

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 4/2011



Ambassadører i børnehøjde

Side 53



Anke-
systemet
under
voldsomt
pres Side 42

5 GRØN KONCERT BLEV HÅRDT RAMT AF VEJRET

6 REAKTIONER PÅ PLADS TIL FORSKELLE-KAMPAGNEN

EN STJERNE I KØRESTOL

Handicappolitiske budskaber kan også vises på en scene, lyder meldingen fra Tonni The Man, der blev et hit på Grøn Koncert. Foto: Morten Fauerby.



19 JUBILÆUMSSIDERNE SÆTTER BL.A. FOKUS PÅ HJÆLPERORDNINGENS HISTORIE

42 ANKESYSTEMET ER UNDER PRES

53 FAMILIEN LØSER PROBLEMERNE HEN AD VEJEN



MUSKELTERERNE PÅ ARBEJDE

Opgaven for de frivillige Muskelterer er at udfordre børnene i trygge rammer. Foto: Johnny Anthon Wichmann.



MØDT AF UVIDENHED

Henrik Silviu Ibsen kritiserer sygehussystemet efter en voldsom oplevelse. Foto: Jakob Boserup.

64 LEDER: LOVENDE SVAR FRA DE POLITISKE PARTIER

INDHOLD MUSKELKRAFT SEPTEMBER 2011

Muskelkraft

39. årgang · ISSN 0109 - 5064

Udgiver:

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

Redaktion:

Jane W. Schelde
Ansvarshav. Redaktør (DJ)
jasc@muskelsvindfonden.dk
Sophie Alvi, journalist (DJ)
Kommunikationschef
Bodil Jensen, journalist (DJ)
Kommunikationskonsulent
Lene Kjær Thomsen,
webredaktør

Annoncer:

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

Grafisk design:

Gitte Blem Jensen

Tryk:

Rounborgs Grafiske Hus

Oplag:

4900

Forsidebillede:

Morten Fauerby

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. 89 48 22 22
infoost@rcfm.dk



I showbizz går det **op** og **ned**

Interview med direktør i Muskelsvindfonden, Henrik Ib Jørgensen, om den regnvåde sommers betydning for foreningens aktiviteter

Af Sophie Alvi

Foto: Jakob Boserup

Der var mudder til knæene, og så var der regn, blæst og mere regn. Sidste år tangerede Grøn Koncert publikumsrekorden fra 2009. Grøn Koncert 2011 vil derimod blive husket for et frygteligt vejr, for verdens sejeste frivillighedskorps og et lavere besøgstal end forventet.

Hvilke konsekvenser får det dårlige vejr for Muskelsvindfondens aktiviteter?

"Kunne vi ikke mærke på omsætningen, at der kom 50.000 færre gæster end sidste år, så tjente vi alt for mange penge. Heldigvis har vi brugt de senere år på at opbygge et økonomisk beredskab, der betyder, at vi kan klare et helt års drift i tilfælde af et dårligt år. Det kan vi derfor nu.

Der vil være dårlige år, når man som vi har valgt ikke at stå med tiggerhatten, men lever af bl.a. udendørs koncerter. I showbizz går det op og ned."

Hvordan sikrer vi Muskelsvindfonden, hvis også næste år bliver ramt af skybrud?

"Et dårligt år gør naturligvis et stort indhug i vores økonomiske beredskab. Derfor skal vi se fremad og se på, hvordan vi kan opretholde et aktivitetsniveau svarende til det, vi har nu. Vi bliver nødt til at opbygge et beredskab, så vi kan klare endnu en regnvåd sommer. Det gør vi ved at spænde livremmen og prioritere benhardt."

Kunne vi have gjort noget anderledes på Grøn Koncert?

"Nej. Vi havde én dag med godt vejr på Grøn



Grøn Koncert 2011 vil blive husket for et frygteligt vejr.

Koncert. Det var i Aarhus, og der var udsolgt for andet år i træk. Vi blev ramt af det værste vejr i 29 år på Grøn Koncert. At vi kunne undgå aflysninger skyldes de dygtige medarbejdere i indsamlingsafdelingen, de seje frivilliges jernvilje og kunstnernes professionalisme."

Betyder det færre nye initiativer det kommende år for Muskelsvindfonden?

"De senere år har vi udvidet på en del områder: eksempelvis inden for kommunikation, inden for handicappolitik, jubilæumsaktiviteter, M-powerprojektet, vores IT-projekt og udbygningen af Musholm Bugt Feriecenter. Den udvikling kommer desværre ikke til at fortsætte i helt samme tempo i 2012. Vi kommer til at spare lidt hist og her, og det kan såmænd være sundt nok at benytte lejligheden til at kigge hele organisationen efter i sømmene. Men udbygningen af Musholm Bugt Feriecenter fortsætter selvfølgelig ufortrødent."

Hvad betyder dette års resultat for næste års indsamlingsaktiviteter?

"Vi klør på. Havde vejret været med os, havde vi haft en publikumsrekord, er jeg sikker på, og vi kan glæde os over, at Cirkus Summarum med sine 77.000 besøgende er på vej til at blive en cementeret succes. Vi skal sætte barren lige så højt næste år, hvor Grøn Koncert fylder 30 år. Det bør være muligt, når det, vi tilbyder og skaber, er så godt."

Hellere være forskellig end ens

Muskelkraft tog en pejling på tilfældige koncertgæsters opfattelse af Muskelsvindfondens kampagne om 'Plads til forskelle' på årets Grøn Koncert-turné

Af Anna le Dous og Jan Jakobsen

”Plads til forskelle er et godt slogan, men det er ikke godt nok. Der skal ikke kun være plads til forskelle. Man skal dyrke forskelle. Man skal stræbe efter at være forskellig. Når man siger plads til forskelle, forstår jeg det, som om forskelle skal accepteres, men ikke tilstræbes. Jeg synes hellere, at det skulle være noget i retning af: *dyrk forskellighed*.”

Sådan lød kommentaren fra en af koncertgæsterne, der var kommet direkte fra New York for at opleve dette års Grøn Koncert i Valbyparken.

Og netop forskelligheden blandt koncertgæsterne gør det vanskeligt at sammenfatte et billede af, hvordan Muskelsvindfondens nye initiativer for at udbrede budskabet om plads til forskelle opfattes af publikum.

De fleste danskere nævner automatisk Grøn Koncert og Muskelsvindfonden i samme sætning, men kobler de også Muskelsvindfonden sammen med sloganet: plads til forskelle?

Som udsendte reportere for Muskelkraft vil vi forsøge at spore os ind på, om det gode budskab trænger frem igennem musikken, øllet og regnvejret til alle de mennesker, Muskelsvindfonden gerne vil nå - nemlig hele den danske befolkning?

”Jeg har set det flere gange på vej herud, der har stået masser af skilte: Plads - og så med småt - til forskelle,” siger en gæst.

Jo, de opmærksomme gæster, har set reklamerne, men er budskabet mon iøjnefaldende nok, når vejret kan bruges som undskyldning for ikke at have set de kæmpestore bannere?

”Nej, jeg har ikke set noget. Jeg har regntøj på, så jeg kan ikke se noget for hættens. Og mine briller dugger...”

Der skal være plads til forskelle over hele linjen - også plads til forskellige vejrforhold. Og vejret valgte om noget at ”spille med musklerne”. Alligevel trodsede mange danskere elementerne for at holde en fest og købe øl til fordel for Muskelsvindfonden.

”Grøn Koncert er fantastisk. Det er en fast tradition. Vi har været her i mange år. Det er dejligt uanset vejret. Man kan endda sige, at de gange, hvor man kommer i regnvejr, er det en lidt større fornøjelse, for man kan huske det i længere tid,” siger en anden gæst.

Plads til regntøj

Vejrmæssigt vil Grøn Koncert 2011 gå over i historien. Man vil mange år frem huske det år, hvor vi alle gik rundt i den samme påklædning. Året, hvor vi virkelig var ens. Året, hvor alt slags tøj var acceptabelt, når bare det var regntøj!

Regntøj i forskellige farver og modeller. Det skal der være plads til!

”Plads til forskelle betyder, at vi skal have lov til at være dem, vi er. Det betyder, at ingen skal udelukkes, at folk skal være fleksible. At der skal være plads, uanset om man er ung, gammel, gråhåret, mangler et ben, eller man har en blomstret regnfrakke,” lød forklaringen

Vejret og regntøjet gjorde, at ikke alle lagde mærke til bannere med Plads til forskelle. Foto: Jakob Boserup.

fra det våde publikum.

Selvfølgelig skal der være plads til forskelle! Det kan alle dette års koncertgæster hurtigt blive enige om. Alle synes, det er et godt slogan! Men når der er så stor enighed, kan det undre, hvorfor budskabet er så vigtigt for afsenderen.

En koncertgæst svarer:

”I min verden er der en politisk holdning. Og så er der menneskenes holdning. Jeg elsker sloganet. Men jeg synes, der burde være mere fokus på midlet til at nå målet. Midlet til, hvordan man sikrer, at folk, der er anderledes, også føler sig accepteret. Det kræver noget af os alle sammen. Og det er dér, skoer trykker.”

Spot en forskel

Hvis der er noget, som ikke kræver den store politiske stillingtagen, så er det at drikke øl. Øl skal der til, når man er

på Grøn Koncert! Gerne i store kander!

”Spot en forskel med Muskelsvindfonden” står der på siden af ølkanderne. Det er et spil, der hedder forskelsbingo. Man ser et billede af to piger, der kysser, en hund, en frivillig med grønt hår, én med rødt hår og teksten plads til forskelle.

Men har tørstige mennesker mere travlt med at tømme kanderne end at studere kandens udseende? Vi spørger publikum, om de har lagt mærke til forskelsbingo.

”Nej, det har jeg godt nok

ikke set. Jeg tror, spillet skal annonceres der, hvor man køber øl. Og så tror jeg, der skal mere til at fange folks syn end noget sort skrift. Der er for meget information på kanderne. Lav kanden lyserød, så vil alle lægge mærke til det,” lyder svaret fra to unge fyre.

Ét er at opdage spillet, noget andet er at spille det.

”Jeg må indrømme, at jeg ikke lige kan lure, hvad det går ud på. Måske er det en gåde? Jeg finder måske ud af det, hvis jeg drikker nogle flere kander øl. Så ser man ligesom det hele →



Forskelsbingo-spillet på ølkanderne var en ny måde at formidle budskabet på. Foto: Per Simonsen.



Vejret og regntøjet gjorde, at ikke alle lagde mærke til bannere med Plads til forskelle. Foto: Jakob Boserup.

lidt klarere..." lyder en kommentar.

Vi prøver at knække gåden og spørger Muskel-svindfondens kommunikationschef, Sophie Alvi, hvad spillet går ud på.

"Den, der først spotter pladen fuld af alle forskellene - én med rødt hår, en med briller osv. - de har vundet, og de andre skal give en omgang. Grunden til, at vi lavede dette bingo, var, at vi oplever, at mange tager kanden med hjem som souvenir. På den måde bliver også plads til forskelle taget med uden for koncertpladserne."

Tonni The Man overalt

En af de forskelle, man også kunne spotte i forskelsbingo, var Tonni the Man, som igen i år åbnede den store scene. Sammen med Kato kastede den rullende hip hopper sig ind i kampen for at nedbryde fordomme.

I ly for regnen under et stort stykke plastik finder vi en koncertgæst, som er ven med Tonni The Man.

Har du hørt om Tonni The Man?

"Jo, jeg er ven med ham på facebook. Han ligner min søn, det var derfor, jeg blev ven med ham. Han er totalt sej og livsbekræftende, selv om han har det svært med sin sygdom," svarer en ung kvinde.

Så du åbningen af koncerten?

"Ja, det var fedt. Det var sjovt, da Tonni sagde, at det ikke var noget problem at have muskel-svind, når man er i selskab med Jacob Haugaard," siger en gæst, som også havde bemærket, at Tonni The Man dukkede op overalt.

"Jeg så det ude på toiletet. Ham i det røde tøj. Det er et godt sted at reklamere."

Eller som en anden gæst foreslog:

"Smid sloganet op på storskærmen. Det skal stå bøjlet i neon. Lad os slå et slag for mangfoldigheden. Lad os stræbe efter at skille os ud fra mængden og være anderledes. Det giver opmærksomhed og goodwill. Det er positivt at være speciel. Hellere forskelle frem for ensartethed." —□

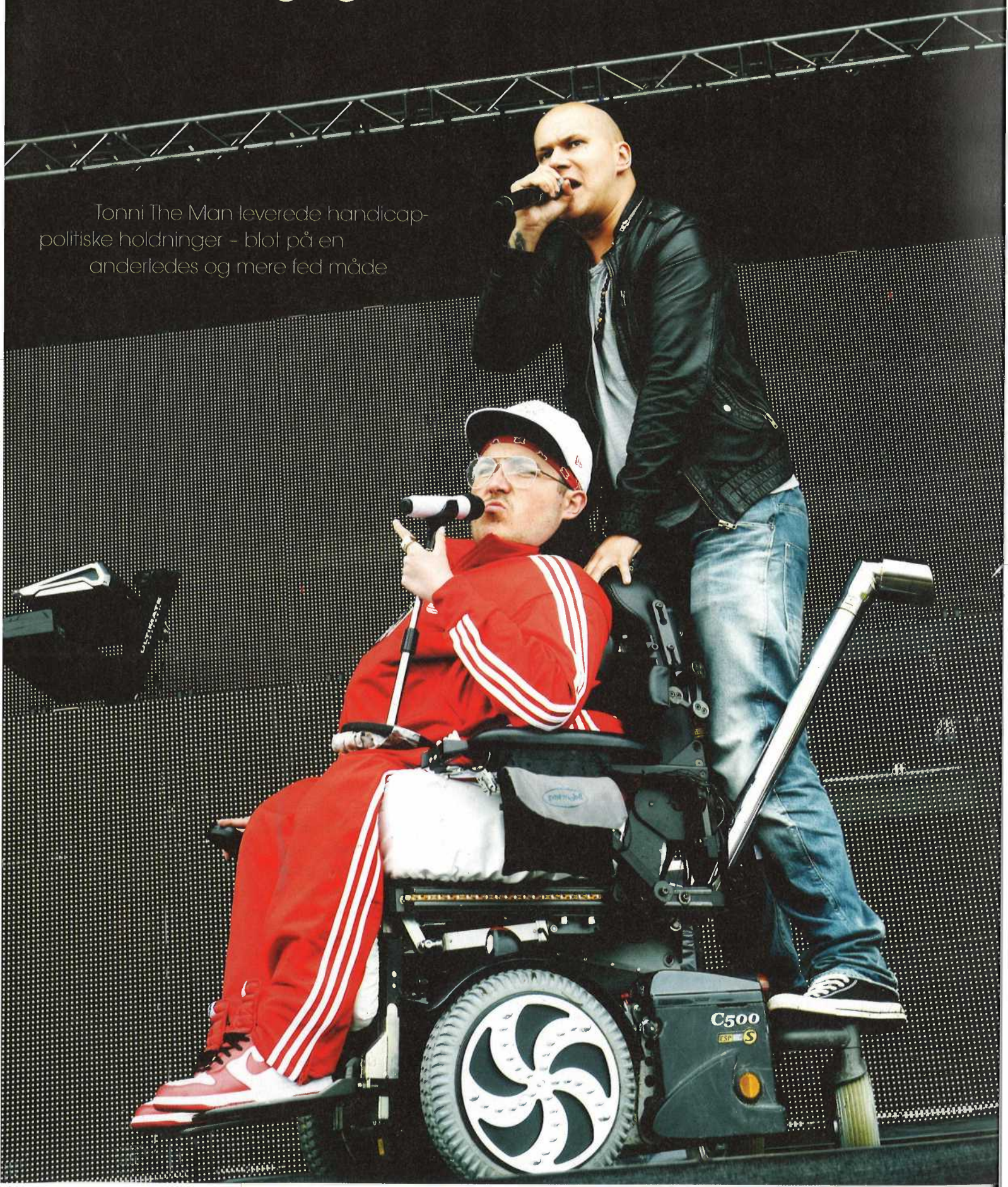
Selv på toilet dørene var der plakater med Tonni The Man. Foto: Morten Faueryby.



RAP STJERNE

med vigtige budskaber

Tonni The Man leverede handicap-politiske holdninger – blot på en anderledes og mere fed måde





Kato ved mixerpulten, Tonni The Man med mikrofonen og Jacob Haugaard som Superman. Årets Grøn Koncert blev skudt i gang med fuld musik og fede rytmer.

Af Jan Jakobsen og Anna le Dous
Foto: Morten Faueryby

Det virker som en kold efterårsdag med både vind og regn stående ind mod scenen. Ikke det mest ophidsende scenarie man kan forestille sig, men ikke desto mindre virkeligheden... og dog, for det er ikke efterår. Det er sommer. Det er Grøn Koncert – og stemning mangler der bestemt heller ikke, for nu sker der noget på scenen.

"Hvad så Esbjerg – er I klar?"

Under jubel bryder et inferno løs udløst af Kato ved sit elektroniske grej. Rytmerne sætter gang ikke kun i publikum, men også Superman med stor kappe med de lysende bogstaver "Vi spiller med musklerne". Umiskendeligt Jacob Haugaard.

Jubelen stiger. Rundt på scenen valser en fyr. Han følger den bankende rytme og rapper en tekst. Ingen ved, hvem han er, og lige nu er det også ligegyldigt, for det er medrivende.

Det er Tonni The Man!

Tonni vil være rockstar - være noget ved musikken - og hvorfor egentlig ikke? Grøn Koncert fylder næste år 30 år. I alle de år har der ikke været én musiker på scenen i kørestol... udover Tonni. Et helt nyt fænomen på den danske stjernehimmel. Vi må finde ud af, hvem denne Tonni er - hvis han da er noget? Det må undersøges.

En stjerne fødes

Vi maser os frem til VIP-området. Her må denne Tonni da på ægte Grøn Koncert-maner på et eller andet tidspunkt hænge ud med andre celebrities. Ganske rigtigt. Han dukker op helt i den velorganiserede promoverende stjernestil fulgt af en hob kvinder. Det lykkes efter mange anstrengelser og ikke mindst afbrydelser at få en aftale om et in-

terview i presseteltet.

Da Tonni møder op, lykkes det modstræbende at hive ud af den svedige stjerne, at hans borgerlige identitet er Tonni M. Svendsen. Alle dybdybende forsøg på at få afsløret, hvad M. står for bliver afvist, ligesom det er umuligt at finde ud af stjernens alder. Han fortæller blot, at han er ung.

Han fortæller også, at han har muskelsvind, og at det sandelig ikke er nogen begrænsning, men nærmest giver nye muligheder. Det er hans adgangskort til en verden af andre stjerner.

"Jeg udnytter det faktum, at jeg har muskelsvind og bruger det positivt," siger The Man og ser meget målrettet ud i blikket.

"Jeg vil vise verden, at selv om jeg sidder i kørestol, så kan jeg en masse. Jeg har som alle andre unge fart på og masser af fest, farver og glade dage! Jeg tager på by-ture, har venner og fuld skrue på. Det handler mine sange så også om, for der er sgu' da ingen, der gider høre mig rappe om, at jeg skal til tjek på sygehuset. De vil høre om, hvor fedt det er at gå til fest," siger han.

Vil nedbryde fordomme

"Generelt handler det om, at jeg gør helt det samme som alle andre. Jeg vil nedbryde fordomme og ikke skille mig ud! Jeg synes, rapmusik er fedt, og jeg vil gerne kommunikere noget ud med musikken – noget om miljøet, fest og damer og sprut. Jeg vil bare gerne frem i verden og udnytter nu engang de sider, jeg har og kan. Skulle der nu være noget galt i det?" spørger en synligt irriteret opkommende stjerne.

Men hvorfor er det så vigtigt for dig, at der absolut skal være stjerner i kørestole?

"Jeg synes jo virkelig, at det er for dårligt, at

der ikke er nogen stjerner i kørestol. Hvis alle og enhver kan stå på scenen, kan jeg også gøre det. Der er jo trods alt en hel del af den danske befolkning, der har et handicap – og nogle må da være stjerner. Og det er her, at jeg, Tonni the Man, har fundet min plads."

Muskelsvindfonden bruger jo meget energi på at tale om plads til forskelle. Er det ikke lidt modsat, når du så påstår, at mennesker med handicap er som alle andre?

"Den måde, jeg er, og den måde, jeg reagerer på, overrasker folk. Selv om jeg sidder i kørestol, kan jeg godt være player, være hiphopper, rapper. Bare fordi jeg sidder på fire hjul, stopper det ikke. Jeg vil overraske folk og vise, at vi også kan - det er plads til forskelle. Alle mennesker er forskellige. Det skal vi acceptere. Nogle opfatter mig måske lidt frembrusende, men ellers kommer man ikke så langt. Jeg er nødt til at være lidt fremme i skoene - ikke bare sidde derhjemme. Jeg prøver at rappe på den fede måde. Ikke den der "det er synd for" vinkel. Og det har givet mig adgang til miljøet. Det er sgu' ikke alle jer andre, der hænger ud med Kato og Johnson, vel?"

En døgnflue?

Når man endelig kommer til at interviewe en celebrity af The Mans klasse, kan hans udskejelser, som er veldokumenterede i hans video fra sidste år, ikke undgå at blive et emne. Tonni ønsker hverken at kommentere rygterne om et latex-orgie med Jacob Haugaard eller forsøgene på at bage på Vild med Dans-stjernen Marianne Eihilt, som Tonni ifølge vedholdende presserygter mødte i dette forår, da han skulle lære nogle fikse moves.

Samtalen er definitivt forbi, da vi spørger the

Man om, hvor han adskiller sig fra Sidney Lee? Derfor står vi også tilbage med en del ubesvarede spørgsmål om denne nye komet på stjernehimlen – er han en døgnflue, eller dukker han frem fra kulissen igen næste år?

Nede på jorden igen

Til hverdag hedder Tonni The Man Simon Toftgaard Jespersen. Han har smidt den prangende røde "suit" og sågar kasketten. Også kørestolen ser 'helt normal ud'. Og han fortæller gerne, at han er 22 år og læser medievidenskab på Aarhus Universitet. Attituden og det lidt oversmarte er helt anderledes ved denne unge mand, der sidder over for os i en lejlighed i Aarhus. Der er alt i alt ikke særligt meget tilbage af Tonni, selv om det er Simon, der spiller rollen. Og dog. For når Simon fortæller om projektet Tonni the Man, som er udviklet i tæt samarbejde med venen Rasmus Dissing, får han Tonnis stædighed i blikket. Simon indrømmer da også gerne, at Tonni er et hjørne af hans egen personlighed.

"Skal jeg sige det lidt lige ud, så forestiller jeg mig, at Tonni er Simon på coke. De ting, Tonni gør, har Simon også lyst til. Tonni tør ganske simpelt lidt mere end Simon. Men rollen har også givet mig nogle af de vildeste oplevelser i mit liv. At stå på scenen foran 30.000 mennesker giver et kæmpe kick. Det giver erfaring og ikke mindst et godt CV. Ikke mindst fordi Tonni handler om meget mere end at stå på scenen. Det er faktisk meget arbejde både med at udvikle rollen og lave optagelserne."

Handicappolitik på en anden måde

Vi når ikke så langt hen i interviewet, før det er →

"Rollen som Tonni har givet mig nogle af de vildeste oplevelser i mit liv," siger 22-årige Simon Toffgaard Jespersen, som sammen med vennen Rasmus Dissing har udviklet figuren Tonni The Man. Foto: Henrik Bjerg.



klart, at der absolut ligger noget handicap-politisk i udviklingen af rollen som Tonni. Lidt anderledes skruet sammen end det, der ellers arbejdes med i Muskelsvindfonden, men målet er det samme: Plads til forskelle, og at handicap ikke skal være nogen hindring.

"Jeg er ikke så meget til den traditionelle handicappolitik," erkender Simon med tanke på de mange og frelste ord, der ofte bliver skrevet.

"På den måde ligner jeg Tonni. Der skal mere action og humor ind i det. Det er faktisk vigtigt for mig, at der er players i kørestol på stjernehimlen. Ud over Evald og Jason Watt er der ikke nogen idoler. Og det er vigtigt, at vi får. Det kan være med til at ændre folks grundlæggende syn på mennesker med handicap."

Også i selve set-up'et er der en handicappolitisk vinkel. Alle Tonni-scenerne filmes af Rasmus Dissing, der selv er kørestolsbruger.

"Rasmus filmer mig i øjenhøjde. Enhver anden fotograf ville benytte sig af langt flere vinkler. Oppefra og nedefra. Men det betyder meget, at han bogstaveligt talt er på højde med mig. Det betyder meget i det syn, der kommer på Tonni."

Tonni kan bane vejen

Går du ind for kørestolskvotering på stjernehimlen?

"Nej, bestemt ikke. Alle skal gøre det, de har lyst til, men det er ikke på grund af kørestolen, vi skal med på stjernehvelvet. Det skal komme naturligt, og der skal være plads til stjerner på trods af en kørestol. Det er en kendsgerning, at det er sværere for én i kørestol at blive stjerne. Når vi kan nå dertil, at man ligeså godt kan sidde i kørestol, som man kan stå op på en scene, er vi langt. Jeg ved godt, at jeg er dårligere til at rappe på grund af min muskelsvind - og under fri konkur-

rence er det en hæmsko, men så må jeg satse på noget andet - have bedre kontakter eller flottere tøj. Sådan ser Tonni på det. Kan han bane vejen for nogle, der virkelig kan noget, er det fedt."

Simon har rigtig mange og gode venner. Han har heller ikke så svært ved at snakke om sit handicap. Tonni skyder det hen i fis og ballade, hvis man prøver at tale med ham om hans afhængighed af andre, som jo ikke forsvinder, bare fordi han er blevet stjerne.

"Tonni er nok ikke bange for at tale om sin afhængighed, men han undertoner det bare, for der er så meget andet, der er vigtigere for ham. Tonnis verden er lidt fiktiv - hans eneste venner er måske Rasmus og mig. Vi er jo nok de eneste, der kender ham rigtigt. Vi ved, at han er mere end cool overflade og lir..."

Simon adskiller sig fra Tonni på ét punkt. Han ved godt, at det ikke er så ukompliceret at score. Simon indrømmer, at det kommer Tonni ganske let til. Men hvem ved? Måske kan visionen om Plads til forskelle være med til at ændre på det. Det er da et forsøg værd. —□

Det var dengang...



Fejringen af Muskelsvindfondens 40 års jubilæum er slet ikke forbi endnu. I dette nummer af Muskelkraft har vi kigget tilbage på hjælperordningens historie. Fra den blev skabt i 1970'erne og til i dag, hvor mange kommuner forsøger at forringe ordningen for at spare penge.

Til oktober udkommer en interviewbog baseret på en række fortællinger om at

leve med muskelsvind. Bogen kan købes i boghandelen, men gives også som jubilæumsgave til alle Muskelsvindfondens medlemmer og aktive frivillige.

Og så fortsætter vi den historiske oversigt over de vigtigste begivenheder i foreningen. Denne gang for tiden fra 2000 til i dag. Læs de følgende sider og deltag i vores lille billedkonkurrence side 31.

Allerede det første år var der stor tilslutning til Muskelsvindfondens nye tiltag: klubdage for børn og unge i efterårsferien. Siden er klubdagene på Musholm Bugt Feriecenter blevet en årlig tilbagevendende aktivitet.
Foto: Johnny Anthon Wichmann.



2000

En kold, våd og blæsende sommer betyder, at der mangler 7,5 mio. kr. i forventede indtægter efter sommerens koncerter, så efteråret byder på besparelser og nedskæringer.

Indsamlingsafdelingen forsøger sig med nye - og ikke vejrafhængige - indsamlingsaktiviteter. Et samarbejde med OK-Benzin, investeringsforeningen Banco og internetvirksomheden Fairgain, som på hver sin måde skal give afkast til Muskelsvindfonden. Ingen af samarbejdsaftalerne giver dog ret store indtægter og droppes efter nogle år.

Et medlem starter et ugentligt bankospil på Østerbro i København, hvor overskuddet går til Muskelsvindfonden.

Muskelsvindfonden støtter oprettelsen af et professorat i muskelsvind på Odense Universitetshospital.



Årsmødet i den internationale ALS-sammenslutning og et ALS-symposium for 700 forskere og behandlere afholdes i Århus. Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind er vært og arrangør. Foto: Chilli Foto.

2001

Efter 30 år som formand takker Evald Krog af og overlader posten til den hidtidige næstformand Jes Erik Jessen.

For første gang afholdes landsmødet i et stort cirkustelt på Musholm Bugt Feriecenter, men kun som en én-dags begivenhed på grund af foreningens stramme økonomi. →

Hjælpeordningen blev skabt ved et tilfælde

Ordnningen er stadig kronjuvelen i dansk handicappolitik, selv om mange kommuner i deres spareiver gør alt for at forringe ordningen

Af Jørgen Lenger

Modelfoto: Søren Holm / Chilli Foto

Hjælperordningen opstod i Århus i midten af 70'erne. Derfor blev den i mange år kaldt "Århusordningen". Den opstod, da mange unge mennesker med et handicap i løbet af meget få år forlod institutionerne og flyttede i egen bolig i Århus.

Nu kunne man tro, at Århus Kommune skabte ordningen, fordi den var fremsynet. Men sådan var det ikke. Århusordningen startede faktisk ved et tilfælde som følge af en lidt henkastet bemærkning. En ung mand flyttede af egen drift i egen bolig og bad kommunen om praktisk hjælp. Kommunen svarede, at han kunne få pengene og selv finde sine hjælpere – og "så vil vi ikke høre mere fra dig", lød beskeden.

Og så havde han en hjælperordning.

Mange andre unge på to institutioner i Århus syntes godt om den ide. De ville nemlig også gerne klare sig selv med så lidt kontakt til kommunen som muligt. Og så startede en sand folkevandring fra institutionerne til egen bolig og en ikke mindre folkevandring fra andre kommuner til Århus, fordi Århus i mange år var det eneste sted, hvor man kunne få hjælp til at leve et selvstændigt liv



Arkivfoto: Kim Kastrup



Situationen for brugere og hjælpere har udviklet sig markant, fra de første pionerer flyttede ud af institutionerne og gjorde de første erfaringer med personlige hjælpere til i dag, hvor BPA-ordningerne er beskrevet i sociallovgivningen.

på egne betingelser i egen bolig.

Det var med andre ord hverken en kommune eller en handicaporganisation eller en enkelt person, der fandt på hjælperordningen. Den blev startet ved en tilfældighed, og den udviklede sig kun, fordi mange unge mennesker på samme tid turde hoppe ud på dybt vand, reelt uden noget sikkerhedsnet. Disse unge pionerer blev hjælperordningens sande helte.

Sådan skabes historien. Også i dette tilfælde.

Sort arbejde

Det var i starten ikke indlysende, hvor mange penge man skulle have til at købe hjælp for. Men Århus Kommune regnede baglæns og fandt ud af, at en plejehjemsplads koster, hvad der svarer til 80 timers hjælp om ugen, →

Mange unge med handicap flyttede til Århus for at få hjælperordning. Den dag i dag bor ca. 16% af alle med BPA i Århus.



og det blev så ydelsens størrelse. Det rakte jo ikke langt, når der er 168 timer i en uge. Men da man ikke skulle redegøre for anvendelsen, hverken over for skattevæsenet eller socialforvaltningen, gik det alligevel, for løn til 80 timer rækker langt, når der ikke skal betales skat. De første handicaphjælpere arbejdede "sort" og kunne på den måde også få f.eks. SU ved siden af.

Det var simpelt og enkelt. Men det fungerede, og pludselig var der masser af kørestolsbrugere på gader og stræder i Århus, som tidligere ikke havde haft mange muligheder for at komme rundt. Ikke mindst i Skolegade, der var kendt som stedet, hvor man søgte hen og holdt fest om aftenen.

Hurtigt kom der dog mere ordnede forhold med indberetning af hjælpernes løn osv., men på det tidspunkt var så mange brugere flyttet i egen bolig, at der ikke var nogen vej tilbage. Århus Kommune valgte så at punge ud med det fulde beløb, op til 168 timers hjælp om ugen, til almindelig time-løn med diverse tillæg. Det blev hamrende dyrt både på grund af kommunens egne borgere og på grund af alle dem, der flyttede til Århus og fik hjælperordning. Den dag i dag bor ca. 16 % af alle med den form for hjælp i Århus, mens kun ca. 6 % af landets samlede befolkning bor i Århus.

Hjælpere i 1950'erne

Nu er det så i øvrigt lidt af en tilsnigelse at sige, at hjælperordningen blev opfundet i Århus midt i 1970'erne. Faktisk opstod der rundt om i landet ca. 25 ordninger i 1950'erne, som på mange måder lignede hjælperordninger. De blev oprettet efter den store polioepidemi i 1952, hvor nogle poliopatienter for første gang overlevede sygdommen, selv om de ikke kunne trække vejret selv. Trakeostomi var dengang noget helt nyt, og man måtte have hjælpere omkring sig hele døgnet. Respiratorer fandtes ikke i starten, så hjælperne måtte håndventilere. Der blev dog opfundet nogle maskiner, men der skulle alligevel være hjælpere i nærheden hele døgnet. Eller ventilatorer, som de hed i →

Grøn Koncert går rigtig godt og giver et flot overskud, mens Åh Abe-koncerterne ikke giver den ønskede indtægt. Derfor er børnefamilie-koncerterne tæt på at stoppe, men får en ny chance, da Muskelsvindfonden indgår samarbejde med DR's B&U-afdeling.

Institut for Muskelsvind fejrer 25 års jubilæum.

Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind indgår et samarbejde med handicaporganisationen Handikos i Kosovo. Samarbejdet betyder bl.a., at en fysioterapeut fra instituttet bliver udstationeret i Kosovo.

Samarbejdet med en sydafrikansk foreldreorganisation til handicappede børn fortsætter i et tre-årigt projekt med en bevilling på 6 mio. kr. fra Danida.

Grøn Koncert må for første gang aflyse en koncert på grund af voldsom regn.

Det bliver en på alle måder ekstrem oplevelse, da Muskelsvindfonden arrangerer Jean Michel Jarre koncert i Gl. Vrå Enge nord for Aalborg. Et voldsomt skybrud stopper koncerten, og pladsen omdannes til et kaotisk mudderbad for de knap 40.000 publikummer. Efterfølgende er der kritik af arrangementet fra flere sider, og Muskelsvindfonden indkasserer en økonomisk øretæve.



Musholm Bugt Feriecenter indvier 2. etape af byggeriet, som omfatter ferieboliger, aktivitetshus, glasgange, naturlegeplads og et strandmiljø med tilgængelig badebro og omklædningsfaciliteter. Foto: Nils Juel Berg →

2002

På værtshus for at få hjælperordning

I hjælperordningens første år blev den administreret fra forskellige adresser i Århus. Først Kloster Torvet, på 4. sal, hvor der dog fandtes en vareelevator, som lejlighedsvis virkede. Så i et gammelt hus på Helgesvej i Åbyhøj, hvor kørestole hverken kunne komme ind eller rundt. Senere på Telefontorvet, der også var totalt umuligt for kørestolsbrugere.

Gode råd var dyre, men også nærliggende, for på Telefontorvet fandtes også et værtshus, hvor møder mellem bruger og sagsbehandler jævnligt måtte holdes, og hvor en del hjælperordninger blev bevilget. Og Århus Kommune oplevede ikke én eneste ankesag.

Måske en idé til efterfølgelse i dagens kommuner?

1950'erne.

Bang & Olufsen producerede nogle af de første maskiner. Og særlig stabile var de ikke.

Et af problemerne i Århus var imidlertid, at der ikke var lovhjemmel til hjælperordninger til andre end respiratorbrugere. Men måtte bøje loven, og det gjorde man så. Endda ganske eftertrykkeligt.

I den gamle bistsandslov fandtes § 56, som hed "Hjælp til hushjælp", og den var egentlig kun tiltænkt visne gamle mænd, der var røget i totterne på den ene hjemmehjælper efter den anden. Så kunne man give ham pengene, så han kunne købe sin hjælp selv. Fremgangsmåden virkede, men den var absolut uholdbar.

Da Socialstyrelsen kiggede i kommunens regnskab og begyndte at undre sig over, at der fandtes så mange visne gamle mænd i Århus, begyndte kommunen i stedet at bruge bistsandslovens § 48 om merudgifter, og så blev hjælperordningen pludselig betragtet som en merudgift. Hvad der jo heller ikke var helt forkert. Men efter lovens bogstav heller ikke helt rigtigt.

Bindende regler efter 20 år

Og hjælperordningen var på ingen måde landsdækkende. I april 1986 forsøgte fem fremsynede folketingsmedlemmer at få ordningen gjort landsdækkende, men det var der ikke flertal for i Folketinget.

Først i 1989 kom der en slags lovhjemmel, da den daværende socialminister Mimi Jakobsen udsendte den første vejledning. Men vi skulle helt frem til 1998, før hjælperordningen decideret kom ind i serviceloven, først som § 76, senere som § 96. I de officielle dokumenter kom den samtidig til at hedde "hjælpeordningen". I Århus blev de ved at kalde den "hjelperordningen".

Lidt efter lidt blev også målgruppen defineret mere præcist: →

For første gang i Muskelsvindfondens historie er der kampvalg til formands- og næstformandsposten i foreningen. På landsmødet stiller 3 kandidater op til hver af posterne. Afstemningen giver genvalg til Jes Erik Jessen som formand med Dan R. Brock som ny næstformand.

ALS-konsulentordningen får en permanent bevilling fra sundhedsministeriet og indgår fremover som en integreret del af Institut for Muskelsvindens arbejde.

Året er præget af livlig debat om organisationsstruktur, vision og vedtægtsændringer. Ønsket er at styrke fagligheden på bestyrelsesplan, så samme bestyrelse ikke skal tage stilling til drift af feriecenter, indsamlingsaktiviteter og rehabilitering.

Efter skærpede krav til sikkerheden ved udendørs koncerter etablerer Muskelsvindfonden sit eget sikkerheds- og førstehjælpskorps: Event Safety. Korpsen består af frivillige, der er uddannet i security og livreddende førstehjælp.



Event Safety får sin debut ved Åh Abe og Grøn Koncert.

Det tre-årige ungdomsprojekt 20:05 sættes i gang. Projektet skal styrke det frivillige arbejde blandt unge med muskelsvind.

Efter et grundigt forarbejde vedtager repræsentantskabet en ny vision for Muskelsvindfonden: Et aktivt liv med lige værd, lige ret og lige muligheder.

For andet år i træk er der kampvalg til formandsposten på landsmødet. Efter en aktiv valgkamp og livlig debat på landsmødet bliver Evald Krog igen valgt som formand. →

"Kommunalbestyrelsen skal yde et kontant tilskud til dækning af udgifter til personer, som på grund af betydelig og varigt nedsat funktionsevne 1) har et massivt behov for pleje, overvågning og ledsagelse, og hvor behovet for hjælp ikke kan løses ved almindelig hjælp i hjemmet (hjemmehjælp),

2) har et aktivitetsniveau, som gør det nødvendigt at yde en ganske særlig støtte,

3) det er desuden et krav, at modtageren er i stand til at administrere hjælperordningen."

Hermed blev der for første gang fastlagt bindende regler for hjælpeordningen. Mere end 20 år skulle der gå, før pionerernes indsats bar frugt.

Men Folketinget stadfæstede samtidig et krav om højt aktivitetsniveau, som i mange år kom til at genere os, fordi det jo reelt udelukkede personer med et lavt aktivitetsniveau. Af indlysende grunde er det ofte dem, der har det største behov for hjælp. Ingen havde egentlig tænkt særlige tanker om, hvorfor lige netop den regel skulle med, men den blev blot kopieret fra Århus Kommunes tidligste regler.

I Århus havde man indført denne regel som et værn mod, at udgifterne skulle løbe alt for meget løbsk. Derfor ville man begrænse ordningen til de unge; men dette ville jo være en ulovlig aldersdiskrimination, så i stedet krævede man "højt aktivitetsniveau" og gik bare ud fra, at det ville have samme virkning.

BPA afløste hjælpeordningen

Siden en ny lovændring i 2009 har hjælpeordningen heddet BPA – Borgerstyret Personlig Assistance. I den forbindelse løste man tre problemer:

1) Aktivitetspligten bortfalder.

2) Man behøver ikke mere at være arbejdsgiver, men kan nøjes med at være arbejdsleder.

3) Der bliver bevilget ca. 120 mio. kr. ekstra til handicaphjælpernes løn- og arbejdsvilkår.

Uheldigvis blev de nye regler voldsomt indviklede, og de har givet anledning til en masse bøvl. Mange borgere kan ikke forstå dem. Mange kommuner kan heller ikke forstå dem, og nogle kommuner vil for øvrigt heller ikke. De bliver brudt igen og igen, altid til kommunens fordel. BPA har →

Indsamlingsafdelingen, som nu kalder sig et eventbureau, bliver udskilt fra Muskelsvindfonden og bliver et selvstændigt selskab under navnet Handshake. Eventbureauet skal udvikle og afvikle events for kunder. Overskuddet går til Muskelsvindfonden.

Institut for Muskelsvind skifter navn til RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Det europæiske samarbejde i EAMDA bliver opprioriteret. Bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden Lars Lundsgaardvig bliver valgt til vicepræsident i EAMDA.



Allerede inden koncertpladsen åbner, meldes udsolgt til Åh Abe-koncerten i Valby. En succesrig turné.

Et nyt tilbud til unge med muskelsvind bliver skabt: klubdage i efterårsferien, hvor de unge kan være sammen uden forældre, lave aktiviteter og danne netværk. Dagene foregår på Musholm Bugt Feriecenter.

ALS-gruppen inviterer til nordisk træf for mennesker med ALS. Træffet foregår i Danmark. Resultatet bliver stiftelsen af Nordisk ALS Alliance.

Åh Abe-koncerternes 10 års fødselsdag er ved at drukne i regn og blæst. Publikum kommer dog trofast, og koncerterne kan derfor notere et lille overskud.

Friluftsrådet giver tre-årig bevilling til at ansætte og udvikle naturvejlederens arbejde med mennesker med handicap på Musholm Bugt Feriecenter. →

2005

Hjælperordningen har gennem 35 år gjort det muligt for mange mennesker at leve et godt og selvstændigt liv.



derfor ført til massevis af ankesager, som har krævet tid og ressourcer i ankesystemet og i handicaporganisationerne og ikke mindst usikkerhed og frygt hos borgerne.

Faktisk er der kommuner, som efter 2½ år slet ikke har gennemført de fordele, der trods alt lå i de nye regler om BPA.

Samtidig skærer kommunerne ned, så serviceniveauet er forringet i takt med de nye regler. Nogle får mindre hjælp. Andre har besluttet mistet deres ordning.

Navnlig Region Hovedstaden har gennemført en klar forringelse af hjælpen til folk, der både er respiratorbrugere og har brug for BPA. Hjælperne får ringere løn, og dagligdagen er blevet mere besværlig for borgerne.

Når man fortæller politikerne på Christiansborg, at deres fine intentioner i lovgivningen ikke bliver fulgt i kommunerne, sker der typisk ingen ting. Derfor er det lidt op af bakke for BPA, ligesom det er på mange andre områder i disse år.

For tiden findes der ca. 1.200 mennesker i Danmark, som har BPA efter servicelovens § 96, og yderligere ca. 400 med en lidt anderledes hjælpeordning efter servicelovens § 95.

Et afgørende element

Hjælperordningen, hjælpeordningen eller BPA – hvad den end har heddet, så betragtes den som handicappolitikens kronjuvel, også selv om den kun kommer en lille gruppe til gode. Den udgør nemlig selve princippet om handicapkompensation i en nøddeskal.

Der er ingen tvivl om, at det er hjælpeordningen, der gennem 35 år mere end noget andet har gjort det muligt for mange mennesker, ikke mindst med muskelsvind, at leve et godt og selvstændigt liv på samme vilkår som andre mennesker.

I det perspektiv, og når vi tænker på udgangspunktet i midten af 70'erne, er aktuelle problemer trods alt kun krusninger i overfladen. Vi har tidligere været under beskydning og er vendt styrkede tilbage. Det skal vi nok gøre igen. Hjælpeordningen kan vi nemlig ikke undvære. Det kan samfundet heller ikke.

2006

Som led i kommunalreformen skal der nedsættes handicapråd i de 98 nye kommuner. Rådene tiltræder allerede i april. Muskelsvindfonden er repræsenteret i 36 af de 98 handicapråd.

Grøn Koncert giver rekordoverskud for tredje år i træk, og det kan ses på det samlede resultat for året.

Muskelsvindfonden indvier det nye kontorhus i Århus, som fremover også skal bruges som samlingssted for medlemmer og frivillige.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er vært ved en stor international konference for fagfolk, der arbejder med rehabilitering af børn og unge med muskelsvind. 162 fagfolk fra 18 lande deltager. Den tre-dages konference foregår på Vingstedcentret ved Vejle.



Landsmødet står i vikingernes tegn. Mens de voksne holder generalforsamling, laver de unge håndværktøj, hører fortællinger og deltager i vikingeslaskampe.
Foto: Alex Tran

2007

En større spørgeskemaundersøgelse blandt 11-19-årige med muskelsvind skal give et billede af de unges hverdag, ønsker til fremtiden og ungdomsliv.

Grøn Koncert fejrer sit 25 års jubilæum med en ekstra koncertby og et nyt tiltag på pladsen: en boksering med konkurrence i speed-rapping. Men den våde sommer betyder færre publikummer og en meget mindre indtægt end forventet.

Åh Abe-koncerterne går også rigtig dårligt, og det besluttes at stoppe koncerterne. I stedet arbejdes der på →



Foto: Lars Horn

Kan du gætte...?

Nu skal du i gang igen. Vi fortsætter vores lille billedkonkurrence i anledning af Muskelsvindfondens 40 års jubilæum, og denne gang har vi fundet et billede af lidt yngre dato. Hvem kan gætte eller huske historien bag dette billede?

Vinderen findes ved lodtrækning blandt de rigtige, indkomne svar. Præmien er en gaveæske med Muskelsvindfondens og Viborg Bryghus' tilgængelighedsøl: Gangbar Lager og en æske chokolade.

Kan du gætte:

1) Hvilken udenlandsk musiker optrådte ved dette arrangement?

2) Hvilket årstal er billedet taget?

3) Hvad gjorde denne koncert til en dramatisk begivenhed?

Send dit svar på mail til jasc@muskelsvindfonden.dk. Husk at oplyse navn og adresse i dit svar. Svaret skal være Muskelkrafts redaktion i hænde senest fredag den 7. oktober 2011. Vinderen og svaret vil blive offentliggjort på Muskelsvindfondens hjemmeside samt i næste nummer af Muskelkraft. Vinderen får direkte besked.

Vinder fra Muskelkraft nr. 3

De rigtige svar i konkurrencen i blad 3:

1) De fire mænd kaldte sig Slappendales - en parodi på Chippendales.

2) De optrådte første gang på Muskelsvindfondens landsmøde i 1994.

3) Året efter optrådte de på den store scene på Grøn Koncert.

Blandt de rigtige svar har vi trukket følgende vinder:

Finn Laursen
Friheden 24
4900 Nakskov

et nyt koncept i samarbejde med DR's B&U-afdeling.

En Police-koncert i Århus afvikles og får gode anmeldelser, men langt færre køber billet end forventet. Resultatet er et underskud på godt 7 mio. kr., som giver alvorlige dønninger i foreningen.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind får større økonomisk ramme via finansloven, der bl.a. skal give kortere ventetid til brugere og sætte flere projekter i gang.

For at øge gennemsigtigheden og styrke ledelsesstrukturen i Muskelsvindfonden vedtages principper for god foreningsledelse. Det betyder bl.a., at der vælges uafhængige medlemmer til bestyrelserne i Handshake og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Formålet med Grøn Koncert justeres: målet er nu både at tjene penge til Muskelsvindfondens arbejde og formidle et handicappolitisk budskab.



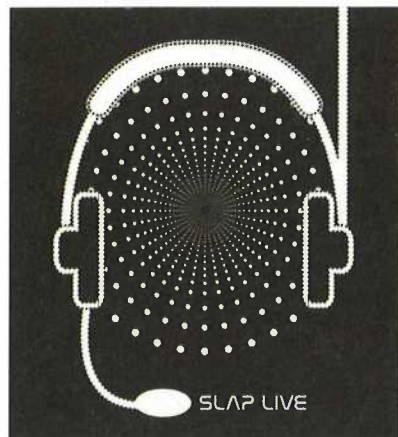
Budskabet er 'Plads til forskelle', som året efter vedtages som Muskelsvindfondens overordnede vision. Foto: Jakob Boserup.

Som opfølgning på ungeundersøgelsen i 2007 laves en undersøgelse af uddannelses- og arbejdsmarkedsforhold for voksne med muskelsvind i alderen 18-35 år.

Muskelsvindfonden er med til at oprette LOBPA - Landsorganisationen Borgerstyret Personlig Assistance - der bl.a. tilbyder at varetage arbejdsgiveransvaret i forbindelse med den ny hjælperordning: BPA. →

2008

Grøn Koncert overgår sig selv. Der er rekordindtægter, rekord-publikumstal og rekordforbrug af drikkevarer (pga. varmen). For første gang må vi melde udsolgt i Valby to dage før koncerten.



Der gøres et nyt forsøg på at finde en ny indtægtskilde: I samarbejde med en partner inden for e-gaming afvikles to stævner i computerspil. Succesen er begrænset.

2009

Muskelsvindfonden og DR's Big Band lancerer det nye fællesprojekt: Cirkus Summarum. En utraditionel cirkusforestilling med optrædende fra DR's børneunivers og DR's Big Band. Forestillingerne foregår hen over sommeren i København og Århus og bliver en stor succes.

Udvidelsen af Musholm Bugt Feriecenter er nu sikret med store økonomiske bidrag fra AP Møllers og Hustru Charstine McKinney Møllers Fond til Almene Formaal og Realдания. Desuden bevilger Slagelse Kommune et mio-beløb, ligesom Muskelsvindfonden selv vælger at lægge 5 mio. kr. oveni.

En lederuddannelse for sektionsschefer på Grøn Koncert etableres som led i den nye strategi på frivillighedsområdet: De frivilliges kompetencer skal ikke kun bruges til at lægge øl over disken, men også til andre opgaver i foreningen.

Muskelsvindfonden nedsætter et etisk råd, der skal afdække og tage stilling til etiske spørgsmål bl.a. i forbindelse med forsøg og eksperimentel behandling. →

Først og fremmest menneske

Ny interviewbog hylder livet med tolv forskellige fortællinger om at leve med muskelsvind

Foto: Helene Bagger

"At være menneske med muskelsvind er først og fremmest at være menneske. For muskelsvind er på ingen måde så interessant, at man udelukkende har lyst til at beskæftige sig med det 24 timer i døgnet! Det er livet derimod."

Sådan skriver Muskelsvindfondens formand Evald Krog i sit forord til bogen "Først og fremmest menneske", som udkommer i starten af oktober.

Bogen udgives i samarbejde med forlaget People's Press og er et led i Muskelsvindfondens fejring af foreningens 40 års jubilæum.

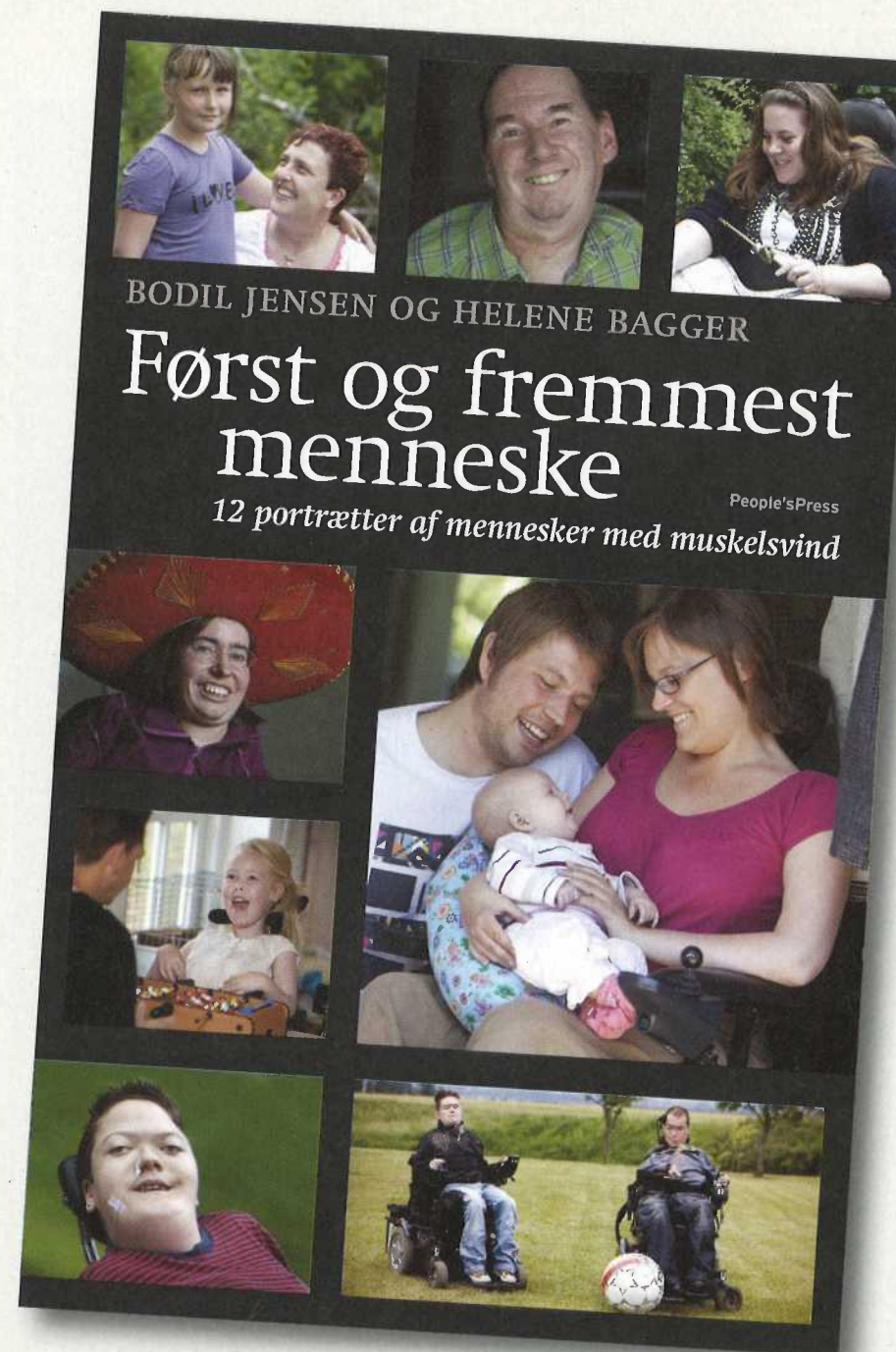
"I starten syntes vi, at vi skulle nå en masse, mens drengene kunne gå. Nu gør vi bare tingene alligevel. Vi er gode til at leve i nuet og finde en positiv indgangsvinkel."

Birgitte Laursen, mor til to drenge med muskelsvind
Citat fra bogen "Først og fremmest menneske"

interessante, tankefulde og forskellige, som alle andre mennesker med eller uden handicap. Jeg håber, at bogen kan være med til at skabe begejstring for livet," skriver Evald Krog i bogen.

Åbne fortællinger

"Først og fremmest menneske" er en interviewbog, hvor tolv personer og familier åbent fortæl-



"Først og fremmest menneske" udgives på forlaget People's Press, er på 200 sider og forventes at være i handlen fra starten af oktober til en pris på 199 kroner.

ler om, hvordan det er at leve med en muskelsvindsygdom. Det er fortællinger om at leve og om at miste. Om at være anderledes og om at være som alle andre. Om at være afhængig af andres hjælp døgnet rundt. Om at elske, få børn, rejse, arbejde, studere og engagere sig. Og om at "fighte" og få nye erfaringer.

"Jeg synes, bogen og de historier, som Muskelsvindfondens medlemmer kan fortælle, tilsammen er en hyldest til selve livet. Nogle mennesker er født med en funktionsnedsættelse. Andre får en i løbet af livet eller rammes af alvorlig sygdom. Eller også kender de

nogle, der har fået vendt tilværelsen på hovedet. Bogen er en del af det arbejde, Muskelsvindfonden udfører for at skabe plads til forskelle. Vores mål er at vise, at vi mennesker er i stand til at få noget ud af tilværelsen trods meget forskellige vilkår og udgangspunkter. Personligt har jeg selv oplevet disse historier som utroligt livsbekræftende i al deres mangfoldighed, og det har vi gerne villet dele med andre," siger Muskelsvindfondens direktør Henrik Ib Jørgensen.

Forskellige mennesker
Temaerne for de tolv interviews

i bogen er vidt forskellige. Der er fortællinger om at bryde hverdagens trummerum ved at rejse ud i verden, om at være vild med sport, selv om man er kørestolsbruger, om at miste det liv, man kender, fordi man bliver uhelbredeligt syg af ALS, om at have tre børn med to sjældne sygdomme, om vigtigheden af at tage pailletter på om mandagen, om at være så heldig at få det barn, man ønsker sig allermost, om at møde sin virtuelle kæreste for første gang in real life i en lufthavn, om at miste sit barn, men tænke tilbage på tre gode år, og om at være ung og skulle opfinde sig selv på ny på grund af muskelsvind. Og om at leve med de vilkår, der følger med at have muskelsvind bl.a. omverdenens fordomme. Som Antonie Vebel Pharaon, en af de interviewede, siger i bogen:

"Jeg går jo ikke rundt og føler mig handicappet hele tiden. Kun når jeg er i nye og uvante situationer. Og i virkeligheden →

Først og fremmest menneske

"Jeg syntes, at det hele var uoverskueligt. Men så sagde Preben noget, som vendte hele situationen. Han sagde: Nu skal vi altså huske, at vi har tre søde børn. Og det er jo det, vi har! Det har været godt at huske på."

Gitte Dyrmosé, mor til datter med muskelsvind og to sønner med blødersygdom
Citat fra bogen "Først og fremmest menneske"



Et nyt børnehus og en udendørs legeplads bliver åbnet på Musholm Bugt Feriecenter. Foto: Helene Bagger.

er det slet ikke muskelsvind, der er mit handicap. Det er trapper! Og fordomme! Og så den skide afhængighed! Det er, når andre opfatter mig som en af "de handicappede". Hvem er det? Vi er forskellige mennesker, der har et handicap. Ikke en gruppe."

En jubilæumsgave

Bogen "Først og fremmest menneske" er skrevet af kommunikationskonsulent Bodil Jensen, der er ansat i Muskelsvindfondens kommunikationsafdeling. Billederne i bogen er taget af freelancefotograf Helene Bagger. Bogen forventes at være i handlen i starten af oktober, og alle medlemmer, frivillige og andre, der modtager bladet Muskelkraft, vil få tilsendt et eksemplar som jubilæumsgave.

"Vi vil slutte jubilæumsåret af med maner og med gaven sige tak til medlemmer og

frivillige for opbakningen til Muskelsvindfonden. Vi håber selvfølgelig, at gaven vil have den effekt, at modtagerne får lyst til at forære et eksemplar af bogen til familie og venner i f.eks. julegave og skynder sig ned i den lokale boghandel for at købe den," siger Henrik Ib Jørgensen.

Tidligere minister og folketingsmedlem Lone Dybkjær har bidraget til bogen i form af et forord, hvor hun skriver:

"Bogen bliver med sine forskellige skæbnefortællinger en inspiration for enhver, der oplever begrænsninger i de valgmuligheder, som tilværelsen byder. Bogen er en blanding af livsvilje, vildskab og gå på mod uden dog at ignorere det udgangspunkt, at muskelsvind både er alvorligt og upraktisk og slår tilværelsen i stykker, når sygdommen rammer."

-boje

"Herhjemme er et handicap tit barriere-skabende. Når jeg er ude at rejse, virker det faktisk ofte barriere-nedbrydende. Jeg falder altid i snak med en masse mennesker undervejs."

Anna le Dous, har muskelsvind
Citat fra bogen "Først og fremmest menneske"

2010

Handicappolitisk er året præget af finanskrisen og de kommunale besparelser, som går hårdt ud over mennesker med handicap. Sagsbehandling og hjælp til ankesager fylder meget hos vores handicappolitiske medarbejdere.

Udbygningen af Musholm Bugt Feriecenter går ind i en ny fase. Der udarbejdes et byggeprogram, der samtidig kan få en demonstrationsværdi for andre i forhold til tilgængelighed og inklusion.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind udnævnes af Sundhedsstyrelsen til at være en højt specialiseret funktion inden for neurorehabilitering af personer med svære neuromuskulære sygdomme. En betydelig anerkendelse af rehabiliteringscentrets indsats for mennesker med muskelsvind.

Grøn Koncert og Cirkus Summarum bliver en kæmpe succes. Det kan ses på bundlinjen, hvor Muskelsvindfondens samlede økonomiske resultat for året giver det største overskud i foreningens historie: 11,8 mio. kr.

M-power - et treårigt mentorprojekt for unge 15-18-årige med muskelsvind - påbegyndes. Foruden de 20 unge involverer projektet også 8 "trænere", dvs. unge 20-30-årige med muskelsvind, der som rollemodel skal træne, udvikle og vejlede de unge. Projektet får støtte fra eksterne fonde. —□

Børnene skal prøve deres grænser af

Muskelterernes opgave er at udfordre og aktivere børn med muskelsvind i trygge rammer



Af Trine Lindholm og Theresa Rudklint
Foto: Johnny Anthon Wichmann

Hvordan kan en dreng, der ikke kan bruge sine arme være den, der laver en lagkage?

Et enkelt spørgsmål, som meget præcist rammer den udfordring, som både drengen og vi som muskelterere står overfor, når vi er på kursus. For svaret er, at vi nok skal få det til at lykkes på den ene eller den anden måde.

Vores arbejde som muskelterere består netop i at udfordre

og aktivere børnene med og uden muskelsvind gennem leg. Alle skal kunne være med på trods af eventuelle fysiske handicap. Helt enkelt går det ud på, at vi som muskelterere er i baggrunden, og barnet lærer at sige til og fra. Hos os kan de i trygge rammer spørge om hjælp og prøve deres grænser af uden at skulle opleve nederlag.

Oftest oplever børnene faktisk, at de slet ikke har brug for

vores hjælp. Vennerne hjælper gerne, hvis de bare spørger.

Andre gange kan det være en fordel at "skille" søskende ad, idet barnet uden muskelsvind ofte ubevidst gør mange ting for sin søster eller bror med muskelsvind.

Et bredt program for børnene

Der er altid en børneleder med på weekendkurserne, når muskeltererne skal i funktion. Børnelederen har det overordnede ansvar og overblik over weekenden. Både når det gælder muskeltererne, børnene og forældrene. Børnelederen er den, som sammensætter weekendens program for børnene, mens deres forældre deltager i de *kedelige* voksenkurser.

Det er vigtigt, at man rammer bredt, når man lægger sådan et program. Weekendens skal jo gerne være en uforglemmelig oplevelse for alle, og forhåbentlig har børnene slet ikke lyst til at tage hjem igen. F.eks. udbød et barn engang efter et kursus: "Må jeg ikke godt blive i jeres børnehave? Den er meget sjovere end den derhjemme." Så smelter vores hjerter altså! →

Hvad er en muskelter?

Muskeltererne er en gruppe af frivillige, der bruger en til flere weekender om året i selskab med en masse skønne børn med og uden muskelsvind i forbindelse med diverse kurser inden for Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Krav til en muskelter

- Har lyst til at lege og være sammen med børn
- Er over 18 år
- Er åben og imødekommende
- Skal kunne udvise empati (Det er vigtigt, at du prøver at sætte dig i barnets situation uden at tage det med hjem)
- Er glad og smilende
- Har en ren børneattest

Trine Lindholm, muskelter i 6 år:

"Jeg nyder at være barn med ungerne. Jeg har sloget i sne med 7 drenge og tabte selvfølgelig. Jeg har hjulpet en dreng med at smide hans hjælper i vandet nede fra badebroen ved Musholm, og jeg har nydt hvert et sekund. Tydeligst husker jeg dog landsmøde 2010, hvor vi skulle lave cirkus med børnene som artister. Jeg var på holdet med djævpinde. Vi startede med at smide pindene på jorden, hver gang vi råbte "hop", men endte om søndagen med, at en af drengene super sejt stod på scenen med vores professionelle artist og kastede djævpinde med ild i."

FRIVILLIGE





Leg, aktiviteter, snak og sjov. Muskeltererne skal ikke bare passe børnene på kurserne. Der er altid et mål med aktiviteterne, og de prøver altid at udfordre børnene og lære dem at bede om hjælp og sige til og fra. Billederne er fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvindskursus 'Familien i fokus'.



I det hele taget er det en dejlig, men til tider lang weekend med masser af sjov og ballade og med plads til MEGET larm. Indimellem kan vi blive i tvivl om, hvem det egentlig er, der har en fysisk nedsat funktion. For hold da op. Vi opdager ofte, at kroppen gør ondt, når vi bevæger os hjem om søndagen. Også steder, vi ikke vidste, kunne gøre ondt.

Fantastisk at følge udviklingen

At være muskelter er både et spændende og givende stykke arbejde, som også er med til at give et andet menneskesyn. Selv om børnene ikke ved det, føler vi, at de giver os mere, end vi kan give dem på en weekend. Det er derfor herligt, at "ungerne" genkender os år efter år. Det viser os, at vi gør det rigtige, og at vi holder af dem alle sammen.

Når vi pakker taskerne om søndagen, glemmer vi ikke de børn, vi har "leget" med i weekendens løb. Det er fantastisk at se børnene vokse op, udvikle sig og være en del af et fælles-

skab. Vi ser venskaber, der er unikke, og som rammer os helt ind. Det at se, hvad børnene betyder for hinanden, er vigtigt. Mange af dem vil gå langt for hinanden, og de er nogle seje unger, der i så ung en alder er fyldt med omsorg og kan finde ud af at tage hensyn.

De sejeste frivillige

Muskeltererne er de sejeste frivillige. Vi arbejder ud fra Muskelsvindfondens slogan "Plads til forskelle". Vi er også en blandet flok med forskellig baggrund. Men vi deler alle den holdning, at selv om vi ikke alle er lige godt stillet, er vi alle lige meget værd! Og vi kan løfte i flok. Vi kan diskutere og alligevel ligge 7 mand grinende i en fatboy mindre end 5 minutter efter. Vi nyder hinandens selskab og lytter til hinanden, hvis der er nogle, der har brug for det. Vi er en lille familie med plads til flere nye familiemedlemmer, der har lyst til at være en del af det unikke arbejde, vi udfører.

—□

Theresa Rudklint, muskelter i 1 år:

"Jeg har haft fornøjelsen at være sammen med de lidt yngre børn. Jeg har oplevet glæden i forældrenes øjne, når de har set, at børnene har været med til at lege med Lego, også selv om de måske ikke kunne løfte armene. Hvorfor skulle det være en hindring? Hvem har sagt, at Lego skal bygges på gulvet? At bringe det op til deres hænder, så de selv kan få lov til at føle plastikken og vise én, hvordan de gerne vil have, at klodserne skal samles. Det er da mindst lige så sjovt! Man kan også sagtens være med til at male et billede, selv om man ikke kan holde på en pensel. Fingermaling er da bare meget sjovere, eller man kan være to om at holde på den samme pensel. Det skønneste er, når børnene oplever nogle talenter, som de faktisk ikke vidste, de havde, og det er virkelig fantastisk at kunne hjælpe med at finde talenterne frem."



KL vil svække ankesystemet

Ankesystemet skal lægge vægt på kommunernes økonomi, mener KL.
Muskelsvindfonden er uenig og peger på andre måder
at forbedre ankesystemet på

Af Thomas Krog
Illustration: Bitten Vernerisen

Kommunernes Landsfor-
ening (KL) har de seneste
par år kæmpet målrettet for at
svække klagesystemet, så bor-
gernes mulighed for at klage
bliver forringet. I stedet skal
de kommunale ydelser til men-
nesker med handicap i højere
grad bestemmes af et lokalt
fastlagt serviceniveau, som bor-
gerne ikke kan klage over.

KL's kamp har givet resul-
tat. Der kommer en ændring
af loven, der tydeliggør, hvor
meget kommunerne selv kan
bestemme ved at fastlægge
kommunale serviceniveauer.
Det er resultatet af en aftale
mellem KL og regeringen.

At kommunerne lægger stor
vægt på aftalen, understreges
af, at KL straks har lavet pjecen
"Styr ved at fastlægge service-
niveauet på det specialiserede
socialområde". Heri skriver KL,
at Serviceloven er en rammelov,
der giver rig mulighed for at
prioritere i indsatsen og for at
trække grænser for, hvilke ydel-
ser den enkelte kan få.

Det slås fast ved at skrive: "Der
er således ikke fastlagt objektive

minimums eller maksimums
standarder i loven i forhold til
visitationen af ydelser. Det er
derfor også op til kommunen
i visitationen at vurdere, hvem
der har behov for hjælp, og
hvad der er den nødvendige
hjælp indenfor lovens rammer."

Et stigende antal sager
Når det er vigtigt for KL i øje-
blikket, hvor kommunernes
økonomi er under hårdt pres,
så handler det alene om, at
man vil have mulighed for at
spare mere på mennesker med
handicap, uden at ankesystemet
blander sig i afgørelserne. Re-
sultatet er, at mennesker med
handicap kommer til at betale
en dyr pris for kommunernes
pressede økonomi.

Muskelsvindfonden oplever
i øjeblikket et stigende antal
sager, hvor personer med mu-
skelsvind ikke længere kan få
den nødvendige hjælp, de hid-
til har fået. (Se eksemplerne på
side 47-51.) Det er en negativ
udvikling, der risikerer at fra-
tage mange mennesker med
handicap muligheden for et

godt og aktivt liv, hvor de f.eks.
kan udnytte deres evner på ar-
bejdsmarkedet.

Mere magt til kommunerne
Udover at give mere magt til
kommunernes serviceniveauer
vil regeringen og KL også
tvinge ankesystemet til at lægge
mere vægt på økonomi i sine
afgørelser. Muskelsvindfonden
oplever, at kommunerne har
taget forskud på glæderne og
tillægger økonomi mere vægt,
end om hjælpemidler eksem-
pelvis i væsentlig grad kan lette
tilværelsen for den enkelte. Det
er forståeligt, at kommunerne
er pressede, men det er en
både ufornuftig og kortsigtet
løsning at åbne op for, at fattige
kommuner kan sænke deres
støtteniveau. Man bør i stedet
gå den anden vej.

Muskelsvindfonden mener:
• At der skal laves en plan for
investeringer i velfærdstekno-
logi – f.eks. hjælpemidler, der
gør folk mere selvhjulpne, hvil-
ket også økonomisk betaler sig
på længere sigt.
• At der skal skabes et mere →



Aftale mellem regering og KL

I forlængelse af aftalen om kommunernes økonomi for 2011 blev Kommunernes Landsforening (KL) og regeringen bl.a. enige om følgende tekst:

"Regeringen fremsætter lovforslag, der tydeliggør det lokalpolitiske råderum og understøtter, at kommunalbestyrelsen inden for lovens rammer kan fastsætte lokalpolitiske serviceniveauer. Samtidig præciseres det, at såvel faglige som økonomiske hensyn skal indgå i konkrete afgørelser efter serviceloven."

"Regeringen tydeliggør i lovgivningen, at lovligt fastsatte serviceniveauer skal indgå i afgørelsesgrundlaget for ankeafgørelser efter serviceloven."



rummeligt arbejdsmarked med plads til flere. En aktiv hverdag, der matcher folks fysiske muligheder, er afgørende for, hvordan folk har det i hverdagen. Den opgave løses ikke ved at ødelægge den nuværende fleksjobordning.

- At der kan findes besparelser ved at reducere i det bureaukrati på socialområdet, der er opstået i forbindelse med den kraftige fokus på økonomisk styring. De offentlige kroner og borgernes tid skal bruges på det rigtige.

- At der skal vedtages en model for økonomisk udligning på det specialiserede område, så handicappedes rettigheder ikke så direkte afhænger af bopælskommunens økonomi.

Ankesystemet bør forbedres

Der er god grund til at få kigget nærmere på ankesystemet, men Muskelsvindfonden har nogle helt andre ønsker end Kommunernes Landsforening til, hvordan systemet skal forbedres.

Udover at der bør tilføres nogle medarbejdere, der generelt bringer ankesystemets absurd lange ventetider ned, vil

Muskelsvindfonden her pege på tre konkrete steder, hvor ankesystemet kan forbedres:

1) *Borgere, der ønsker at klage, skal have mulighed for at få hjælp*
For mange borgere er det vanskeligt at skrive en klage. Selv om det principielt ikke bør betyde noget for udfaldet, om borgeren kan formulere sin klage, så viser det sig i praksis, at det har stor betydning. Ifølge Danske Handicaporganisationer er der en langt større andel, der vinder sager i klagesystemet, når de får hjælp fra f.eks. en handicaporganisation. Der er i øjeblikket også mange, som ikke klager, alene fordi det virker uoverskueligt på den måde at kæmpe imod en hel kommune.

2) *Hjælp til kommunerne i forbindelse med hjemvisning*
Sager, der skal flere gange forbi De Sociale Nævn, kan tage årevis at få afsluttet med usikkerhed til følge. Derfor er det vigtigt, at hjemvisninger fra nævnene ledsages af præcise og forpligtende forklaringer til kommunen om, på hvilke områder der skal ske forbedringer af sagsbehandlingen. En hjem-

visning har den konsekvens, at sagen trækker yderligere ud. Derfor bør en sag, der for anden gang kommer til Det Sociale Nævn, have en maksimal sagsbehandlingstid på 4 uger.

3) *En kommune må aldrig tjene penge på at afgøre en sag forkert*
Hvis det drejer sig om kroner og ører, kan en ydelse gives med tilbagevirkende kraft, når ankesystemet ændrer en kommunal afgørelse. Men når det f.eks. gælder udmålte timer til BPA, vinder kommunen altid, når man ser på økonomien. Den besparelse, kommunen opnår ved at sende borgeren gennem ankesystemet i 1-2 år, beholder kommunen. Det er en retspraksis, som ikke har sin lige, og den bør straks ændres. En model kan være, at kommuner, der taber en sag, skal betale de penge, der er sparet, mens ankesagen har kørt, til en pulje, som skal bruges på handicapområdet. Det kan også overvejes, om der oveni bør være en strafafgift for at sende folk ud i et usikkert og tidskrævende ankeforløb.

□ →

Kommuner kigger på penge - ikke livsmuligheder

Jakob Nasser har fået nej til indretning af handicapbil,
der vil lette hans hverdag

Af Thomas Krog
Foto: Privatfoto

Kommunernes pressede økonomi betyder, at mange mennesker med handicap i disse år oplever, at de får frataget livsmuligheder, som de hidtil har haft. Muligheden for særlig indretning af handicapbiler er et eksempel på det. Et velfungerende ankesystem er i øjeblikket et afgørende bolværk mod bølgen af kommunale prioriteringer af økonomi frem for betydningsfuld hjælp til mennesker med handicap.

Særlige indretninger, der kan lette ansøgerens placering i bilen, hvis ansøgerens helbredsforhold i øvrigt taler for det, skal bevilges af kommunerne. Jakob Nasser er en af dem, der har stor glæde af den lovgivning. Hans nuværende bil er indrettet, så han kan sidde ved siden af føreren under kørsel. Det er nødvendigt, fordi:

1) Jakob ikke kan tale særligt højt og derfor hverken kan kommunikere med føreren om, hvor turen skal gå hen eller bede om hjælp, hvis han ikke er placeret lige ved siden af føreren.

2) Jakob har på grund af sin muskelsvind brug for den direkte varmeindblæsning fra førerhusets varmeanlæg.

3) Hjælperen kan under kørs-

len tilrette Jakobs hånd på en knap, så han selv kan styre ryglæn, benstøtte og på anden vis skifte siddestilling.

4) Det giver den sikreste og hurtigste hjælp i forbindelse med brugen af Jakobs respirator. Det er sjældent, der er brug for hjælp, men til gengæld er der brug for hurtig indgriben, når det sker.

På trods af disse forhold har Herning Kommune givet afslag på at bruge de ca. 40.000 kroner ekstra, det koster at indrette en ny bil, så Jakob kan sidde foran. Jakobs nuværende bil er så slidt, at den virkelig trænger til udskiftning.

Afslag uden dokumentation

Det kommunale afslag er langt fra baseret på videnskab eller jura. Eksempelvis er begrundelsen, at Jakob på trods af sin lave stemmeføring godt kan påkalde sig chaufførens opmærksomhed fra en plads bag i bilen. En vurdering, som er ukorrekt og på ingen måde er blevet afprøvet.

Når kommunen henviser til, at det ikke er trafiksikkerhedsmæssigt forsvarligt, at chaufføren under kørslen retter på Jakobs hånd, så undres man også. En sådan tilretning kan for chaufføren sammenlignes med at skifte program i bilradioen eller sætte en cd på.

Nu har Muskelsvindfonden hjulpet Jakob Nasser med at anke til Det Sociale Nævn, og vi ser frem til en objektiv afgørelse, hvor livsmuligheder for et mennesker med handicap er vigtigere end hensynet til 40.000 kroner.

At der ikke bare er tale om en uheldig afgørelse fra en kommunal sagsbehandler understreges af, at andre kommuner forsøger på at gennemføre præcis det samme. Det gælder eksempelvis også Horsens Kommune.

→ →



Ankesystemet gav ham **ret**

Det er blevet nødvendigt
at bruge ankesystemet for at få
kommunerne til at overholde loven

Af Thomas Krog
Foto: Lars Mikkelsen

Hvad gør vi, hvis ankemulighederne bliver begrænset? Allerede i dag er det svært at få kommunerne til at overholde gældende lovgivning. Det afslører en række BPA-sager desværre alt for tydeligt.

I Faaborg-Midtfyn Kommune sidder Henrik Højmark Jensen, som sammen med sin familie og Muskelsvindfonden har brugt kolossale mængder af tid på at få sin BPA-ordning til at fungere. Tingene var så groteske, at Muskelsvindfonden 8. april 2010 skrev til borgmesteren om forholdene. Da det ikke hjalp, måtte rækken af problemer ankes til Det Sociale Nævn. Nævnet traf afgørelse i marts, men der er stadig uafklarede forhold, som gør, at vi har været nødt til at sende en ny anke til nævnet.

Undervejs i den lange sag er der dog kommet en række kommunale indrømmelser. Blandt de rettigheder, som via ankesystemet er tilkæmpet, hører, at alle hjælpere nu får løn under sygdom, at kommunen udmåler 8 timer pr.

hjælper til personalemøder og MUS-samtaler. Senest har kommunen accepteret at betale anciennitets- og funktionstillæg fra 1. juli 2009, der er tidspunktet, hvor loven om disse ting trådte i kraft.

Sagen anket igen

At Faaborg-Midtfyn Kommune skal overholde loven fra det tidspunkt, hvor den trådte i kraft, har vi været nødt til at argumentere for adskillige gange. Det gav heller ikke umiddelbart resultat, at Det Sociale Nævn i sin klare afgørelse fra 3. marts skrev: "Udbetaling af løntillæg skal ske med tilbagevirkende kraft i det tilfælde, at kommunen ikke har udbetalt de tillæg, der følger af den valgte overenskomst." Men nu er det vist endelig på plads.

Tilbage er problemet, at kommunens meget lave administrationsbidrag betyder, at Henrik ikke har et reelt valg i forhold til at lade en privat aktør eller forening overtage arbejdsgiverrollen.

Det har ikke været nok, at Det

Sociale Nævn i sin afgørelse fra marts gjorde opmærksom på, at udmålingen af tilskuddet til arbejdsgiveropgaver skal gøre det muligt for en forening eller privat virksomhed at udføre de opgaver, der forudsættes varetaget for borgeren. Derfor er det spørgsmål anket endnu en gang.

Imens sidder Henrik og hans familie tilbage med fortsat usikkerhed og en hel masse brugte timer, som de meget hellere ville have brugt på noget andet.

En vunden sag danner præcedens

I Odense Kommune har situationen omkring BPA også været kaotisk. Muskelsvindfonden skrev i maj 2010 til den ansvarlige rådmand om problemerne. Da det ikke hjalp, besluttede Birthe Malling sig for at gå gennem ankesystemet. Også her har ankemuligheden sikret, at handicaphjælperne nu får løn under sygdom og barnets 1. og 2. sygedag.

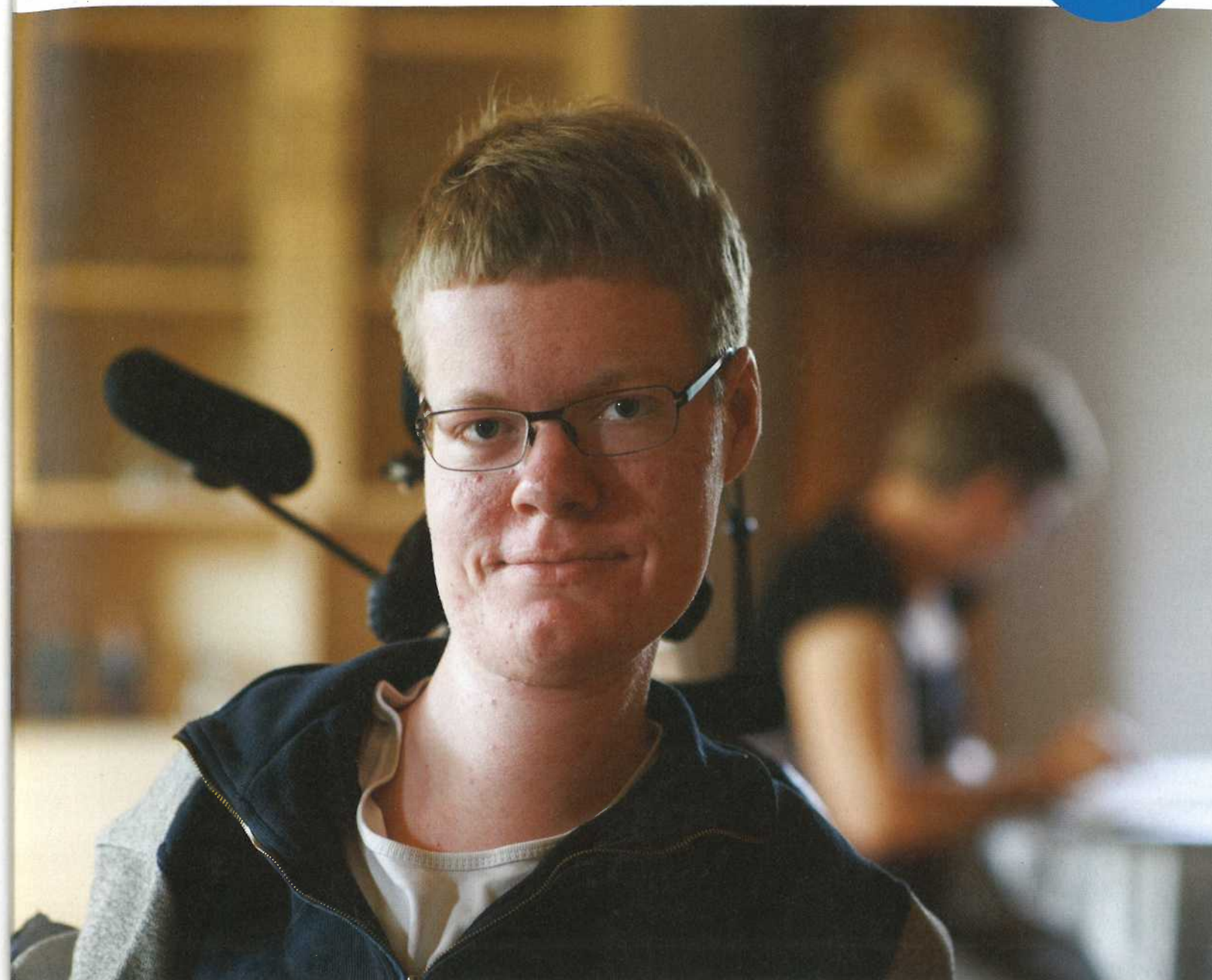
Til gengæld er hjælpernes anciennitets- og funktionstillæg

endnu ikke på plads i Odense Kommune. Derfor har Birthe Malling nu anket endnu en gang med hjælp fra Muskelsvindfonden. Det kræver indsigt og overskud at køre disse ankesager. Til gengæld kan en enkelt vunden sag komme mange andre til gode.

Rækken af ankesager i forskellige kommuner, hvor forholdene omkring BPA endnu

ikke er faldet på plads, er stadig lang. Det er tilfældet på trods af, at det er over to år siden, den ny lovgivning på området trådte i kraft. Forskellige kommuner har forsøgt sig med meget kreativt udformede serviceniveauer, der alle har haft det til fælles, at de skal minimere udgiften til området. Derimod har der fra kommunal side ikke været megen fokus på at

sikre gode muligheder for at rekruttere og fastholde gode medarbejdere, hvilket ellers var et centralt element, da lovgivningen blev ændret. Derfor har et stærkt og gerne hurtigt ankesystem vist sig at være helt nødvendigt, for at borgerne kan få glæde af de forbedringer, som Folketinget vedtager. →



Henrik Højmark Jensen læser biologi på Odense Universitet, men han har ved siden af måttet bruge masser af tid sammen med sin familie på at anke kommunens afgørelse om hans BPA-ordning.

Ikke alle kommunale serviceniveauer skal **accepteres**

Et hjælpemiddel skal bevilges,
hvis det kan lette dagligdagen, siger loven

Af Thomas Krog

"På kommunens plejecentre bevilges udelukkende bade/bækkenstole, der ikke kan hejSES, hvorfor vi vurderer, at dit behov er dækket med den bade stol, du har bevilget herfra."

Sådan skriver Assens Kommune i sit afslag til Kirsten Schmidt Nielsen på en badebækkenstol med hejs.

Når Kirsten har søgt om en bade/bækkenstol, der kan hejSES op og ned, skyldes det, at alternativet for hende er, at hun efter toiletbesøg skal vaskes og tørres fornedet liggende i sin seng. Det ekstra løft til sengen er besværligt, når respiratoren også skal flyttes med, og slangen skal tages af flere gange. Kirstens svage muskler kan ikke tåle at blive flyttet så mange gange. Og når hun skal suges, kan den elektriske bade stol gå længere bagover, så hun selv kan holde hovedet, mens hjælperen bruger begge hænder ved sugning.

Muskelsvindfonden mener, at det er åbenbart, at ovennævnte klart og i væsentlig grad kan lette Kirstens daglige tilværelse i hjemmet. Og

det er det, der ifølge loven skal til for, at man har ret til et hjælpemiddel.

Et liv som andre

Ifølge lovens vejledning bør formålet med hjælpen være, at den enkelte kan leve et liv som andre på samme alder og i samme livssituation. Kirsten Schmidt Nielsen, 58 år, bor i eget hjem med sin mand. Det er på ingen måde almindeligt for andre kvinder i den alder og i den livssituation at klare personlig hygiejne efter toiletbesøg i den samme seng, som man sover i om natten. Det vil vist almindeligvis blive betegnet som uhygiejnisk. At der på Assens Kommunes plejecentre udelukkende bevilges bade/bækkenstole, der ikke kan hejSES, er sagen uvedkommende, idet Kirstens alder og livssituation er væsentlig forskellig fra beboerne på plejecentrene.

For ansøgningen tæller også, at handicaphjælpernes arbejdsvilkår forbedres markant med

en bade-toiletstol, der kan hejSES op og ned. Imod tæller selvfølgelig, at sådan en bade-

bækkenstol er dyrere end den, kommunen vil bevilge. At der rundt om i kommunerne bliver tænkt over den slags besparelser, understreges af, at sagen fra Assens langt fra er enestående.

Anstændigheden skal overleve

Som en del af sit afslag på en tilsvarende sag fra Horsens Kommune skriver en kommunal ergoterapeut eksempelvis: "Horsens Kommune stiller krav om, at vask fornedet af en borger til enhver tid skal foregå i sengen."

Det er da i hvert fald et klart kommunalt serviceniveau, men Muskelsvindfonden mener ikke, at det er i orden og har derfor hjulpet med at anke sagerne til De Sociale Nævn.

Vi går ud fra, at nævnene i deres kommende afgørelser fortsat tager hensyn til loven og dens vejledning, så det afgørende ikke bliver, hvilket hjælpemiddel der er billigst, men hvilket der i væsentlig grad kan lette den daglige tilværelse i hjemmet.

Omvendt håber vi aldrig, at Kommunernes Landsforening får magt til at gennemtrumfe, at kommunale serviceniveauer som de ovennævnte skal have mere magt end ankesystemet. Anstændigheden skal overleve. —□



Man kan, hvad man vil



Familien Vognsens styrke er, at de ikke giver op, selv om tingene er mere besværlige, når Albin sidder i kørestol



Af Stine Nørgaard
Foto: Morten Fauerby

”Det skal vi nok klare.”

Svaret kommer fra Albins mor, Tenna Vognsen. Det er dagen før, vi skal mødes i studiet og tage billeder af Albin og hans søster Johanne. De skal klædes ud som deres yndlingscirkusartister, og vi skal optage en video til Cirkus Summarum.

Inden vi når så langt, skal vi have Albins kørestol ind i studiet, hvor en høj rampe og en smal trappe er eneste vej ind. Men ind skal vi, og det kommer vi.

”I hverdagen er vi i nuet og tænker ikke meget over, at vi har et handicappet barn. Det gjorde jeg meget i starten,” fortæller Tenna Vognsen.

Det er heller ikke en dreng med muskelsvind, jeg først møder. Det er en dreng med et sind så lyst, et frækt glimt i øjet og et humør, der smitter alle i studiet.

Et rigtigt drengeværelse

Anden gang jeg møder Albin og hans familie, er i deres nybyggede hus på Helgenæs. De er lige flyttet, og Albin (4 år) og Johanne (6 år) har sovet to gange på deres nye værelser. Tenna og hendes mand, Peter, har bygget drømmehuset og indrettet det, så Albin frit kan bevæge sig i det store hus.

På hans værelse har Peter bygget en hylde hele vejen rundt langs væggen, hvor actionfigurer står skulder mod skulder ved siden af biler i alle farver og størrelser. Det ligner det det er: et drengeværelse.

”Vi har også lavet en stol til ham i min gravemaskine, på plæneklipperen og i båden, så han kan sidde fastspændt ved siden af mig. Han skal være med til alle drengetingene. Det er jo en af de ting, jeg som far har glædet mig til ved at få en →



— 4-årige Albin var i sommer en af Muskelsvindfondens uformelle plads-til-forskelle ambassadører, da han medvirkede i en video som PR for Cirkus Summarum og for at vise Muskelsvindfondens budskab om, at mennesker med handicap er en ressource - ikke et problem. Albin havde selv valgt at være stærk mand, som han her sammen med sin mor, Tenna Vognsen, afprøver inden optagelsen.

dreng. Og han skal have lov til at være dreng lige som alle andre drenge,” fortæller Peter Vognsen, mens Albin folder en tommestok ud og måler samtlige flader i køkkenet.

”Som med alt andet handler det jo om, hvad man vælger at gøre til problemer. Vi er heldigvis begge indstillet på ikke at gøre tingene mere besværlige, end de er. Vi har stort set ikke stået i en situation, hvor vi har været nødt til at give op. Det skal jo nok komme, men indtil videre løser vi det,” beretter Peter.

Tenna nikker og følger op:

”Der er desværre nogle mennesker, der, når de ender i en hård situation, bliver siddende og venter på, at nogen kommer og hjælper dem. Men det er nødvendigt, at folk rejser sig. Og det betaler sig.”

Snekæder til kørestolen

Familien Vognsen rejser sig. Igen og igen. De venter ikke på, at hjælpen kommer til dem. I vinter fik Albins kørestol snekæder, så han kunne komme frem og kunne trække Johanne på kælken, og på skiferien havde Tenna skaffet en sparkstøtting til ham.

Næste år går skiferien igen til Norge, hvor Peter tager kørekort til at føre en såkaldt "sit" ski, så Albin kan komme med ud og køre på pisterne.

”Det er bare ikke noget ved, at den ene skal blive hjemme. En skiferie handler om at være sammen, og kan vi ikke det, skal vi ikke af sted. Så finder vi på noget andet,” siger Tenna og fort-

sætter:

”Vores stærke side er, at vi ikke giver op. Det er bare mere besværligt. Modstanden bliver en drivkraft for os, og som stædige mennesker skal vi nok få tingene til at ske. Så længe Albin har lyst til at være med, finder vi en løsning.”

Lær at leve med handicap

Og det er i sandhed en familie, der tager én ting ad gangen. Det mærkes tydeligt. Erkendelsen af at have et barn med muskelsvind er kommet gradvist. Nu er der mere fokus på muligheder end på begrænsninger.

”Der kan også lægges alt for meget fokus på, at børnene er normale. Men det er de jo ikke. Og det er vigtigt at erkende. Det nytter ikke noget, at jeg opdrager Albin til at se, at han er fuldstændig lige som mig, for så vil han jo få mange flere knæk, når han bliver større. Han er jo handicappet, og det skal han lære at leve med. Men det er vel egentlig mest os og hans omgivelser, der skal lære at leve med det,” siger Tenna Vognsen og tilføjer:

Albin sagde en dag: ”Hvis bare Johannes og mine ben kunne tages af, så kunne vi bytte, og jeg kunne prøve at gå.” For mig er det vigtigste, at han har et lyst sind, der gør, at folk har lyst til at være sammen med ham, så han kan få sig en dejlig omgangskreds. At han ikke bliver én, man har medlidenhed med, men en dreng, der kan, hvad han vil.” —

Sygehuse sagde **nej** til at modtage **ham**

Systemet fungerer ikke, lyder kritikken fra Henrik Silviuss Ibsen efter en voldsom tur gennem sygehusvæsenet i forbindelse med en alvorlig lungebetændelse

Af Jane W. Schelde
Foto: Jakob Boserup

”Det her må ikke ske for andre. Derfor synes jeg, det er vigtigt at råbe op og fortælle historien, så politikerne kan gøre noget ved det. Jeg vil ikke hænge sygehuspersonalet ud, men vil gøre politikerne opmærksomme på, at systemet ikke fungerer.”

21-årige Henrik Silviuss Ibsen fra Ganløse har igen fået kulør i ansigtet, har taget lidt på og er ved at være ovenpå igen, men det har været en hård og langvarig omgang, som slet ikke behøvede at have forløbet sådan, mener han.

”Personalet på sygehusene skal lære at lytte til patienterne. Det er fair nok, at de ikke ved så meget om muskelsvind, men så skal de spørge patienten eller Muskelsvindfonden.”

Henrik Silviuss Ibsen fik i maj 2011 en voldsom lungehindebetændelse. Han har muskelsvind, har brugt respirator via en trakeostomi, siden han var 4 ½ år - i øvrigt som den dengang yngste i Danmark med muskelsvind - og ved godt, at han er sårbar. Han har været indlagt flere gange tidligere med lungebetændelse, men denne gang gik meget galt. Især på grund af sygehusystemet, manglende viden hos personalet, og at der ikke blev lyttet til ham eller hans mor, lyder hans egen tolkning.

”Jeg har aldrig været så bange i mit liv. Bange for at dø,” siger Henrik, som følte, at det hele kom meget tæt på. Den samme oplevelse har hans mor, Ulla Ibsen, der som pårørende var med i hele forløbet.

”Det er ubehageligt at have den fornemmelse, at hvis jeg ikke havde været dér, hvad var der så sket? Havde han så overlevet?” siger Ulla Ibsen.

Frem og tilbage

Når Henrik Silviuss Ibsen tidligere har haft lungebetændelse, blev han straks indlagt på Respirationscenter Øst på Rigshospitalet, som også står for hans daglige respirationsbehandling. Personalet kendte ham og kunne behandle både hans lungebetændelse og tage hensyn til hans øvrige tilstand. Men Respirationscenter Øst's akutsenge blev sløjfet for nogle år siden, og respiratorbrugere har derfor siden måttet behandles på lokalsygehuse, hvis de blev akut syge.

Det var den problemstilling, Henrik oplevede. Da vagtlægen konstaterede, at Henrik havde lungehindebetændelse, ville hun straks indlægge ham, men det tog tyve minutter, før hun fik fat i et sygehus i Storkøbenhavn, der ville tage imod ham - og det endda kun modvilligt. De første tre hospitaler afviste at modtage Henrik med den begrundelse, at de ikke havde kapacitet til at behandle ham, fordi han ud over sin lungehindebetændelse også havde muskelsvind og brugte respirator.

Først efter pres fra vagtlægen sagde Herlev Sygehus ja til at modtage ham, men da han ankom med ambulance, var sagen alligevel ikke helt klar. Henrik ventede først længe på båren i akutmodtagelsen, kom så ind på et værelse, blev flyttet over i

”Jeg ved godt, at vi, der har muskelsvind, er sårbare. Vi lever på en måde med døden i baglommen. Derfor er det endnu vigtigere, at vi får den rigtige behandling hurtigt, og at personalet tænker på hele mig og ikke kun lungebetændelsen,” siger Henrik Silviuss Ibsen.

sengen, men fik så beskeden, at han alligevel ikke skulle være dér, men overflyttes til Glostrup Sygehus. Tilbage på båren. Henriks lillebror og en hjælper blev i bil sendt af sted til Glostrup med alle Henriks hjælpemidler, som han altid har med, når han bliver indlagt. Men så kom der en kontra-ordre fra en læge: Henrik skulle alligevel ikke overflyttes, men blive på Herlev Sygehus!

Meget af dette forløb husker Henrik selv kun svagt. Han havde det rigtig dårligt, var lidt uklar indimellem og havde endnu ikke modtaget nogen form for behandling. Først da han igen var flyttet over i sengen, fik han medicin i drop - ca. seks timer efter vagtlægens besøg.

”Det er hårdt at blive flyttet så mange gange, når man har muskelsvind, har høj feber, har ondt og har svært ved at trække vejret,” siger han.

Henrik Silviuss Ibsen blev indlagt på lungemedicinsk afdeling, som i princippet burde være dér, han hørte til.

”De var søde nok på afdelingen, men de havde ikke kapacitet til at have mig og heller ikke de fysiske forhold. Der var f.eks. ikke plads til en lift på toilettet, der var ingen loftlift, de havde ikke de overgangsstykker, der skulle få mit sug og slanger til at passe til deres system osv.,” siger Henrik,



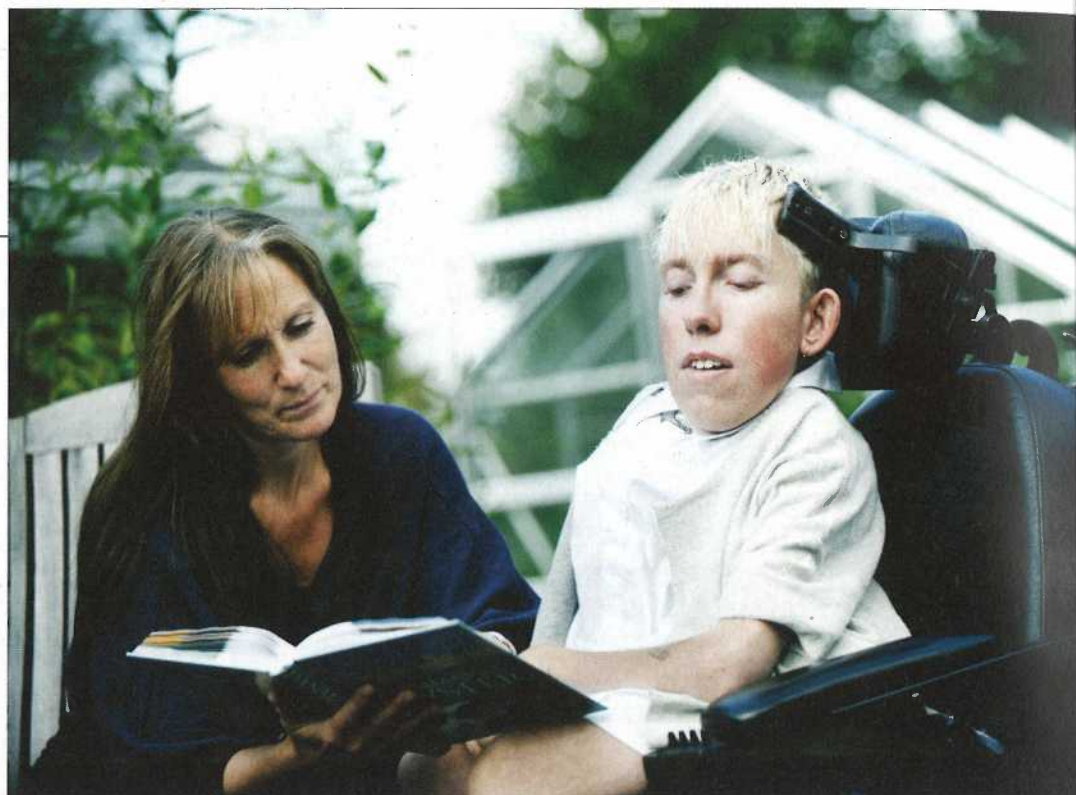
mens hans mor tilføjer:

”Man kommer meget let til at føle sig til besvær, når man hele tiden skal spørge om de ting, Henrik manglede. F.eks. sådan en simpel ting som en forlængerledning til hans respirator. Men det giver også utryghed, når det virker, som om de ikke har styr på tingene. Hvis de ikke har styr på én ting, hvad så med alle de andre? Man kommer let til at miste tilliden til systemet.”

Indlagt igen

Efter fire dages indlæggelse, hvor Henrik Silviuss Ibsen fik antibiotika i drop, blev han udskrevet. Han skulle fortsætte behandlingen hjemme med piller. Han var selv skeptisk, fordi han af erfaring →

"Jeg er meget opmærksom på, at vi kan virke som kværlanter, men jeg synes ikke, vi er urimelige. Det kan godt være, at jeg nogle gange koger indvendigt, men jeg er stadig høflig over for personalet og spørger kun efter noget, vi har brug for," siger Ulla Ibsen, der stadig har svært ved at ryste oplevelsen fra Henriks indlæggelse af sig.



vidste, at pillebehandling ikke har samme effekt på ham som intravenøs behandling.

"Men det er da svært at sige til en læge, der har mange års uddannelse, at han tager fejl. Jeg er ikke uddannet, men efterhånden er jeg faktisk uddannet i mig selv," siger Henrik.

Desværre fik Henrik ret. Så snart pillebehandlingen var slut, fik han igen høj feber og blev lynhurtigt meget syg. Med fuld udrykning blev han i meget kritisk tilstand kørt til Herlev Sygehus, hvor han først blev indlagt på modtageafdelingen, men dagen efter overført til intensiv.

"Først dér følte jeg, at de havde styr på tingene. De var lydhøre over for mig, de vidste, hvad jeg havde brug for og forstod at tage sig af "hele mig" - hvad jeg spiste og drak osv. og ikke kun min lungebetændelse. Det var en befrielse og en tryghed at være dér," siger Henrik.

Efter nogle dage blev han dog flyttet tilbage til lungemedicinsk afdeling, da der kom en ny akutpatient ind, og oplevelsen af manglende viden og forståelse hos personalet, usikkerhed, travlhed og sparsomme ressource på afdelingen kom igen.

"Det fremmer ikke ligefrem helbredelsen, når man føler sig utryg. Mange gange følte jeg mig besværlig og fornemmede, at de andre syntes, det var nemmere, hvis jeg ikke var der," siger Henrik, som ikke kan lade være med at tænke på, om det vil være kendetegnende for fremtidens samfund. At det vil være lettere, hvis der ikke fandtes mennesker med handicap?

Han henviser til andre episoder under sin ind-

læggelse, som er med til at forstærke indtrykket af det manglende overskud og overblik hos personalet. F.eks. at han en hel nat måtte sove i sin kørestol, fordi man ikke havde tid til at finde en anden madras til sengen, eller at han kun fik en is til frokost, fordi han kom "for sent" ned på afdelingen. Måske småting, men det har alligevel betydning for oplevelsen, mener Henrik

Svært at ryste oplevelsen af sig

Efter knap 14 dages indlæggelse i 2. omgang kom Henrik Silvius Ibsen hjem i klar bedring med lungebetændelsen, men rendte så ind i et mavesår, fordi hans krop var mærket af den lange sygdomsperiode. I dag er Henrik frisk igen, men turen gennem sygehussystemet har både han og hans mor svært ved at ryste af sig.

"Jeg ville ønske, der var en sygehusafdeling for mennesker med muskelsvind, som kunne tage sig af det hele, når der skete noget akut. Nogle, der vidste, hvad det handlede om og lyttede til os patienter. Måske passer det, der står i lærebøgerne ikke helt på os. Derfor skal lægerne lytte til os. Vi kender os selv rigtig godt og ved, hvordan vi har det," siger Henrik.

En anden løsning på det nuværende sygehussystem ville være, hvis Respirationscenter Øst igen kunne få akutsenge og ressource til at bemande dem. For Henrik er det vigtigste, at personalet har ekspertisen, udstyret og forståelsen for, at de er nødt til at kigge på hele kroppen og ikke kun den del, der er akut syg.

Kapaciteten øget på respirationscentre

Muskelsvindfondens politiske indsats for at skabe bedre forhold for respiratorbrugerne har givet resultater

Foto: Jakob Boserup

Muskelsvindfonden har sammen med andre handicaporganisationer i flere år målrettet forsøgt at påvirke politikerne til at forbedre forholdene på de to respirationscentre i Øst- og Vestdanmark. Bl.a. har fonden gjort opmærksom på de uacceptable ventetider og de fatale konsekvenser, det kan få bl.a. for mennesker med muskelsvind, at de skal vente på at få hjælp til vejtrækningen.

Et andet fokusområde har været at få oprettet akutsenge på respirationscentre, så de har mulighed for at indlægge og behandle respiratorbrugere, der f.eks. får lungebetændelse. Netop for at undgå, at respiratorbrugere - som f.eks. Henrik Silvius Ibsen (se foregående artikel) - skal indlægges på et lokalsygehus, der ikke har kapacitet og viden om de særlige forhold, der gælder, når man har muskelsvind.

Og nu ser det ud til, at indsatsen er lykkedes.

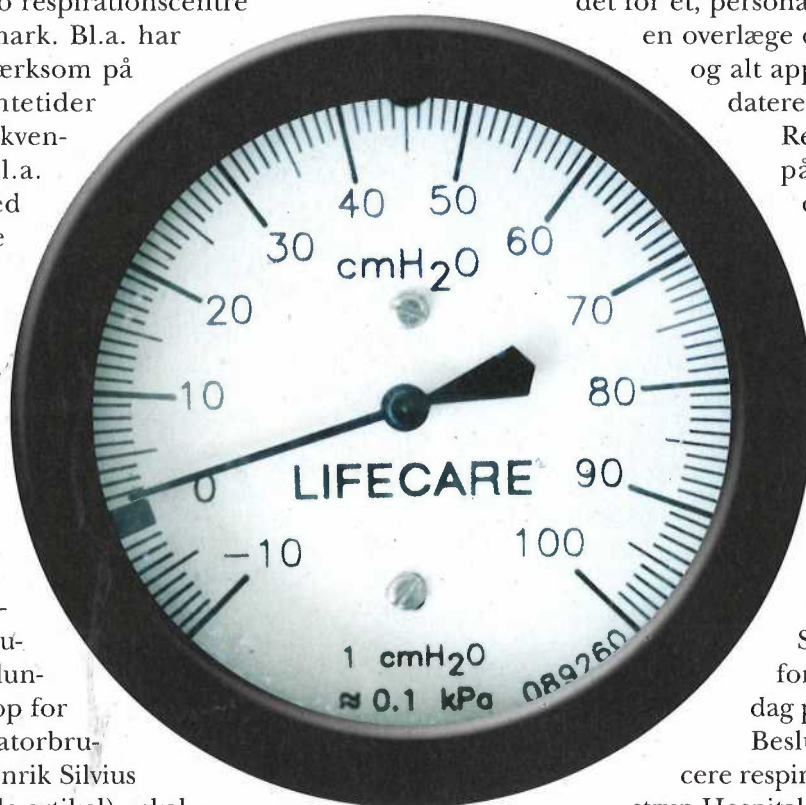
Respirationscenter Vest i Århus flyttede i juni ud i nye og større lokaler på Universitetshospitalet i Skejby, som en del af etableringen af en ny hospitalsby i Skejby. Med udflytningen blev forholdene

på respirationscentret forbedret. Kapaciteten vil i de kommende måneder blive øget med 60 % - fra 5 til 8 sengepladser, ambulatoriet får to spor i stedet for et, personalet opnormeres med en overlæge og 7-8 sygeplejersker, og alt apparatur er nyt og opdateret.

Respirationscenter Øst på Rigshospitalet er også på vej med en større kapacitet. Respirationscentret har indledt udflytning til Glostrup Hospital, hvor der er ved at blive indrettet en ny afdeling med 13-14 sengestuer, heraf to akutstuer, der er fuldt udstyret til respiratorpatienter. Samlet set er det en forøgelse i forhold til i dag på ca. 6 sengepladser.

Beslutningen om at placere respirationscentret på Glostrup Hospital skal især ses i lyset af, at det ikke har været muligt at udvide kapaciteten ved den eksisterende lokalitet på Rigshospitalet. Heller ikke selv om en udvidelse dér ville være at foretrække i forhold til de specialer, der er knyttet til Rigshospitalet, og som Respirationscenter Øst i høj grad samarbejder med.

Udflytningen til Glostrup Hospital vil ifølge de nugældende planer ske den 1. april 2012. jaws



Lovende løfter fra politikerne



Foto: Helene Bagger

Af Evald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Forud for folketingsvalget besluttede Muskelsvindfonden at stille de politiske partier 13 spørgsmål. De dækkede så nogen lunde de vigtigste handicappolitiske områder. Partierne var vældig imødekommende og gav venlige svar – og faktisk også ganske imødekommende svar – som lover godt for det kommende handicappolitiske arbejde. Endnu bedre, så var de imødekommende svar ikke begrænset til bestemte partier.

En af Muskelsvindfondens mærkesager gennem flere år handler om praktisk hjælp til børn og unge under 18 år, men f.eks. BPA kan man slet ikke få, før man bliver 18 år. I bedste fald kan man få 15 timers ledsagelse om måneden, og ellers er hjælpen bestemt af forældrenes behov for aflastning. Det er nu engang ikke særlig sexet at have mor med, hvis man skal møde kæresten, eller hvis man vil hygge med vennerne. Men et klart politisk flertal svarer ja på vort spørgsmål om, at hjælp til børn og unge skal kunne bevilges ud fra børnenes og de unges egne behov. Og det er ikke kun partierne i den "røde" blok, men også Det Konservative Folkeparti.

Der er også et klart flertal for, at muligheden for tabt arbejdsfortjeneste til forældre, der har et barn med et handicap, skal forbedres igen. Der er ganske vist nogle forbehold med hensyn til finansieringen, men ellers er det kun Dansk Folkeparti, der er imod.

En anden mærkesag er, at vi vil kunne bevare vores handicapkompensation, når vi bliver folkepensionister, for hverken handicap eller udgifter forsvinder jo. Igen er der positive svar fra partierne

i den "røde" blok, men også fra Dansk Folkeparti og Liberal Alliance.

Nok så bemærkelsesværdigt er det, at et ganske overvældende flertal vil bevare muligheden for at klage over kommunale afgørelser i samme omfang som hidtil, også selv om regeringen og KL faktisk har aftalt at begrænse retssikkerheden på dette område. Det gælder simpelt hen alle partier. Dog med undtagelse af Venstre, som i skrivende stund slet ikke har besvaret et eneste af Muskelsvindfondens spørgsmål. I øvrigt som eneste parti.

Helt generelt er der fra alle partier en klar tilslutning til, at reglerne på centrale områder som f.eks. BPA, merudgiftsydelse, hjælpemidler og handicappbiler skal forenkles, så man som borger får lettere ved at finde ud af sine rettigheder. Det er der så ikke noget nyt i, for det har de alle sammen sagt i flere år, hvor reglerne bare er blevet mere og mere indviklede, men denne gang har vi noget at hænge vore forslag op på. Så når det nye Folketing samles, vil vi komme igen med vore forslag til forenklinger.

Alt i alt sidder jeg tilbage med en positiv oplevelse af de politiske partiers reaktion på Muskelsvindfondens henvendelse. I lang tid har vi ligget underdrejet i handicappolitikken, fordi vi har måttet forsvare os mod en underlødige dagsorden, hvor man har beskyldt os for at være krævende gøgeunger, der er skyld i kommunernes dårlige økonomi. Forhåbentlig kan vi nu se fremad og sammen med politikerne fortsætte det ellers gode samarbejde om at forbedre vilkårene for mennesker med et handicap.