, at Muskelsvindfonden også fremover skal bruge den platform, som Grøn Koncert er, til at sende klare holdningsprægede budskaber ud," siger Henrik Ib Jørgensen.

Læs mere om sommerens indsamlingsaktiviteter på side 15



Sanne



160.000 gæster til Grøn Koncert og 67.000 solgte billetter til Cirkus Summarum!

Sådan ser en nærmest lykkelig status ud for sommeren 2009 i Muskelsvindfonden. Signe, Cirkeline og alle deres venner fra DR's børneunivers bjergtog publikum i Cirkus Summarum, mens koncertgæster og anmeldere på Grøn Koncert fik en gave, de slet ikke havde regnet med, da en længe savnet Sanne Salomonsen gik på scenen sammen med TV2.



Foto: Helene Bagger, Jakob Boserup og Jan Jul



– sikken sommer!



Signe og

Cirkeline

En god sæson for Muskelsvindfonden



Cirkus Summarum vender tilbage i 2010
og Grøn Koncert meldte for andet år i træk
udsolgt i Valby

Af Bodil Jensen

67.000 solgte billetter til årets nye store satsning, Cirkus Summarum, betyder, at børnefamilierne godt kan glæde sig til en ny omgang Cirkus Summarum i 2010.

"Når man tænker på, at hverken DR Big Bandet eller Muskelsvindfonden har lavet cirkus før, er vi super stolte af årets resultat. 67.000 solgte billetter svarer til en belægning på 80 % over de 41 forestillinger", siger direktør i Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling, Theis Petersen.

Overskuddet fra Cirkus Summarum går til Muskelsvindfonden og forventes at blive minimum en million kroner i år.

"Det må betegnes som mere end tilfredsstillende for et helt nyt koncept det første år. Cirkus Summarum har bevist sit store potentiale og berettigelse som leverandør af kvalificeret underholdning i børnehøjde. Der har været en overvældende energi omkring hele projektet," siger Theis Petersen.

Et historisk spring

Også i DR er der stor tilfredshed med afviklingen af Cirkus Summarum.

"Det har været et historisk stort spring for DR at medvirke i en så utraditionel cirkusforestilling. Det må siges at have flyttet grænserne for, hvad der normalt kan lade sig gøre i DR's børne-universer, og vi er lykkelige for, at børnefamilierne har bakket så flot op om forestillingen," siger Birgitte Fredsby, der er chefredaktør i B&U.

"Børn fortjener kvalificeret og ægte musik og det har været forrygende for DR Big Bandet at formidle det i samspil med Hr. Skæg, Cirkeline, Bamse og alle de andre. At spille for børnefamilierne med så tæt og intens kontakt, som man opnår i Cirkus Summarum, har oversteget alle vores forventninger," siger Chris Minh Doky, som er kunstnerisk konsulent for DR Big Bandet.

Udsolgt i Valby – igen

Også Grøn Koncert fik sat et flot punktum for årets otte koncerter. For andet år i træk blev der meldt alt udsolgt i Valbyparken efter en koncert-turne med et temmeligt regnfuldt vejr.

I alt 160.000 koncertgæster festede igen nem til et stærkt musikprogram og hyldede konferencier, Jacob Haugaard, der kunne fejre 20 års jubilæum på Grøn Koncert.

- Grøn Koncert har været en succes i år. Publikum tog godt i mod den progressive programsatsning og på trods af vejret opnåede vi et publikumstal et stykke over det forventede. Det betyder, at Muskelsvindfonden kan opretholde sit aktivitetsniveau i det kommende år," siger direktør i Muskelsvindfonden, Henrik Ib Jørgensen.

Se billedreportagen fra Grøn Koncert side 12
Læs om Plads til forskelle kampagnen side 10





Skæg sommer med Hr. Skæg

Sommeren igennem har Mikkel Lomborg, bedre kendt som Hr. Skæg fra børneudsendelsen Skæg med Tal, stået i manegen i Cirkus Summarum.

Men hvem er han egentlig, manden med det kæmpe lange skæg og hang til tal?

Vi har stillet ham 10 skarpe spørgsmål

10 hurtige til Hr. Skæg

Hvor mange timer arbejder du om dagen?

"Mens jeg laver cirkus, arbejder jeg fem timer om dagen. Men jeg er jo i virkeligheden hele tiden på arbejde, fordi jeg hele tiden er ved at gro mit skæg længere. Så på en måde har jeg aldrig fri."

Hvad er dit yndlingsbogstav?

"Jamen jeg skal faktisk til at lave skæg med bogstaver, så det må være..... 8. Nåh nej. Det må være M - for Mikkel og for Meget Mere af alt Muligt andet."

Hvordan er det at møde børnene live?

"Det er det bedste i verden. Det er meget bedre at være sammen med rigtige børn end et kamera. Børn svarer igen og blinker med øjnene, det er dejligt. Det gør et kamera ikke."

Hvem er din bedste cirkusven?

"Det er faktisk lidt tys-tys. Men det er de 10 cirkusbørn. De er så dejlige at være sammen med, og mens vi øvede blev vi rigtig gode venner, synes jeg."

Har det været lærerigt at være cirkusartist?

"Det har været helt vildt lærerigt. Det er noget helt andet at lave cirkus end fjernsyn, for på fjernsyn kan man jo bare lave det om, hvis man laver en fejl. Foran publikum har man kun én chance for at gøre det godt, og det er en udfordring men også rigtig sjovt."

Hvorfor har du fået den interesse at lave børne-tv?

"Jeg har drømt om at lave børne-tv hele mit liv, fordi man får lov at bruge sin fantasi. Man må meget, meget mere i børne-tv end i voksen-tv, hvor det hele er SÅ alvorligt. Det var faktisk først, da jeg havde fået mit skæg, at fjernsynet synes, de kunne bruge mig, så det tog mange år, før min drøm gik i opfyldelse."

Hvem har lært dig at synge så godt?

"Jeg voksede op langt ude på landet, hvor der ikke var noget at lave. Så fordi jeg gik rundt og kedede mig helt vildt, så sang jeg hele tiden, og det er jeg så aldrig holdt op med. Da jeg så flyttede til København som voksen, fandt jeg en sanglærer, der sagde: "Jamen Gud Mikkel, du synger jo pragtfuldt. Du skal da være operasanger." Men det ville jeg ikke. Jeg ville meget hellere lave børne-fjernsyn."

Hvor meget kan du tælle til?

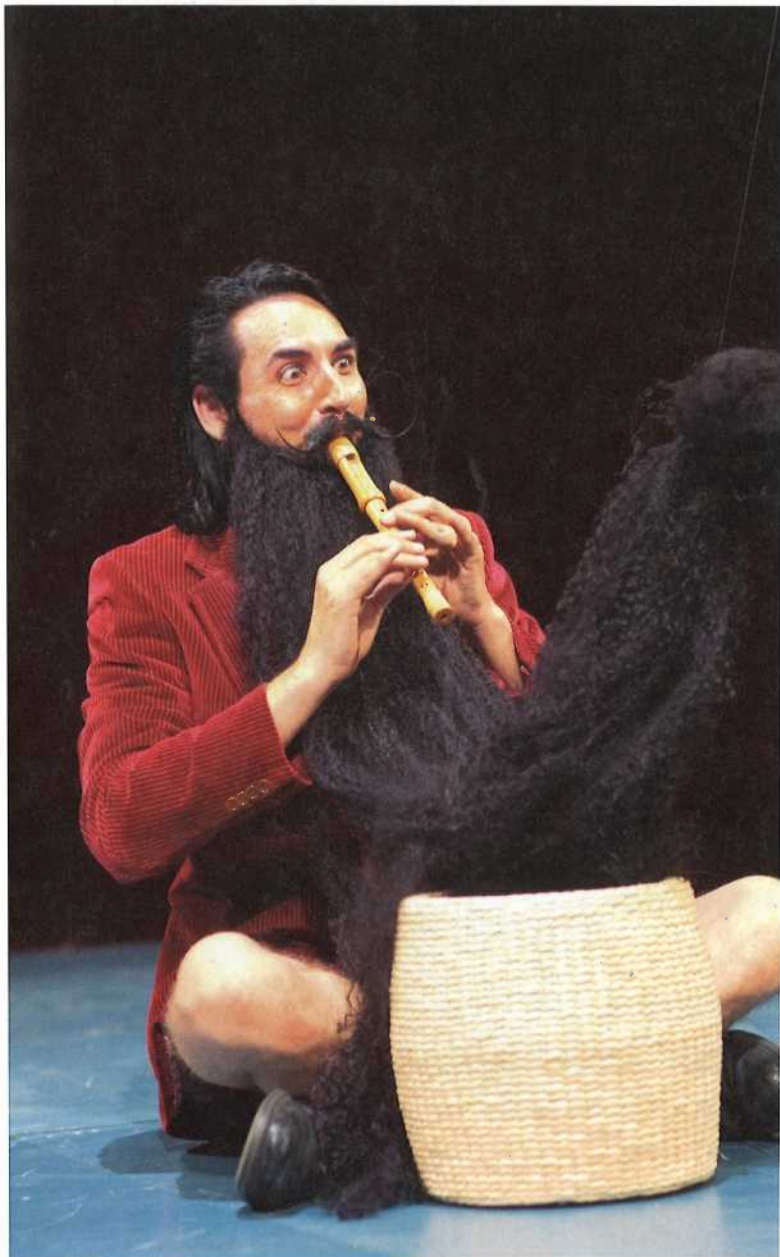
"Altså jeg kan tælle helt til 10. Og så bagefter kommer 14. Og så 21. Men derefter roder jeg rundt i tallene. Men jeg øver mig, så jeg næsten kan nå op på 30."

Hvor mange centimeter er dit skæg?

"10 centimeter + en pige, der hedder Laura Sørine. Det vil sige 141 centimeter i alt."

Hvilke størrelse bruger du i sko?

"Størrelse 50. Og dem skal man altså have bygget på et skibsværft. Det er faktisk ret svært at finde sko der passer, når man har sådan nogle store fødder. Men der er også fordele. For eksempel vælter jeg aldrig i blæsevejr. Og jeg kan mærke, at jorden er rund."



Lang vej til magten^x

Flere af Muskelsvindfondens medlemmer stiller op til efterårets kommunalvalg. Men det er en kunst af få indflydelse på den førte politik, fastslår kommunalforsker Roger Buch

Af Vivan A. Voldgaard
Foto: Anders Hviid

Der er langt mellem de kommuner, der har en person med handicap blandt byråderne. Men når kommunalvalget bliver afviklet den 17. november, bliver der mange steder i landet mulighed for at sætte kryds ved en kandidat i kørestol.

Desværre er mange af kandidaterne placeret så langt nede på opstillingslisterne, at muligheden for at blive valgt ind er meget lille. Og det er kun en af de barrierer, som kommunalforsker og lektor, Roger Buch, fra Danmarks Medie- og Journalisthøjskole, kan få øje på. For der er mange forhindringer på vejen mod et mere handicapvenligt samfund.

Ifølge Roger Buch er det aldrig undersøgt, om det har indflydelse på den førte handicappolitik, at der sidder en person med handicap på en af pladserne i byrådet. Han sidestiller problematikken med det faktum, at der i dag stadig kun sidder 27 procent kvinder på byrådsstolene. Og hvorvidt det påvirker kønspolitikken i kommunerne, ved man heller ikke noget om, fortæller han.

FAKTA

Den kommunale styrelseslov blev ændret 18. maj 1995, så vederlagsordningen for alle kommunalpolitikere blev forbedret. Ændringen sikrer, at handicappede medlemmer af kommunalbestyrelsen kan deltage i møder og kurser på lige fod med ikke-handicappede medlemmer, således af de særlige udgifter, som er forbundet med et fysisk handicap, automatisk bliver dækket på baggrund af en beslutning taget i kommunalbestyrelsen.

"Det ville være meget interessant at undersøge, om det virkelig betyder noget for den førte politik. Men det kontante svar er, at vi ved det ikke," siger han.

Korstog kan give bagslag

Med sin erfaring og forskning i det kommunale system, mener Roger Buch dog, at der skal meget mere til end blot at blive valgt ind, for at det smitter af på politikken. For der er stadig mange knaster, der skal høvles af på vejen mod indflydelse. Det handler for eksempel også om at have det rigtige partistempel på ryggen, slår han fast.

Med det mener kommunalforskeren, at det er mere end svært at få gennemført et handicapvenligt forslag i et byråd, hvis byrådsmedlemmet med handicap selv er valgt ind for SF, mens flertallet i byrådet er borgerlige politikere.

"I kommunalpolitik er der ret mange betingelser, der skal opfyldes, før man kommer tæt på magten og får reel indflydelse. Dertil kommer, at det sommetider kan give bagslag, hvis en politiker har nogle politiske mærkesager, der nærmest bliver et korstog," siger han.

Det er med andre ord ikke nødvendigvis smart kun at have handicappolitiske mærkesager, hvis man sidder i et byråd. Roger Buch sammenligner også her de handicappede med kvinderne: "Spørgsmålet er, om det er fremmende for en kvindelig politiker, at hun er hyperfeministisk. Det kommer naturligvis an på sammensætningen af byrådet, men sommetider er det mere skidt end godt," fastslår han.

Omvendt mener han, at der som to dominerende grupper sidder mange skolelærere og landmænd i kommunalpolitikken rundt omkring

"Vi må desværre konstatere, at handicappede generelt er handicappede i forhold til kommunalpolitik."

Roger Buch, kommunalforsker

i landet, og de får typisk indflydelse på de områder, de har forstand på. Derfor er det altså ikke entydigt en dårlig idé, at være klædt godt på fagligt.

Politik er utilgængeligt

Ifølge Roger Buch handler indflydelse på kommunalpolitik rigtigt meget om at være den rette person. Med det mener han, at det kræver både strategiske evner, dygtighed og ikke mindst flid at få indflydelse.

"Hvis man har sat sig ind i sagerne og på den måde demonstrerer sin ekspertise, kan man som regel også følge sine forslag op med saglige argumenter, som politikere fra andre partier godt kan følge. Og så bliver der også lyttet. Man opnår respekt uanset partifarve, hvis man gør sit hjemmearbejde godt," fastslår han. Generelt mener Roger Buch, at det er vanskeligt at være handicappet og samtidig nå frem til en af pladserne i et byråd. For ikke kun partifarve, opstillingslister og evner spiller ind. Nogen så alment som simpel tilgængelighed til kommunalpolitikken lader meget tilbage at ønske, fastslår han. "Vi må

desværre konstatere, at handicappede generelt er handicappede i forhold til kommunalpolitik. En af de helt store barrierer er, at kommunalpolitik i høj grad er en skriftlig affære. Der skal sommetider læses 1000 sider, og det er et stort handicap for mange. Mange handicapgrupper bliver ramt af, at kommunalpolitik ikke er et specielt tilgængeligt område," siger han.

På SFI, Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, bekræfter seniorforsker mag. scient. pol., Steen Bengtsson, at der ikke findes nogle undersøgelser af, hvordan eller om det påvirker den første politik, at der sidder en handicappet med ved det runde bord. Men ifølge ham betyder det noget, at der kommer fokus på de handicappedes vilkår fra politisk side: "Vi ved, at i de kommuner, hvor der er formuleret en klar politik på handicapområdet, smitter det af på borgerne. De handicappede som er i kontakt med det kommunale system, har simpelthen en bedre oplevelse af kontakten end de steder, hvor der ikke er formuleret en politik," fastslår han.



- Nu er det **min** tur til at gøre en **forskel**

Man må begynde i det små, hvis man vil have indflydelse på det store, mener SF-kandidat fra Århus, Antoniett Vebel Pharao



Foto: Helene Bagger

20-årige Antoniett Vebel Pharao er miljøskadet, erkender hun. Hun har altid vidst, hvilke partier der blev stemt på hos alle i familien, når der skulle sættes krydser ved kommunal- og folketingsvalg. Og hun har været presset fra både højre og venstre:

"Min mormor og morfar stemmer Dansk Folkeparti, min farmor og farfar er til Enhedslisten. Min far er inkarneret SF'er mens min mor stemte Venstre indtil hun fik en handicappet datter – så gik hun over til socialdemokraterne. Så jeg ved, hvilken politik det er, jeg går ind for," fastslår hun.

Og der er noget at kæmpe for, mener hun. For det er ikke kun handicappede, der kan have det svært:

"Fra jeg var lille har min far slæbt mig med på arbejde. Han er socialpædagog og arbejdede i Gellerup, så jeg er vokset op med en bevidsthed om, at vi ikke alle skal være ens. Det vil jeg gerne kæmpe for politisk også," siger hun.

Det seneste år har Antoniett arbejdet som frivillig i Muskelsvindfonden. Hun blev færdig med HF sidste sommer, og går stadigvæk og overvejer, hvad fremtiden skal bringe. Lige nu står der pædagog, journalist, psykolog eller politolog på listen. Men bliver det til en plads i Århus Byråd, smider hun alt, hvad hun har i hænderne, lover hun:

"Jeg synes, der mangler rigtigt meget i Århus, så hvis jeg er så heldig at få en plads, er det bare at tage arbejdstøjet på. Men jeg er opstillet langt nede på listen, så reelt er mine chancer nok ikke

store."

Det politiske engagement bliver dog ikke lagt på hylden, selv om det ikke lige bliver denne gang, der kommer til at stå Antoniett Vebel Pharao på et af navneskiltene i byrådssalen:

"Når først man har stået på opstillingslisten én gang, så er man på sin vis inde i varmen. Så jeg vil arbejde for mine mærkesager via baglandet. Forsøge at påvirke de, der nu bliver valgt ind, til at tage fat på handicappolitikken og ad den vej kæmpe mine kampe."

● Antoniett Vebel Pharao

Alder: 20 år

Uddannelse: HF

Opstiller for: SF i Århus

Politiskmærkesager: Tilgængelighed i det offentlige rum. Flere lærerressourcer til folkeskolerne, så ingen børn bliver tabt i systemet

Helt Privat: Bor hjemme. Tager på højskole til januar, hvis det ikke bliver til en plads i byrådet. Regner med at flytte hjemmefra næste sommer

Politisk forbillede: Johanne Schmidt-Nielsen. Hun gør det fantastisk, sin unge alder taget i betragtning. Hun er meget dygtig til at sige tingene ordentligt uden altid at hakke på sine modstandere

Hvis jeg var statsminister ville jeg: ...rigtigt mange ting. Men først ville jeg nok sørge for, at samfundet ikke gør folk mere handicappede, end de er i forvejen.

- Nogle gange skal man **banke** i bordet

Jeg har jo selv rørt ved det offentlige system, siger Camilla Boel Nielsen som argument for, at hun stiller op til kommunalvalget

Det er ikke nogen super-erfaren kandidat udi det politiske, som SF i Jammerbugt Kommune i Nordjylland har valgt at stille op til det kommende kommunalvalg. Men Camilla Boel Nielsen er sikker på, at hun nok skal klare spillet alligevel – hvis hun bliver valgt ind. Det er hun til gengæld ikke helt overbevist om endnu, for hvordan man fører valgkamp og gør opmærksom på sig selv, er også uopdyrket land for hende.

"Jeg er slet ikke i tvivl om, at jeg har rigtigt meget at lære. Men man skal jo starte et sted. Bare det at sidde med til møderne indtil nu, har givet mig en masse, og jeg vil gerne have mere politisk erfaring. Det samfundsmæssige har altid interesseret mig," siger hun.

Camilla Boel Nielsen har lige sluppet gymnasiet, og er netop begyndt som elev på Silkeborg Højskole med politik som hovedfag. Men det forhindrer hende ikke i at føre valgkamp derhjemme, garanterer hun.

Det er nogle af de mere garvede folk i SF, der har opfordret Camilla til at stille op til kommunalvalget. Og hun indrømmer da også, at hun er en type, der gerne gør opmærksom på sine holdninger.

"De har nok tænkt, at jeg er sådan én, der godt kan finde ud af at banke i bordet. Og det kan jeg også. Jeg har jo selv rørt ved det offentlige system i kraft af min muskelsvind, og i stedet for at sidde og brokke sig, må man sommetider besluttet at gøre noget i stedet for," fastslår hun.

En af de ting, som den 18-årige kandidat vil kæmpe for, er tilgængelighed for alle i det offentlige rum.

"I Fjerritslev, hvor jeg har gået på gymnasiet, og i byen i al almindelig, har jeg ingen problemer med at komme rundt som handicappet. Når det

kan lade sig gøre i én by, så skal det også kunne lade sig gøre i de andre byer i kommunen. Jeg håber på, at det bliver lidt sværere for de øvrige politikere i byrådet at vende hovedet den anden vej og lade være med at gøre noget ved det, hvis de kommer til at sidde sammen med mig omkring bordet," siger hun.



Camilla Boel Nielsen

Alder: 18 år

Uddannelse: Student '09 fra Fjerritslev Gymnasium

Opstiller for: SF i Jammerbugt Kommune, Nordjylland

Politisk mærkesager: Tilgængelighed for alle i det offentlige rum og øget indsats omkring folkeskoler – f.eks. med to-lærer-system i de første år i skolen

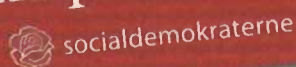
Helt Privat: Hjemmeboende lidt endnu, elev på Silkeborg Højskole indtil jul, single, påregner at begynde på universitetet september 2010

Politisk forbillede: Er stor beundrer af Nelson Mandela og hvad han har opnået

Hvis jeg var statsminister ville jeg: ...bestemt ikke føre politik som de Venstre-folk, der har siddet i alt for lang tid



Peter Skov Jørgensen
Stem personligt!



Peter Skov Jørgensen er spændt på det forestående kommunalvalg. Han er godt nok stillet op på Socialdemokraternes liste i Vejle som nummer 19. Men kandidaterne er sideordnede, og det betyder, at han godt kan komme ind på trods af placeringen langt nede på listen.

Den 41-årige kandidat har flere fordele, mener han selv. En af de væsentligste er, at han i forvejen er en kendt politisk debattør i lokalområdet. Han er aktiv i Handicaprådet og i DHs forretningsudvalg, og derudover er han et kendt ansigt for mange, da han gennem 25 år har været spejderleder i byen.

"Jeg glæder mig til at komme i gang med valgkampen. Jeg skal ud på gader og stræder og møde folk, og så skal jeg have sat en kæmpe stor streamer i min handicappbil. Det har nogle fordele at være afhængig af en stor bil," siger han. Interessen for politik fik Peter Skov Jørgensen, da han i forbindelse med en kontroversiel sag om ældremad, besluttede sig for at møde op i byrådssalen. Det var en anderledes oplevelse at se byrødderne i fri dressur, husker han. Og det gav ham lyst til at blive én af flokken selv.

"Jeg synes, det er spændende at høre debatterne og følge med i, hvordan politik foregår i praksis," siger han.

Peter Skov Jørgensen understreger, at han ikke vil i byrådet for at føre et handicappolitisk kors-tog.

"Det skal ikke være handicappolitik det hele. Jeg vil være med til at tage beslutninger på hele

- Jeg vil påvirke alle beslutninger

Hvis jeg bliver valgt ind, bliver hele byrådet handicappet. Og det kan måske være meget sund, siger S-kandidat fra Vejle, Peter Skov Jørgensen

kommunens vegne. Gennem mine mange år om spejderleder har jeg mødt mange børn og unge fra mange forskellige familiestrukturer, og på det felt har jeg da også gjort mig en masse tanker om, hvordan man kan hjælpe. Men bare det, at jeg ville komme til at sidde i politikernes inderkreds, vil være en stor oplevelse. Hvis jeg bliver valgt ind, bliver hele byrådet jo handicappet, og politikerne vil få øjnene op for de problemer, som jeg og min familie står med i hverdagen. Alene det vil gøre en forskel, tror jeg."

● Peter Skov Jørgensen

Alder: 41 år

Beskæftigelse: IT-supporter ved Vejle Kommune samt handicappolitisk debattør

Opstiller for: Socialdemokratiet i Vejle

Politiskemærkesager: Lige muligheder for folk med handicap. Velfærd med værdighed – En god, tryk og udviklende opvækst for vores børn

Helt Privat: Gift, far til to teenagedrenge

Politisk forbillede: Svært at sige. Jeg har en stor indre drivkraft, der gør at jeg vil kæmpe for de mærkesager jeg har og det, jeg brænder for. Men Evald Krog er en stor inspirator for mig

Hvis jeg var statsminister ville jeg: ...presse på for at få FN's handicapkonvention implementeret som det allerførste

En **crew**-koordinators oplevelser fra sommeren 2009

Af: Peter "Høstak" Caspersen
Foto: Helene Bagger



Et eventyr er forbi, sommeren er ovre, og endnu engang er alle frivillige grønne Crewere gået i dvale og sover ud efter en sæson med mange gode oplevelser, hårdt arbejde, fællesskab, fest og glade dage.

Tilbage sidder den stolte crew-koordinator og kan gøre status efter sæsonen. En sæson, hvor han og Muskelsvindfonden virkelig har nydt godt af den store opbakning fra den frivillige verden, der er kernen i Muskelsvindfondens indsamlingsaktiviteter.

Det grønne Crew, medlemmer og ansatte har knoklet gennem hele sommeren og har i den grad bidraget til, at vi igen i år har skabt et rigtig flot resultat.

Allerede i midten af juni måned startede sæsonen for alvor. Det nye projekt Cirkus Summarum skulle efter en lang periode med planlægning afvikles. I første omgang på Ti-øen på Amager.

Det skal ikke være nogen hemmelighed, at crew-kontoret og crew-koordinatoren havde

haft store udfordringer med at skaffe frivillige nok, og ærlig talt var nervøsiteten til at spore i forbindelse med startskuddet. Men nervøsiteten og de bange anelser blev gjort til skamme. Den opbakning som vi oplevede fra den frivillige verden var intet mindre end fabelagtig!

Hjælp i døgndrift

I opbygningsfasen dukkede frivillige op og hjalp til i døgndrift op til premieren på Cirkus Summarum. Under selve afviklingen af Cirkus Summarum var bemandsituationen mest presset i København. For det første var vi ramt af, at rigtig mange grønne crewere arbejdede på både Roskilde Festivalen og på Grøn Koncert, der som bekendt lå i de samme uger som afviklingen af Cirkus Summarum. Men til trods for, at bemandsituationen ikke var i top, fik holdet af ansatte og frivillige afviklet Cirkus Summarum på fantastisk vis. Crew-ånden foldede sig ud og lagde sig ned over det kæmpestore cirkustelt. Alle løftede og fik skabt:

"VERDENS BEDSTE ARBEJDS-PLADS"!

Da Cirkus Summarum ramte Århus, var bemandsituationen ikke nær så presset. Stemningen var fantastisk og efter 14 dage for fuldt skrald i Århus kunne vi 9. august lukke teltstuderne ned og sende de hårdt arbejdende frivillige hjem. Med Cirkus Summarum fik vi ikke bare skabt et nyt og godt arrangement, men vi skabte en ny frivillighedskultur med plads til forskelle. Vi skabte et arrangement, hvor grønne crewere og medlemmer af Muskelsvindfonden kunne mødes og hjælpe Muskelsvindfonden samt skabe gode relationer. Den nye cirkus-crew kultur bygger stadig på gamle crewværdier, men der er ingen tvivl om, at der er blevet skabt en ny kultur, hvor der helt sikkert er plads til alle, der ønsker at lave frivilligt arbejde.

Roskilde var en fest

Samtidig med afviklingen af Cirkus Summarum var der også gang i de "gamle" og "store" arrangementer. På Roskilde

festivalen havde vi i år hele 350 frivillige, der solgte mad fra seks madboder. I år var tilmeldingen til Roskilde Festivalen helt fantastisk. Allerede to måneder før vi skulle af sted, måtte vi lukke for tilmeldingen af flere frivillige og oprette ventelister. Det var yderst positivt for crew-kontoret, der for første gang var nødt til at sige nej tak til flere frivillige. Stemningen på festivalen og blandt de frivillige var virkelig god. Det var en fornøjelse, at gå rundt og mærke den glade og fornøjelige energi, der strømmede ud. Der blev knoklet, der blev festet, der blev sunget og i det hele taget blev crew-kulturen holdt ved lige på årets festival, og det var med en vis portion vemod, at vi skulle sende folk hjem efter ti helt igennem rigtig gode dage. Heldigvis skulle de fleste snart genforenes på en mark i Esbjerg.

14. juli var det nemlig tid til at drage af sted mod Esbjerg for at afvikle Grøn Koncert. Igen i år startede vi i Esbjerg og 12 dage senere sluttede vi så af i Valby

efter en Grøn Koncert, der vil blive husket for meget regn og endnu en total udsolgt Grøn Koncert i Valby.

700 frivillige på Grøn

I år var der 700 frivillige med på Grøn Koncert. De knoklede, festede og sang sig gennem Danmark og var på alle måder med til at sikre et rigtig fint resultat til Muskelsvindfonden. Det var for os på crew-kontoret en dejlig oplevelse at rejse landet rundt med så mange mennesker, der alle sammen kæmper for den samme sag. De frivillige mødte i år meget talstærkt op og til trods for at turen rundt i Danmark var præget af meget hårdt dansk sommervejr, var humøret højt, og hvor end man mødte de frivillige, var det et smil på læben og en energi, der var med til at opret-

holde den gode stemning. Sammenholdet kommer foran personlige behov og alle møder, er villige til at ofre sig selv for at opretholde fællesskabet under hele turen. De frivillige er verdensmestre i at passe på hinanden. Alle er opmærksomme på hinanden, og alle tager ansvar for hinanden, og det er simpelthen en fornøjelse at opleve det fællesskab og sammenhold.

Tilbage på kontoret sidder nu crew-koordinatoren og glæder sig over endnu et fantastisk crew-år. Samtidig glæder han sig til at skulle byde folk velkomne til en ny sæson i 2010, der igen vil byde på mange spændende arrangementer og gode oplevelser med Muskelsvindfonden og Det Grønne Crew.

Tak for i år og på gensyn i 2010!



Pommes Fritter og Cola til benene

Da Team Regnbuen sadler op den 4. juli i år med retning mod Paris, er 56-årige Anne-Lise Møller blandt deltagerne. Hun er ikke kun den ældste. Hun er også den med mindst træning op til turen. Nå ja, og så har Anne-Lise muskelsvind.

Af Lene Kjær Thomsen
Foto: Jakob Boserup

Anne-Lise Møller fra Værløse er, som hun selv siger, "en gammel sportspige". Som 11-årige begynder hun at ro kaproning. Hun er uddannet bioanalytiker, men vælger tidligt at uddanne sig til gymnastik- og svømmelærer. Det er en god måde at kombinere hendes kærlighed til den praktiske sportsudfoldelse med det at tjene nogle penge, synes hun. Da hun føder sit første barn i 1974 lægger hun elitesporten på hylden, men fortsætter i veteran-afdelingen. Samtidig nyder hun at løbe og gør det tre til fire gange om ugen. Det er på disse løbeture at sygdommen først viser sig. Hun begynder at falde.

"Jeg tænkte, at det kunne ikke passe, at jeg var så klodset. Jeg var i god form og vant til at løbe," siger hun. Så i første omgang slår hun det hen. Men på et tidspunkt kan hun ikke længere ignorere tegnene og opsøger sin læge. Han er ikke i tvivl. Anne-Lise har muskelsvind-sygdommen, Hereditær Motorisk Sensorisk Neuropati – der forkortes HMSN.



HMSN betyder, at hun har nedsat kraft i arme og ben. I starten af halvfemserne er det slut med at løbe ture.

"Jeg kan ikke sidde stille, så jeg tænkte "Nå, men så må jeg prøve at cykle!"

Anne-Lise melder sig ind i en motionscykelklub, hvor de er mellem to og ti personer, der mødes to gange om ugen og cykler 30-40 km. Om vinteren går hun til spinning. Det er en god form for konditionstræning for folk med HMSN, synes hun, for man bestemmer selv, hvor meget man kan og vil lave.

Motionscykelklubben kommer rigtig godt op at køre, og i april 2009 arrangerer klubben en cykeltur til Mallorca. Der skal cykles 500 km i løbet af en uge. En stor del af turen foregår i op til 2000 meters højde. Anne-Lise er i tvivl, om hun kan cykle så meget på så kort tid, men hun og hendes mand beslutter af gøre forsøget.

"Det kunne da godt være, jeg ikke kunne klare det, men jeg kunne da prøve – og ellers kunne →



privat foto

jeg jo altid lægge mig på stranden,” siger hun. Men hun klarer turen, og den giver blod på tanden. Da en af de andre fra cykelklubben spørger hende, om hun vil være med til at cykle til Paris om sommeren, overvejer hun, om det nu er en god idé. Men ikke fordi hun har muskelsvind.

”Jeg havde ikke kørt så meget. Når man skal på sådan en tur, skal man helst have kørt 2000-3000 km inden. Men der var jo følgebiler, så jeg havde den sikkerhed at jeg kunne sidde i en bil, hvis det blev for meget.”

Anne-Lise beslutter sig for at springe ud i det, og de andre deltagere siger også god for hendes deltagelse, for selv om hun ikke har cyklet så langt, så har hun jo cyklet i mange år. Hun fortæller dem ikke, at hun har muskelsvind.

”For så kunne det jo være, jeg ikke fik lov til at komme med,” siger hun. ”De kunne nok godt se, at jeg ikke gik helt normalt, så de har nok tænkt deres... men der var ingen, der spurgte mig om det.”

Hun træner hele måneden op til turen og kører 100 km i stræk. Men det er alligevel noget af et spring op til de flere end 200 km, de skal køre hver dag i syv dage. Det var nok ikke den helt ideelle træning, indrømmer hun.

Den 4. juli tager hun afsted i strålende sol, men allerede ved Storstrømsbroen begynder hun at få kramper i lårmusklerne.

”Jeg bruger mine lårmuskler mere end mine lægmuskler, for på grund af HMSN er det dem, jeg har”, forklarer hun. Kramperne får hende til at genoverveje turen.

”Jeg tænkte: ”Det kan jeg nok slet ikke magte!”, men på færgen fik jeg nogle pommers fritter med masser af salt og noget cola. Det er godt, når man skal cykle.” Efter det mærker hun ikke mere til lårmusklerne.

Turen er planlagt ned i mindste detalje. Ruterne følges via GPS, og mad og hotel er bestilt på

forhånd, så deltagerne kan spise, når de ankommer og derefter gå i seng. I gennemsnit kører de 10-12 timer hver dag. Der er pauser hver anden time, hvor de spiser og får godt med væske. Det er vigtigt for at kunne klare de mange timer på cyklen. Holdet har en aftale om, at man kan sige til, hvis man får brug for en pause. Så kan man komme ind i en af følgebilerne. Samtidig er der også udpeget en kaptajn, som kan bestemme, om man er blevet for træt og skal have en pause. Der er nogle af deltagerne, der må have pauser i bilerne undervejs; de er færdige. Kaptajnen spørger på et tidspunkt også Anne-Lise, om ikke hun vil ind og sidde i bilen.

”Det var af ren omsorg. Jeg var med mine 56 år den ældste, der var med, og når de andre skulle ind og sidde i bilen, så tænkte han vel, at det skulle jeg nok også. Men jeg sagde ”Nej, jeg skal nok selv sige til!” fortæller hun med eftertryk i stemmen.

”Selvfølgelig blev jeg træt, men ikke så træt, at jeg ville ind og sidde i bilen – Overhovedet! Jeg ville gennemføre. Det havde jeg besluttet mig for, at jeg ville!”

Og gennemføre gør hun, selv om det er hårdt. Der gik over en uge før hun igen havde genvundet sine kræfter og hun tror ikke at hun vil køre helt så langt en anden gang. Men hun vil ikke udelukke, at hun måske vil cykle til Prag over lidt flere dage.

”Det hjælper at have en vis grundform, som jeg har som tidligere elitesportsudøver. Og så skal man være stædig og sige til sig selv ”Jeg vil prøve!”. Selvfølgelig er der nogle ting, som jeg har været vant til at kunne og ikke kan mere, men så må man sætte fantasien i sving og finde nogle alternativer”, siger Anne-Lise og giver det råd at man skal sætte sig nogle mål.

”Man kan mere end man tror – det kan jeg i hvert fald.”

Mere end en livsstil



Aase Viberg Hansen har en mission.
Hun vil gøre campingpladser herhjemme
og i udlandet tilgængelige for alle



Af: Vivian A. Voldgaard
Foto: Jesper Voldgaard

Aase er hjemme. Det afslører det aflange træskilt med de svungne bogstaver, *Aase*. Skiltet hænger ved siden af vinduet på den campinghytte på Skarresø Camping i Jyderup, der tre måneder hver sommer udgør basen for den 65-årige kvinde. Inde i hytten står en seng langs den ene væg, men på trods af de beskedne 16 kvm. er der også plads til både køkkenregion samt spisebord med tilhørende stole. Og så er der stadig

godt med ledig gulvplads, så Aase kan komme omkring i sin kørestol. "Hver sommer bor jeg her i juni, juli og august måned, men min campingsæson begynder allerede i det tidlige forår og slutter først, når vinteren nærmer sig," fortæller hun. For Aase Viberg Hansen er fuld-

blods-campist. Det hele begyndte for tyve år siden, da en hjælper tog hende med på campingferie for første gang. Egentlige skulle Aase

have været på cruise fra Esbjerg til Norge med en veninde, men venindens mor blev syg, og derfor blev turen aflyst. I stedet stod den →

"Det gør mig oprigtigt glad at høre, at jeg har tegnet historie på det her område, for det beviser for mig, at der er brug for det."

altså på campingferie - for Aase Viberg Hansens vedkommende combicamp i en hospitalsseng. Og det var efter alt at dømmes meget sjovere, end det umiddelbart lyder:

"Min hjælper havde camperet i mange år, og hun var helt sikker på, at camping var noget for mig. Hun var heller ikke det mindste i tvivl om, at jeg sagtens kunne klare det, så det hjalp selvfølgelig lidt på det. Og jeg må jo erkende, at jeg med det samme blev bidt af den ferieform."

Tæt på 200 besøg

Aase Viberg Hansen havde en portion penge til overs, fordi Norges-turen blev aflyst, og de gik til udbetalingen på hendes første campingbus, en ældre, rød Toyota-kassevogn, som blev bygget om til autocamper. Da den havde kørt vejene i Norden og Europa tyndt, blev den skiftet ud med en nyere Renault, som med hjælp fra Vendelbo Van

blev bygget om, så den passer til Aases elkørestol med respirator.

"Renaulten er indrettet, så både jeg og en hjælper kan overnatte i den, og det giver nogle enorme muligheder. Men som handicappet er der stadig nogle barrierer i campinglivet, og det opdagede jeg for alvor, da jeg begyndte at rejse rundt. Det gav mig ideen til handicap-camping.dk," fortæller hun.

Aase Viberg Hansen satte sig for at bruge årets lyse

måneder på at tilgængeligheds-teste campingpladser både herhjemme og i udlandet. Og det er med tiden blevet til så mange, at www.handicap-camping.dk i dag er Danmarks førende webportal for handicappede, der gerne vil nyde godt af campinglivets goder.

"Jeg må indrømme, at jeg ikke helt har tal på, hvor mange campingpladser jeg har besøgt de seneste 10 år. Men det nærmer sig nok omkring de 200 stykker, vil jeg gætte på," griner hun.

Og der er noget at grine af, for ofte er det en rigtig positiv oplevelse at komme som kørestolsbruger på en campingplads:

"Når jeg ringer for at bestille plads på en campingplads og fortæller, at jeg samtidig vil teste, hvor tilgængelig pladsen er for handicappede, så bliver værterne ofte meget nervøse. Men jeg blander mig overhovedet ikke i, hvor nye eller gamle køkkenerne og toiletterne er, eller om der er fin købmandsbutik og stor legeplads. Det jeg kigger efter er, om jeg kan bevæge mig frit og tilgængeligt rundt, og det kan jeg overraskende mange steder. Det tror folk ikke, men der er rigtig mange steder, hvor man sagtens kan komme rundt som handicappet."

Nemt at udbedre

Ofte oplever Aase Viberg Hansen, at det er småting, der adskiller en campingplads fra at være tilgængelig for handicappede. Høje kanter til toiletbygninger og køkkenfaciliteter er et hyppigt fænomen. Men det problem er nemt at løse, og derfor øser

hun gerne af sine gode ideer til værtsparret, når hun gennemgår sin test med dem.



Hver sommer bor Aase Viberg Hansen fast i en hytte på Skarresø Camping i Jyderup. Hun har dog altid sin camper med, så hun kan tage på småture rundt i sommerlandet. De længere ture rundt i Europa tager hun som regel i maj, inden solens magt bliver alt for stor.

hun gerne af sine gode ideer til værtsparret, når hun gennemgår sin test med dem.

"Mange problemer kan løses, hvis der bare lægges en lille rampe ud. Og den behøver ikke være fin og galvaniseret. Med noget træ og en pakke søm eller skruer kan campingfatter sagtens selv ordne det," fastslår hun.

Mere forundret bliver campingeksperten dog, når hun kommer ind på campingpladser, der har helt nybyggede faciliteter. Og det viser sig, at der ikke er taget handicapvenlige hensyn. "Det chokerer mig stadig, at der bliver bygget flotte toiletbygninger, hvor jeg sagtens kan komme rundt i min kørestol.

Men så er der en kant på syv-ni centimeter udenfor, som jeg i sagens natur ikke kan komme op over. Der er mange gode viljer rundt omkring, men sådan noget beviser desværre også, at tilgængelighed ikke har høj prioritet hos alle mennesker." De mange campingpladser, som opnår et godkendt-stempel fra Aase Viberg Hansen, bliver skrevet ind i hendes database på www.handicap-camping.dk. Hun forsøger at holde den nogenlunde opdateret hen over sæsonen, men det er først for alvor om vinteren, at hun sætter sig ved computeren og skriver om årets oplevelser. "Om sommeren har jeg alt for travlt til at skrive de lange

artikler, som jeg gerne vil. Som regel er jeg på en længere rejse i udlandet om foråret, hvor jeg forsøger at besøge så mange campingpladser som muligt. Og i september deltager jeg i Elmia-messen i Sverige, som er Nordens største campingmesse," fortæller hun.

Campisterne mødes i Sverige

På messen bruger Aase Viberg Hansen ikke kun tiden på at studere nye, spændende ting og sager, som er uundværlige for campister. Hun networker også til den store guldmedalje. Det er her, hun møder alle dem, hun kender i forvejen fra sine mange rejser. Og det er her, hun opsnuser nye bekendtska-

ber, som kan gavne hendes mission.

"Når jeg er på messen, er det rigtig dejligt at møde alle de skønne mennesker, som jeg kender fra campingpladser både her-

"Mange problemer kan løses, hvis der bare lægges en lille rampe ud. Og den behøver ikke være fin og galvaniseret. Med noget træ og en pakke søm eller skruer kan campingfatter sagtens selv ordne det."



hjemme og i udlandet. Men det er også dejligt at opleve, at der bliver sat pris på det, jeg gør. Det gør mig oprigtigt glad at høre, at jeg har tegne historie på det her område, for det beviser for mig, at der er brug for det. Jeg bliver mødt utroligt positivt, og det gør jo én selv mere positiv,” fastslår hun.

Aase Viberg Hansen gør i det hele taget en helt masse for at holde på den gode stemning. For der er nok, der altid fokuserer på alt det, der ikke kan lade sig gøre, mener hun:

”Når jeg fortæller om, at jeg har rejst rundt i Østrig i min autocamper, er det første folk siger som regel: *Jamen det kan du da ikke!* Men det kan jeg jo. Og det kan de også, hvis de vil. Jeg er så ked af, at så mange mennesker med et handicap ikke tror mere på, at de kan en masse ting. Og sommetider kan jeg ikke dy mig. Så siger jeg: *Så tag med mig – så skal jeg vise dig, at du sagtens kan.*”

En gammel bil er også god

Aase Viberg Hansen ved godt, at hun også ind imellem møder en smule misundelse over, at hun har sin egen, ombyggede autocamper. Men heller ikke det bør være en barriere for andre, der drømmer om at kaste sig ud i livet som campister, mener hun:

”Det er klart, at jeg er nødt til at prioritere min økonomi efter, at jeg vil det her. Men jeg har investeret i ældre biler, som jeg har fået bygget om. Min Renault er fra 1991. Og den kan holde i mange år, når jeg husker at passe og pleje den. Udover den investering koster det jo ikke meget at campere. Mad skal man jo også have derhjemme, og camperen har den fordel, at man altid har et ekstra værelse med til sig selv, sin hjælper eller hvis der dukker gæster op. Og så bruger jeg måske 16 timer på at tilbagelægge en strækning, som andre tager tre timer om på motorvejen. Men jeg skal have tid til mange pauser, og så prioriterer jeg også at besøge en masse mennesker undervejs. Det giver også mange dejlige oplevelser,” fastslår hun.

For Aase Viberg Hansen er det også en bevidst beslutning, at hun vil se positivt på de udfordringer, der også er en del af hendes liv:

”Jeg vil gerne vise de mennesker, som gør en masse for at hjælpe mig, at jeg bruger mit liv godt. Jeg vil gerne vise dem, der har ydet en indsats for at holde mig i live, at jeg sætter pris på det. Og det mener jeg, at jeg gør bedst ved at være netop positiv.” —



Aase Viberg Hansen har været ivrig campist de seneste 10 år. Hun har testet cirka 200 campingpladser både herhjemme og i udlandet for tilgængelighed. Og mange pladser er langt nemmere at komme rundt på end man skulle tro.

Blå bog

Aase Viberg Hansen, 65 år, bor i Dianalund eller i sin autocamper et sted i Europa

Ophavskvinde til www.handicap-camping.dk

Har tilgængeligheds-testet i alt cirka 200 campingpladser i Norden og resten af Europa

Er uddannet køkkenleder og siden sygeplejerske, men måtte opgive på grund af fysikken. Tog siden højere handelseksamen og blev bankuddannet i Bikuben. Måtte helt opgive erhvervslivet, da fysikken tvang hende til at flytte på plejehjem.

Boede 12 år på plejehjem, før hun igen fik sit eget hjem.

Sidder i forskellige bestyrelser og holder foredrag om livet og mulighederne som handicappet for blandt andre sygeplejerskoler, husmoderforeninger, pensionistforeninger og andre interesserede

Er handicapredaktør for:
www.handicap-camping.dk
www.campingdanmark.dk
www.campingnorge.no
www.campingsverige.se

Efterskoler er for alle

Klar diskrimination, når unge med handicap får nej til at komme på efterskole

Af: Thomas Krog, handicappolitisk medarbejder,
Muskelsvindfonden

Flere og flere tager på efterskole. I 1970 var det 6.178 unge, i 2000 var det 21.500, mens det i år er hele 28.500 unge mennesker, der efter sommerferien startede på efterskole. Faktisk er det mere reglen end undtagelsen at vælge sådan et tilbud i 10. klasse. 55 procent af alle 10. Klasses elever er at finde på en efterskole.

Alligevel nægtes unge med handicap i nogle kommuner retten til at vælge tilbuddet på lige fod med deres jævnaldrende kammerater.

Kommuner som Tårnby og Vordingborg skriver sort på hvidt, at en normalbegavet dreng ikke kan komme på efterskole, hvis han har et fysisk handicap. Konkret betyder det, at kommunerne ikke vil betale de merudgifterne til praktisk hjælp udenfor skoletiden, der følger med, når den unge kommer på efterskole og ikke længere bor hos forældrene, der hidtil har ydet deres store indsats i hverdagen.

Opbakning fra minister

Mens kommunerne strammer op af økonomiske hensyn og klageinstansen De Sociale Nævn forskellige steder i landet er uenige om en praksis,

"En kommune kan ikke nægte en 16-årig at gå i 10. klasse på en efterskole i henhold til Undervisningsministeriets regler."

Socialminister Karen Ellemann Jensen

har socialminister Karen Ellemann været usædvanlig klar i et svar til SFs Pernille Frahm.

I svaret af 2. juli 2009 skriver Indenrigs- og socialministeren:

"En kommune kan ikke nægte en 16-årig at gå i



10. klasse på en efterskole i henhold til Undervisningsministeriets regler."

Og senere i svaret:

"Hvis barnet er på efterskole, er det Indenrigs- og Socialministeriets opfattelse, at der må tages udgangspunkt heri ved vurderingen af, om der er grundlag for dækning af merudgifter ved forsørgelsen af barnet."

I Loven om folkehøjskoler, efterskoler, husholdningsskoler og håndarbejdsskoler (frie kostskoler) fremgår det af § 13, stk. 1, nr. 3, at efterskolerne er åbne for alle, der enten har afsluttet syv års skolegang eller er fyldt 14 år. Loven åbner ingen steder for, at en kommune kan nægte den unge, der opfylder alderskriteriet, et efterskoleophold.

Dermed skulle sagen være klar. Unge med handicap har samme ret til at gå på efterskole som alle andre. Og hvis den unge ønsker at gå på efterskole skal kommunen beregne merudgifterne med udgangspunkt i den unges ophold på efterskolen.

Ankenævn uenige

Men så enkel er verden desværre ikke. Godt nok vandt Muskelsvindfonden en sag ved Det Sociale Nævn i Hovedstaden, som fulgte ministerens →



argumenter. Men stort set samtidig kom Det Sociale Nævn i Region Sjælland i en anden konkret sag til det stik modsatte resultat. Dermed blev en ung fyr, der gennem måneder havde glædet sig til efterskoleopholdet, nægtet adgang. Ulykkeligt og dybt urimeligt på den måde at diskriminere et ungt menneske alene på grund af handicap. Han er oven i købet så uheldig at have et handicap, hvor der ikke er en stærk organisation til at støtte, og så røg drømmen om efterskole.

Ankestyrelsen sidder netop nu og overvejer, hvad den skal melde ud af principielle retningslinier på området. Holder styrelsen med nævnet i Hovedstaden, så hjælper det desværre ikke den unge mand, der fik afslag, fordi skoleåret for længst er begyndt. Holder styrelsen med nævnet på Sjælland, er der lagt op til yderligere kamp. Muskelsvindfonden kan selvfølgelig ikke leve med, at kommunerne kan nægte unge med handicap at blive en del af fællesskabet på efterskolerne.

Spørgsmål fra Pernille Frahm til Indenrigs- og socialministeren

Spørgsmål nr. 318 Uddannelsesudvalget Almindelig del:
"Kan en kommune nægte en 16-årig at gå i 10. klasse på en efterskole og dermed samtidigt nægte at udregne nødvendige merudgifter efter servicelovens § 41 med udgangspunkt i, at den unge er på efterskolen?"

Penge styrer mere end fornuft

Til et normalt ophold på en efterskole hører en vis forældrebetaling. Den skal forældre til børn med handicap betale på lige fod med alle andre forældre. Men for en person, der har brug for hjælp døgnet rundt, kan den merudgift til hjælpere, som nogle kommuner nægter at betale, være et sted mellem en halv og en hel million kroner. Og i diskussionerne med kommunerne er økonomien da også det eneste argument mod efterskoleophold, Muskelsvindfonden er stødt på. Det er også svært at argumentere sagligt for, at mens alle andre frit kan

vælge efterskole, så er tilbuddet lukket for lige præcis normalt begavede unge, hvis de har et fysisk handicap.

Ministeren slår fast, at alle ifølge reglerne har ret til at komme på efterskole. Derfor er det en irrelevant beslutning, når kommunen vurderer om efterskoleopholdet er en nødvendig merudgift. I stedet skal kommunerne i hvert enkelt tilfælde, hvor et ungt menneske med handicap ønsker at komme på efterskole se på, hvilke nødvendige merudgifter personen har som elev på efterskolen. —□

BØRN PÅ BANEN





90 børn og unge har i år været på sommerlejr med Muskelvindfonden. Børnene fra lejren i Himmerland fik sig en oplevelse med fart på, da de besøgte Jyllandsringen og bl.a. mødte Le Mans vinder Casper Elgaard. På Musholm, hvor de unge holdt sommerlejr, blev der både hygget, snakket og produceret smykker.

Læs dagbøger og se flere billeder fra sommerlejrene på www.muskelsvindfonden.dk under medlemsaktiviteter/børn og unge

Foto: Helene Bagger





Børnefamilier hyggede sammen

Den første weekend i september afholdt Muskelsvindfonden Forældreweekend i børnehøjde for familier med et barn med muskelsvind. 10 familier deltog, og de stod selv for planlægning og udførsel af programmet, der blandt andet bød på dragebygning, opgaveløb og konkurrencer.

Det var målet med weekenden, at der skulle være tid til aktiviteter såvel som tid til at være sammen og møde andre familier.

Det er hensigten, at forældreweekenden skal blive en årligt tilbagevendende begivenhed i Muskelsvindfondens regi.



Projektgruppe søger ny viden om symptomer

En projektgruppe bestående af både læger, fysioterapeuter, biologer og forskere er gået på jagt efter den gode måde at diagnosticere og vurdere symptomer hos danske patienter med kongenit myopati.

Initiativet er taget af professor og overlæge John Vissing fra den neuromuskulære forskningsenhed på Rigshospitalet, og med sig har han udover andre fagpersoner også RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Målet med projektet er ikke at finde frem til bedre behandlingsmetoder til patienterne, men derimod at udvikle en metode, så der bliver nemmere at vurdere patienternes fysiske funktionsnedsættelser og patienternes egne opfattelser af de symptomer, som sygdommen giver. Projektet skal i sidste ende give behandlerne ny viden om, hvordan patienterne oplever deres egne symptomer, hvilket skønnes at have stor betydning for den enkeltes livskvalitet.

Alle kongenit myopati-personer over fem år, som er registreret på enten Rigshospitalet eller RehabiliteringsCenter for Muskelsvind – i alt cirka 110

personer – bliver pr. brev informeret om muligheden for at deltage i projektet. Deltagerne vil blandt andet få foretaget lungefunktionstest, få taget ekkokardiografi og hjertekardiogram, få taget blodprøver og eventuel muskelprøve.

I forbindelse med projektet vil DNA fra forsøgspersonerne kunne sendes til laboratorier i Helsinki i Finland, i Perth i Australien og til Grenoble i Frankrig, som alle er laboratorier, som Rigshospitalet arbejder tæt sammen med.

FAKTA

Projektgruppen består af:

Afdelingslæge, PhD Nanna Witting, Rigshospitalet

Professor, overlæge John Vissing, Rigshospitalet

Forskningsfysioterapeut, MSc Ulla Werlauff,

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Laboratorieleder Morten Dunø, Rigshospitalet

Afdelingslæge, PhD Peter Born, Rigshospitalet

Overlæge dr.med. Carina Wallgren-Pettersson,

The Folkhälsan Department of Medical Genetics, Helsinki

"Ung kvinde med muskelsvind søger..."

Det kræver energi og en god portion humor at ansætte nye hjælpere

Af Lene Kjær Thomsen
Illustration: Bitten Vernersen

August! Den måned på året, hvor mange unge over hele landet rykker barndommens teltpæle op og flytter hjemmefra for at starte en ny tilværelse med ny lejlighed, nyt studie, nye venner...

Det er efterhånden en del år siden, jeg selv stod i samme situation, men hvert år i august mærker jeg suset af muligheder og drømme, og i et splitsekund er jeg parat til at kaste mig ud i det hele igen. Men så hiver jeg mig selv ned fra de højere luftlag og minder mig om, at suset kommer fra den eller de af mine hjælpere, der har fået det optagelsebrev, som betyder, at de skal i gang med en ny tilværelse, og at jeg skal i gang med at finde én eller flere, der kan overtage deres plads i min hverdag.

Jeg ansætter selv mine hjælpere og er meget bevidst om, at jeg oftest vælger nogle, der på et tidspunkt skal videre med et studie – eller nogle, der er i afsluttende fase af deres studie og efterfølgende skal ud og have et job, der er mere fagligt relevant.

På den ene side nyder jeg det sus, der kommer, når den ene skal videre (og i mange tilfælde

giver mig en vikar at ringe til) og en ny kommer til med ny energi. På den anden side betyder det også, at jeg med jævne mellemrum skal igennem en omfangsrig og energitærende ansøgningsprocess.

Mon det nu går godt?

Statistikken siger mig godt nok, at jeg oftest finder nogle søde, pligttopfyldende hjælpere, der passer ind i min hverdag og passer til min personlighed. Statistikken siger mig også, at efter en måned kender de fleste de rutiner, der gør, at tingene glider – især om morgenen, hvor jeg som indkarneret b-menneske ikke er den mest sprudlende og meddelsomme person.

Men til trods for, at jeg næsten udelukkende har haft hjælpere, som jeg har været glad for og som har været glade for at være hos mig, er selve ansættelsesprocessen alligevel fyldt med negative forventninger og bekymringer:

"Jeg får sikkert næsten ingen ansøgninger".

"Hvis jeg får nogle, er der sikkert ingen af dem, som jeg har lyst til at ansætte".

"Hvad nu hvis jeg vælger en

forkert person, og det så ikke går?". Osv. Osv.

Som regel kan jeg hurtigt komme ud over første bekymring – et job med døgnvagter i Danmarks andenstørste by appellerer tilsyneladende til mange mennesker, og også her kan det mærkes, at nationen befinder sig i en jobkrise, for ansøgningerne væltede i denne sommer ind.

En veninde sammenlignede en jobannonce med en eksamensopgave, der skal besvares med en ansøgning.

Og opgaven skal læses grundigt for, at man ikke laver en forkert bevarelse.

Jeg synes selv, at min annonce signalerer, hvem jeg er – uden at udlevere mig selv unødigt til folk, jeg endnu ikke kender – og hvad jeg bruger mit liv på, og dermed også, hvad jobbet som hjælper hos mig indebærer.

Samtidig opfordrer jeg ansøgerne til med egne ord at fortælle om dem selv, deres fremtidsplaner og forventninger til jobbet.

Det giver som regel et udmærket førstehåndstryk af dem som personer. Og der er rigtig mange bud på, hvad en ansøgning skal indeholde og



lige så mange bud på, hvad jobbet som hjælper er.

Jeg er ikke en hundehvalp!

Hovedparten af budene kommer fra søde mennesker, der vil blive super gode hjælpere – det må man ikke glemme, og det gør jeg heller ikke. Men de bud er ikke særligt sjove at skrive en klumme om. Det er de andre bud derimod!

Der er altid de ansøgere, der skal søge job for at beholde deres dagpenge – de sender fem linier i en mail uden et eneste komma eller stort begyndelsesbogstav og med en stavfejl i hver linie. De kan være svære at skelne fra de sjuskede – de, der så gerne vil have sendt ansøgningen afsted, at de glemmer at få en ven til at læse den igennem, inden de trykker på "send".

Men hvis ansøgningen ellers appellerer til mig, ja, så skal en "tryk-fjel" eller to ikke trække ned i det store perspektiv. Jeg kan også godt abstrahere fra – og måske ovenikøbet få mig et lille grin over de ansøgere, der tager min opfordring "fortæl om dig selv med dine egne ord" så bogstaveligt, at de vælger at rapportere, hvor ofte de

er på slankekur, og at de lufter deres forældres hund, der hedder Fluffe.

Eller dem, der ikke har styr på, hvilken ansøgning de er i gang med at skrive.

For eksempel: "Jeg bor i Skanderborg, men transport til Herning er ikke noget problem".

Fint nok, men jeg bor altså i Århus...!

Ikke mere indhold, tak!

Jeg får imidlertid en mindre hjerneblødning, når folk forsøger at forholde sig til mig ud fra deres forudindtagede idéer om mennesker med handicap.

"Jeg vil yde mit til at gøre dit liv indholdsrigt."

Nej, nej ikke mere indhold, tak!

Eller: "Nu hvor børnene er blevet ældre, har jeg overskud og lyst til at være noget ekstra for andre, som kan nyde glæde af min tid".

Så er det måske bare ikke et job hos mig, hun skal have, men en hundehvalp!

Eller hende, der gerne vil søge to jobs:

"Jeg vil ikke kun være din hjælper, men også din ven".

Jeg har ikke et hjerte af sten. Og det sker, at jeg "klikker"

så godt med nogle af mine hjælpere, at vi også ses efter, de er holdt op med at arbejde hos mig. Og jeg er glad for at kunne kalde dem mine venner. Men som udgangspunkt er det altså ikke en stilling som ven, der er slået op!

Når man ikke har mulighed for at møde alle ansøgere personligt, bliver det ordene på papiret, der kommer til at bestemme, hvem der kommer igennem min hoveddør til en samtale.

Den eneste, der vurderer ordene er mig, og jeg kan pludselig føle mig som prinsessen i Klods Hans, der brutalt afviser den ene efter den anden med ordene "Dur ikke – væk!" eller som en rigmandsdatter med det luksusproblem, at hun ikke har plads til endnu en Guccitaske.

Men jeg er som enhver anden person, der søger en hjælper, lige netop dét – en person. Et individ med unik personlighed og vaner og ønsker – akkurat som den person, der søger jobbet.

En ansøger, der ikke passer ind hos mig, kan være lige den hjælper, en anden person leder efter.

Hun gjorde indtryk og satte aftryk

Isabelle Schwartzbach døde den 3. august af kræft efter kort tids sygdom. Efter eget ønske blev behandlingen indstillet, fordi der ikke var udsigt til, at den ville kunne medføre noget, hun betragtede som livskvalitet.



Isabelle Schwartzbach på sommerhøjskolen 2007 med de unge med dystrofia myotonica

Isabelle Schwartzbach var tilknyttet Muskel-svindfonden i en årrække og arbejdede som pædagogisk konsulent i Rehabiliteringscentret gennem de seneste 12 år. Hun bidrog altid med en masse gode ideer, som imidlertid først fik et teoretisk ståsted med indførelsen af rehabiliteringsbegrebet i begyndelsen af 90'erne. Siden gik hun forrest, når det drejede sig om at udvikle rehabiliteringsbegrebet i praksis.

Overskriften på Isabelles arbejdsindsats var således udvikling af og grænser for rehabilitering, og hendes hjerte brændte for nogle af de svageste i vores kreds. For barnet, der ikke selv kan eller må bestemme, hvad der er det vigtige eller det rigtige for vedkommende. For den voksne, der måske ikke kan overskue konsekvenserne af sine ønsker og valg. Dér, hvor rehabiliteringsbegrebet bliver sat på prøve, og det hele straks bliver meget vanskeligere og der, hvor velmenende definitioner hurtigt kommer til at lyde hult, hvor de sættes under pres og møder principielle udfordringer. Dér var Isabelle i sit es.

De værdier, som ligger til grund for rehabilitering, og som også danner fundamentet i Muskel-svindfonden, var nemlig Isabelles egne. En integreret del af hendes identitet. Og hun tog gerne konsekvenserne og gik planken ud, hvis der ikke også i handlinger, blev holdt fast i principperne.

En skarp kritiker

Isabelle var ofte indlagt på grund af sin muskelsvindsygdom, og hun kendte sygehusene indefra på sin krop. Det gav hende anledning til at formulere en række kritikpunkter fra brugersynsvinklen. I 2001 skrev hun sådan i artiklen 1001 hospitalsnat i "Ugeskrift for læger":

"Jeg kender nu heller ingen på mit sygehus, som ikke synes, det er vigtigt med patientens tarv. Det er egentlig først, når det jeg vil (eller ikke vil) er noget andet end det standardiserede, at det kan gå hen og blive et diskussions-spørgsmål. "Jamen, vi plejer..." "Jamen, hvad nu hvis alle..." "Jamen, hvad nu hvis du kommer og siger, du vil have hugget din højre fod af?" Ja, hvad så...? Det er netop, når jeg og de andre patienter dyster grænserne, at holdningerne skal stå deres prøve."

For Isabelle var det et drømmejob, da hun blev ansat som leder af børnepasningen i RehabiliteringsCentrets familiekurser og Muskelsvindfondens landsmøde, og det var ud fra denne position, hun udviklede "Rehabilitering i knæhøjde". Det kan godt være at det er synd for børn, at de har fået muskelsvind, men det er en endnu større synd også at give dem et socialt handicap. Hvordan kunne vi med hånden på hjertet tale om principper for rehabilitering af børn, hvis resul- →



tatet alt for ofte viste sig at blive isolerede unge, der hverken vil eller kan udnytte de muligheder, der faktisk eksisterer, og som ikke ligesom alle andre oplever glæden ved at bidrage?

Børn med muskelsvind skulle derfor tidligt kende deres muskelsvindsygdom og aktivt indtrædes i deres egen rehabilitering. Der skulle frem for alt stilles krav til børnene fra de forældre og fagpersoner, der i bedste mening forsøgte at pakke dem ind i vat, og vores frivillige børnepassere, Muskeltererne, skulle uddannes, så de på vores arrangementer kunne vise forældrene, hvordan målet kunne opnås i praksis.

Pædagogisk kunstværk

Isabelle var kunstner og indfangede og bearbejdede sine oplevelser gennem tegninger og malerier. Hun formidlede blandt andet sin viden gennem malerskolen "Gulerødderne", som hun på et tidspunkt kørte for børn med muskelsvind.

Hun brugte også sine kunstneriske evner i et utal af spændende undervisningsseancer med vidt forskelligt publikum. Det var aldrig kedeligt at være tilhøre, eller rettere tilskuer, når hun på en midlertidig overdosering af medicin, der skulle kunne holde stemmens brug nogenlunde på plads, fremførte et undervisningsshow med både billeder, animationer, lydside, kostume, rekvisitter, statister. En slags totalteater! Hendes pædagogiske speciale var øjeblikspædagogik, hvor hun på få sekunder kunne fange og fastholde interessen hos børn og voksne.

Gennem de seneste år arbejdede Isabelle især med børn og unge med sygdommen, dystrofia myotonica. En sygdom som også medfører kognitive påvirkninger, og som i begyndelsen var

en lidt forsømt gruppe i RehabiliteringsCentret, bl.a. fordi brugerne ikke henvender sig til os, når der opstår behov.

Isabelle tog på uopfordrede hjemmebesøg, satte sig ind i den lægefaglige litteratur og udviklede ikke mindst Sommerhøjskolen, som især i begyndelsen var et kildevæld af viden om gruppens kognitive påvirkninger, de hæmmede sociale og læringsmæssige kompetencer og de deraf vanskeligt gennemskuelige rehabiliteringsmæssige behov. Den viden, Isabelle på denne måde kom i besiddelse af, var på mange måder unik, og er derfor også blevet efterspurgt internationalt på kongresser og symposier. Isabelle var i gang med dette arbejde, da hun døde.

Ildsjæl og vild fugl

Isabelle var en ildsjæl med et meget stort engagement, måske den sidste af de såkaldte "vilde medarbejdere", vi talte meget om først i 90'erne. Overalt, hvor hun viste sig, har hun gjort indtryk, og hun har sat mange faglige og personlige aftryk, som vil blive stående i årene fremover.

Forhåbentligt har vi lært af hende, at vi kan være stolte af det arbejde, vi udfører, men også at meget stadig kan blive meget bedre.

Vi er mange, der vil savne hende. Det er med hendes bortgang blevet lidt mindre sjovt at være ansat i Muskelsvindfonden. Vi skylder hende selv at tage over.

På kollegernes vegne

Jes Rahbek, Ulla Werlauff, Lisbeth Sander og Asger Frost

Maleri af Isabelle Schwartzbach



Styr computeren med stemmen

Computeren er et vigtigt redskab i mange menneskers liv både privat og på arbejde.

Dictus 2 er et nyt softwareprogram, der sætter mennesker med et bevægehandicap i stand til at styre programmerne på en computer ved hjælp af stemmen.

Dictus 2 kan blandt andet hjælpe mennesker, der har mistet bevægeligheden i arme eller hænder med at blive på arbejdsmarkedet. Programmet kan også aflaste folk med museskade eller andre former for skader. Dictus 2 er en opgradering af den tidligere version, Dictus.

Læs mere på www.dictus.dk.

..... eller spil computerspil med øjnene

Mange computerspil kan ikke benyttes, hvis man ikke kan bruge sine hænder. Men det har Lasse Farnung Larsen, der er ph.d.-studerende på DTU Informatik, nu gjort noget ved.

Han har udviklet et computerspil, der kan spilles med øjnene til gavn for bl.a. mennesker med ALS. Spillet er en slags puslespil, hvor det gælder om at lægge togbaner for et tog i bevægelse og sørge for, at det bringer fragt forskellige steder hen for at tjene penge.

Spillet kan downloades gratis på <http://www.cogain.org/downloads/leisure-applications/gaze-train>.

Humor i ny bog



44-årige Arne Lykke Larsen har ALS, men det har ikke forhindret ham i at udgive 99 humoristiske historier om sin hverdag med sygdommen. Historierne er samlet i bogen "Hellere dø af grin end af ALS", som udkom på Skriveforlaget 15. september. Det er kun ni år siden, Arne Lykke Larsen fik sin diagnose, og han

har således bevæget sig fra et aktivt liv med vandreture og masser af rejser til et liv, han i dag tilbringer i en kørestol med respirator som livsvigtig følgesvend døgnet rundt. Humøret fejler dog ikke noget, og det er netop humor og livsglæde, der er udgangspunktet for de 99 beretninger:

"Jeg vil vise verden, at det sagtens kan lade sig gøre at leve et godt og aktivt – ja, et stort set normalt liv – selv om man har fremskreden ALS og kun kan bevæge øjnene. Folk har så mange problemer, bekymringer og småskavanker, men se på mig – jeg har ingen nævneværdige problemer, synes jeg selv. Og i min bog er der 99 historier, som beviser det," siger han.

Bogen koster 199 kroner og forhandles hos alle landets boghandlere, hos netboghandlere og på www.skriveforlaget.dk

Supertanker i Århus

Muskelsvindfonden står bag en ny elektronisk festival i Århus – Supertanker - der løber af stablen 2.-3. og 9.-10. oktober i Pakhus 77 på Århus Havn. 10. oktober er det et af housemusikkens største navne, hollandske Fedde Le Grand, der bliver trækplastret. Fedde Le Grands Output World Tour, der præsenteres i samarbejde med MTV, skulle i Danmark oprindeligt have været opført i Gigantium i Aalborg, men er blevet flyttet til Århus. Det skyldes problemer med produktionens størrelse og Gigantiums udskærkningsbevillinger, som ville betyde, at festen skulle slutte kl. 01 i Aalborg.

Læs mere om Supertanker på www.billetlugen.dk

Hvad med influenzaen?

Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind får mange henvendelser om, hvordan man skal forholde sig i forhold til Influenza A (H1N1), hvis man har muskelsvind.

En vaccine vil ikke umiddelbart være til rådighed før til november, og det er også først til den tid, Sundhedsstyrelsen tager stilling til, hvilke risikogrupper der vil få den tilbudt.

Du kan følge udviklingen på Muskelsvindfondens hjemmeside, www.muskelsvindfonden.dk, hvor du også kan læse, hvilke hygiejnemæssige forholdsregler, du bør tage.

En kæmpe anerkendelse



Foto: Søren Holm/Chili

Af Evald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Der var mange højdepunkter på vort landsmøde i år. For mig var det et højdepunkt at fortælle den glædelige nyhed, at AP Møllers og Hustru Chastine McKinney Møllers fond til Almene Formål har bevilget 10 mio. kr. til udbygningen af Musholm Bugt Feriecenter. Glæden blev endnu større, da vi nogle dage senere fik andre 10 mio. kr. fra Realdania. Sammen med de 5 mio. kr., som Muskelsvindfonden selv har kunnet afsætte til formålet af det gode resultat fra 2008, var vi meget tæt på målet om 100 mio. kr.

Den 30. august skulle den nye kørestolstilgængelige sti ved Musholm Bugt Feriecenter så indvies af Niels O. Pedersen, der er formand for fritidsudvalget i Slagelse Kommune, og midt i sin tale valgte han at give os den glædelige nyhed, at Slagelse Kommune har bevilget 3 mio. kr. til multihallen. Det siger sig selv, at det blev en festdag helt ud over det sædvanlige, og selvom vi endnu mangler tre millioner, er det vanskeligt at se, hvad der kan gå galt nu.

Dette betyder også, at vi fuldt ud kan udnytte den bevilling fra Arbejdsmarkedets Feriefond, som de stillede til rådighed for os for snart 20 år siden. Vi får nu mulighed for at gøre Musholm Bugt Feriecenter meget mere attraktivt, både for os selv og for mange andre, hvilket igen giver en bedre driftsøkonomi.

Jeg må indrømme, at jeg har vanskeligt ved at skjule min begejstring, og jeg gør egentlig heller ikke noget for det. Det er rart med pengene, men det er også en kæmpestor anerken-

delse af Muskelsvindfonden, at en kommune og to store velanskrevne fonde på den måde udtrykker tillid til os og vort projekt. Og midt i glædesrusen skal vi også huske, at når Muskelsvindfonden selv kan bidrage økonomisk, skyldes det, at vi har medarbejdere og frivillige, som har knoklet for at tjene pengene hjem.

For Muskelsvindfonden er der tiden før Musholm og tiden efter Musholm. Mange vil huske, at vi mødtes alle mulige steder rundt om i landet, og nok var det da rart at se nye steder, men ofte var det forbundet med stort besvær, fordi den optimale tilgængelighed kun findes ganske få steder. Vi har grupper, som reelt aldrig ville kunne mødes, hvis vi ikke havde Musholm Bugt Feriecenter, for nok findes der da steder med god tilgængelighed, men til gengæld mangler de som regel kapaciteten til at modtage mange kørestolsbrugere.

Derfor er Musholm Bugt Feriecenter helt vitalt for vores forening, vores liv og vores kultur, og det kan kun blive endnu bedre, når vi får de nye faciliteter, hvor vi blandt andet får en rigtig hal, der kan bruges til store arrangementer, f.eks. el-hockey, men hvor vi også kan holde landsmøde uden at være afhængige af, om det blæser, regner, er koldt – eller bagende varmt.

Nu skal vi lige overstå et par år, hvor livet på Musholm Bugt Feriecenter vil være påvirket af, at vi har en byggeplads lige uden for vinduerne; men selv det kan på ingen måde overskygge min begejstring over, at vi står lige på tærskelen til at realisere en af vore allerstørste drømme.