

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

4/2006



Grønne chefer gør det godt, side 16

Seniorerne tanker op, side 34

En prisværdig vuggestue, side 6

Muskelkraft

August 2006

Indhold

5

KORT NYT

EU giver 75 mio. kr. til forskning i muskel-svind – Kom og se det nye foreningshus

6

HANDICAPPRIS

Vuggestuen Lejerbo har fået Muskelsvindfondens handicappris, som blev overrakt på Åh Abe-koncerten i Valbyparken.

11

TILBUD TIL UNGE

Muskelsvindfonden inviterer igen i år de unge til klubdage i efterårsferien.

12

FORSKNING

Genmanipulerede grise, der har fået ALS, skal hjælpe forskere til at forstå sygdommen.

16

GRØN KONCERT

Muskelkraft har fulgt to sektionschefer i deres ulønnede arbejde på Grøn Koncert, men hvad får dem til at sige ja til opgaverne og ansvaret?

27

OVERSKUD

En rigtig god sommer, der økonomisk ender med et stort plus til Muskelsvindfonden.

29

DEBAT

Københavns socialdemokrat svarer på kritik af partiets forslag om at forbyde offentligt ansatte at formidle kontakt til prostituerede på vegne af et menneske med handicap.

30

UDSTILLING

At besøge Experimentariets udstilling "Dialog i Mørket" i kørestol er et eksperiment.

34

SOMMERHØJSKOLE

Portræt af et ægtepar, der har del i en stor succes: seniorhøjskole for mennesker med muskelsvind.

45

SOCIAL KOMMENTAR

Kommunerne kan ikke spare ret meget på handicapområdet uden at bryde loven. De fleste udgifter er lovbestemt.

49

BØRN & UNGE

Sommerlejr for de 15-17-årige er mest en sjov oplevelse, mener en af deltagerne.

54

SVÆVEFLYVNING

En flok unge med muskelsvind fik luft under vingerne på sommerlejren.



"Vi får ny inspiration og får 'hældt input på hovedet' om andet end sygdom, lyder meldingen fra Vibeke og Hans-Jørgen Henneman.
Foto: Jesper Voldgaard.

Når der skal nye tanker på tanken, side 34.

57

KONKURRENCE

Hvem kan finde på den bedste event til Grøn Koncerts jubilæumsturné i 2007?

58

NOTER

Fagmøde om facio scapulo humeral dystrofi – Ny teateruddannelse – Juridist notat om hjælperes ansvar – Økonomiske bidrag

60

LEDER

De frivillige er en uundværlig del, når Muskelsvindfonden afvikler Grøn Koncert. Uden dem var det slet ikke muligt at gennemføre koncerterne, og uden de dejlige penge, vi har tjent, kunne vi ikke gøre den indsats, vi gerne vil i forhold til mennesker med muskelsvind, skriver Evald Krog.

Muskelkraft

33. årgang · ISSN 0150-5524

Udgiver:

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

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

Redaktion:

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

Annoncer:

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

Grafisk design: Gitte Blem Jensen

Tryk: Rounborgs Grafiske Hus
Oplag: 4100

Forsidebillede: Lars Mikkelsen

MUSHOLM BUGT FERIECENTER:

Musholmvej 100
4200 Korsør
tlf. 70 13 77 00
musholm1@musholm.dk
www.musholm.dk

REHABILITERINGSCENTER FOR MUSKELSVIND

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

København:

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

Kom og se vores nye hus!

**Fredag den 6. oktober fra kl. 13-16
holder vi indflytnings-reception**

hvor vi glæder os til at se foreningens medlemmer, frivillige og samarbejdspartnere på Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C.

På gensyn

Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Læs invitationen på www.muskelsvindfonden.dk - eller rekvirerer den på tlf. 89 48 22 22.



Foto: Søren Holm/Chili

75 mio. kr. til forskning i muskelsvind

Stor fem-årig EU-bevilling på vej til ENMC

Det er lykkedes ENMC – det europæiske forskningscenter for neuromuskulære sygdomme, European Neuromuscular Centre – at komme igennem første nåleøje i EU kommissionens forskningsprogram og få et foreløbigt ja til en ansøgning på 75 mio. kr. I det kommende halve år skal ansøgningen forhandles færdig, og en mere detaljeret kontrakt mellem ENMC og EU kommissionen skal indgås. Bliver parterne enige, hvad alt tyder på, vil der blive afsat 75 mio. kr. over en fem-årig periode regnet fra januar 2007 til forskning i neuromuskulære sygdomme.

Pengene skal bl.a. bruges til at opbygge et netværk af videns- og kompetencecentre, der på tværs af landegrænser samler og koordinerer viden om hver enkel neuromuskulær diagnose. Centrenes opgave bliver bl.a. at koordinere forskning og forsøg, at videreformidle resultater og at samle viden i form af bio-banker og databaser.

En del af de 75 mio. kr. skal også

bruges på selve forsøgene og til uddannelse, mobilisering og kommunikation.

”Det er meget spændende med det nye projekt, men det er også et nødvendigt skridt for at komme videre,” siger Jes Rahbek, cheflæge i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og medlem af bestyrelsen i ENMC.

Han hentyder til, at udvikling og indsamling af viden af så sjældne diagnoser som de neuromuskulære sygdomme ikke blot kan ske i de enkelte lande og på de enkelte forskningsinstitutioner. Det er nødvendigt at samarbejde på tværs af landegrænser og koordinere viden og forskning for at blive dygtigere til at diagnosticere, forstå og behandle muskelsvind.

På den måde er projektet helt i tråd med den måde, ENMC har arbejdet på i de seneste år. I de sidste fire-fem år har ENMC arbejdet på først at få kortlagt genetikken ved de neuromuskulære sygdomme. Det

er sket i et tæt samarbejde mellem forskellige forskningsinstitutioner i Europa.

Anden fase har været at gennemføre forsøg, hvor opgaven for ENMC har været at skabe dialog mellem forskere, koordinere forsøg og viderebringe resultater mellem forskerne både skriftligt og i form af workshops.

Tredje fase, som er formuleret i det nye projekt, er som nævnt at opbygge netværket af videns- og kompetencecentre for de enkelte muskelsvinddiagnoser.

Helt konkret hvor og hvordan kompetencecentrene skal etableres og organiseres, hvordan ENMC skal sikre sig, at alle europæiske lande integreres i projektet, og hvordan man får skabt rammerne for samarbejdet, skal beskrives nøjere inden udgangen af året. Først når dette er blevet beskrevet og til sidst godkendt af EU Kommissionen, vil der blive åbnet for den store pengekasse.

jaws

Vuggestue fik Muskelsvindfondens Handicappris

Personligt engagement og overskud gør en forskel, når et barn med et handicap skal integreres i en daginstitution



Fireårige Thorbjørn Krarup havde en oplevelsesrig dag på Åh Abe i København. Han nåede både at være med til at overrække handicapprisen til sin "gamle" vuggestue - Vuggestuen Lejerbo i Køge - få en snak med Åh Abes konferencier, Sigurd Barrett og nyde koncerten sammen med sin familie.

Af Bodil Jensen
Foto: Kirsten Fich
Pedersen

Medarbejdere, forældre og børn i Vuggestuen Lejerbo i Køge fik en helt særlig oplevelse søndag den 11. juni, hvor hele vuggestuen mødte op i Valbyparken til Åh Abe koncert.

Her fik vuggestuen nemlig udover en dejlig dag med masser af solskin, is og musik også Muskelsvindfondens Handicappris, der

blev overrakt af landsformand Evald Krog og fire-årige Thorbjørn Krarup.

Thorbjørn, der har muskelsvind, har gået i vuggestuen i Køge, og daginstitutionen fik prisen efter indstilling fra hans forældre. I indstillingen til Muskelsvindfondens bestyrelse skrev de bl.a.:

"Vuggestuen Lejerbo er et utroligt

hus med et utroligt overskud til at se hvert enkelt barn. Ingen af pædagogerne er uddannet til at have med børn med et handicap at gøre, men møder udfordringerne med en utrolig entusiasme og en urokkelig tro på, at de kan betyde en forskel i børnenes liv."

Påskønnelse til institutioner
Muskelsvindfondens bestyrelse ønsker

Leder af Vuggestuen Lejerbo, Lotte Ibsen (tv.) og pædagog Lillian B. Andersen tog imod prisen, som vuggestuen har valgt at anvende til en flagstang til institutionens legeplads. Og så kvitterede vuggestuens børn, forældre og søskende for handicapprisen med en sang.



med uddelingen af handicapprisen til vuggestuen at påskønne det store arbejde, der dagligt lægges i landets daginstitutioner for børn både med og uden et handicap.

"Vuggestuen Lejerbo har med en medmenneskelig indsats og et stort personligt engagement fra medarbejderne vist, at man ikke nødvendigvis behøver en stor og forkommet handlingsplan for at gøre en forskel. Vuggestuens umiddelbare indgang til det at arbejde med et barn med muskelsvind er et eksempel til efterfølgelse. Samtidig ønsker Muskelsvindfonden med uddelingen af handicapprisen at give en cadeau til alle de mange pædagoger og medarbejdere i landets daginstitutioner, som dagligt gør et stort og vigtigt stykke arbejde for at integrere børn med et handicap, så børnene får en god og aktiv start på livet. Det er en indsats, som skaber grobund for, at Muskelsvindfondens vision – at alle skal have et aktivt liv med lige værd, lige ret og lige muligheder – kan føres ud i livet," hedder det i bestyrelsens begrundelse for prisuddelingen.

Efter prisuddelingen kvitterede Vuggestuen Lejerbo med en sang, inden Åh Abes konferencier Sigurd Barrett kom forbi og hilste på og fik alle til at synge med på Bjørnen Bjørn-sangen. Værten fra Sigurds Bjørnetime på DR gav sig også tid til at uddele postkort til børnene fra vuggestuen og deres søskende, inden han skyndte sig op på scenen for at åbne dagens Åh Abe-koncert.

Muskelsvindfondens Handicappris består af en gave, som modtageren selv vælger til en værdi af 10.000 kroner. Vuggestuen Lejerbo har valgt at bruge prisen på en flagstang.



Sigurd Barrett (tv.) tog sig tid til at hilse på Vuggestuen Lejerbo, inden han skulle på scenen som konferencier på Åh Abe, og han fik både Muskelsvindfondens landsformand Evald Krog, børn og forældre til at synge med på sangen om Bjørnen Bjørn.

Muskelsvindfondens Handicapppris

Muskelsvindfondens Handicapppris indstiftet i 1985. Baggrund: En pris til "en forening, institution eller enkeltperson, der har gjort sig bemærket med at forbedre forholdene for svært fysisk handicappede."

Tidligere prismodtagere:

- 1985 – Ballerup Kommune – for kommunens indsats for handicappedes forhold i forbindelse med hjælperordning, transportordning, hjælpemidler og fysioterapi.
- 1986 – Alf Holter - for sit sejlprojekt med MINI 12'ere, der var et flot eksempel på integration af mennesker med handicap i idrættens verden.
- 1987 – Handicapcentret Kronjylland – for etablering af varmtvands-bassin.
- 1988 – Århus Kommune – for kommunens arbejde med hjælperordningen og for at have oprettet et servicekontor for brugere af ordningen.
- 1991 - DATCH (Dansk Teknologicenter for Handicappede) – for arbejdet med teknologiske hjælpemidler til handicappede.
- 1992 – Bent Juhl - for sit arbejde med respirationsbrugere med muskelsvind.
- 1993 – Indenrigsministeriet i Nordrhein-Westfalen – for at have givet opholdstilladelse til 21 mennesker med muskelsvind (inkl. hjælpere) fra Sarajevo.
- 1994 – Torben Lund – for sit handicappolitiske arbejde og især for sin indsats for støtte til ALS-projekt.
- 2002 – Louise Kjeldsen – for sin kamp mod Skovbo Kommune om egnede boliger til unge med handicap.
- 2004 – Hanne Reintoft – for sin utrættelige indsats for samfundets svageste.
- 2005 – Ole Lauth – for sit arbejde med unge med handicap og for at være en ildsjæl, der altid er parat til at kæmpe mod forskelsbehandling af mennesker med handicap.



Mollywood – here we come



MOLLYWOOD

Established 2006

Stjernedrys i efterårsferien 2006

Produktion af filmen starter i studierne på Musholm Bugt Feriecenter søndag den 15. oktober klokken 16:00 og slutter samme sted onsdag den 18. oktober klokken 13:00.

Medvirkende er unge med muskelsvind i alderen fra 11-16 år.

Maksimum antal af medvirkende er 156 personer. Skuespillere, castere, klippere, regissører, lydfolk, cateringfolk, statisterne, runnere m.fl. indlogeres i bekvemme boliger alle med bad, opholdstue, TV, køkken, soveværelse, opvaskemaskine og nødvendige hjælpemidler.

Dagens program er under udarbejdelse, men vær overbevist om at du får mulighed for at udnytte/udvikle dine talenter, så filmrullerne hviner.

Forplejningen varetages af det topprofessionelle "Karens Cantina" velkendte for den høje kvalitet, og indsigt i folks stjernenykker. Morgenmåltiderne indtages i egen lejlighed – resten af måltiderne nydes i restauranten "Stars of 2006".

Bestyrelsen i produktionsselskabet "Mollywood" består af 6 garvede unge entreprenører, der tidligere har været ansat på det velkendte cruiseskib "Queen of Musholm".

Medvirkende i årets film produktion betaler selv transporten fra og til hjemadressen. Så længe der er optagelse, er alle måltider, overnatning, undervisning og underholdning gratis for dig og din hjælper.

Endelig invitation til Mollywood's Stjernedrys 2006, modtager du i starten af september 2006.

Ønsker du at skifte hårfarve, style din bil, medvirke i en reklamefilm, indsyng en sang mm. inden da, kontakt en fra Mollywoods bestyrelse:

<http://www.20nu15.dk/html/profil.htm>

Kast stjernerne i luften, og mens de lander i dit hår - glæd dig til dagene i oktober, hvor du møder andre filmglade unge fra hele landet.



MOLLYWOOD

Ovenstående appetitvækker lå klar til at sende ud til 140 unge med muskelsvind mellem 11 og 16 år, da Grøn Koncert rullede ud på landevejen denne sommer. Invitationerne ventede på resultatet af koncerterne, og dermed om økonomien var på plads til at kunne gennemføre ar-

rangementet.

Koncerterne gik godt og gav et flot overskud til Muskelsvindfondens arbejde – og dermed også plads til at invitere de unge medlemmer til klubdage i efterårsferien. Forhåbentlig en gentagelse af sidste års succes, hvor temaet var et mini-

cruise, og hvor 61 unge tog imod tilbuddet om aktiviteter, fællesskab og samvær uden forældre på Musholm Bugt Feriecenter.

I år gælder det filmens og stjernernes verden. Så – Mollywood – here we come...



Grise skal hjælpe forskere til at forstå ALS

De første grise i verden klonet efter ny og nemmere teknik er produceret i Foulum ved Viborg

Af Thomas Koed
Doktor
Foto: Danmarks
JordbrugsForskning

I juni i år blev der i Danmark lavet et gennembrud i grundforskningen: So nr. 1327 på Dansk JordbrugsForskning, Forskningscenter Foulum fædede med tre identiske grise – de første klonede grise i verden produceret med en ny og meget billigere og nemmere teknik. Dette lover godt for en fremtidig produktion af grise med arvelige menneskelige sygdomme, heriblandt muskelsvindsygdomme, som kan føre til en bedre forståelse af disse sygdomme. Desuden vil disse klonede grise være bedre modelorganismer med henblik på senere forsøgsbehandling.

Teknikken, HMC (Hand-Made Cloning), er en ny kloningsteknik udviklet delvist i Danmark. HMC muliggør så at sige kloning "i hånden". Tidligere klonede man ved hjælp af meget dyre apparater, som kunne manipulere med de enkelte celler. Med en såkaldt mikromanipulator prikkede man først hul på en ægcelle og sugede cellekernen med DNA ud. Derpå indsprøjtede man en ny cellekerne, f.eks. fra en hudcelle fra et voksent individ, ind i ægcellen, som nu var klar til at dele sig og vokse sig til et levedygtigt individ, der genetisk var identisk med det voksne individ. Det var denne

teknik, man anvendte til at klonе fåret Dolly i 1997.

Mikromanipulatoren og de laboratorie faciliteter, der kræves udover denne, er meget dyre, og apparatet er svært at benytte og kræver derfor veltrænede specialister.

Nemmere og billigere

Hand-Made Cloning, HMC, benytter en anden tilgang. En ægcelle er omgivet af en tyk "skal", som sædcellerne under befrugtningen skal



nedbryde for at trænge ind i ægget og befrugte det. Denne skal kan fjernes med kemikalier, og ægget kan derpå med en meget tynd kniv skæres over i to. Den ene halvdel indeholder nu cellekernen med DNA, mens den anden halvdel er "tom".

Med kemikalier kan man farve cellehalvdelene sådan, at de, der indeholder en cellekerne, får én farve, mens de tomme får en anden farve. De halvdele, der indeholder en cellekerne, sorteres fra, og man har nu en række "halve" ægceller, som dog mangler cellekernen med DNA.

Da ægcellen mangler den tykke skal omkring sig, kan man ved hjælp af kemikalier og et lille skud elektricitet få den halve ægcelle til at smelte sammen med en anden celle. F.eks. en celle fra et voksent individ med en cellekerne, som indeholder DNA.

Ægcellen indeholder nu alt det, der skal til for at lave et nyt individ. Det er dog kun halvt så stort som det normale æg, og for at rette op på det smelter man det sammen med en anden tom, halv ægcelle.

HMC teknikken kræver ikke noget dyrt apparatur eller dyre laboratorie-faciliteter, og sammenkoblet med den relativt nemme fremgangsmåde er mulighederne for at lave yderligere grise med andre sygdomme derfor drastisk forbedret. Dette samt grisens gode sammenlignelighed med mennesker tyder på, at vi i fremtiden vil se mange grise med menneskelige sygdomme. Det er ikke utænkeligt, at en god



Den første klonede gris i verden, der er blevet klonet "i hånden", blev født i Foulum i juni 2006.

del af dem vil have neuromuskulære sygdomme.

Grise ligner os

Grise er velegnet som forsøgsdyr, fordi de ligner os mennesker på en række vigtige områder. Grise er for det første på størrelse med os. Det betyder, at bevægeapparatet minder meget mere om vores, end f.eks. musens bevægeapparat gør. Behandlinger, som delvist reparerer en skadet rygmarv hos mus, er måske netop succesfulde, fordi mus har en meget kortere rygmarv end grise og mennesker. Mus har også færre

celler i musklerne, så også her har musene større chance for, at f.eks. en stamcelle-behandling virker. Det er derfor vigtigt at kunne teste behandlinger i en krop, der er på størrelse med vores egen.

Et andet vigtigt punkt, hvor grise ligner os, er omsætningen af stoffer. Grise omsætter medicin ca. lige så hurtigt, som vi gør. Dvs. at medicinen bliver i kroppen i lige så lang tid. Dette er igen med til at gøre det nemmere at teste effektiviteten af behandlinger.

Der er selvfølgelig også en række forskelle på grise og mennesker, og

i denne sammenhæng er den vigtigste levetiden. Grise bliver ikke så gamle som mennesker, men denne forskel er en fordel. Aldersbetingede sygdomme viser sig hurtigere end i mennesker, og effekten af livslange behandlinger kan til en vis grad også bestemmes. Samtidig lever grisen dog så længe, at sygdomme som Alzheimers også kan nå at vise sig.

Transgene grise med ALS

På Forskningscenter Foulum laver man ikke kun klonede grise, men også "almindelige" transgene grise. Det er således også i Foulum, at de

DNA

Det, som arvematerialet består af, og som indeholder vores gener og information om, hvordan og hvornår de skal bruges.

Klon

En klon er en identisk kopi af noget andet. En klonet gris er således genetisk identisk med en anden gris på samme måde, som enæggede tvillinger er identiske med hinanden rent genetisk.

Transgene grise

En transgen gris er en gris, som har fået tilført et nyt gen fra en anden organisme, f.eks. et menneske via et stykke DNA. Genet kan enten være helt nyt for grisen eller en alternativ udgave af et gen, grisen allerede selv har.

første transgene grise med ALS kom til verden. Fire grise blev født i efteråret 2005, og et par af dem har fået symptomer på ALS, som har vist sig ved svækkelser i bagpartiet. Diagnosen skal dog først valideres, dvs. man skal være helt sikker på, at det er ALS, grisene lider af. Dette er en lang proces.

Processen bliver yderligere besværliggjort af, at grisene er på så tidlige stadier af ALS, som de er. Normalt diagnosticeres ALS hos mennesker først langt henne i sygdomsforløbet, og der er derfor ikke noget klart billede af, hvordan sygdommen ser ud tidligt i forløbet.

Det er bl.a. dette, grisene fra Foulum skal hjælpe med at afklare. Dette skal dels ske gennem vævsstudier, men endnu er ingen grise "ofret", dvs. ingen grise er blevet aflivet med henblik på undersøgelse af væv. Det skyldes bl.a., at grisenes muskelsvækkelse endnu ikke er blevet valideret som ALS.

Metoden, som er anvendt til at producere ALS grisene, kaldes Sperm Mediated Gene Transfer (SMGT) og går kort sagt ud på at tilføre DNA med arveegenskaberne for en form for ALS til en sædcelle og derpå inseminere en so med denne sæd. På denne måde overføres genet til grisebør, men grisene er ikke kloner, da kullet af grise stammer fra flere sædceller, der befrugter hver sit æg. Metoden er inidlertid billigere og nemmere at udføre.

Svagheden i teknikken er, at



Ny fødte grise på Danmarks JordbrugsForskning, der nu søger patent på deres produktionsmetode.

man kun kan genskabe dominant arvelige sygdomme som f.eks. den arvelige form af ALS eller Duchennes muskeldystrofi. I tilfældet med ALS grisene har man tilført en manipuleret kopi af SOD1 genet (Superoxid Dismutase 1).

Søger patent på metoden

I første omgang sigtes der i Foulum på vævsstudier og generelle studier af sygdommens forløb i grisene. Håbet er, at grisene udvikler de samme symptomer, som man ser hos mennesker. Hvis det sker, er der en chance for, at en evt. behandling også vil virke både i mennesker og grise.

I øjeblikket er der ingen planer om forsøgsbehandlinger af grisene, men hvis mere effektive behand-

lingsmetoder end f.eks. medikamentet Riluzole dukker op, er det selvfølgelig noget, man gerne vil foretage, oplyser ph.d. studerende Lone Bruhn Madsen fra Foulum.

Ifølge Lone Bruhn Madsen er der ikke planer om at lave grise med andre neuromuskulære lidelser med SMGT teknikken. Men det er muligt, at man vil producere grise med Parkinson, som i lighed med ALS er en neurodegenerativ sygdom. Forskningscentret søger i øjeblikket patent på produktionsmetoden.

Thomas Koed Doktor er B. Sc., stud.scient. i molekylærbiologi – og medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab samt bestyrelsen for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. ■

SOD1

Superoxid Dismutase 1 er et enzym, som hjælper med til at fjerne visse frie radikaler. Frie radikaler er nogle meget reaktive forbindelser, der er med til at ælde mennesket, da de slider på cellerne. Antioxidanter som f.eks. vitamin C hjælper også med til at fjerne frie radikaler. SOD1 er hos nogle ALS patienter identificeret som den arvelige komponent i deres sygdom.

Riluzole

Forsøgsbehandlinger har været i gang med et medikament kaldet Riluzole. Det er et stof, som påvirker nogle specifikke nervesignaler.

Dominant arvelige sygdomme

Et menneske får de fleste af sine gener i to kopier, et fra sin mor og et fra sin far. Hvis en sygdom er dominant arvelig, er det nok, at der er fejl i den ene kopi. Hvis sygdommen derimod er recessiv arvelig (vigende), skal der være fejl i begge gener, for at sygdommen viser sig.

Ordforklaring:

Crew – også kaldet Kræw. Eller krævet / crew'et / en kræv'er / crew'er - Muskelsvindfondens betegnelse for det korps af frivillige fra Det Grønne Crew, der arbejder på foreningens koncertarrangementer.

En sektionschef – en frivillig, der er en slags kloning mellem en afdelingsleder og den mor, du ikke kan have med på landevejen – med mindre hun melder sig som frivillig. Sektionschefen har ansvaret for at planlægge arbejdet i sektionen. Han / hun har bl.a. ansvaret for råvarestyring, pengehåndtering, bodens sociale liv og at nye frivillige modtages godt.

Citat: Grøn Koncerts turbog 2006

- Når man er privilegeret, skylder man at give noget igen

For Sinne Kold giver sektionschef-jobbet på Grøn Koncert indblik og ledererfaring

FAKTA

Navn: Sinne Kold

Alder: 26 år

Bopæl: København

Arbejde: Marketingkoordinator i 7-Eleven

Har været med i Det Grønne Crew i syv år

Sektionschef i to år og før det souschef i et par år.



Af Sinne Kold
Foto: Lars Mikkelsen

"Jeg har altid været imponeret over, hvordan det lykkes at få det hele til at fungere på en Grøn Koncert. Og som sektionschef får man et meget større indblik i, hvordan tingene foregår også bag kulisserne. Det er spændende og udfordrende, og så får man mulighed for selv at sætte sit præg på tingene og være den, der sørger for at skabe den gode stemning og det gode sammenhold."

Sinne Kold, 26 år, har i år brugt tre uger af sin sommerferie på at arbejde frivilligt for Muskelsvindfonden. Hun har både været med som souschef på Åh Abe og som

sektionschef på Grøn Koncert og i Muskelsvindfondens boder på Roskilde Festivalen.

Det er syvende år i træk, at hun er med på arrangementerne. De første år deltog hun som "almindelig" crew'er, og de sidste to år har hun været sektionschef i en af barerne på Grøn Koncert.

Hun har tidligere arbejdet frivilligt for AIDS Fondet, men skiftede til Muskelsvindfonden efter opfordring fra en af hendes venner.

"Mit daglige arbejde er jo temmelig "pengefikseret", så jeg synes, at det er dejligt at beskæftige sig

med noget, der er mere "menneskefikseret". Jeg kan godt lide at gøre en forskel på en anden måde. Og så synes jeg, at man, når man er privilegeret, skylder at give noget igen," siger Sinne Kold, der til daglig arbejder som marketingkoordinator i 7-Eleven.

Venner og sammenhold

For hende har det frivillige arbejde på Grøn Koncert bl.a. betydet, at hendes vennekreds nu er fyldt med medlemmer af Det Grønne Crew, og at hun via fælles crew-bekendte har mødt sin kæreste, der også ar-

bejder frivilligt for Muskelsvindfonden.

"Sammenholdet mellem crew'erne betyder rigtig meget. Min bar – Bar 3 – er sådan en rigtig vennebar. Vi er efterhånden mange, der har været med længe, og vi mødes til forskellige arrangementer året igennem. Vi har for eksempel lige været ude at spise og i Tivoli til TV2-koncert – sådan for at runde af og sige tak for i år. Og så er der jo også crew-aften en gang om måneden for de frivillige, der bor i Københavns-området, hvor vi bl.a. spiser sammen," forklarer Sinne Kold.

Erfaringerne som frivillig med lederansvar har Sinne Kold også gavn af i sit "civile" liv.

"Noget af det, jeg har lært mest af, er, at man på koncerterne møder alle typer af mennesker og også nogle, som jeg garanteret aldrig ville have mødt, hvis jeg ikke havde været med. Jeg ville nok aldrig være stødt på en landmand fra Esbjerg for eksempel. Som leder skal man kunne tale med alle og kunne motivere på mange forskellige måder. Det har jeg virkelig haft gavn af i mit daglige arbejde. Og det er ikke noget, man kan læse sig til. Det kommer med den praktiske erfaring," mener Sinne Kold.

Hun har også oplevet, at det til jobsamtaler har affødt stor beundring, at hun både arbejder frivilligt og har påtaget sig en lederfunktion.

"Muskelsvindfonden har et godt image ude omkring. Så folk har reageret meget positivt, når de har set navnet på mit CV," siger Sinne Kold.

Det blev ikke til meget sommerferie ved siden af koncerterne i år. Men hun og kæresten har lige booket en lille smut-tur til Barcelona – fordi det også er nødvendigt "at komme lidt ud", som hun siger.

Dagbog fra Bar 3

Sektionschef i Bar 3, Sinne Kold, førte dagbog fra turen fra København torsdag 13. juli og frem til koncertstart på Grøn Koncert i Kolding fredag 14. juli

Torsdag 13. juli - København/Kolding

kl. 10.30: Vi står ca. 25 mennesker foran DGI-byen og venter på den bus, som skal fragte os til Kolding. Langsomt støder flere til, og spændingen vokser. Så skal vi af sted på endnu en omgang Grøn Koncert. Gensynsglæden crewerne imellem er stor.

11.10: Endelig kommer bussen. Vi smider bagagen ind og stiger ombord. Om fire timer er vi i Kolding!

15.15: Endelig er vi i Kolding efter en lang bustur med sang og snak. Sektionschefmødet går i gang med masser af praktisk info.

17.00: De "menige" crewer ankommer, og der er masser af kram, som skal gives. Endnu en stor omgang gensynsglæde.

18.20: Efter fondens info-møde mødes alle de crewer, som skal være med til at sætte boderne op og pille den ned hver dag – de "primære" crewer – nede i boderne. Vi sætter boderne op med en del forvirring, fordi det er første dag, og folk endnu ikke er inde i rutinerne. Al- ligevel bliver vi hurtigt færdige.

21.00: Vi er færdige og tager en præsentationsrunde, og derefter spiller vi øl-kroket for at ryste boderne sammen.

22.10: Vi sætter kursen mod busserne, som skal bringe os ud på den skole, vi skal overnatte på.

23.00: Alle crewerne, som skal være i vores bar, mødes. Vi tager endnu en præsentationsrunde, så alle de sekundære crewer (dem, som f.eks. sætter hegn op og først kommer ud i boderne senere) er med på alles navne og ved, hvem hinanden er. Derefter går aftenen med masser af gensynsglæde og fest.

03.30: Alle er gået til køjs.

Fredag 14. juli - Kolding

8.00: Boderne står op og går i fællesbad.

9.00: Vi tager bussen fra skolen ud til koncertpladsen.

9.30: Morgenmad på koncertpladsen ledsaget af masser af kaffe.

10.00: Vi mødes nede i boderne og sætter det sidste op. Varerne, vi skal sælge, bliver bragt ud, og jeg tæller dem op. Vi har fået leveret en del mere, end vi kommer til at sælge, men det er fint, for så bliver vi fri for at kalde efter flere varer i løbet af dagen. Koncerten i dag bliver nok ikke så travl, for det er første gang, vi er i Kolding på denne her plads. Det er fint, at vi ikke får så travlt, for så kan alle lige få styr på rutinerne igen, og de nye kan få et indblik i, hvad de har meldt sig til.

11.00: Sektionschefmøde i Intern Catering. Informationer videregives.

13.00: Pladsen åbner, og det hele går løs. Vejret er fantastisk, og crewerne er glade, så det bliver en fantastisk dag!

- Som chef kan man flytte noget

Rasmus Jørgensen er sektionschef i en Kebab-bod på Grøn Koncert



Dagbog fra Kebab 1

Sektionschef Rasmus Jørgensen førte dagbog det første døgn på Grøn Koncert 2006

Af Bodil Jensen

Foto: Lars

Mikkelsen

FAKTA:

Navn: Rasmus Jørgensen

Alder: 28 år

Bopæl: Farum

Arbejde: IT-supporter i Matas
**Frivillig siden 2001- sektions-
chef siden 2004**

"Jeg egner mig ikke til bare at "klappe kebab" en hel dag. Jeg er nysgerrig og vil gerne vide noget mere og være med til at flytte noget. Og det kan man som sektionschef. Og så er det jo dejligt at opleve, at de crewer, jeg havde med i min bod sidste år, vender tilbage i år - og at de kan li' mig!"

Rasmus Jørgensen er sektionschef i en af de boder på Grøn Koncert, der sælger kebab-ruller. Til daglig er han IT-supporter i Matas, men hver sommer er han med som sektionschef på både Åh Abe, i Muskelsvindfondens boder under Roskilde Festivalen og på Grøn Koncert.

Det betyder bl.a., at han hvert år fejrer sin fødselsdag under Grøn Koncerts overliggertage i Hjørrup - de tre dage, hvor de frivillige hviler ud og fester mellem etaperne på koncert-turneen.

Rasmus Jørgensen har været med som frivillig siden 2001, hvor en kammerat fik ham hevet med til at arbejde for Muskelsvindfonden under Roskilde Festivalen - med en dags varsel.

"Der er selvfølgelig masser af sjov og ballade. Men hvorfor jeg er her? Jamen, har du prøvet at stå der om morgenen på en bar græsmark og se det hele forvandle sig til en koncertplads? Det er simpelthen dén følelse, der gør det. Og så det at vide, at det er os 600 frivillige, der gør det, og at vi er de eneste, der er i stand til det - det er bare fedt!"

Fylder på CV'et

Rasmus Jørgensen føler også, at det arbejde, han lægger for Muskel-

Torsdag 13. juli - Godmorgen i København/Godnat i Kolding

9.44: Tager hjemmefra

10.30: Møder ved DGI-byen (København) og drikker et par øl, før bussen går. Snakker med gamle og nye crewer på vej til Kolding.

15.30: Forsinket sektionschefmøde (som sædvanlig!) Noget nyt, men mest som det plejer.

16.00: Hjælper med udlevering af tøj til crewerne. Siger hej til alle de kendte ansigter. Kaster rundt med tøjet! Vi hygger os.

19.30: Møder mine folk. Jeg tror, det bliver godt det her. De er dejlige og virker som en flok motiverede folk. Vi sætter boderne op og fortæller nogle historier. Alle er glade og rare.

21.00: Pia henter to af mine primære crewer til en sekundær funktion. Synd for dem, for nu skal de tidligt op. De havde ikke fået at vide, at de havde en sekundær funktion, før vi tog hjemmefra.

23.00: Tager på skolen i Kolding, hvor vi skal overnatte. Der er ikke ret langt. Det er en god ting, at vi skal bo på den samme skole på hele første del af Grøn Koncert. Det gør det meget mindre stressende om morgenen.

23.30: Besætter rengøringen nemt. Drikker flere øl. Skal snart i seng.

- Se stikordsregister side 21

svindfonden under koncerterne, giver ham noget i hans "civile" liv.

"At jeg er med i Det Grønne Crew fylder meget på mit CV. Jeg bruger det meget. Og så tror jeg, at den lidt fanden i voldske stil, som vi har sammen i boderne – også i forhold til kunderne (gæsterne på koncerterne: red) – kan bruges i mange stillinger uden for hegnet. Her hos os må man for eksempel gerne lave lidt sjov med kunderne, så det er ikke altid, at kunden har ret," siger Rasmus Jørgensen.

Også på det mere personlige plan har medlemskabet af Det Grønne Crew haft stor betydning for ham.

"Der var en crewer, der engang sagde om det at være med på Grøn Koncert: Jeg er kommet hjem. Der findes mennesker som mig. Det, synes jeg, er helt præcist udtrykt. Her er plads også til de mere skæve eksistenser."

Og så har Rasmus Jørgensen



faktisk friet til sin kæreste, Marianne, som han har mødt i forbindelse med Muskelsvindfondens arbejde på Roskilde Festivalen. Det gjorde han under Grøn Koncert i Næstved sidste år.

"Sådan lige til venstre for midtærtårnet," forklarer han.

Brylluppet er planlagt til 12. maj næste år – før koncertsæsonen, naturligvis.

Stikordsregister

Primære crewer - Mange frivillige har både en primær og en sekundær funktion i forbindelse med koncerterne. Den primære funktion er dér, hvor man arbejder, når der er publikum på koncertpladsen f.eks. i en bar eller en bod. Den sekundære funktion kan være opsætning eller nedtagning af hegn mv. før og efter koncerterne.

Første del - de første tre koncerter

Rengøring - Hver bar/bod har ansvar for rengøring af deres eget soveområde på de skoler, hvor de frivillige overnatter, og alle deltager på skift i rengøringen af fællesområder.

Lokal-crew - Muskelsvindfonden hyrer efter behov ekstra frivillige fra lokalforeninger/sportsforeninger mv. i de enkelte koncertbyer.

Bad - Der er en gammel tradition for fællesbad blandt de frivillige på Grøn Koncert.

Fredag 14. juli - Godmorgen i Kolding/Godnat i Kolding

Morgen: Der er forvirring om stå-op-tid. Går i seng og sover en halv time mere.

Morgenmad. "Hyggepiller" lidt i boden og får det sidste op og stå. Får fire lokale frivillige ud i boden. De er fede. Det er rart, når man får gode **lokal-crew**er.

Afvikler koncert. Laver ikke meget. Det er en meget død plads. Til gengæld er 18.000 liter øl til 12.000 gæster ret imponerende. Pakker ned hurtigt, da koncerten er forbi.

Ca. 23.00: Tilbage på skolen ringer jeg til kæresten og siger godnat. Går i **bad**.... (Stor fejl – "Hegn" er der) – og drikker nogle øl. Snakker med to Burger-chefer. Får flere øl.... Går i seng.

Lørdag 15. juli - Godmorgen i Kolding/Koncert i Århus/Godnat i Kolding

Morgen: Av.... har det lidt skidt! Men op og ud i bussen. Sover på vej til Århus. Morgenmad på pladsen og så i gang. Vi sætter boden op og ændrer i opstillingen efter ønsker og erfaringer fra i går i Kolding.

Middag: Får seks lokale frivillige. De er helt fine. Pladsen åbner.

Publikum vælter ind. Det er det her, vi er her for! Vi tonser igennem og laver kebab, til det står ud af begge ører på os. Vi er i hvert fald igennem 200 kasser kød. I går i Kolding blev det til 70 kasser....

Alle er trætte, men smilet er der... Det var det her, vi ventede på!

Efter koncerten: Pakker ned og går i bussen. Vi sover på vejen tilbage til vores overnatningssted i Kolding. Går i bad og i seng direkte, da vi kommer til skolen.



Kompetenceløft til sektionscheferne

De frivillige ledere i Det Grønne Crew skal "løftes" og uddannes

"Sektionscheferne er vores store styrke, men samtidig også vores akilleshæl. De er en meget vigtig del af hele afviklingen af Grøn Koncert og vores andre koncertarrangementer. Som chefer i de enkelte boder, barer og sektioner har de

stiller deres arbejdskraft til rådighed på Grøn Koncert, Åh Abe, Slotskoncerterne og i Muskelsvindfondens boder på Roskilde festivalen. Omkring 150 ud af de 2.500 er sektionschefer – de fleste efter at have været med i nogle år som "al-



Af Bodil Jensen
Foto: Lars Mikkelsen



Uddannelse af de frivillige i Muskelsvindfonden

- for både at kunne rekruttere nye og fastholde de "gamle" frivillige har Muskelsvindfonden som en fortløbende proces arbejdet med forskellige tilbud til de frivillige bl.a. i form af uddannelse og kurser samt tøj. Sektionscheferne har bl.a. fået tilbudt et basiskursus, lederkursus, førstehjælpskurser og undervisning i kommunikation.

den primære kontakt til de øvrige frivillige og ansvaret for arbejdet i den enkelte sektion. Vi har brug for, at de er tilstrækkeligt fleksible og ansvarsbevidste samtidig med, at vi skal tage højde for, at de udfører et stykke frivilligt arbejde, og at vi derfor gerne vil have, at de føler, at de får noget særligt ud af at påtage sig det lederansvar."

Sådan lyder meldingen fra Muskelsvindfondens crewmanager, Niels Christian Nielsen, der har ansvaret for rekruttering og fastholdelse af Muskelsvindfondens godt 2.500 frivillige i Det Grønne Crew. I det kommende år er det planen, at der skal sættes større fokus på de frivillige, der har meldt sig som sektionschefer, både ud fra deres egne ønsker og behov, men også ud fra Muskelsvindfondens behov for at have gode ledere blandt de frivillige.

De frivillige i Det Grønne Crew

mindelige" crew'er.

Større ansvar

En sektionschef har et større ansvar end de øvrige frivillige. Sektionschefen skal varetage planlægningen af arbejdet i sin egen sektion dvs. en pølsebod, en kebab-bod, en bar eller andet. Han / hun har bl.a. ansvar for råvarestyring, pengehåndtering, boderne sociale liv m.v.

For at få et bedre billede af, hvad sektionscheferne selv ønsker at få ud af at påtage sig et frivilligt lederskab og for at "måle dybden på vandet", som crewmanager Niels Christian Nielsen udtrykker det – eller med andre ord finde ud af, hvilket lederpotentiale der er at arbejde med – er der i år under Grøn Koncert blevet gennemført en spørgeskemaundersøgelse samt personaleudviklings samtaler med sektionscheferne.

"Vi har indtil nu baseret vores tiltag i forhold til sektionscheferne

på antagelser om, hvad de gerne ville. Og vi kan se, at vi ind imellem har været for ambitiøse set i lyset af, at der er tale om frivilligt arbejde, og at det kan være svært for mange at finde tid til mere end den, de bruger om sommeren på koncerterne. Derfor vil vi nu gerne have en dybere analyse af den enkeltes ønsker og evner, så vi kan lave en forventningsafstemning og en strategi for, hvor de og vi gerne vil hen," forklarer Niels Christian Nielsen.

I hans øjne er det overordnede mål ganske klart:

"En sektionschef skal være så glad for det at være leder, at det er lige meget om vedkommende er sektionschef i en bar, en pølsebod eller en kebab-bod. Det skulle gerne være så attraktivt at være chef, at man "står i kø" for at få et chef-job. Lige nu fylder det sociale rigtig meget for nogle af sektionscheferne – de er meget knyttet til "deres" bar eller bod og til de folk, de arbejder sammen med, og som de måske har arbejdet sammen med i flere år. Men vi vil gerne, at det i højere grad bliver selve det at være sektionschef, der kommer i fokus for den enkelte. Bl.a. fordi det vil betyde, at vi vil få nogle mere fleksible chefer, som vil være mere villige til at lade sig flytte derhen, hvor vi har brug for netop deres kompetencer. Samtidig med, at de selvfølgelig skal føle, at de også selv får noget ud af det."

Resultatet af undersøgelsen vil blive fremlagt for sektionscheferne i november, hvor der samtidig også gerne skulle fremlægges en udviklingsstrategi.



Grøn Koncerts "Grand Old Man"

Klaus Rosenlund Jensen kunne i år fejre sit 20 års jubilæum som frivillig på Grøn Koncert. Klaus, der selv har muskelsvind og er medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab, er på Grøn Koncert sektionsschef i Muskelsvindfondens Info-bod. Han er desuden også ekspert, der tager sig af crew'et med muskelsvind, handicapforhold og tilgængelighedsspørgsmål i forbindelse med koncerterne.

Ubalanceret angreb

Socialdemokrat tager til genmæle efter Evald Krogs kritiske leder i Muskelkraft nr. 2/2006

Lederen i Muskelkraft nr.2 er et skarpt udfald mod socialdemokraterne på Københavns rådhus. Lederen er skrevet af formanden for Muskelsvindfonden, Evald Krog. Baggrunden for vreden er, at vi har meldt ud, at vi ønsker at bekæmpe prostitution i alle dens former, også når den tilbydes mennesker, som er handicappede. Jeg finder lederen meget ubalanceret og vil derfor gerne uddybe vores holdning.

Vores modstand mod prostitution skyldes først og fremmest, at vi ikke vil acceptere, at der handles med kvinder. Kvinder, som arbejder i prostitutionsmiljøet, holdes ofte under slavelignende forhold, er på stoffer eller mere eller mindre psykisk og fysisk skadede. Desuden har stort set alle de kvinder, der arbejder som prostituerede, været udsat for seksuelle, fysiske og psykiske overgreb allerede i deres barndom. Disse påstande kan dokumenteres af "REDEN", som laver socialt arbejde for de prostituerede i København og andre større byer.

Myten om den "lykkelige luder" er derfor en stor løgn. Derfor ønsker socialdemokraterne ikke, at København som kommune medvirker til at fremme prostitution. Vi vil eksempelvis ikke acceptere sexannoncer i turistbrochurer, ej heller vil vi som kommune benytte de hoteller, der hjælper deres kunder med at formidle kontakt til prostituerede.

Vi ønsker heller ikke, at kommunens medarbejdere skal hjælpe handicappede eller andre med at komme i kontakt med en prostitueret. Det er ikke en menneskeret at have sex. Forholdet mellem kunden og den prostituerede kan aldrig nogensinde blive ligeværdigt. Der er

- om vi vil det eller ej - tale om grov udnyttelse af i forvejen misbrugte kvinder. Dette skal Københavns kommune ikke medvirke til.

Lars Rasmussen er socialordfører for socialdemokraterne og medlem af Københavns Borgerrepræsentation.

Uddybende spørgsmål

Muskelkraft har stillet Lars Rasmussen nogle uddybende spørgsmål til debatindlægget.

Når I siger, at I vil bekæmpe prostitution, kan man undre sig over, at I griber fat i den lille flig af problemstillingen, der handler om nogle få mennesker med handicaps brug af prostituerede. Hvor meget bidrager det til målet om at bekæmpe prostitution?

"Vi vil allerhelst have en model som i Sverige, hvor man kriminaliserer kunder til prostituerede, men det er ikke muligt at få gennemført i Danmark med den nuværende regering. Derfor må vi tage fat i de hjørner, hvor vi som kommune kan gribe ind."

Men at forbyde offentligt ansatte på institutioner for mennesker med handicap, at de ikke må kontakte prostituerede på en beboers vegne, flytter det noget som helst?

"Vi ved da godt, at folk benytter sig af prostituerede alligevel, men det rykker en lille bitte smule, når vi skruer på de knapper, vi kan som kommune. Handicappede er ikke den eneste gruppe, der bliver ramt. Også taxibranchen, turistbranchen og hotelbranchen føler sig ramt. Men jeg synes, det er fair det, vi har gjort. Det handler om holdningsbe-

arbejdelse og at sætte fokus på de prostitueredes situation.

Generelt i samfundet har der aldrig været en så liberal holdning til at bruge prostituerede. Folk generelt synes, det er naturligt og i orden. Men det er ikke i orden, og det vil vi gerne skabe opmærksomhed om og gøre noget ved."

Men når nogle mennesker med handicap vælger at bruge prostituerede, dækker det jo ofte over andre problemstillinger - at de f.eks. ikke er i stand til at tilfredsstille sig selv. Når I siger nej til at bruge prostituerede, hvad vil I sætte i stedet, og hvordan vil I gå ind i de reelle problemer, som nogle mennesker med handicap har?

"Jeg har ikke noget svar på, hvordan man skal hjælpe. Det er også et spørgsmål, om det er et samfundsproblem, og om det er kommunens opgave at løse det. Jeg vil sige, at samfundsmæssigt er situationen værre for de piger, der er prostituerede, end for de få handicappede, der må undvære at benytte en prostitueret. Men måske var det en opgave for handicaporganisationerne, selv om vi selvfølgelig ikke kan pålægge dem at tage sig af det."

Lars Rasmussen beklager den udtalelse, som hans partifælle Thor Buch Grønlykke er kommet med ved en tidligere lejlighed, og som var med til at udløse Evald Krogs leder i Muskelkraft: At alternativet for mennesker med handicap til at benytte prostituerede er at få vejledning "om onani og om, hvordan de kan have sex med andre handicappede".

"Det beklager jeg. Det er ikke min holdning," understreger Lars Rasmussen.

jaws

Af Lars Rasmussen

Baglæns dialog

Uventet bliver jeg konfronteret med min egen og andres tendens til at slå alle over en kam, da jeg besøger Experimentariets udstilling "Dialog i Mørket"

Af Lene Kjær Thomsen
Illustration: Malene
Rauhe [Smidstrup]

Hvad ville du helst være, hvis du skulle vælge? spurgte en af mine veninder en dag: døv eller blind? Og selv om mange på et eller andet tidspunkt har tænkt denne tanke, er det et fuldkomment vanvittigt og utopisk spørgsmål, for man kan på ingen måder sammenligne disse handicap. Lige så lidt som man kan sammenligne dem med det at sidde i kørestol. "Mennesker med et handicap er lige så forskellige som alle andre", står der i Muskelsvindfondens værdigrundlag. Og selv det at sidde i kørestol er noget vidt forskelligt og individuelt fra person til person.

Men da jeg vil besøge "Dialog i Mørket" på Experimentariet, er jeg uvist af hvilken grund ikke et sekund i tvivl om, at "tilgængelig for kørestole" også betyder tilgængelig for elektriske kørestole. Selvfølgelig ved de blinde da, at der er en verden til forskel mellem de to ting. De har jo selv et handicap. Her konfronteres jeg med min tilsyneladende underbevidste forventning om en særlig indforståethed forskellige handicap imellem.

Kørestolenes trabant

Som kørestolsbruger skal jeg bestille billet en uge i forvejen for at besøge udstillingen Dialog i Mørket. Jeg skal bestille billet 48 timer i forvejen, når jeg skal med toget, og når jeg vil i biografen, er der også et begrænset antal pladser, hvor jeg kan placere min el-kørestol (og endnu færre, hvis jeg også vil sidde ved siden af dem, jeg følges med. Det vil jeg jo som regel gerne...).

Så at forudbestilling er nødven-

digt her, er på sin vis også forventeligt. Men først da jeg ankommer til udstillingen, bliver jeg gjort opmærksom på, at den ikke er tilgængelig for en hvilken som helst kørestol, nemlig ikke for en elektrisk – kun for en manuel. Jeg står derfor over for en situation, hvor jeg endnu engang må afgive mobilitet og uafhængighed eller droppe mit foretagende. Det dilemma har jeg desværre stået i alt for mange gange før, og det bliver ikke mindre frustrerende med tiden!

Den stol, jeg ydermere bliver præsenteret for, er kørestolens Trabant. En 90 cm bred manuel kørestol uden pude eller nakkestøtte. Magen til dem, jeg siger NEIN, NO og NJET til i lufthavne over hele kloden, når emsigt flypersonale vil erstatte min egen stol med en anden. På ingen måde kan jeg holde balancen i sådan en stol, hvor jeg hverken vil kunne nå armlæn eller fodstøtter.

"Det er den stol, vi bruger. Det er en regel, vi har – ellers kan guiden jo ikke køre rundt med dig," siger receptionisten uforstående over for min ærgrelse.

For en kørestol er vel en kørestol. Der kan da ikke være den store forskel...

Baglæns tur

Jeg får overbevist personalet om, at jeg kan hente min egen manuelle kørestol. Det er ikke en BMW, men den har da i det mindste det mest basale ekstraudstyr: nakkestøtte, siddepude etc. Jeg tror oven i købet, den er lettere at manøvrere rundt med for den guide, der skal trække

mig hele vejen igennem udstillingens bælgravende mørke.

"Skal vi køre baglæns hele tiden?" spørger jeg tilsyneladende uden at tænke mig om.

For hvis jeg lige havde mindet mig selv om, hvor ofte mine hjælpere med 100% syn og ved højlys dag har kørt mig lige lukket ned i et hul i fortovet, kunne jeg nok godt have regnet ud, hvor mange sekunder det ville tage min blinde guide at køre mig ned i åen i et rum så mørkt, at jeg ikke kan se min egen hånd. Han ved heldigvis bedre, og vi kommer sikkert over åen via en hængebro (gynge, gyngel!) og ind i et nyt rum, der viser sig at være en befærde vej.

"Det er en bil!" siger jeg kækt, da min guide spørger, om jeg kan mærke, hvad der er placeret ved fortovets kantsten.

"Kan du også mærke, hvad det er for en bil?" udfordrer han mig så.

Og det kan jeg ikke, for jeg kan ikke løfte armene nok til at mærke bilens helhed. Jeg mærker kun følelsen af den glatte lak og ikke den for de trænede hænder sikkert åbenlyse form af en 2CV'er.

Som trøst – eller straf, jeg er ikke helt sikker – får jeg en tur på pissoiret (og ud igen – selv om jeg et kort øjeblik sidder fast. Trabantten havde aldrig klaret den tur!) – inden vi fortsætter ind i baggården. Her slår tanken mig, at jeg forsøger at kompensere for min manglende evne til at løfte hænder og arme og mærke de ting, vi kommer forbi. Jeg kommer med kvalificerede bud på de ting vi 'ser', og som jeg kun kan



mærke en brøkdæl af ud fra omgivelserne ("vi er i en baggård") og ud fra en viden om de ting, vi tidligere er stødt på ("her er et cykelstativ, så er det nok sandsynligt, at det her er en cykel, og hvis det er en cykel, så piller jeg nok ved sadlen!") Jeg forsøger at fortælle mig selv, at det jo ikke er en gættekonkurrence. Der er ingen, der vil betvivle mit intellekt, fordi jeg ikke er i stand til at nå et nedløbsrør!

Med nye øjne

Jeg får ikke det fulde udbytte ud af udstillingen og mit 'nye' handicap på grund af mit 'gamle' handicap. Men sagt på en anden måde får jeg måske noget andet ud af det. For nok ser eller mærker jeg ikke det samme, som udstillingens andre besøgende, men i et kort glimt ser jeg

min egen situation med nye øjne.

Selv om folk tror, de ved, hvad det vil sige at sidde i kørestol, er der stor forskel på, hvad den enkelte kørestolsbruger kan selv eller skal have hjælp til. Som person med et bevægehandicap og bruger af elektrisk kørestol, ved jeg, at ligegyldig hvor fordomsfri og åbne folk er, vil de meget, meget sjældent for alvor kunne forstå, hvad det vil sige at sidde i kørestol og være fysisk afhængig af andre mennesker og forskellige hjælpemidler.

De vil aldrig helt kunne sætte sig ind i min frustration over manglende tilgængelighed i forskellige djævelske former så som trapper, smalle døråbninger eller kantsten uden nedkørsler. De kan sætte sig i en kørestol i en time, men vil stadig ikke forstå, hvad det vil sige ikke at

kunne løfte sine arme, at skulle have hjælp til at komme i tøjet eller at have svært ved at løfte en tung kop kaffe.

Lige så lidt kan jeg jo sætte mig ind i, hvad det vil sige at være f.eks. blind eller have et synshandicap, eller hvad nu den korrekte sproglige terminologi foreskriver. Jeg ved ikke, hvor stor forskel der er på at være født blind eller være blevet blind, og om nogle blinde kan skelne mellem lys og farver, eller om alt virkelig er så mørkt som i udstillingens rum. Det ved jeg efter 50 minutter stadig ikke, og det er der næppe nogle af udstillingens gæster, der i virkeligheden gør.

Men jeg ved godt, at jeg nogle gange glemmer, at tilgængelighed ikke for alle er lig med elevatorer og ramper. Når jeg ikke kan sætte

mig ind i, hvordan det er at være blind, døv eller ordbland for den sags skyld, kan jeg så forvente, at andre kan sætte sig ind i, hvad det vil sige at have muskelsvind, som jo i sig selv kan være rigtig mange forskellige ting? Måske ikke... Men jeg har ret til at forvente, at folk ser og hører mig. At de ser mere end min kørestol, og at de lytter til mine individuelle behov. Det samme bør de naturligvis forvente af mig. Dialog er en nødvendig faktor, når man vil gennemføre ændringer i en hvilken som helst del af samfundet.

En mørk kop kaffe

I udstillingens sidste rum, en cafe, får jeg genetableret min fysiske selvtillid, idet jeg som den eneste i min gruppe modigt jonglerer med en ordentlig balje kaffe – helt uden at spille eller misse bordet. Det er lidt af en bedrift, for når man som jeg har meget få kræfter i arme og hænder, er man afhængig af små "løftetricks". For at kunne vælge mellem den pulje af tricks, som jeg har udviklet og tilpasset gennem en lang årrække, bruger jeg normalt synet til at vurdere en given kops størrelse og tyngde, for derudfra at vælge det helt rigtige trick, så kaffen ender i munden og ikke i mit skød. (Selv mit trænede øje tager med jævne mellemrum fejl og så – AV!) Den mulighed er der ikke her, og jeg oplever, at jeg mærker mig frem, vurderer koppen med hænderne og finder munden.

"Kan du klare kaffen?" hører jeg min guide sige et sted i mørket.

Og med en rørstrømsk følelse af at have lært noget nyt om mig selv, om mennesker med et andet handicap og om dem helt uden, svarer jeg eftertrykkeligt: "Ja!" ■

Fakta

Dialog i Mørket

Dialog i Mørket på Experimentarium i Hellerup tilbyder de besøgende en chance for at lægge synssansen på hylden i 50 minutter og i stedet skærpe høre-, lugte- og følesansen, mens guider med synshandicap fører an i udstillingens fuldstændigt mørklagte rum.

Som kørestolsbruger skal du bestille tid en uge i forvejen.

Du skal kunne sidde i en manuel kørestol, der har håndtag, så din blinde guide kan køre dig rundt.

Aftal med dem i forvejen, hvis du medbringer din egen manuelle kørestol.

Turen foregår baglæns – ellers er det ikke godt at vide, hvor du ender.

En stor del af turen handler om at kunne mærke de ting, du møder på din vej. Selv om din guide kan hjælpe lidt med at løfte din hånd, kan det være svært at mærke tingenes helhed, hvis du ikke er i stand til at løfte dine arme.

Som gående bliver du iført en stok, som du skal bruge til at finde rundt.

En blind guide taler dig igennem rummene.

Koncept og design af Dialog i Mørket er udarbejdet af Dr. Andreas Heinecke, Tyskland, og udstillingen har været vist i 17 lande og mere end 100 byer. 1,5 mio. mennesker har set udstillingen. I Danmark præsenteres udstillingen i samarbejde med Dansk Blindesamfund, Institutet for Blinde og Svagsynede samt Spastikerforeningen.

Udstillingen, der er åben for alle voksne og børn fra 9 år, løber frem til den 30. december 2006.

Alle besøg til Dialog i Mørket skal bookes på forhånd på tlf. 39 25 73 73.

Læs mere om udstillingen på
www.experimentarium.dk.



Når der skal nye tanker på tanken



Naturen har altid været en stor lidenskab for Vibeke og Hans-Jørgen Henneman. Derhjemme elsker de at gå ture med deres to hollandske hyrdehunde. Derfor var det naturligt for dem at vælge naturworkshopen på dette års sommerkursus.

Et tilbagevendende sommerkursus på Egmont Højskolen i Hou er en bragende succes. Vibeke og Hans-Jørgen Henneman deltog i år for anden gang i det kursus, som Hans-Jørgen Henneman selv er med til at arrangere

Af Rie Nielsen
Foto: Jesper Voldgaard

Tidspunktet er lige efter sankthans, og alt står i fuldt flor. Hindbærbuskene blomstrer i skovkanten langs stien ned til stranden, fuglene synger, og varmen er for alvor ved at bide sig fast.

Stedet er en lysning i en lille skov i udkanten af Hou i Østjylland. Her ligger en oase for personer, der kan lide skov, strand, hav og frisk luft, og som måske ønsker at slappe af. Men oasen er også for de, der har lyst til at lære noget.

Den hedder Egmont Højskolen og var atter rammen om et særligt, tilbagevendende sommerkursus, der i år fandt sted fra 26. juni til 2. juli.

Kurset hedder "Hæld nye tanker på tanken". Det er arrangeret i et samarbejde mellem Muskelsvindfonden og Egmont Højskolen. Det er Muskelsvindfondens Seniorgruppe, som står bag kurset, der i år fandt sted for tredje gang.

"Overskriften er gået igen hvert år, fordi vi mener, den rigtigt godt dækker over, hvad meningen med kurset er," forklarer Hans-Jørgen Henneman.

Han er medlem af seniorgruppen og en af drivkræfterne bag dette års kursus.

"Meningen er, at kurset skal give deltagerne noget andet at snakke om end sygdom. Der sker nemlig næsten altid det, når folk med muskelsvind kommer sammen, at der går to minutter, så snakker vi om sygdom. Men det bliver vi altså trætte af på et tidspunkt. Her på kurset skal vi have mulighed for at være sammen om at lære noget. Vi skal have inspiration, og vi skal have hældt input på hovedet om noget andet end sygdom," pointerer Hans-Jørgen Henneman.

Og det er ikke kun Hans-Jørgen Henneman, der godt kan blive

træt af al den sygdomssnak. Det vidner deltagerantallet om. Det første år deltog 35 kursister og hjælpere. Andet år var der 60 tilmeldte. Og i år nåede deltagerantallet helt op på 80. Det kan kun karakteriseres som en bragende succes. Voksne mennesker i alle aldre med muskelsvind er topmotiverede for at mødes om at få hældt nye tanker på tanken.

At hoppe i kørestolene

Kursusprogrammet bredte sig i år fra foredrag om islam til workshops i sejlads og korsang. Det er bygget op, så formiddagen er helliget fælles foredrag og debatarrangementer, mens kursisterne om eftermiddagen har valgt sig på forskellige workshops, som de følger hele ugen.

"Foredragene bliver holdt af virkelige kompetente personer. For eksempel filminstruktør Nils Malmros, der fortalte om sin film Barbara. Og

Jakob Christensen fra universitetet i Århus, der fortalte om islam i tre timer. Det var virkelig en fantastisk oplevelse. Lækkert og givende. Det er herligt, når folk sidder og hopper i kørestolene for at komme til at deltage i debatten," understreger Hans-Jørgen Henneman med et af sine karakteristiske glimt i øjnene.

Eftermiddagernes workshops gav deltagerne og deres hjælpere mulighed for at fordybe sig i sejlads, keramik, psykologi, kor og stemmetræning, digitale billeder, kreativitet og vækst, filmforståelse og naturen.

Vibeke og Hans-Jørgen Henneman valgte naturworkshopen "Naturligvis" ved biolog og naturvejleder Signe Ingvardsen. Det havde underoverskriften: "Biologi, bålmad og bioteknologi". Ifølge programmet gik denne workshop ud på at nyde naturen, der som bekendt viser sig fra en af sine aller-



Den dag, Muskelkraft besøgte Egmont Højskolens sommerkursus, kiggede natur-holdet på mikroorganismer i mikroskoper. Det hang sammen med en snak om selve livets opståen.





Vibeke og Hans-Jørgen Henneman ville prøve noget nyt i år på seniorkurset og valgte naturworkshoppen om biologi, bålmad og bioteknologi. De er naturmennesker begge to.

døjligste sider ved midsommer, når aftenerne er lyse og lange, og bøgen spejler sig i vore vande. Altså ture ud i naturen, men med indhold. Blandt andet med samtaler om, hvordan og hvorfor man laver naturgenopretning. Men også med plads til at botanisere og samle de bedste urter til årets kryddersnaps.

Og ikke nok med det. Workshoppen bød også på forstørrede rejser ind i de mindste organismers verden og regulær undervisning i, hvordan det første liv opstod på vores jordklode. Igen udvidet med væsentlige, aktuelle debattemner som de nyeste områder inden for biologien: Hvad er et gen, og hvad er gensplejsning og kloning? Samt en snak om, hvad det bliver brugt til, og hvad perspektiverne er. Alt sammen krydret med mad tilberedt på bål.

På samme måde som naturworkshoppen var der lige så fyldig

substans i alle de andre elementer af kurset. Så der er ingen tvivl om, at kurset virkelig giver mulighed for at lære nyt, deltage aktivt i aktuelle og samfundsrelevante diskussioner og samtidig nyde livet i fulde drag.

Kor på fire hjul

Vibeke Henneman er gift med Hans-Jørgen og samtidig ansat som hans hjælper. Ægteparret valgte "Naturligvis", fordi de elsker at være udendørs. Efter Hans-Jørgen Henneman har fået sin diagnose, er det noget nemmere om sommeren end om vinteren.

"Vi kunne også have valgt at sidde og snakke psykologi en hel uge. Men eftersom jeg underviste på VUC i 30 år, minder pædagogik og psykologi lidt for meget om mit arbejde," ler Hans-Jørgen Henneman:

"Og min fingermotorik fungerer ikke så godt, så akvarelmaling og

keramik er heller ikke lige det, der tiltrækker mig. Til gengæld kunne jeg sagtens have valgt kor og stemmetræning. Men det gjorde jeg sidste år, og det betød, at jeg nu går til kor derhjemme hver tirsdag. Vi har dannet sanggruppen "Kor på fire hjul", som er en direkte udløber af sommerkurset sidste år."

Koret har taget opgaven sådan på sig og er blevet så øvede, at de faktisk giver koncert i Rådhushallen i Århus 8. september under Århus Festuge.

På tur med vovserne

Så ægteparret ville hellere prøve noget nyt i år. Og naturen er virkelig noget for de to. Før Hans-Jørgen Henneman fik konstateret muskelsvind, boede ægteparret i det nordlige Århus. Hver eftermiddag, når begge var vendt hjem fra arbejde, lukkede ægteparret deres vovse i bilen og kørte til Frijsenborgsko- ▶

vene eller Marselisborgskovene og gik en tur en timestid.

Nu er det straks mere besværligt med skovturene. Men det har dog ikke fået Henneman's til at give op. I dag bor de i Tranbjerg syd for Århus i et større hus, hvor det er lettere at komme rundt med kørestolen. Og de har to livlige, hollandske hyrdehunde, der er ivrige efter at komme ud og løbe. Så når vejret tillader det, pakker de kassevognen og kører et sted hen, hvor det er muligt at gå tur i kørestol.

"Det er virkelig Cirkus Henneman, når vi skal afsted," bemærker Vibeke Henneman med et smil.

Toscana tur retur

Men af sted kommer de. Også på udlandsrejser. For eksempel var ægteparret i Italien sidste efterår, hvor de sammen med et andet ægtepar havde lejet et hus i Toscana. De kørte selv derned i deres kassevogn med Hans-Jørgen Henneman ved rattet.

"Kassevognen kunne lige så godt være uden vinduer, for man kunne ikke se spor ud ad dem for alt det grej, vi skulle have med. Pottestol og stålft og hvad ved jeg," smiler Hans-Jørgen Henneman.

Og Vibeke Henneman tilføjer:

"Ja, det sætter sine begrænsninger, når vi skal have så meget med. Og vi har næsten opgivet at tage ud at flyve."

"Det er en helt anden forberedelsesprocedure end før," supplerer Hans-Jørgen Henneman:

"Tidligere kastede vi os bare ud i det. Vi satte os i bilen og kørte sydpå, og når vi blev trætte af at køre, drejede vi fra motorvejen og fandt et sted at overnatte i nummer to landsby, vi kom til. Det var som regel billigt og godt. Det kan vi jo slet ikke mere. Nu skal vi på forhånd finde et sted og kontrollere, hvordan deres toiletter er, og om de



Vibeke og Hans-Jørgen Henneman ser det som et kærlighed afbryd i hverdagen at tage på højskole en uge, hvor de møder nye mennesker og gamle venner og bekendte. Det danner grobund for mange, væsentlige samtaler.

har handicapværelser og den slags."

"Men selvfølgelig gør vi det, selv om det er blevet mere besværligt," smiler Hans-Jørgen Henneman.

"For som jeg plejer at sige: Jeg er handicappet. Men det er da godt, at jeg ikke er syg!"

Den svære omstilling

Hans-Jørgen Henneman har et optimistisk sind. Det står som bukket i neon, allerede når man har været sammen med ham i få minutter. Men det er ikke det samme som, at processen ikke har været svær. Han fik sin diagnose i en sen alder, som sagt efter at have undervist på VUC i en menneskealder. Den form for muskelsvind, Hans-Jørgen Henneman har, er ekstremt sjælden og kaldes for IBM. Det står for Inclusion Body Myositis. Der er kun syv personer i Danmark, der har samme diagnose som ham og cirka 500.000 på verdensplan. Der gik to trekvart år, fra diagnosen var sikker, til han blev afhængig af sin kørestol.

"Det var da nogle store kameler at sluge, da jeg fik diagnosen," fortæller Hans-Jørgen Henneman.

"Der skal nogle mentale omstillinger til. Det er klart, det er mere vanskeligt for nogen end for andre. Men når man får snakket ordentligt om det, så kan man jo godt se, at livet ikke ender her," slår han fast.

Det var en stor befrielse for Hans-Jørgen Henneman at finde ud af, at der var en forening for folk med muskelsvind.

"Da jeg fik at vide: "Du hører til her!", da var det lige som at finde hjem. Jeg mødte folk, der godt nok ikke havde samme diagnose som jeg, men som jeg var i samme båd med. Og hvor jeg kunne snakke med ergo- og fysioterapeuter, socialrådgivere og andre, der kunne hjælpe mig med at finde et ståsted."

Hans-Jørgen Henneman beholdt sit arbejde, efter at han havde fået diagnosen. Han holdt stædigt fast i, at han jo ikke var syg. Men en dag kom han hjem til Vibeke og sagde, ►

at nu ville han gå på pension:

"Hun svarede: Det var sørme også på tide," husker Hans-Jørgen Henneman og ser kærligt på sin kone.

"Det er klart, det er jo ikke noget særligt attraktivt liv at sidde som studievejleder og tale med folk hele dagen lang for så bare at synke sammen, når man kommer hjem og kun lige har kræfter til at spise og så ellers bare i seng og op igen næste morgen for at gentage det hele. Men at tage beslutningen om at trække sig fra sit arbejde er en lang proces, der kræver selverkendelse. Der er ingen, der kan tage beslutningen for én," pointerer Hans-Jørgen Henneman.



Man lærer virkelig meget nyt på seniorkurset, mener Vibeke Henneman.

Hustru og hjælper

Men det er jo ikke kun den, der har muskelsvind, der skal gennem en omstillingsproces til et nyt liv. Det skal de pårørende også. I dette tilfælde først og fremmest Hans-Jørgens hustru Vibeke.

Hun var et sted i livet, hvor hun så frem mod et karriereskifte. Fra at have været beskæftiget på kontor siden sine unge år var hun ved at uddanne sig til social- og sundhedsassistent. Det måtte hun droppe.

"Hele mit liv brød sammen,"

fortæller Vibeke Henneman.

Hun gik med Hans-Jørgen Hennemans ord ned med flaget og måtte tygge på situationen et årstid, inden hun var klar til at komme videre i sit nye liv.

"Alle mine ambitioner forsvandt," fortæller Vibeke Henneman.

"Vi havde regnet med, at Vibeke skulle ud og arbejde med nogenlunde de samme ting, som hun gør for mig i dag. I stedet blev det så til, at hun blev ansat af mig som min hjælper," forklarer Hans-Jørgen Henneman.

Han har hjælp 71 timer om ugen. Vibeke Henneman er på arbejde om aftenen og i weekenderne, mens en anden hjælper er på arbejde i dagtimerne.

"Det er jo svært at skulle lukke et fremmed menneske ind i sit hjem. Men når vi har ordnet det på den her måde, så har vi også nogle tidspunkter, hvor vi kan være os selv," smiler Hans-Jørgen Henneman.

Det er sjovt at danse

Det betyder blandt andet, at de kan være ægtepar om aftenen, som alle andre ægtepar. Så de går til dans sammen en gang om ugen i Borgernes Hus i Veng, tæt på hvor de bor.

"Kørestolsdans er virkelig fantastisk," siger Vibeke Henneman og stråler:

"Folk er så fulde af fordomme om, at det er noget, der udstiller den handicappede. Men det er virkelig skægt at kunne klovne og i det hele taget gøre noget sammen. Bare det at kunne holde Hans-Jørgen i hånden igen er fantastisk dejligt! Det har jeg jo ikke gjort, siden vi gik ved siden af hinanden. Nu kører han, og jeg går og slæber på poser og skidt og møg," ler Vibeke Henneman.

Men kørestolsdans har faktisk



Hans-Jørgen Henneman nyder at bruge sine kræfter på frivilligt arbejde i Seniorgruppen. Der er han blandt andet med til at arrangere sommerhøjskole-kurserne. Gruppen har netop taget hul på at planlægge næste års kursus.

også den fordel, at det gør kørestolsbrugeren til en bedre fører.

"Man kommer til at manøvrere sin stol meget bedre, for jeg må jo ikke køre Vibeke ned. Man kan sige, at man får en bedre kørestolsmotorik," slår Hans-Jørgen Henneman fast.

På grund af ægteparrets begejstring for kørestolsdansen, var det også en del af programmet på kurset "Hæld nye tanker på tanken" i år, da Hans-Jørgen Henneman jo er med til at tilrettelægge kurset. Deres håb var at smitte andre kørestolsbrugere til at finde glæde ved dansen. Eller inspirere par til at gøre noget sammen.

"Man kan jo ikke gøre noget ved, at man er handicappet, men man kan så meget andet. Man kan tilrettelægge sit liv anderledes," påpeger Hans-Jørgen Henneman.

Og så kan man selv gøre en masse for at få andet at tænke på end sygdom og handicap. For eksempel tage på højskole.

"Her på kurset får man som sagt udvidet sin kontaktkreds til folk med muskelsvind, uden at det handler om handicap!" understreger Hans-Jørgen Henneman.

Og Vibeke Henneman supplerer:

"Sådan et kursus skaber virkelig gode kontakter. Der bliver luftet en del ting, og vi kan alle give hinanden gode råd. Det er meget, meget værdifuldt."

Og der er håb for de, der måtte være blevet inspireret til at tage på kursus og få hældt nye tanker på tanken næste år. Seniorgruppen er allerede i gang med at forberede næste års kursus. ■



Skal vi spare eller hva?

Udviklingschef Jørgen Lenger forventer ikke de store nedskæringer på handicapområdet, når kommunerne tager over – kun småkrusninger

Det kan være meget svært at vurdere den politiske debat om kommunernes serviceniveau. På den ene side siger regeringen, at kommunerne har flere penge at gøre godt med, end de nogen sinde har haft. På den anden side siger oppositionen, at kommunerne mangler penge, og at de må gennemføre nedskæringer.

Sandt er det i hvert fald, at nogle kommuner er i gang med voldsomme sparerunder. Århus Kommune skal f.eks. spare hele 410 mio. kr. Det er måske ikke så meget i forhold til en stor kommunes budget; men i betragtning af at 80-90 % af kommunens udgifter er lovbestemte og ikke kan påvirkes, så udgør de 410 mio. kr. faktisk en meget stor del af de udgifter, som kommunen selv kan påvirke.

Omvendt må man dog også sige, at kommunerne var særdeles grådige, da amternes opgaver skulle fordeles. Nu er det så gået op for dem, at der med nogle af de nye opgaver også fulgte nye udgifter, som ikke dækkes fuldt ud af de penge, der fulgte med. I den forstand har kommunerne simpelthen forædt sig. Den slags giver mavepine.

Mere end én sandhed

Man må spørge sig selv, om der kan findes mere end én sandhed? Og om det ikke bare kan afgøres i et simpelt regnestykke, om regeringen eller oppositionen har ret? Men svaret er nok ikke så enkelt, for også andre ting spiller ind.

For det første har Folketinget samtidig vedtaget en udlignings-

reform, der flytter store beløb fra nogle kommuner til andre kommuner. Det må naturligvis føre til, at nogle kommuner kommer til at mangle penge.

For det andet handler regeringens regnestykke om alle kommuner under ét. Derfor skjuler regnestykket, at nogle kommuner mangler rigtig mange penge. Andre kommuner har så fået flere penge; men ifølge udligningsreformen skal disse ekstra penge bruges til skattnedsættelser, så de kan ikke øge serviceniveauet alligevel.



For det tredje kan det tænkes, at nogle kommunale opgaver bliver dyrere, f.eks. hjemmehjælpen, fordi der bliver flere ældre, og så er det jo ikke nogen særlig god forklaring, når regeringen siger, at kommunerne har flere penge end nogen sinde. Der skal nemlig bruges flere penge til løsning af den samme opgave. Ekstra 500 mio. kr., som kommunerne har fået til mere hjemmehjælp, er for det første utilstrækkelig, og for det andet har kommunerne åbenbart i høj grad brugt dem på

mere administration og kontrol, og så skal det jo gå galt.

Af Jørgen Lenger

Både penge og hænder

Københavns socialborgmester, Mikkel Warming, fortalte i en lang snak, vi havde ved Grøn Koncert, at i Københavns Kommune er der især en markant stigning i udgifterne til hjælpemidler. Han mente ikke, at antallet af brugere er stigende, men derimod at de enkelte hjælpemidler er blevet bedre og dyrere, ikke mindst på grund af mere teknologi.

Derfor kan regeringen faktisk godt have ret i, at kommunerne har flere penge til rådighed end nogen sinde, samtidig med at oppositionen har ret i, at kommunerne mangler penge til at kunne opretholde det hidtidige serviceniveau over for den enkelte borger.

Dertil kommer så den helt generelle problemstilling, at ressourcer ikke kun er penge, men også hænder til at løse opgaverne. Det er jo ingen kunst at bevilge mange flere milliarder kroner til hjemmehjælp fra finansministerens bugnende statskasse, hvis det med samfundets mangel på arbejdskraft er umuligt at finde det nødvendige personale. Dette er efter min mening et ret overset argument i debatten om velfærdsreformer, men samtidig det allervigtigste. Når det gælder arbejdskraft, er vi tæt på "varemangel". Derfor skal velfærdsreformerne sikre, at der både er penge nok til velfærd og hænder nok til at løse opgaverne. Allerede i dag oplever en del mennesker med hjælpeordninger, at det er blevet vanskeligere at skaffe

+500 MIO KR.

1. JANUAR

2007

÷410 MIO KR.

÷20 M

hjælpere og vanskeligere at holde på hjælperne i længere tid.

Alligevel viser meningsmålinger en tvær befolkning, der *ikke* vil gå senere på efterløn, *ikke* vil gå senere på pension, *ikke* vil holde kortere ferie, *ikke* vil have længere arbejdstid, *ikke* vil have ringere velfærd og helst *ikke* vil have udenlandsk arbejdskraft. Så er det jo unægtelig svært for politikerne at agere, når de samtidig gerne vil have de selv samme vælgeres stemmer på valgdagen.

Marginalt råderum

Når man har en funktionsnedsættelse, er det naturligvis nærliggende at tænke på, hvordan det skal gå fra 1. januar 2007 med hjælpeordninger, hjemmehjælp, boligændringer, hjælpemidler, handicapbiler, merudgiftsydelser osv., især hvis man bor i en af de kommuner, der får en meget stram økonomi.

Generelt tror jeg da godt, vi kan opleve nogle småkrusninger her og der. F.eks. vanskeligheder med at få bevilget et bistands- eller plejetillæg, hvis man har førtidspension efter de gamle regler. F.eks. øget vrangvillighed i nogle kommuner med hensyn til, om man er berettiget til en hjælpeordning, eller om man kan få ekstra timer i særlige situationer. Eller f.eks. flere situationer hvor nogle kommuner forsøger at snyde på vægten, og hvor de satser på gevinsten ved, at folk ikke anker kommunens forkerte afgørelse.

Men omvendt er de regler, der gælder på handicapområdet, efterhånden ret detaljerede, ikke mindst fordi de skal læses sammen med de

afgørelser, der i tidens løb er truffet i ankesystemet. Det er tæt på, at reglerne på handicapområdet er retsbestemte, og det kommunale råderum er nærmest kun marginalt.

Af samme grund ser det f.eks. ikke ud til, at de vigtigste områder for f.eks. folk med muskelsvind overhovedet er med på den bruttoliste over besparelser, som politikerne i Århus Byråd arbejder med. Bortset fra at Århus Kommune

§ 77

åbenbart har tænkt sig at spare 20 mio. kr. på hjemmehjælpen i stedet for de 20 mio. kr., som regeringen har givet kommunen til ekstra hjemmehjælp. Og bortset fra at institutionsområdet nok er i fare.

Ingen ønsker nedskæringer

Som svar på to spørgsmål fra folketingsmedlem René Skau Björnsson har socialminister Eva Kjer Hansen svaret, at "de midler, som amterne hidtil har brugt på hjælpeordninger efter § 77 i serviceloven, vil således under ét blive overført til kommunerne via bloktilskuddet". Hun tilføjede, at "jeg kan derfor bekræfte, at de økonomiske midler, som amterne hidtil har anvendt til finansiering af hjælpeordninger efter servicelovens § 77, fuldt ud vil være til rå-

dighed for kommunerne under et i forbindelse med, at kommunerne med kommunalreformen skal finansiere hjælpeordningerne selv".

Ifølge socialministeren har kommunerne (under ét) altså fuldt ud fået penge til hjælpeordningen fra 1. januar 2007, hvor kommunerne skal betale (næsten) hele udgiften selv, og det samme kan man egentlig sige om alle de andre områder, som vi har en særlig interesse i.

Med andre ord er det beskedent, hvor meget kommunale nedskæringer kan ramme "vore" områder, uden at kommunerne bryder love og regler. Ifølge socialministeren er der heller ikke nogen økonomisk begrundelse for at gøre det. Selv om jeg løbende har hørt om besparelser her og der gennem mange år, så har det offentliges udgifter til handicapområdet faktisk været stigende med ca. 6 % om året gennem de seneste år, og jeg ser ingen grund til, at nedskæringer pludselig skulle blive mere sandsynlige end forbedringer. Allerede af den grund at ingen politikere ønsker nedskæringer på handicapområdet.

Vi skal nok få vores hyr med nogle ganske bestemte kommuner og nogle ganske bestemte (især mere upræcise) regler; men jeg er temmelig sikker på, at vi ikke kommer til at opleve den store sparekniv. De problemer, der eventuelt opstår, må vi forsøge at løse. Egentlig er jeg meget mere spændt på, hvilke forbedringer vi får gennemført i forbindelse med finansloven for 2007, for mange partier arbejder med forbedringer på vores område. ■

Det var mest sjovt

Ungdomsrockkoncert,
svæveflyvning, glat-
banekørsel og hekседag
var ingredienser på
dette års sommerlejr
for de ældste



Børn & Unge

Jeg var i år på sommerlejr for de 15-17-årige, hvor i alt ca. 90 deltagere og hjælpere deltog.

Sommerlejren var for mig lidt anderledes, fordi en af mine bedste venner ikke ku' komme med på lejren. Jeg var derfor tvunget til endnu mere at være sammen med de andre deltagere og stifte nye venskaber. Selv om jeg de andre gange kendte mange af de andre deltagere i forvejen, har jeg på en måde ikke gidet lære dem at kende, fordi jeg jo havde min kammerat.

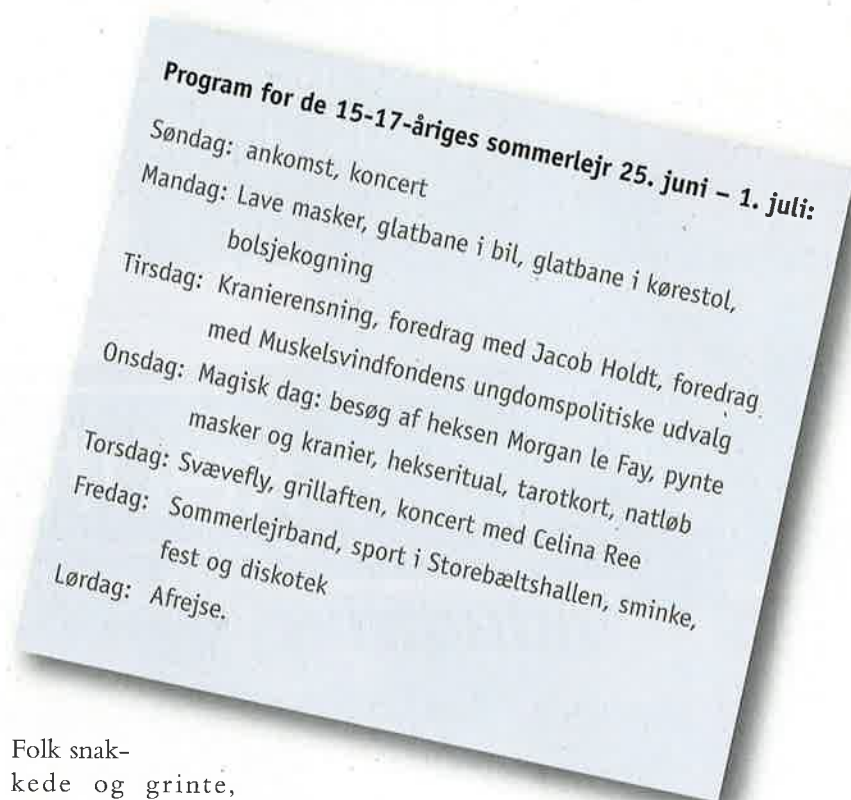
Det tog en dag eller to, før jeg tog mig sammen til at begynde at snakke og senere hygge mig sammen med de andre. Da jeg endelig kom "i gang", blev det hele meget sjovere, for det er jo ikke fedt at gå rundt alene. Jeg synes, ugen gik hurtigere, efter at jeg havde lært nogle af de andre lidt bedre at kende, og det var faktisk fedt nok.

Hvorfor hedder du det

Sommerlejren startede med, at vi ankom til Musholm Bugt Feriecenter og blev indkvarteret i husene. Straks efter dette var der fælles navneleg, hvor alle sku' fortælle, hvorfor de hed det, de hed. Det var ret sjovt arrangeret, fordi mange tog pis på det, rigtig godt fundet på.

Hver aften kl. 18 - 19 var der fælles aftensmad i den store sal, og bagefter flere aktiviteter. Jeg synes tit, programmet om aftenen blev for presset, og jeg havde på fornemmelsen, at folk ikke rigtigt havde lyst til at møde op til nogle af de sene arrangementer, fordi de enten lød for kedelige, eller fordi det var for sent.

Om søndagen spillede musikeren fra popstars Patrick Hellegård koncert. Jeg tror nu ikke, han fik flere fans, end han havde i forvejen.



Folk snakke og grinte, imens han fortalte om sig selv og numrene. Ja, undskyld mig, jeg synes det var den værste musikoplevelse, jeg nogensinde har haft.

Til gengæld synes jeg, at det

ungdomsrockbandet Celina Ree om torsdagen, glatbanekørslen om mandagen og festen om fredagen.

Af Peter Bertramsø
Foto: Bo Nymann



"Nogle ting kunne måske blive en smule barnlige, f.eks. at lave masker af gaze, men ellers var det mest sjovt," skriver Peter Bertramsø.
(Foto: sommerlejrlederne)

meste på lejren var sjovt og spændende, som bl.a. koncerten med

Lidt for barnligt

Til tider var det som om nogle af aktiviteterne ku' blive en smule barnlige som f.eks. at koge kranier, lave masker udad gaze og male dem, lave tryllestave og pynte dem til natløbet tirsdag eller onsdag aften. Det hører mere til sommerlejren for de 12 - 14-årige, synes jeg.

Året før var aktiviteterne bedre/sjovere, fordi vi f.eks. tog på café og lavede kasino.

Det kan godt være, at det bare er min mening, men jeg synes, at man skulle lave et spørgeskema eller lignende, om hvilke aktiviteter de unge synes om og derved gøre sommerlejren endnu sjovere.

Altså natløbet var okay sjovt, fordi vi gik og snakkede, og pludselig så var der nogle, der fik et chok. Ellers var natløbet ret underligt, fordi da vi sku' køre af sted til ▶



Foto: sommerlejrlederne

skoven, var der folk, som bare kørte af sted, enten pga. manglende information om, at kørselstidspunktet var ændret, eller fordi folk bare ville have det overstået, eller en helt tredje grund.

Skred i svinget

Det bedste på sommerlejren var koncerten med Celina Ree. Numrene, de spillede, var godt nok cover numre, men de var super fede. Grill-aftenen ved svæveflyvepladsen var også rigtig hyggelig med go' mad og borde indendørs, hvis man frøs osv.

"Det var megasjovt på glatbanen i den store kurve, hvor man sku' skride rundt i svinget."

Så var der også glatbanekørslen i egen bil i Sorø. Det var mega sjovt til sidst på glatbanen i den store kurve, hvor man sku' skride rundt i svinget. Festen om fredagen var bedre i år end sidste år, bl.a. fordi diskoteket blev ved til henad 3 - 4 tiden.

Jeg glæder mig til at komme med på sommerlejren til næste år. Det bliver garanteret endnu federe end i år.

Men jeg har et par forslag til at forbedre aktiviteterne til næste år:

Hvad med at tage deltagerne med på Café Bagergården. Det er så hyggeligt med live musik, og hvad der ellers hører til café hygge. Eller som jeg allerede har skrevet, så ku' man lave et spørgeskema til de unge for at få idéer til at gøre tingene endnu sjovere.



Besøg af heksen Morgan le Fay satte kulør på ugen.



Muskelsvindfondens sommerlejr

Når man er medlem af Muskelsvindfonden og er i aldersgruppen 8 - 17 år, får man automatisk tilsendt et tilbud om at komme på sommerlejr sammen med en masse andre unge på ens egen alder.

På sommerlejren får man mulighed for at lære nogle nye mennesker at kende, ved bl.a. at sove i samme hus og lave en masse forskellige aktiviteter sammen f.eks. bowle, tage ind til byen, tage på café, spille Playstationturnering, tage på natløb, lege tryllekunstner, synge karaoke og meget andet.

I år har Muskelsvindfonden arrangeret fire sommerlejre inddelt efter alder:

- 8-9 årige på Hald Ege Efterskole
- 10-11-årige på HimmerlandsCentrets Idrætsefterskole
- 12-14 årige på Faaborgegnens Efterskole
- 15-17 årige på Musholm Bugt Feriecenter.

I alt 109 børn og unge har deltaget i årets sommerlejre.
Se billeder fra lejrene på www.muskelsvindfonden.dk.

En luftig fornøjelse



Sommerlejren for de unge bød på grænseoverskridende eventyr på vinger

Ikaros fløj så højt over Knossos, at hans vinger smeltede, og han styrtede i det græske øhav, hedder det i den græske mytologi. Heldigvis endte ingen af de 37 unge med muskelsvind i alderen 15 til 17 år i Storebælt, da de sammen med deres ca. 50 hjælpere deltog i dette års sommerlejr på Musholm Bugt Feriecenter.

Ugens program bød ellers på en grænseoverskridende mulighed for at få luft under vingerne, da Midt-Sjællands Svæveflyveklub gav del-

tagerne chancen for at stige godt 300 meter til vejrs som passagerer i klubbens 4 topersoners svævefly. Godt og vel halvdelen tog imod tilbuddet om at blive trukket næsten lodret op mod himlen af et kæmpe-mæssigt motorspil og dernæst flyve en tur rundt om Sorø og omegn.

Billederne på disse sider fortæller historien om en anderledes sommeroplevelse, om forventningens glæde (og lidt frygt) og om triumfen ved at have gjort det: Fløjet højt og kommet sikkert ned igen.

Foto: Bo Nymann

Hvem giver det bedste bud?

Muskelsvindfonden udskriver konkurrence om den bedste event til Grøn Koncerts jubilæum i 2007

I 2007 er det 25 år siden, Grøn Koncert første gang blev afviklet. Det vil Muskelsvindfonden gerne fejre og meget gerne med en særlig event under selve Grøn Koncert 2007. Men hvilken?

Muskelsvindfonden har udskrevet en konkurrence for at få en masse idéer og kreative forslag til, hvordan 25-års jubilæet kan fejres på koncertpladserne. Præmien for det bedste bud vil være en bag-Grøn Koncert-oplevelse: f.eks. at følge konferencier Jacob Haugaard i hans arbejde eller overvære en af næste års musikgrupper fra den store scene.

Betingelserne for idéerne til aktiviteter, begivenheder, oplevelser, happenings m.m. er, at de skal være med til at profilere Muskelsvindfonden og de værdier, foreningen står for. De skal have gennemslagskraft, helst være lidt skæve, få folk til at more sig og stoppe op – og så skal de rent praktisk kunne pakkes ned og flyttes med fra koncertplads til koncertplads.

Forslagene behøver ikke afvikles fra den store scene under koncerten. De kan foregå på pladsen, være en happening ved indgangen, på stor-skærmen eller....? Hvis aktiviteten foregår på den store scene, er kriteriet, at den skal være egnet til at nå ud til et stort publikum.

Muskelsvindfonden har flere gange tidligere provokeret og rykket på folks fordomme i forbindelse med Grøn Koncert. F.eks. optrådte Slappendales på Grøn Koncert i 1995 – et stripshow med fire unge fyre med butterfly og muskelsvind.



*I 1995 optrådte Slappendales med et stripshow på den store scene for at rykke på folks fordomme om mennesker med handicap. Muskelsvindfonden efterlyser nye idéer til Grøn Koncert 2007.
Foto: Jesper Stormly/Polfoto*

I det europæiske handicapår i 2003 var der en særlig bod på koncertpladsen, der tilbød bodypainting af en spastiker og kropsmassage af en blind.

Andre idéer, som endnu ikke har været afprøvet, har været at sætte fokus på tilgængeligheden ved at placere en kæmpe trappe ved indgangen til koncertpladsen, eller at lave provokerende spots på stor-skærmen.

Fristen for at indsende en kort beskrivelse af idéer og forslag er den 1.

oktober 2006. Beskrivelsen kan sendes på email til direktør Gitte Nørgaard, gino@muskelsvindfonden.dk eller med almindelig post til Muskelsvindfonden, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C, mærk kuverten "Grøn Koncert 2007".

En komité bestående af formand Evald Krog, direktør for Handshake Chris Jensen, medlem af Handshakes bestyrelse Niels Erik Folmann og Gitte Nørgaard kårer den bedste idé og dermed vinderen af konkurrencen.



Fokus på FSHD

Når læger, forskere og behandlere mødes i Dansk Konsortium for neuromuskulære sygdomme den 4. september, er emnet på dagsordenen diagnosen FSHD, facio scapulo humeral dystrofi. På mødet vil der bl.a. blive givet et overblik over den seneste forskning på området, sættes fokus på genetiske test, mutationer samt videregives erfaringer fra effekten af fysisk træning i forhold til mennesker med FSHD.

Om eftermiddagen vil der være en opfølgning af en række cases af andre neuromuskulære sygdomme, som blev præsenteret på sidste års møde i konsortiet. Desuden vil der blive fremlagt og diskuteret nye cases, som enten er blevet diagnosticeret, eller som fortsat er uafklarede.

Mødet, der er arrangeret af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, afholdes på Grand Park Hotel i Korsør den 4. september fra kl. 10-18. Mødet er for fagfolk fra primært Danmark.

Ny teateruddannelse

Mennesker med funktionsnedsættelser skal kunne tage en professionel uddannelse som skuespillere eller dramatikere og dermed bidrage til dansk scene- og filmkunst. Det mener tre instanser, som nu er gået sammen om at etablere et professionelt handicapteater og teateruddannelse i Danmark. De tre partnere er Z-up Teaterkompagni, Handicapidrættens Videnscenter og Glad Fagskole. Uddannelsen skal være tre-årig og ligge under Glad Fagskole. Uddannelsen skal være tre-årig og ligge under Glad Fagskole, som er en fagskole for udviklingshæmmede. Teateruddannelsen er dog ikke kun for udviklingshæmmede, men også for alle andre grupper af handicappede.

Den ny teateruddannelse er stadig i opstartfasen, og i første omgang indledes med to intensive skuespillerkurser for henholdsvis fysisk handicappede og udviklingshæmmede. Kurserne starter i begyndelsen af september og varer i 11 uger.

Yderligere oplysninger om uddannelsen kan findes på Z-up Teaterkompagnis hjemmeside: www.z-up.org.

Notat om hjælperes ansvar

Muskelsvindfonden har fået udarbejdet et notat fra advokatfirmaet Sirius, om hvordan det juridiske ansvar er for hjælper til respiratorbrugere. Baggrunden er henvendelser fra medlemmer, som har ønsket klarhed over erstatningsansvaret i tilfælde af, at der sker noget med brugeren, mens hjælperen er på vagt, men kortvarigt ikke er til stede.

Notatet gennemgår de forskellige betingelser, der skal være opfyldt, for at hjælperen kan pålægges et erstatningsansvar, men også hvornår der kan blive tale om strafferetligt ansvar ifølge straffeloven.

Notatet kan hentes på www.muskelsvindfonden.dk - eller et udskrift kan bestilles i Muskelsvindfondens reception, tlf. 89 48 22 22.

Økonomiske bidrag

Muskelsvindfonden har modtaget en række bidrag fra fonde, legater, offentlige puljer og private til støtte for foreningens arbejde. Nogle bidrag er øremærket specifikke aktiviteter, mens andre er generel støtte til Muskelsvindfonden.

Nedenstående oversigt dækker perioden fra 1. januar 2005 til 31. december 2005. Kun bidrag på 5.000 kr. og mere er medtaget.

Alex Hilmar Hansen og hustru Gerdas fond	35.908 kr.
BHJ-Gruppens Fond	25.000 kr.
Bladpuljen	49.263 kr.
Boghandler Børge Nielsen og Hustrus Fond	50.000 kr.
Bustrupfonden	9.600 kr.
Civilingeniør H.C. Bechgaard og Hustru	
Ella May Bechgaards Fond	25.000 kr.
Danske Banks Fond	10.000 kr.
Det Obelske Familiefond	10.000 kr.
Dir. J.P. Lund og hustru Vilhelmine Bugge's Legat	10.000 kr.
Enid Ingemanns Fond	25.000 kr.
Fabrikant Mads Clausens Fond	10.000 kr.
Friluftsrådet. Puljen Løntilskud til naturvejledere	540.000 kr.
Frimodt-Heineke Fonden	25.000 kr.
Genzyme A/S	78.165 kr.
Giro 413	12.000 kr.
Handicappuljen for handicappede børn og unge	300.000 kr.
Henrik Henriksens Fond	100.000 kr.
Jaschafonden	100.000 kr.
K. C. Nielsens Legat	40.000 kr.
Konsul, grosserer Osvald Christensens	
Mindefond, Vejle	5.000 kr.
Lemvig-Müller Fonden	20.000 kr.
Møllerens Fond	10.000 kr.
Nordea Danmark-Fonden	20.000 kr.
P.A. Messerschmidt og hustrus Fond	40.000 kr.
Sigrid og Ove F. Olsens Fond	50.000 kr.
Skandinavisk Tobakskompagni's Gavefond	30.000 kr.
Snedkermester Axel Wichmann og	
fru Else Wichmann's Fond	20.000 kr.
Susi og Peter Robinsohns Fond	20.000 kr.
Thorvald Larsen og Hustru Ingeborg Skovs Fond	50.000 kr.
Tømmerhandler Johannes Fogs Fond	30.000 kr.
Uddannelsespuljen for frivillige	63.250 kr.
Victor Mogensens Mindelegat	73.500 kr.

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN

De uundværlige frivillige

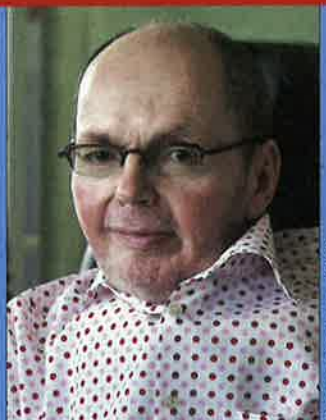


Foto: Søren Holm/Chitri

En sommer er forbi. På mange måder endda en god sommer med masser af sol og varme og med en perlerække af flotte koncerter og glade mennesker. Vi har i den grad leveret varen til det musikalske Danmark, og vi har fået kontant afregning i form af et flot overskud, som pynter på vort regnskab.

Som det første synlige resultat har vi udsendt invitationer til klubbage i efterårsferien for børn og unge mellem 11 og 16 år, så vi forhåbentlig kan gentage succesen fra sidste år og imødekomme et meget stort ønske fra medlemmerne. Invitationerne lå faktisk og ventede på, at vi havde talt kassen op efter den sidste koncert.

Jeg kan naturligvis ikke fortælle alle disse gladelige ting uden straks at nævne de mange frivillige, som igen i år er selve grundlaget for koncerterne. De har udført et kæmpe arbejde og har spredt stemning og glæde. Uden dem var det slet ikke muligt at gennemføre koncerterne, og uden de dejlige penge kunne vi ikke gøre det samme for folk med muskelsvind. Ikke mindst i en tid hvor egoismen vinder frem, og hvor man helst ikke gør noget for andre uden udsigt til personlig vinding, er det imponerende, hvad de frivillige gør for Muskelsvindfonden.

For et par uger siden så jeg en udsendelse i fjernsynet om to drenge med en meget sjælden sygdom, der hedder morquio-syndrom, som påvirker udviklingen af deres skelet. Kroppen bliver ikke meget større end en fireårige, og levealderen er ca. 30 år. Det giver naturligvis en masse praktiske problemer. Uheldigvis for de to drenge bor de altså i England, og vi så i udsendelsen, hvordan familien måtte samle penge ind til kørestole til de to drenge.

Det overrasker mig ganske vist ikke, for jeg kender jo en del til forholdene i blandt andet England fra mit arbejde i EAMDA; men det er trods alt ti år siden, og intet er åbenbart sket i England siden da. Englænderne kan naturligvis glæde sig over lavere skatter, end vi betaler i Danmark; men med den historie i baghovedet så glæder jeg mig i den grad over de høje skatter, vi betaler i Dan-

mark. Tænk, hvis vi i Danmark skulle indsamle 100-200.000 kr., hver gang et af vore medlemmer havde brug for en kørestol!

Der er naturligvis mange årsager til forskellen mellem Danmark og England. Én af dem er utvivlsomt, at handicapforeningerne i Danmark er velorganiserede og stærke. Jeg er glad for, at Muskelsvindfonden er en af de stærke, hvilket også skyldes de frivilliges indsats. De er med til at skabe det økonomiske grundlag, så vi kan påvirke holdningerne og sikre rimelige forhold for folk, der har en funktionsnedsættelse. I dag findes der ikke ét eneste politisk parti i Danmark og næppe heller én eneste dansker, der mener, at man selv skal betale for en kørestol.

Vi har med andre ord haft stort held med at påvirke holdningerne i det danske samfund, og i år lykkedes det oven i købet i helt usædvanlig stort omfang at skabe opmærksomhed om selve budskabet. Målet er naturligvis, at koncerterne skal gå på to ben. Dels er der musikken og overskuddet, dels er der budskabet om muskelsvind og dermed, hvad vi bruger pengene til. Det er bestemt ikke hvert år, vi har held med den balancegang; men i år lykkedes det, og der har været meget stor opmærksomhed om vort arbejde.

Selve den balance udtrykker sig på en helt unik måde i Klaus Rosenlund Jensen, som selv har muskelsvind og er medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab. Han lever og ånder for vores forening og vore koncerter året rundt og deltager også i selve planlægningen af blandt andet vores meget vigtige crew af folk med muskelsvind.

I år blev Klaus fejret på behørig vis, fordi det var 20. gang, han var med, og når Klaus er med, så er han helt med, for i alle årene har han været med til alle koncerter, både Grøn Koncert, Åh Abe, Slotskoncerter og Roskilde festival. Derfor er Klaus efterhånden ikke blot selve symbolet på Muskelsvindfondens koncerter. Han er faktisk vores maskot. Spørg bare de andre frivillige.