

muskel kraft

4/2003



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
JUNI 2003



Tæt løb på landsmødet

Reportage side 6-21

Leg hos Mama Lumka

Side 27

Indhold

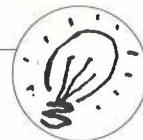
**muskel
kraft**
4/2003

05	KORT NYT	Minister præciserer regler for merudgifter – Kørestolsegnet campingvogn.
06	LANDSMØDE	Reportage i ord og billeder fra Muskelsvindfondens landsmøde 2003.
09	VALGENE	Genvalgt landsformand, ny næstformand og syv nye i repræsentantskabet.
15	FORMANDSBERETNING	Regn i Vejle, regn i Vrå og 5 mio. kr. til instituttet, lød overskrifterne i beretningen.
17	SUPERPIGER	Pige-malegruppe holdt fernisering på maleriudstilling under landsmødet.
18	FORMANDSKAB	Interview med det nye makkerpar i Muskelsvindfondens politiske ledelse.
23	GRØN KONCERT	Bedre handicaptoiletter, nyt café-område og god musik lyder årets tilbud.
24	GEMMESIDER	Oversigt over Muskelsvindfondens folkevalgte 2003-2004.
27	SYDAFRIKA	Besøg i Mama Lumkas dagcenter for handicappede børn i en fattig township.
32	DESIGN	Hvorfor skal hjælpemidler være så grimme? Konference om design og funktion.
35	AKASKU	Status på udviklingsprojektet for unge med muskelsvind: Hvad lærte vi?
41	ANMELDELSE	Ny ALS-bog er en "hudløst ærlig bog", skriver vores anmelder.
43	UDDANNELSE	Crew'et har været på kursus. Givende for alle parter, lyder meldingen.
46	FORENINGSinFORMATION	Aktivitetskalender – Adresser
48	LEDER	Efter landsmødet og formandsvalget er det tid til eftertanke. Der skal kigges på afstemningsformen til repræsentantskabsvalget, der bør være mere tid til den politiske debat på landsmødet – og så skal kontakten til medlemmerne fremover prioriteres meget højere, skriver den genvalgte formand Jes Erik Jessen, som samtidig erkender, at valgresultatet forpligter. "Jeg skal være formand for <i>hele</i> Muskelsvind-fonden, uanset at der var flere kandidater og flere forskellige præferencer blandt medlemmerne," skriver han.



At spille en rolle var en lærerig oplevelse for de unge i Akasku-projektet, men også for Muskelsvindfonden, som nu bruger erfaringerne fra projektet i andre aktiviteter.

Fra jeg ka' sku' til de ku' sku', side 35.



Et præcist svar fra ministeren

Socialminister Henriette Kjær har ryddet en stor usikkerhed af vejen i de regler om dækning af merudgifter, der trådte i kraft den 1. januar. I et svar til socialdemokraten René Skau Björnsson har hun bl.a. oplyst, at de udgifter, der tidligere kunne dækkes gennem et pleje- eller bistandstillæg, nu kan dækkes som merudgift.

Det er en meget vigtig præcisering. Muligheden for at få et pleje- eller et bistandstillæg er nemlig ikke bevaret i de nye regler om førtidspension. Her er i stedet indført regler for dækning af merudgifter, hvor et nyt begreb, "håndsrækninger", er indført. Usikkerheden er opstået, fordi håndsrækninger rent sprogligt lyder noget anderledes end decide-

ret praktisk hjælp, som før kunne dækkes gennem et bistands- eller et plejetillæg. Men ifølge socialministerens udlægning af teksten er der altså ingen forskel, bortset fra at behovet for hjælp nu skal opgøres efter en konkret vurdering og udbetales sammen med de øvrige merudgifter, man eventuelt har som følge af sin funktionsnedsættelse.

Det er nu kun mennesker med førtidspension efter de gamle regler, der kan få et pleje- eller et bistandstillæg. Navnlig for de, der ikke er berettiget til en hjælperordning, og som heller ikke har kunnet få dækket deres behov for hjælp gennem f.eks. hjemmehjælp eller ledsageordning, har et pleje- eller bistandstillæg kunnet kompensere lidt.

Socialministerens svar bør ikke mindst interessere de, der falder uden for alle andre muligheder for praktisk hjælp. I princippet kan man altså nu opføre sit behov og søge om at få det dækket efter service-lovens §84. Hvis man får afslag, kan man anke bl.a. med henvisning til socialminister Henriette Kjærs fortolkning i sit svar til René Skau Björnsson.

Det forudsætter dog, at man er berettiget til hjælp efter service-lovens §84; men det er man jo, medmindre man modtager førtidspension efter de gamle regler – og i så fald kan man som hidtil søge bistands- eller plejetillæg.

Af Jørgen Lenger

Verdenspremiere på kørestolsegnet campingvogn

Nu behøver kørestolsbrugere ikke længere reservere ferieboligen måneder i forvejen, men kan flytte sig efter det gode ferievejr lige som andre campister.

Under Muskelsvindfondens landsmøde i maj kunne deltagerne søndag eftermiddag besigtige intet mindre end en verdenspremiere på en kørestolsegnet campingvogn. Den har plads til tre personer og indeholder bl.a. loftlift og toilet. For at sikre vendeplads er det muligt helt at fjerne bord og siddearrangement. Man får adgang til vognen via en lang sammenklappelig rampe, der er fastmonteret ved døren.

Vognen er udviklet efter en ide af cheflæge i Institut for Muskelsvind, Jes Rahbek og Hans Mikkelsen,

der i mange år har været med på Grøn Koncert.

Det er Vejle Campingcenter, som har produceret vognen på basis af en Knaus campingvogn. Indehaver af Vejle Campingcenter, Hardy Knudsen, oplyser, at prisen vil blive ca. 170.000 kr., men at det kan svinge lidt, fordi nye vogne vil blive individuelt tilpasset kunderne. Hvis der er efterspørgsel nok, vil Vejle Campingcenter også overveje at bygge en større vogn.

Interesserede vil få en ny chance for at se campingvognen til sommer, hvor to eksemplarer vil følge med Grøn Koncert-karavanen rundt og fungere som overnatningssted for to frivillige kørestolsbrugere fra Det Grønne Crew.

rada

Foto: Christian Finne Rasmussen



Lun luft, lærkesang og løgnehistorier

Af Bodil Jensen

Med over 400 tilmeldte, en næstenrekord på 295 stemmeberettigede deltagere og et historisk kampvalg til både landsformandspost og næstformandspost var der fra starten lagt op til et særligt landsmøde 2003 på Musholm Bugt Feriecenter den sidste weekend i maj.

Disen hang tæt over bæltet, men alligevel var kuplen på det store landsmødetelt synlig fra Storebæltsbroen. Mens markedspladsen med de hvide telte blev åbnet, og en maleriudstilling fra Superpige-malegruppen blev ferniseret, blev kassevogn på kassevogn linet op på p-pladserne og langs Musholmvej. Unge akrobater fra Korsør gøglede sig igennem et show med både gang på knuste glasskår og fliseknækning på liggende dames mave – lige

akkurat i tide, inden regnen begyndte at dryppe.

Men der var lun luft både udenfor og ikke mindst indenfor i teltet, hvor varmekanoner sørgede for, at landsmødedeltagerne i mere end en forstand svedte over stemmesedlerne under eftermiddagens ordinære landsmøde med valg, beretning og debat.

Med tre formandskandidater, tre næstformandskandidater og 14 opstillede kandidater til repræsentantskabet blev det til i alt fire afstemningsrunder med tilhørende optællingspauser, før en genvalgt landsformand, Jes Erik Jessen, kunne takke for valget.

Mens de voksne satte krydser i teltet, lyttede 40 børn på Børnelandsmødet til børnesange fra Elisabeth,

hvorefter de trodsede elementerne og dyrkede friluftslivet. De tyve unge deltagere på Ung 2003 nåede både et kendis-besøg af tv-værten Saseline Sørensen, opgaver og kreative udfoldelse før aftenens festmiddag med optræden og musik.

Søndagen bød på lærkesang i høj sol, brunch, besøg og beretninger fra to unge gæster fra Kosovo. Og på en seriøs omgang løgnehistorier til børnene – og de få barnlige sjæle, som var så heldige at have sneget sig med ind bagest i fællesrummet, hvor tegnefilms-tegneren og mester-løgnehistorie-fortælleren, Carl Quist Møller, gav den om super-tissebrandslukker-Bent og et par andre fantastisk(iske) fortællinger, inden han sprang ud af vinduet.

Alle landsmodefotos er taget af Niels Nyholm.



Genvalg til landsformanden

Jes Erik Jessen vandt over udfordrerne. Dan R. Brock blev valgt som ny næstformand

Der skulle to valggrunder til, før Jes Erik Jessen igen var sikret den post som landsformand, han har beklædt, siden Evald Krog for to år siden trak sig tilbage. Forud var gået den første valgkamp om formandsposten i Muskelsvindfondens historie. Tidligere har der altid kun været opstillet én kandidat.

Valgkampen blev blæst i gang, da Jens Lund efter jul annoncerede sit kandidatur til formandsposten og blev yderligere skærpet, da bestyrelsesmedlem Dan R. Brock i foråret meddelte, at han også stillede op. Det medførte en ekstraordinær stor interesse for det ordinære landsmøde blandt medlemmerne. Cirka 210 stemmeberettigede mødte op, og de medbragte 75 stemmefuldmagter fra medlemmer, der ikke selv kunne være til stede. Det er tal, der kun har været overgået ved rekordlandsmødet i 1996, hvor mere end 700 mennesker var med til at fejre foreningens jubilæum på Søhøjlandet. Godt 400 personer deltog i år.

I foreningens vedtægter står der, at landsmødet vælger landsformand, men det er ikke beskrevet, hvordan man forholder sig ved mere end to kandidater. For at undgå den uheldige situation, at en landsformand ville blive valgt med opbakning fra færre end halvdelen af de stemmeberettigede, havde repræsentantskabet indstillet til landsmødet, at såfremt ingen af kandidaterne i første valggrunde opnåede mere end 50 % af stemmerne, skulle der afholdes en ny valggrunde mellem de to kandidater, der havde opnået flest stemmer i første runde.

Og det blev nødvendigt med to valggrunder. Ved første afstemning fordelte stemmerne sig med 35% til Jens Lund, 34% til Jes Erik Jessen og 31% til Dan R. Brock af i alt 286

stemmer. I anden valggrunde fik Jens Lund 42% og Jes Erik Jessen 58% af stemmerne, og dermed fik han lov til at fortsætte sit arbejde som landsformand, sådan som han havde ønsket.

Da Jes Erik Jessen, synligt berørt over valgresultatet, takkede forsamlingen for genvalget og sine medkombattanter for kampen, tilkendegav han, at de lige stemmetal i første valggrunde havde gjort stort indtryk på ham, og at han følte sig forpligtet af dem.

Et spørgsmål om stil

I sin valgkamp havde Jens Lund ikke lagt skjul på, at han ikke var tilfreds med den siddende formands synlighed – i offentligheden og blandt medlemmerne.

“Jeg står her i dag, fordi jeg synes, vi skal tilbage i førertrøjen, når det drejer sig om handicappolitik. To pressemeddelelser på to år er ikke nok. Vi har mere at byde på,” sagde Jens Lund i sit valgoplæg.

Den kritik afviste Jes Erik Jessen: “Valget handler om stil og kun meget lidt om indhold. Den eneste kritik er på synlighed. Den kritik er forfejlet. Ingen formand bliver kendt fra den ene dag til den anden, bare fordi han er formand. Uanset om han hedder Jes, Dan eller Jens.

Jeg har valgt min stil. Der skal selvfølgelig være nogle værdier – og det er der også. Men tingene ændrer sig med tiden, og det gør foreningen også. Med de mange forskellige interesser er det vigtigt at kunne lytte og samle trådene, og det synes jeg faktisk, jeg har gjort. Jeg har været med til at sætte dagsordenen.”

Dan R. Brock deltog ikke i diskussionen om stil, men fik alligevel givet en smagsprøve på sin egen.

“Hvis I ønsker en formand, der



har svar på alle spørgsmål, så lad være med at stemme på mig. Jeg tror på, at svarene skal findes i et samarbejde mellem medlemmer, frivillige, ansatte og andre, og det vil være min opgave at samle trådene. Alle kan måske ikke få sin vilje, men alle er meget velkomne til at bidrage,” sagde han.

Af Rasmus Dahl

Efter de tre formandskandidater havde præsenteret sig selv og deres politik, var der lejlighed til at stille spørgsmål til dem. Det var der mange, der benyttede sig af. Flere af spørgsmålene drejede sig om hjælperordningen, som flere var bekymrede for, efter at en rapport har foreslået nye store handicapinstitutioner, fordi individuelle foranstaltninger er for dyre. Kandidaternes svar gjorde det tydeligt, at spørgsmålet om stil også afspejler en forskellig opfattelse af, hvilken strategi der er den bedste.

Jes Erik Jessen fortalte, at han for øjeblikket sidder i en baggrundsgruppe i DSI, der fører en dialog med socialminister Henriette Kjær om hjælperordningen. Det har allerede resulteret i, at ministeren har præciseret over for kommunerne, at handicaphjælper skal have ansættelsesvilkår, der er sammenlignelige med hjemmehjælper.

Til repræsentantskabsmedlem Ditte G. Christensen, der var bekymret for, om vi nu alle sammen skal ►



på plejehjem, sagde Jes Erik Jessen:

"Vi taler nu med ministeren om at forbedre hjælperordningen. Jeg ser ikke den fare, du nævner. Jeg vil sige til amterne, der jo er årsag til denne uro om ordningen, at det falder tilbage på dem selv. De har ikke været i stand til at leve op til lovgivningen."

Tidligere havde Jes Erik Jessen været inde på, at der faktisk er en pointe i ikke hele tiden at gøre sig synlig, fordi politikerne hader at blive presset i medierne.

Jens Lund mente ikke, det var nok at føre samtaler med socialministeren. Han sagde blandt andet, at det også drejer sig om at vise over for den danske befolkning, at vi arbejder for at forbedre vilkårene for hjælperne og nævnte i den forbindelse sin hjælper gennem 10 år, der stadig er på samme løntrin og ikke har løn under sygdom eller pensionsordning. Han foreslog, at vi brugte de kanaler, vi har til f.eks. at komme på Morgen TV for at kommentere den nye rapport.

"Min vision er, at vi får førertrøjen på. Ikke bare hos socialministeren, men også hos hr. og fru Danmark," sagde han.

Samarbejde

I sit valgoplæg markerede Dan R. Brock en holdning, der lå midt i mellem de øvrige kandidaters:

"For mig er nøgleordet samarbejde. Jeg anser det for overordentlig vigtigt, at vi samarbejder med andre. Vi kan ikke gøre alt selv. Jo flere vi er, jo større vægt taler vi med. Det betyder ikke, at vi ikke skal markere os selv. Men vi skal koncentrere os om vores områder."

Dan R. Brock betonede især samarbejdet i MarselisborgCentret, hvor Muskelsvindfonden både kan lære af og inspirere andre. Men det var ikke kun samarbejde i handicapverdenen, han talte om:

"Vi skal også samarbejde med andre uden for handicapverdenen. En direkte kontakt er den hurtigste måde at ændre tingene på. Næste gang kender de vores behov, og deres usikkerhed er væk," sagde han.

Dan R. Brock mente, at Mus-holm Bugt Feriecenter vil være en god ramme om et samarbejde, fordi forholdene fungerer for os, så vi kan koncentrere os om det væsentlige.

Landsmødedeltager og tidligere bestyrelsesmedlem Janne Unkerskov gav udtryk for, at hun syntes, et kampvalg om formandsposten var positivt for demokratiet i Muskelsvindfonden. Hun spurgte kandidaterne, om de ville kunne finde ud af at samarbejde i bestyrelse og repræsentantskab efter valget, eller om taberne ville trække sig ud af arbejdet i foreningen.

Jes Erik Jessen svarede kort og kontant, at han mente, det ville være bedst, at han trak sig tilbage, hvis han tabte, mens både Jens Lund og Dan R. Brock gav udtryk for, at der fortsat ville være mange vigtige opgaver, de kunne forestille sig at arbejde videre med. Dan R. Brock sagde blandt andet:

"Jeg kan samarbejde med de to andre kandidater også efter valget. Men jeg vil ikke kunne være næstformand under Jens. Jeg ville godt kunne være det under Jes Erik. Det er ikke, fordi jeg ikke kan lide Jens. Det er nærmere noget kemisk."

Dan R. Brock ny næstformand
Bestyrelsesmedlemmerne Anita Kruse og Torben Madsen havde på forhånd meddelt, at de stillede op til posten som næstformand, og efter genvalget af Jes Erik Jessen som landsformand valgte Dan R. Brock også at stille op.

Ligesom kandidaterne til formandsposten fik næstformandskandidaterne lejlighed til at præsentere sig selv for landsmødet.

Næstformanden skal supplere landsformanden i den politiske ledelse af foreningen. Det var alle tre kandidater enige om. Både Torben Madsen og Anita Kruse så endvidere en vigtig opgave for næstformanden i at holde en tæt kontakt til foreningens medlemmer (hvilket Jes Erik Jessen i øvrigt tidligere på dagen beklagede, at han ikke havde haft så

meget tid til i sine to første år som formand).

Dan R. Brock valgte kun ganske kort at præsentere sine motiver for at stille op til endnu en post. Han sagde:

"Jeg vil godt lige sige, at det for nogen måske kan virke lidt underligt. De tænker: han vil simpelthen have en taburet. Og det er jo også

rigtigt. Men det er, fordi jeg synes, jeg har noget at give."

Det tog et flertal af de stemmeberettigede godt imod. Ved den efterfølgende afstemning valgte landsmødet Dan R. Brock til ny næstformand med 63% af stemmerne i første valgrunde. ■

Syv nye repræsentanter

To nye medlemmer i Muskelsvindfondens bestyrelse og syv nyvalg til repræsentantskabet var resultatet efter Muskelsvindfondens landsmøde.

På det ordinære landsmøde om lørdagen var der opstillet 14 kandidater til de ni ledige pladser i repræsentantskabet. To af pladserne blev besat ved genvalg til Anita Kruse og Lars Michelsen, mens syv pladser var nyvalg.

De syv nye er:

- Søren Gellett, 51 år, overlæge på Respirationscenter Vest på Århus Kommunehospital.
- Ole Gredal, 50 år, overlæge og leder af ALS-teamet på Bispebjerg Hospital.
- Therese Grupe, 28 år, psykolog ansat i Bedriftssundhedstjenesten, crew på Grøn Koncert i otte år.
- Jens Harhoff, 57 år, tidligere lejrchef på campingpladser, nu førtidspensionist, aktiv i bl.a. ALS-gruppen Midtjylland.
- Isak Kornerup Houe, 18 år, gymnasieelev, tidligere børnejournalist på Muskelkraft.
- Dorte Slot Michelsen, 27 år, socialrådgiverstuderende, aktiv i ungdomsgruppen, med i projektgruppe for Akasku m.m.
- Gert Riis, 36 år, autodidakt it- og

organisationsmand, aktiv i ungdomsgruppen, crew et m.m.

Da to af de ni repræsentantskabsmedlemmer er valgt i stedet for medlemmer, der af forskellige årsager er udgået af repræsentantskabet før tid, er de to med det laveste stemmetal kun valgt for et år, mens de øvrige syv er valgt for tre år. De to er Lars Michelsen og Gert Riis.

Sabit Tüfecki, Allan Klebøl, Knud A. Jensen, Per Rasmussen og Tommy R. Pedersen opnåede ikke valg til repræsentantskabet.

Om søndagen valgte det samlede repræsentantskab ny bestyrelse for det kommende år. Der var genvalg til Christine Jensen, Lars Lundsgaardvig og Anita Kruse, mens Søren Gellett og Ole Gredal er nye medlemmer. Bestyrelsen består desuden af formand Jes Erik Jessen og næstformand Dan R. Brock, samt to medarbejdervalgte: Jørgen Jeppesen og Peter Drejer.

(Se oversigten over bestyrelse og repræsentantskab på side 24-25.)

Tak til Jens Lund

Afgående næstformand Jens Lund, der opstillede til formandsposten, men tabte til den siddende formand, modtog bragende klapsalver af del-

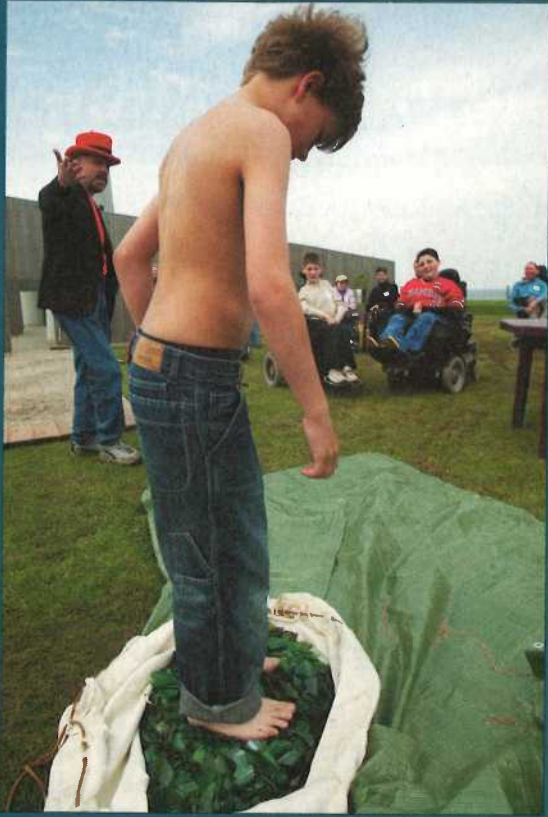
tagerne på landsmødet, da formand Jes Erik Jessen i sin tale til Jens Lund takkede ham for den store indsats, han gennem flere år havde ydet i Muskelsvindfonden.

"Du har lagt meget energi og sjæl i dit arbejde for foreningen og været rollemodel for mange unge. Også udlandet har mærket dit internationale engagement," sagde Jes Erik Jessen, der takkede for samarbejdet og håbede, at Jens Lund stadig ville bidrage til foreningens arbejde, selv om han udgik af de politiske organer.

Senere under festmiddagen lørdag aften takkede Jes Erik Jessen også de afgående medlemmer af repræsentantskabet for deres indsats. Det var Erik Overgaard, Knud A. Jensen, Jesper Brinck og Ulrik Ibsen.

Næstformand Jens Lund vandt første runde af formandsvalget, men tabte anden og er dermed ikke længere med i Muskelsvindfondens politiske organer. Landsmødedeltagerne takkede ham for hans mangeårige indsats med bragende klapsalver.





Endnu et uforglemmeligt år

Regn i Vejle, regn i Vrå og fem mio. kr. til instituttet, lød overskrifterne for 2002

“Det er svært at sige tak efter et så begivenhedsrigt år som 2002. Så mange mennesker – medlemmer, medarbejdere, frivillige, politikere og mange andre – har gjort så stor en indsats, at jeg gerne vil fremhæve jer alle sammen og sige tak for samarbejdet. Tak, fordi I med hver jeres bidrag gjorde 2002 til endnu et uforglemmeligt år i Muskelsvindfonden.”

Med de ord sluttede formand Jes Erik Jessen sin mundtlige beretning, som på landsmødet blev lanceret som en nyskabelse. Ikke at der *var* en mundtlig beretning, men at den var kortere, end den plejede. Der skulle jo gives plads til en valgdebat og de mange valg.

I sin beretning beskrev Jes Erik Jessen tre begivenheder, som kendetegnede 2002: Regn i Vejle, regn i Vrå og mere end fem mio. kr. ekstra om året til Institut for Muskelsvind. Om det sidste sagde han bl.a., at finansieringen af instituttet havde den højeste prioritet i 2002 og var det allervigtigste resultat for brugerne og for os.

Om de to regnvåde koncerter – den aflyste Grøn Koncert i Vejle, og den gennemførte Aero-koncert i Gl. Vrå Enge – brugte Jes Erik Jessen ordet “flot”.

“Det kan lyde underligt, men to af de begivenheder, jeg bagefter var mest stolt af i 2002, var faktisk, at vi turde aflyse i Vejle og indrømme fejl og sige undskyld i Vrå. For netop de to beslutninger afspejler også vores værdigrundlag og den respekt for andre mennesker, som vores værdigrundlag handler om,” sagde han.

“Jeg synes, det er flot, at selv om vi mistede to-tre mio. kr. ved at aflyse koncerten i Vejle, gav de grønne koncerter faktisk overskud. Og jeg synes, det var flot, at vi havde

mod til at gennemføre Aero-koncerten. Flot at vi gjorde det, men ikke mindst flot at vi sagde undskyld til dem, der havde haft en dårlig oplevelse, og at vi indrømmede vores egne fejl. Selv under pres viste vi format,” sagde Jes Erik Jessen.

Plads til alle

Formanden kom også ind på de nye tilbud, der i de seneste år er skabt for små grupper i Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind.

“Man kan godt diskutere, om man skal bruge ressourcer på et projekt som Akasku, der rettede sig til ganske få medlemmer. Det samme gælder Projekt 20.05 (planlagt projekt for en gruppe ressourcestærke unge med muskelsvind: red.). For mig er projekter som de to en del af selve kernen i vores arbejde,” sagde Jes Erik Jessen og fortsatte:

“Jeg synes, det skal siges ved en lejlighed som i dag, at foreningens demokratiske forpligtelser ikke begrænser sig til dem, der kan tale deres egen sag, og som kan møde op og være med her i dag. De nye medlemsaktiviteter i Muskelsvindfonden og de nye tilbud fra Institut for Muskelsvind er i høj grad rettet mod den gruppe, der er passive i den demokratiske proces. Det vil jeg ikke blot forsvare. Jeg er tværtimod stolt over, at der er plads til alle i Muskelsvindfonden,” sagde han.

Jes Erik Jessen kom også ind på den strukturdebat, der er foregået i repræsentantskab, bestyrelse, blandt medarbejdere og i medlemsgrupper i det seneste år. Baggrunden er, at mens foreningens aktivitets- og forretningsområder har udviklet sig kraftigt i de sidste ti år, har den politiske og administrative ledelse været uforandret. Derfor er der brug for en diskussion og en afklaring af, hvor-

dan en fremtidig struktur i højere grad kan tilgodese de brede kompetencer, der er nødvendige i ledelsen for at kunne favne de mange forretningsområder.

Marianne Frederiksen varslede fratræden som direktør til efteråret, kommenterede Jes Erik Jessen med ordene:

“Jeg synes, vi skal glæde os over alt det, Marianne har tilført Muskelsvindfonden igennem årene, og benytte lejligheden her til at sige tak til Marianne for en fantastisk stor indsats overalt i foreningen.”

Landsmøde-deltagerne gav deres kommentar i form af lange klap-salver.

Dyrt regnvejr

Økonomichef Gitte Nørgaard fremlagde derefter Muskelsvindfondens regnskab for 2002, som viste et underskud på 110.000 kr.

“Vinden blæste frisk over Muskelsvindfonden i 2002 – ja, nogle gange føltes det nærmest som orkan,” lød hendes kommentar til begivenhederne i året.

Om budgettet for 2003 sagde hun bl.a., at da budgettet blev lagt i slutningen af efteråret, lød prognosen på et lille underskud på 150.000 kr. Efter første kvartal af 2003 ser tallene bedre ud, og hun forventede et lille, men positivt resultat.

En afgørende faktor for økonomien er og bliver vejret. Eller som Gitte Nørgaard forklarede det: “Vi står overfor, at et døgn regn kan koste os to mio. kr., så vi håber på godt vejr i 2003. Jeg regner i hvert fald med at lade mine gummistøvler blive hjemme.” *jaws*



Ferniseringen foregik i et telt på markedspladsen. De farvestrålende sodavand var det første, man fik øje på – derefter de flotte billeder.

Piger med Power

Superpige-malegruppe udstillede deres malerier på landsmødet

Man må sige, at de klarede det godt. Alle de flotte malerier, de havde lavet, var hængt op i teltet på landsmødets markedsplads. Der var fernisering på superpige-malegruppens maleriudstilling, så der var også chips og farvestrålende sodavand. Det var det første, man fik øje på, når man kom ind i teltet. Derefter de flotte billeder.

Superpige-malegruppen, der består af syv piger med muskelsvind i alderen 9-13 år fra Sjælland, har eksisteret i fem måneder. Pigerne har været samlet hver måned under ledelse af Ditte Guldbrand Christensen og Sigrid Brønnum Johansen. I starten var der 11 piger, men nogle er faldet fra undervejs.

På de fem måneder har pigerne lært, hvordan man kan male et billede med bare én farve, som man blander med sort og hvid for at få

forskellige nuancer. Under forløbet har pigerne malet til musik for at bringe forskellige stemninger frem. De har også malet billeder ud fra et fælles emne: kærlighed, men alle havde alligevel hver deres måde at male kærlighed på.

Jeg spurgte Sigrid Brønnum Johansen, om det ikke er svært at male, når man har muskelsvind.

“Hvis bare man har nogle gode materialer og holder nogle pauser engang imellem, kan man sagtens male, selv om man har muskelsvind – hvis man altså ikke er for hårdt ramt af muskelsvind i skuldre og arme,” sagde hun.

Superpige-malegruppen blev startet af ergoterapeut Anny Madsen fra Institut for Muskelsvind. Hun forelagde idéen om, at der skulle være en pige-male gruppe, så piger med muskelsvind kunne være mere

sammen. Der er nemlig ikke ret mange piger med muskelsvind, og af den grund er der også nogle piger, der ikke vil på sommerlejr. De er bange for, at der ikke kommer nogle piger i deres aldersgruppe.

Katrine Jensen er en af de piger, der har været med i superpige-malegruppen. Hun siger, at projektet har været sjovt, hyggeligt og lærerigt. For ikke alene har hun fået nye venner, hun har også fundet ud af, at hun bedst kan li' at male, når hun har lyst.

“Det er f.eks. ikke så sjovt at skulle male, når jeg hellere vil hyggesnakke med de nye veninder, jeg havde fået,” siger hun.

Det er endnu ikke afslaret, om superpige-malegruppen fortsætter til efteråret.

Af Antoniëtt Pharao

Nyt makkerpar

En rundbordssnak med det nyvalgte formandskab i Muskelsvindfonden dagen derpå

Af Bodil Jensen og
Jane W. Schelde

Det er søndag eftermiddag. Dagen derpå. Jes Erik Jessen og Dan R. Brock sidder i et af feriehusene på Musholm Bugt Feriecenter – afslapende, men også trætte efter nogle nervepirrende måneder og en afgørende lørdag. I går var de modkandidater til formandsposten. I dag er de nyt makkerpar i Muskelsvindfondens politiske ledelse: formand og næstformand.

Muskelkraft har bedt de to om at stille op til interview denne søndag eftermiddag, hvor Muskelsvindfondens landsmøde 2003 netop er slut,

alle deltagere draget hjem, og mødeteltet næsten pakket sammen. Solen skinner fra en høj himmel – måske starten på en god sommer og måske en god start på et nyt år.

De har begge sagt ja til at medvirke i interviewet, men også understreget, at de endnu ikke har haft lejlighed til at tale sammen om deres nye makkerskab. De har derfor endnu ikke et fælles formuleret grundlag. Først i den kommende weekend skal de mødes for at drøfte det fremtidige samarbejde.

To vindere

Hvordan oplever I det, at I i går var modkandidater og nu skal samarbejde og indgå et tæt makkerskab som vinder og taber?

“Det ser jeg ingen problemer i. Jeg betragter mig ikke som taber. For mig var det vigtigt at komme tættere på beslutningerne, og det er jeg også som næstformand. Jeg har et fint forhold til Jes og har meget respekt for det, han har lavet. At medlemmerne så valgte kontinuiteten, da de valgte ham som formand, er nok meget forståeligt,” siger Dan R. Brock.

“Set fra min stol er der ingen tabere, men to vindere. Dan og jeg ligger meget på linie med hinanden holdningsmæssigt, og derfor har jeg ikke betragtet ham som en modstander. Jeg har respekt for, at han havde lyst til at tage udfordringen op som formand,” siger Jes Erik Jessen.

Hvad har I lært af den situation, som kampvalget har skabt? Hvad har det betydet for Muskelsvindfonden?

“Det er svært at sige, hvad vi har lært, men det er helt sikkert et sundt tegn for foreningen, at der var flere, der stillede op. Det vidner om engagement,” siger Dan R. Brock.

“Det er glædeligt, at der var flere, der syntes, det ville være attraktivt at være formand, og at det ikke er ligegyldigt, hvem der styrer foreningen. At man gerne vil være med til at sætte sit præg. Det er også sundt for foreningen og for formandsskabet at blive prøvet af. Hvis man ikke gør det godt som formand, så er der kontant afregning,” siger Jes Erik Jessen og fortsætter:

“På det personlige plan vil jeg sige, at når man bliver udfordret, bliver man tvunget til at tænke over sin rolle og sine stærke og mindre stærke sider. Det har været en god proces og skabt en afklaring – også i organisationen – om hvad man kan forvente af en formand.

Kronen på værket er selvfølgelig, at man er blevet valgt, og at man ikke bare er valgt, fordi der ikke var andre at stemme på. Det giver styrke og et kraftigere mandat i ryggen.”

Stemmetal forpligter

Genvalget af Jes Erik Jessen blev ikke afgjort efter første afstemningsrunde, som viste et meget tæt løb mellem de tre opstillede kandidater. Om det siger Jes Erik Jessen:

“Når stemmetallene ligger så tæt i 1. runde, skal man tænke på, at der er medlemmer, der havde foretrukket en anden kandidat og en anden linie. Det forpligter. Jeg skal have respekt for de andre ønsker og tage ting op til overvejelse, som jeg skal gøre anderledes. Jeg skal være mere bevidst om min stil, selv om jeg stadig vil følge min egen måde at være formand på og at være synlig på. Men det blev markeret klart i anden afstemningsrunde, at flertallet foretrak den linie, jeg står for.”

Med synlighed henviser Jes Erik Jessen til den kritik, der er kommet frem i valgkampen, om at han som

formand ikke har været synlig nok i forhold til medlemmerne og i medierne.

“Det har taget meget tid og mange kræfter at få sat nogle ting i gang på de indre linier i organisationen – f.eks. debatten om Muskelsvindfondens struktur. Den er ikke særlig synlig, men er nødvendig. Nu håber jeg så, at der bliver mere tid til kontakten til medlemmer og brugere,” siger han.

Hvordan forestiller I jer, at rollefordelingen skal være mellem formand og næstformand?

Dan R. Brock: “Vi har endnu ikke talt sammen om det, men det skal ikke være sådan, som nogle har foreslået, at den ene tager sig af de udadvendte opgaver, mens den anden arbejder på de indre linier. Det vil blive en blanding af rollerne.”

Jes Erik Jessen: “Jeg ser det også sådan, at formandsskabet skal kunne supplere hinanden. At vi har respekt for hinandens stærke og mindre stærke sider, men også at vi skal hjælpe hinanden til at styrke de mindre stærke sider.”

Begge ser formandsskabet som et makkerskab, der skal udvikle sig og også udvikle dem begge personligt. De skal netop være opmærksomme på ikke at fastholde den stereotype opfattelse af, hvad en formand og en næstformands rolle og udtryk er. Derfor er det også vigtigt at bygge formandsskabet op fra ny, fordi det er en ny situation og en ny besætning, mener de.

“Men det er vigtigt, at vi sætter os ned og definerer opgaverne for ikke at skulle tage stilling fra gang til gang,” siger Dan R. Brock.

Synligheden må vige

Et af de emner, som bestyrelsen har valgt at sætte fokus på, er den såkaldte “mel-

lemgruppe” – altså den gruppe mennesker med handicap, som har et lille behov for hjælp, men som falder imellem flere paragraffer i sociallovgivningen og derfor har svært ved at få den hjælp, de har brug for. Hvad mener I konkret, der skal gøres ved den problemstilling?

“Jeg tror, der skal sættes ind via lovgivningen. Det er ikke nok at skabe opmærksomhed om det hul, mange er havnet i. Der skal andet til, men helt konkret hvad kan jeg ikke sige,” siger Dan R. Brock.

“Faktisk har vi allerede været til møde i socialministeriet, men det kan du ikke vide, Dan. Men dér drøftede vi problemstillingen og havde også et forslag med, om hvordan man kan få en mere fleksibel tolkning af paragrafferne i sociallovgivningen omkring hjælp. Som det er nu, er der seks-syv paragraffer, der dækker personlig hjælp, og det er svært for kommunerne at forstå og kombinere fortolkningen af dem. Socialministeriet var positivt interesseret i vores forslag, men bad os gå videre til andre bevægehandicaporganisationer for at drøfte forslaget. Så bolden ligger hos os,” siger Jes Erik Jessen.

Netop den arbejdsgang er et godt eksempel på, at synligheden nogle gange må vige for at få skabt resultater, mener Dan R. Brock.

“Nogle gange foregår der forhandlinger, som man ikke kan melde ud om, for så bliver parterne alt for bundet. Der må hensynet til synlighed vige for det, der kommer igennem. Men bagefter er det da fint og klogt at melde ud, hvad vi har opnået og gøre det synligt, hvor det går godt,” siger han.

Men han mener også, at det i sidste ende ikke spiller så stor rolle, hvem der får noget gennemført, hvis bare løsningen er den rigtige.

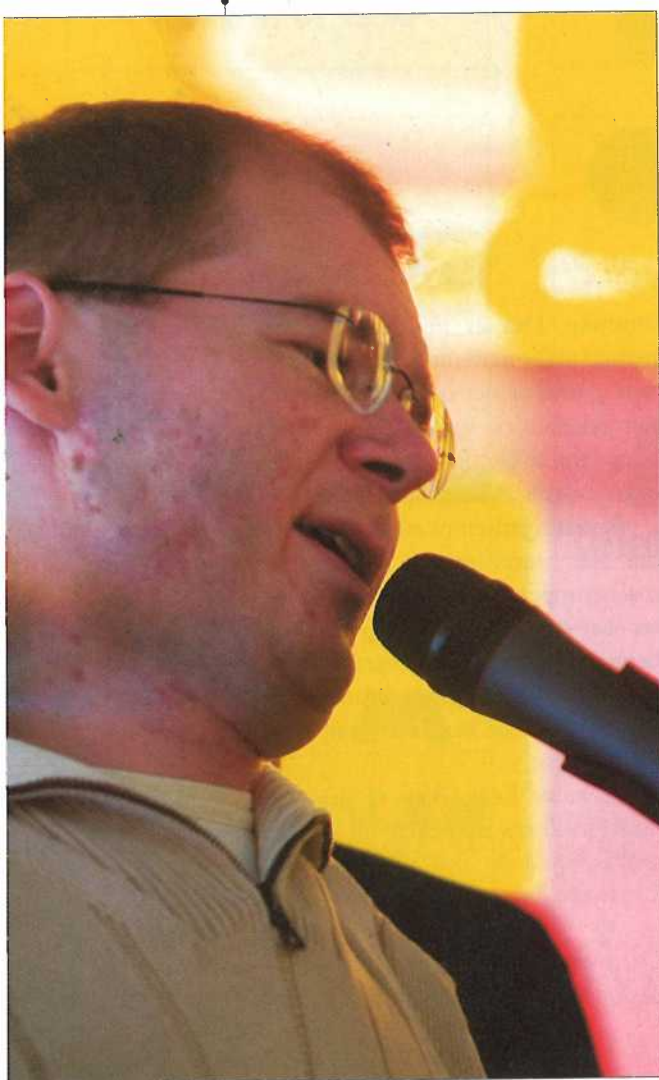
“Socialpolitik er jo ikke kun noget for en lille gruppe handicappede,” siger han.

Formanden har ikke patent

For Jes Erik Jessen er “mellemgruppen” også et godt eksempel på den større bevidsthed, der er kommet i Muskelsvindfonden om at se på bredden i medlemsgruppen. Det har foreningen ikke altid været lige god til, mener han.

“I vores værdigrundlag står, at det enkelte menneske har en uendelig værdi, derfor skal vi som

Dan R. Brock: “Nogle gange må hensynet til synlighed vige for det, der kommer igennem.”



forening også se på de enkelte menneskers behov, som kan være meget forskellige. Vi skal kigge på bredden i foreningen,” siger Jes Erik Jessen, som mener, at man godt kan forsvare over for medlemmerne, at man laver noget for en mindre gruppe. De har også et behov, der skal dækkes. Akasku-projektet er et godt eksempel.

“Ja, udvikling koster. Det er vigtigt, at vi også laver noget for små grupper og bagefter evaluerer, hvad vi kan bruge erfaringerne til. På den måde har det en modelfunktion for en større kreds,” tilføjer Dan R. Brock.

“Det skal jo ikke nødvendigvis være formandens behov, der skal bestemme Muskelsvindfondens handicappolitik. Som formand skal jeg ikke tage patent på, hvordan det er at have muskelsvind. Derfor er det vigtigt at have berøring med medlemmerne og at bruge den viden, medlems- og brugerundersøgelsen har givet os,” indskyder Jes Erik Jessen.

Han henviser til den omfattende bruger- og medlemsundersøgelse, som blev gennemført sidste år, og som fokuserede på tilfredshed med og ønsker til: Institut for Muskelsvind, Musholm Bugt Feriecenter, medlemsarbejde samt Muskelkraft og hjemmeside. Spørgeskemaet blev udsendt til ca. 1.600 medlemmer og brugere. Mere end halvdelen svarede.

Men der kan godt være behov, som ikke er blevet beskrevet, mener Dan R. Brock og refererer bl.a. til alle de, der ikke har svaret.

“Jeg tror, der er en gruppe, vi ikke har fat i, og som vi skal forsøge at opspore. Når jeg tænker på, hvad jeg selv har fået ud af at være med i en medlemsgruppe, så mener jeg, det er vigtigt, at alle får mulighed for at deltage, hvis de har lyst,” siger han og tilføjer, at Muskelsvindfonden skal være mere opsøgende på det punkt.

“Målet er ikke at få alle med muskelsvind ind i foreningen som medlemmer, men at der ikke sidder nogle, for hvem livet ikke fungerer, og som ikke kender til mulighederne i Muskelsvindfonden. Nogle, der har ønsket livet helt anderledes, og hvor vi måske kunne hjælpe dem. Det er dem, vi skal have fat i,” mener han.

Uden for handicapverdenen

At finde en ekstern partner til Musholm Bugt Feriecenter har været et mål igennem de sidste par år. Nu har målet fået højeste prioritet, men hvad skal der ske?

“Det er en svær opgave, som også er prøvet før. Men denne gang er indgangsvinklen anderledes, og jeg tror, indtil andet er bevist, at vi nok skal finde en partner, der kan indgå i at udvikle Musholm og gøre stedet endnu bedre. Vi har gjort benarbejdet og inviterer nu andre søsterorganisationer ind i et forpligtende samarbejde. Vi har ikke den økonomiske formåen til at løfte opgaven alene. Problemet er ikke investeringerne, men driften af f.eks. et varmtvandsbassin,” siger Jes Erik Jessen.

“Forskellen fra tidligere er, at vi nu signalerer, at det skal være et ligeværdigt samarbejde med en ekstern partner. Ikke bare en, der skyder penge i, men også en partner, der er med til at udvikle stedet og gøre, at vi sammen står stærkere i f.eks. etablering af rehabiliteringsophold,” mener Dan R. Brock.

En mulighed er også, at partneren kan findes uden for handicapverdenen, og den tanke falder helt i tråd med de idéer, den ny næstformand har gjort sig om at tilføre andre aktiviteter til Muskelsvindfonden, som bl.a. kan foregå på Musholm.

“Hvis vi skal være med til at udvikle medlemmers potentiale og resourcer, skal vi også bevæge os uden



for handicapverdenen og ikke kun lave aktiviteter for os selv. Hvis vi mener noget med at være deltagende i samfundslivet, skal vi ikke altid lave adskilte aktiviteter,” mener han.

Især blandt de unge ser han muligheder i at lave aktiviteter sammen med f.eks. spejdere og højskoler.

“Eller koble vores kommende projekt for en gruppe ressourcerstærke unge med muskelsvind sammen med f.eks. Danske Gymnastik og Idrætsforeningers frivillige idrætsleder-uddannelse eller vores eget crew,” indskyder Jes Erik Jessen.

“Det rykker noget at møde sådan nogle som os, fordi man er sammen om noget indholdsmæssigt,” siger Dan R. Brock.

Som nyvalgt næstformand kommer Dan R. Brock ikke med en stak nye emner, som han ønsker at sætte på dagsordenen. Han stillede ikke op til formandsposten af utilfredshed med det igangværende arbejde i bestyrelsen, hvor han selv har siddet i de sidste to år. Men på ét område mener han ikke, at de politisk valgte har gjort det godt nok: kontakten til medlemmerne.

“Vi skal mere ud til medlemmerne og have større synlighed. Det er også vigtigt, at der sker noget mellem f.eks. repræsentantskabsmøderne, og at repræsentantskabsmedlemmer deltager i medlemsgruppers møder, er med i udvalgsarbejde, handicappolitisk arbejde osv. Det er blevet bedre inden for de sidste par år, men det er ikke godt nok endnu,” mener Dan R. Brock.

Solen skinner endnu, og det er stadig varmt og søndag eftermiddag. Landsmøde 2003 er slut, men arbejdsåret kun lige begyndt. ■

Det nye formandskab i Muskelsvindfonden: Jes Erik Jessen (tv) og Dan R. Brock.
Foto: Jørgen Jeppesen

God musik og nye tiltag



Grøn Koncert 2003 byder på flere nyheder på koncertpladserne ved sommerens turné

Et stærkt musikprogram, fastholdelse af spots scenen til ny og opkommen musik, en ny koncertplads, et afslappende café-område, bedre toiletforhold for handicappede og direkte og daglige radiotransmissioner på P3 under hele Grøn Koncert-turnéen – er blot nogle af nyhederne på dette års Grøn Koncert-turné, som er på landevejen den 11.-20. juli.

Tilsammen skulle de mange elementer gerne betyde, at godt 200.000 danskere i sommer vælger at tage til en af de syv grønne koncerter, og at resultatet af alle koncerterne munder ud i et overskud til Muskelsvindfondens arbejde.

Årets bands på Grøn Koncerts store scene er britiske Suede, TV-2, Lars H.U.G. og Junior Senior, som siden sidste års optræden på Grøn Spots scenen har fået international succes. Konferencier på den store scene er traditionen tro Jacob Haugaard.

På Grøn Spots scenen i den anden ende af koncertpladsen kommer i år tre bands, der vurderes som lovende og på vej op: Carpark North, Mew og Malk de Muijn. Programmet er sammensat i samarbejde med Dansk Rock Samråd, ROSA. Konferencierne er lige som sidste år studieværterne fra Banjos Likørstue på DR2, Kim og Kenned.

“Det er nok et af de stærkeste musikprogrammer, vi har haft på Grøn Koncert,” mener projektleder på Grøn Koncert, Peter Drejer, som har store forventninger til, at alene programmet vil kunne tiltrække et bredt publikum.

Også den ny koncertplads i Børkop, som er kommet med i stedet for pladsen i Vejle, forventes at få en positiv effekt. Børkop ligger i Trekantområdet Fredericia-Vejle-Kolding og dermed mere centralt for et større publikum, lyder vurderingen.

Bedre handicap toiletter

Kørestolsbrugere, der kommer til koncerterne, vil i år opleve forbedrede toiletforhold. Der vil være nye handicap toiletter på pladsen og en særlig vogn med toiletter udstyret med briks til personer, der har brug for at ligge ned.

De forbedrede toiletforhold for handicappede er led i det større fokus, Muskelsvindfonden har valgt at sætte på tilgængelighed for fysisk handicappede. En konsulent, der selv har muskelsvind, er blevet tilknyttet for på sigt at forbedre forholdene for fysisk handicappede på koncertpladserne.

I forbindelse med Det europæiske Handicapår 2003 kører en europæisk kampagnevogn rundt i Europa for at gøre opmærksom på handicappedes vilkår og skabe større forståelse for forholdene for handicappede i de enkelte lande. I Danmark står De Samvirkende Invalideorganisationer, DSI, for kampagnevognen, som bl.a. vil tage med Grøn Koncert rundt i landet. En lille aktivitetsgruppe vil sørge for en række happenings, som skal være med til at rykke ved folks forestillinger om mennesker med handicap. Et tilbud fra kampagnevognen er f.eks. at få massage af en blind, eller at blive bodypaintet af en person, der bruger hovedpind.

På koncertpladsen vil der som noget nyt i år været et café-område som et tilbud til de gæster, der trænger til at slappe af over en kop kaffe og en avis eller et magasin. Caféen bliver placeret i et mere stille område af pladsen.

Nettooverskud

I februar i år arrangerede Muskelsvindfonden et sponserseminar for at tiltrække nye og flere sponsorer til Grøn Koncert. Markedet for spon-

soraftaler er trængt, dels fordi virksomhedernes markedsføringsbudgetter ikke er så store som tidligere, dels fordi der er flere om budet. Set i det lys er brand- og eventmanager Chris Jensen i Muskelsvindfonden, godt tilfreds med, at Grøn Koncert 2003 holder samme niveau med sponsorbidrag som i 2002.

Netop sponsorbidragene sammenholdt med et godt musikprogram betyder, at Grøn Koncert 2003 forventes at give et nettooverskud på ca. tre mio. kr. Lidt bedre end sidste år. I forhold til resultatet af koncerterne tidligere år lyder beløbet ikke højt. Det skyldes, at overskuddet for Grøn Koncert tidligere er blevet opgjort på en anden måde. Fremover vil resultatet blive gjort op som nettotal. Det vil sige summen af indtægter fra såvel billetsalg, mad- og ølsalg på pladsen, sponsorbidrag m.m. fratrukket udgifter til musikere, leje af materiel, lønomkostninger, administration m.m. Nettotallet vil give et mere reelt billede af det overskud, der går til Muskelsvindfondens arbejde.

Læs mere om Grøn Koncert på: www.groenkoncert.dk.

Af Jane W. Schelde

Jakob Haugaard (i midten) i selskab med spots scenens konferencierer, Kim og Kenned fra Banjos Likørstue.



Muskelsvindfondens folkevalgte

Muskelsvindfondens bestyrelse og repræsentantskab i perioden 2003-2004.

Bestyrelsen



Formand:
Jes Erik Jessen
Lyngbygårdsvej 130 st. tv.
2800 Lyngby
Tlf. 45 87 65 05
jej@post4.tele.dk



Næstformand:
Dan R. Brock
Trige Centervej 38 st.th.
8380 Trige
Tlf. 86 23 09 20
danbrock@tdcadsl.dk



Peter Drejer
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 89 48 22 22
pedr@muskelsvindfonden.dk



Søren Gøllert
Højrisvej 2
8240 Risskov
Tlf. 86 17 89 77
sg@dahlnet.dk



Ole Gredal
Klækkevej 94
2750 Ballerup
Tlf. 44 68 87 80
gredal@dahlnet.dk



Christine Jensen
Gyvelvej 4
2680 Solrød Strand
Tlf. 20 20 99 66
christine@jensenintl.com



Jørgen Jeppesen
Kongsvangs Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 89 48 22 22
joje@muskelsvindfonden.dk



Anita Knuse
Vildtbancparken 6
2635 Ishøj
Tlf. 43 73 47 21
anita.knuse@get2net.dk



Lars Lundsgaardvig
Bonups Allé, 126 A 4. t.v.
2000 Frederiksberg
Tlf. 38 88 31 21
lundsgaardvig@tdcadsl.dk

Repræsentantskabet



Vinnie Carass
Søsvinger 20, Lykkesholm
3400 Hillerød
Tlf. 48 28 65 07
vinnie@email.dk



Michelle Charlton
Brogårdsvej 20, st. th.
2820 Gentofte
Tlf. 39 65 37 14
charlton@get2net.dk



Ditte Guldbrand Christensen
Vangedevej 12, 1. lejl. 8
2820 Gentofte
Tlf. 39 65 50 09



Therese Grupe
Århusgade 33,1
2100 København Ø
Tlf. 35 38 35 46
grupe@mobiltixnet.dk



Jens Harhoff
Sagavej 6
8680 Ry
Tlf. 86 89 09 95
mijharhoff@mail.tele.dk



Isak Komerup Houe
Bøgebjergvej 11
8740 Brøndstrup
Tlf. 75 44 24 28
isak@mailme.dk



Klaus Rosenlund Jensen
Trillegårdsvej 134 B
8210 Århus V
Tlf. 87 44 04 34
crew@worldonline.dk



Torben Jespersen
Augustvænget 55
6000 Kolding
Tlf. 75 51 89 14
torbenjane@privat.dk



Lis Kristensen
Tusborgvej 11
9310 Vodskov
Tlf. 98 29 41 22
lis99k@worldonline.dk



Marie Krog
Horsensgade 8, 3 th.
8000 Århus C
Tlf. 86 13 12 04
mariekrog@it-c.dk



Ole Lauth
Egmont Højskolen
Villavej 25, Hou
8300 Odder
Tlf. 87 81 79 00
ol@egmont-hs.dk



Torben Madsen
Åhornvej 21
4180 Sorø
Tlf. 57 83 18 97
torben.madsen@stofanet.dk



Dorthe Sloth Michelsen
Voldbyvej 5 C2
8450 Hammel
Tlf. 86 96 58 90
michelsen@musling.dk



Lars Michelsen
Pågetoldvej 50
2650 Hvidovre
Tlf. 36 77 81 06
lars6@kalvebod.dk



Gert Riis
Torvevænget 214
8310 Tranbjerg J
Tlf. 86 72 05 70
gert_riis@mail.dk



Benjamin Schultze
Hvidovre Allé 40
2650 Hvidovre
Tlf. 28 15 98 10
benjakyllen@ofix.dk

Mama Lumkas børn

Muskelkraft har genbesøgt et dagcenter for handicappede børn i en sydafrikansk township – på fem år har udviklingen været markant



Mama Lumka er stolt af sit dagscenter.

En kvinde og en dreng kommer hen mod gitterlågen ind til dagcentrets legeplads. Drengen, der vel er 4-5 år, ser beklemmt ud. Kvinden råber ind til Mama Lumka, lederen af dagcentret, som leger med en flok børn på legepladsen. Mama Lumka svarer et eller andet, jeg ikke kan forstå, kvinden åbner lågen, sender drengen indenfor og går igen. Drengen står betuttet lige inden for lågen og begynder så at græde.

Situationen er ikke uvant. Det sker jævnligt, at folk i nabolaget til dagcentret i Nomzamo, en fattig township nær den sydafrikanske by Cape Town, kommer forbi med et handicappet barn, som de ikke kan finde forældrene til, eller et barn efterladt af en AIDS-syg mor. Naboerne ved, at Mama Lumka og personalet på Nceduluntu Day Care Centre vil tage sig af barnet. Drengen, der bliver afleveret i dag, har ikke noget sprog, så måske er han døv.

“Hvis forældrene ikke dukker op i løbet af dagen, må jeg tage ham med hjem i aften,” forklarer Mama Lumka, 55 år, der hedder Maureen til fornavn, men ikke bliver kaldt andet end Mama Lumka.

Foruden dagcentret har hun oprettet en slags børnehjem i sit eget hjem til netop forældreløse og i mange tilfælde også HIV-smittede børn, som ikke har andre steder at tage hen. Lige nu har hun 15 børn i alle aldre boende i sit hjem, der foruden hende selv består af hendes mand og en voksen søn. Hendes anden søn, der var handicappet, døde for tre år siden.

Primitive forhold

Det var netop Mama Lumkas egen handicappede søn, der var årsagen til, at hun i 1995 oprettede dagcentret for børn i førskolealderen. Det offentlige havde ingen tilbud til handicappede børn og slet ikke børn af sorte fra de fattige townships. Børnene var derfor enten overladt til sig selv i hjemmet, mens deres mødre var på arbejde for at skaffe indtægter til familien. Eller mødrene måtte passe deres børn og nøjes med at leve af den hjælp, de kunne få fra deres øvrige familie eller af den han-

dicapydelse, de måske fik fra det offentlige.

Det første dagcenter blev oprettet i Mama Lumkas eget hjem – et primitivt skur lavet af blik, brædder og papvægge. To rum blev inddraget til 58 handicappede og ikke-handicappede børn fra township'en. Nogle unge kvinder hjalp med at passe børnene på frivillig basis. De yngste børn sov i store papkasser, der var næsten intet legetøj, kun ét toilet og på gårdspladsen mange plastikspande, der gjorde det ud for pottes. Det handlede om at give børnene et sikkert værested i dagtimerne, og muligheden for at stimulere børnene var ikke til stede. Om aftenen kørte Mama Lumka og hendes hjælpere nogle af børnene hjem i trillebør, som var det eneste køretøj, familien havde.

Da jeg første gang mødte Mama Lumka i 1998, var hun kommet med i forældreorganisationen DiCAG, Disabled Childrens Action Group, og deltog i et kursus sammen

Tekst og foto:
Jane W. Schelde

Sangleg på
legepladsen.





Dagen er struktureret på dagscentret med skemalagte aktiviteter, leg, måltider, toiletbesøg m.m.

med andre mødre til handicappede børn. Emnet var ledelse af dagcentre – om at strukturere arbejdet, inddrage forældre til de handicappede børn, oprette bestyrelse, styre økonomien og fundraise til driften og udviklingen af dagcentre.

Mama Lumka var dengang ikke så fortrolig med at tale engelsk og virkede usikker og tilbageholdende.

Støtte fra DiCAG

“Jeg har lært meget af DiCAG. De har hjulpet mig meget,” siger Mama Lumka, da jeg nu igen besøger hende på dagcentret – fem år efter

Nogle af de handicappede børn er egentlig for gamle til at være på dagscentret, men de har ikke andre muligheder.



mit første besøg. Hun henviser både til sin egen udvikling og til den støtte, DiCAG gennem årene har givet til at forbedre de fysiske forhold ved dagcentret og pasningen af børnene. Støtten har mest været i form af viden, information og holdningsbearbejdelse.

Siden 1998 har hun deltaget i flere kurser udbudt af DiCAG – om handicappede børns udvikling, om børnenes behov, forståelsen og accepten af deres handicap, men også forståelsen for, at børnene har krav på et værdigt liv og ret til skolegang, behandling m.v. på lige fod med andre ikke-handicappede børn. Som forældre til et handicappet barn er det vigtigt at kende barnets rettigheder og kæmpe for, at samfundet lever op til dem.

Mama Lumka nævner inklusion som et vigtigt mål. Dvs. at handicappede skal blive en naturlig del af lokalsamfundet på linie med andre samfundsborgere. Derfor skal hendes dagcenter også være for både handicappede og ikke-handicappede børn, siger hun. Inklusionen skal begynde, mens børnene er små og fortsætte, når de skal i skole og senere ud i livet. Sådan er det langt fra endnu, men det, håber hun, en dag bliver virkelighed.

Et af “hendes” børn i dagcentret er et godt eksempel på problemstillingen. Pigen er 13-14 år, og dermed meget ældre end de øvrige børn på dagcentret. Hun er fysisk handicappet og kan ikke tale, men hun kan

skrive og forstå og bliver på dagcentret undervist af læreren, som dog også skal tage sig af de øvrige børn.

“Jeg ville gerne, at hun kunne gå i en almindelig skole bare to gange om ugen for at lære mere og være sammen med jævnaldrende, men hun kan ikke selv klare at komme på toilettet, og det kan skolen ikke hjælpe med. Men hvis skolen vil tage hende ind, kan jeg tage med og hjælpe hende,” siger Mama Lumka, som mener, barriererne i høj grad handler om uvidenhed.

En stærk kvinde

Nceduluntu Day Care Centre huser i dag 51 børn, heraf otte handicappede og et tilsvarende antal hivsmittede børn. Det er mange børn i forhold til størrelsen af lokalerne og personalet set med danske øjne. Langt de fleste af børnene kommer kun om dagen og bliver enten hentet af deres mødre sidst på eftermiddagen eller bragt hjem. Kun nogle få af børnene bor hos Mama Lumka.

Hjemtransporten for de handicappede børn foregår i dag i bil. Mama Lumka har haft så stor succes med at fundraise til sit dagcenter, at hun for nylig har fået to biler fra to forskellige donorer. Hun er selv ved at tage kørekort, men indtil videre er hendes mand dagcentrets chauffør.

Også de fysiske rammer for dagcentret er meget anderledes end ved mit første besøg. Et murstenshus bygget sammen med en container udgør dagcentret, der er opdelt i et

køkken, badeværelse, kontor og tre rum, hvor børnene er opdelt efter alder. Byggegrunden fik hun foræret af det lokale kirkesamfund, containeren af en anden donor, hegnet og lågen omkring dagcentret af en tredje donor, og taget på bygningen gav DiCAG støtte til via midler fra projektsamarbejdet med Muskelvindfonden.

Også indvendigt er dagcentret blevet udstyret ved hjælp af støtte fra donorer: møbler, legetøj, bøger, køkkeninventar, køleskab, komfur, telefon – og rigtige senge til de mindste børn. 11 assistenter hjælper til, heriblandt en lærer og en fysioterapeut, og de modtager alle en mindre løn for deres arbejde. Lønudgifterne dækkes af de lokale myndigheder, som dermed har vist sin anerkendelse af det arbejde, der foregår i dagcentret.

Mama Lumka viser stolt rundt. Selvtilliden lyser ud af hende, da hun viser mig plancher ophængt på det lille, tætpakkede kontor. Billeder af festklædte mennesker og en storsmilende Mama Lumka, som modtager “Winning Woman Award 2001” i en konkurrence med andre sydafrikanske kvinder ud fra temaet udvikling.

En anden planche viser billeder fra en anden udnævnelse, som Mama Lumka fik: “Woman of Worth Award 2002”, som avisen Cape Times’ stod for. Med sit engagement og sit udstråling har hun helt tydeligt været god til at fortælle omver-



En gang om dagen får den handicappede pige fysioterapi, mens de øvrige børn leger udenfor.

denen om sit dagcenter, DiCAG og arbejdet for de handicappede børn.

Fastlagte aktiviteter

For børnene i dagcentret er dagene struktureret. Den faste ugeplan med tidsangivelse hænger på væggen og indeholder ud over bøn, morgenmad, leg på legepladsen også faste tidspunkter for toiletbesøg, frokost, sang, tegning og læsning.

Børnene er netop kommet ind fra legepladsen og har sat sig rundt om de små kulørte plastikborde. De skal have leg/læring.

“Hvad er det?” spørger læreren på engelsk og peger på en af stolene.

“En stol,” svarer nogle af børnene i gruppen af 4-5 årige.

“Sig det igen,” siger læreren og gentager opfordringen 5-6 gange, ►



Mama Lumka har været god til at fundraise til sit dagcenter og har fået bl.a. møbler, legetøj og en brugt kørestol.

DiCAG

Disabled Children's Action Group – er en forældreorganisation for handicappede børn i Sydafrika. Medlemmerne er primært fattige sorte, enlige mødre, der bor i townships eller i landdistrikterne.

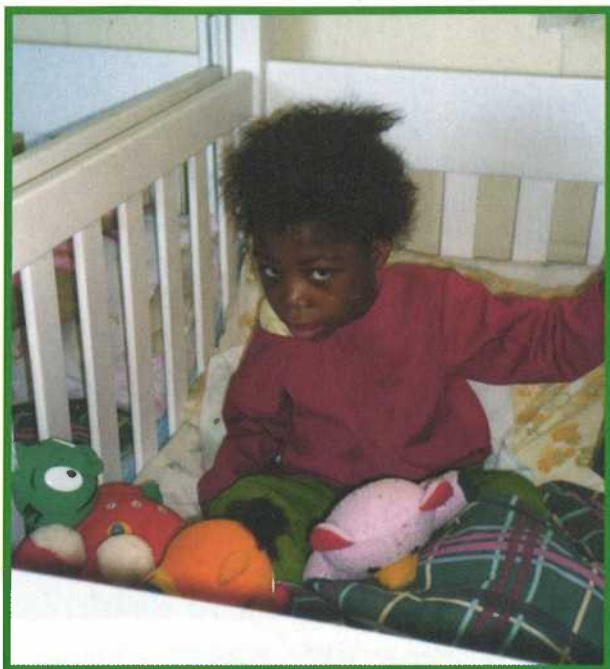
DiCAG blev stiftet i 1993 som en del af den sydafrikanske handicap-paraplyorganisation DPSA (Disabled People South Africa), men blev i 1997 en selvstændig organisation.

DiCAG's formål er at advokere for handicappede børns rettigheder, uddanne og træne forældre i at tale deres børns sag, samt i en overgangsperiode at etablere og udvikle dagcentre til handicappede børn, indtil den sydafrikanske regering er i stand til at påtage sig opgaven.

DiCAG's mål er, at handicappede børn bliver fuldt integreret i samfundet med samme mulighed for at deltage i og bidrage til samfundsudviklingen som alle andre.

Muskelvindfonden har via midler fra det danske udenrigsministerium støttet DiCAG's arbejde siden 1997. De to første projektbevillinger drejede sig primært om støtte til udvikling af dagcentre og at give forældrene større viden om deres børns behov og viden om at opbygge og drive dagcentre.

Det tredje projekt, der er støttet med seks mio. kr. fra udenrigsministeriet for perioden 2002-2004, er langt mere omfattende. Foruden støtten til dagcenter-udviklingen omfatter dette projekt også kapacitetsopbygning af DiCAG som organisation, en støtte til DiCAG's oplæring af forældre til at kunne advokere for deres børns sag samt udarbejdelse af informationsmaterialer. Også hiv/aids-problemstillingen i forhold til handicappede unge piger er omfattet af projektet.



En handicappet pige sidder for sig selv i sengen, mens de andre børn leger på gulvet.



hver gang børnene har givet svaret i kor.

"Hvad er det?" spørger læreren videre og peger denne gang på vinduet.

"Et vindue," svarer børnene – og seancen gentager sig med andre ting i lokalet.

I rummet ved siden af med de 2-3 årige børn er de ved at lære navnene på kroppens dele. Den voksne

assistent peger på sin næse, sit øre osv., og børnene svarer i kor.

I det bageste rum, hvor de mindste børn fra 0-1 år opholder sig, har børnene netop fået tømt en papkasse med en masse tøjdyr og andet babyleketøy ud på gulvet mellem sig. Der er ikke så meget plads til at røre sig på, så de bliver siddende med legetøjet.

Uden for kredsen i en af sengene

sidder en pige, der er både fysisk og mentalt handicappet. Hun er meget stille og har slet ingen kontakt med de andre børn. Pigen sidder det meste af tiden i sengen, undtagen når hun bliver maddet, får skiftet ble eller får fysioterapi på en madras på gulvet. Med en-to voksne til at passe de i alt ti 0-1-årige børn er det formentlig svært at få tid og have overskud til at give hende udfordringer og stimulere hendes udvikling. De fleste assistenter har ingen uddannelse, så måske er det også en af forklaringerne.

Jeg ville have spurgt Mama Lumka lidt mere om de handicappede børns situation i dagscentret, men det når jeg aldrig. En oprøring til Mama Lumka gør det nødvendigt, at hun straks begiver sig over til et lokale, hun midlertidigt har lånt til opbevaring af sager. Sagerne har hun fået doneret som erstatning for de ting, hun mistede, da hendes eget hjem med børnehjemmet brændte ned til grunden for nylig. Hvis hun ikke straks fjerner tingene, skal hun betale et betydeligt beløb i leje, og det har hun ikke råd til.



De største børn bliver undervist i dagcentret, fordi den lokale skole ikke har ressourcer til at give dem den hjælp, de har brug for.

Det hjælper at tale med andre

Mor til handicappet søn har lært meget af at indgå i forældregruppe

"Jeg troede ikke, det var noget for mig at være med i en forældregruppe, og jeg troede slet ikke, at jeg kunne tale i forsamlinger. Jeg var meget genert. Men nu tør jeg godt. Jeg har lært meget i de sidste to år."

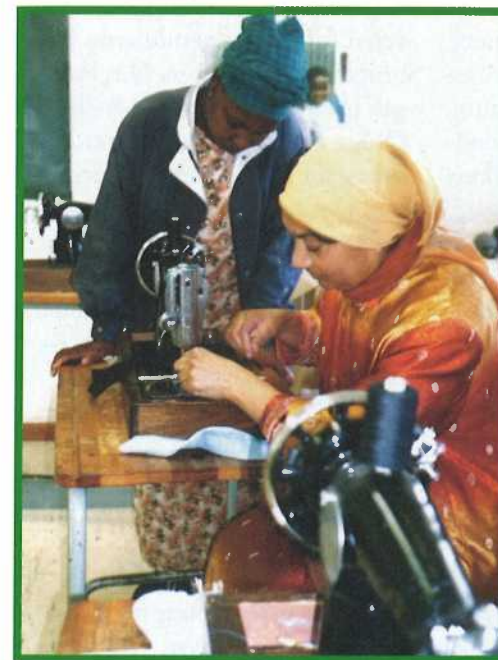
Ordene kommer fra Azeeza Slarmie, mor til 11-årig dreng med Downs Syndrom. For to år siden opfordrede andre mødre til handicappede børn hende til at gå ind i forældre-støttegruppen "Outlook" i Ocean View, en lille by syd for Cape Town i Sydafrika. Det gjorde hun med en lidt skeptisk indstilling, men i dag er hun glad for, at hun sagde ja.

"Det er en stor hjælp at møde andre mennesker, der har det som en selv. Det hjælper at tale med dem, hvis man f.eks. er deprimeret," siger hun.

Formålet med forældregruppen "Outlook", der hører under den sydafrikanske forældreorganisation, DiCAG, er at styrke forældrene til de handicappede børn. Målet er at klæde forældrene bedre på til at varetage deres børns behov, blande sig politisk og bl.a. sikre børnenes skolegang og adgang til at få handicapydelse fra det offentlige. Med andre ord sikre børnenes rettigheder.

Oplæringen sker via samværet med de andre forældre og deltagelse i kurser om holdninger til handicappede, hiv-aids-problestillinger m.m. Forældregruppen har også brugt teater og drama som virkemiddel til at skabe opmærksomhed om handicappede børns situation og at lave lobbyvirksomhed.

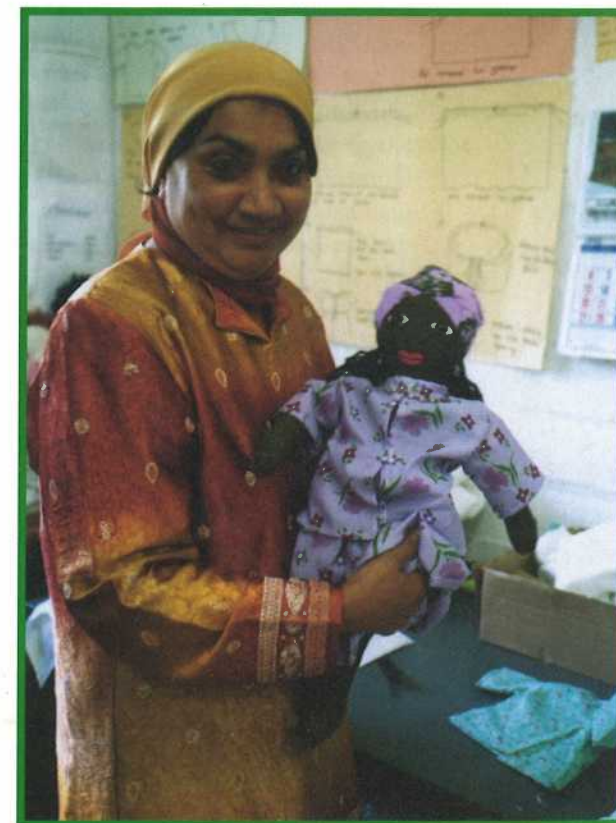
To gange om måneden mødes de fem kvinder i forældregruppen, og lige nu drøfter de, hvordan de kan få flere forældre med. Azeeza Slarmies søn går på specialskole, og blandt forældrene til de øvrige elever på skolen håber forældre-



gruppen at finde flere interesserede forældre. Behovet er der, mener Azeeza Slarmie og er helt på linie med DiCAG's overordnede politik.

Et af de højt prioriterede indsatsområder i DiCAG er at oprette selvstændige forældregrupper rundt om i Sydafrika ala "Outlook". Forældrearbejdet har altid været et kerneområde i DiCAG, men i mange år har arbejdet været centreret om organisationens dagcentre for handicappede børn. Fremover vil organisationen have direkte fat i forældrene til de handicappede børn, tegne individuelle medlemsskaber i stedet for dagcenter-medlemsskaber og tilbyde workshops i forskellige relevante emner. Dagcentrene vil stadig være en del af DiCAG's arbejde, indtil de sydafrikanske myndigheder har ressourcer til at overtage forpligtelsen til at tilbyde pasning og stimulering af de handicappede sorte børn.

jaws



Azeeza Slarmie underviser en anden forældregruppe, startet af DiCAG, i at sy dukker, som de kan sælge.

Hvorfor skal det være så grimt?

Hjælpemidlers udseende og design blev sat til diskussion, da brugerorganisationerne holdt minikonference på Rehab-messen 2003

Af Rasmus Dahl
Illustration:
Bitten Verner

Krykkestokke, liftsystemer, rollatorer, plejesenge, behandlingslejer, brusesæder, alarmsystemer og specialtøj. Store og små invalidebiler med sindrige indretninger. Kørestole med tre, fire eller seks hjul. Og et hav af sjove cykler til fremdrift med arme eller ben. Tusindvis af hjælpemidler bød sig til fra de flere hundrede udstillingsstande i Bella Centret på hjælpemiddelmessen Rehab 2003.

Midt i virvaret af fantasifulde genstande skabt til at afhjælpe alle tænkelige former for funktionsnedsættelser havde De Samvirkende Invalideorganisationer, Dansk Handicap Forbund, Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede samt Kvinder med Handicap fundet plads til at afholde en minikonference om design af hjælpemidler med titlen: "Hvorfor skal det være så grimt?"

"Kan man forestille sig et mere passende sted at afholde denne konference?" spurgte Susanne Olsen fra Dansk Handicap Forbund retorisk, da hun bød velkommen til konferencen.

"Her i Bella Center er der i disse dage virkelig noget for enhver smag – og meget for den dårlige!"

Forbrugere er normalt vant til at kunne vælge den kombination af funktionalitet, pris og udseende, der passer lige netop dem. Men hjælpemiddeldområdet er anderledes. Her er det ikke brugerne af produkterne, der alene træffer valget om indkøb, fordi det ikke er dem, der betaler.

Ufestlig rollator

Selv om udvalget af hjælpemidler kan afhjælpe utrolig mange funktionsnedsættelser og minimere mangt et handicap, er mange utilfredse med hjælpemidternes udseende og design. Det kan ligefrem stille sig i

vejen for, at hjælpemidlerne bliver brugt efter hensigten. Det indtryk gav hjælpemiddelbruger Maj-Britt Ohlin i hvert fald, da hun holdt oplæg for konferencedeltagerne.

"Det ærgrer mig, når jeg skal være smart i tøjet, at jeg så skal være iført grimme hjælpemidler. Jeg bruger f.eks. min rollator mindst muligt og aldrig uden for hjemmet, fordi den er så grim," fortalte hun.

Maj-Britt Ohlin havde medbragt både sin rollator og sine krykkestokke, så de ca. 60 konferencedeltagere selv kunne se, hvor grimme og ugestaltede de var.

Udover Maj-Britt Ohlin var der på konferencen oplæg fra ergoterapeut i Københavns Kommune, Susanne Hebert, udviklings- og produktchef hos Guldmann A/S Michael Skovgaard, arkitekt og designer Annette Krath Poulsen og ergoterapeut Karin Bendixen, der er kommunikationschef i Dansk Center for Tilgængelighed.

Susanne Hebert fortalte, at hun tager sig af at udvælge standardhjælpemidler til Københavns Kommunes lager af genbrugshjælpemidler. Det vil sige hjælpemidler, som kommunen har besluttet, den altid skal have på lager for at kunne udlåne dem med meget kort varsel. Når nye hjælpemidler til dette lager skal udvælges, lægger man først og fremmest vægt på funktionalitet og stabilitet. Mange indstillingsmuligheder er vigtig, for at hjælpemidlerne kan bruges af mange forskellige brugere. Både udseende og pris er mere underordnede størrelser, fortalte Susanne Hebert og manede dermed myten om, at kommunerne kun tænker på penge, i jorden.

"Når det drejer sig om individuelle hjælpemidler, er spillerummet langt større," sagde Susanne Hebert,

der dog personligt syntes, der var langt imellem, at hun så hjælpemidler, der var så grimme, at det var et problem.

Godt design er ikke dyrt

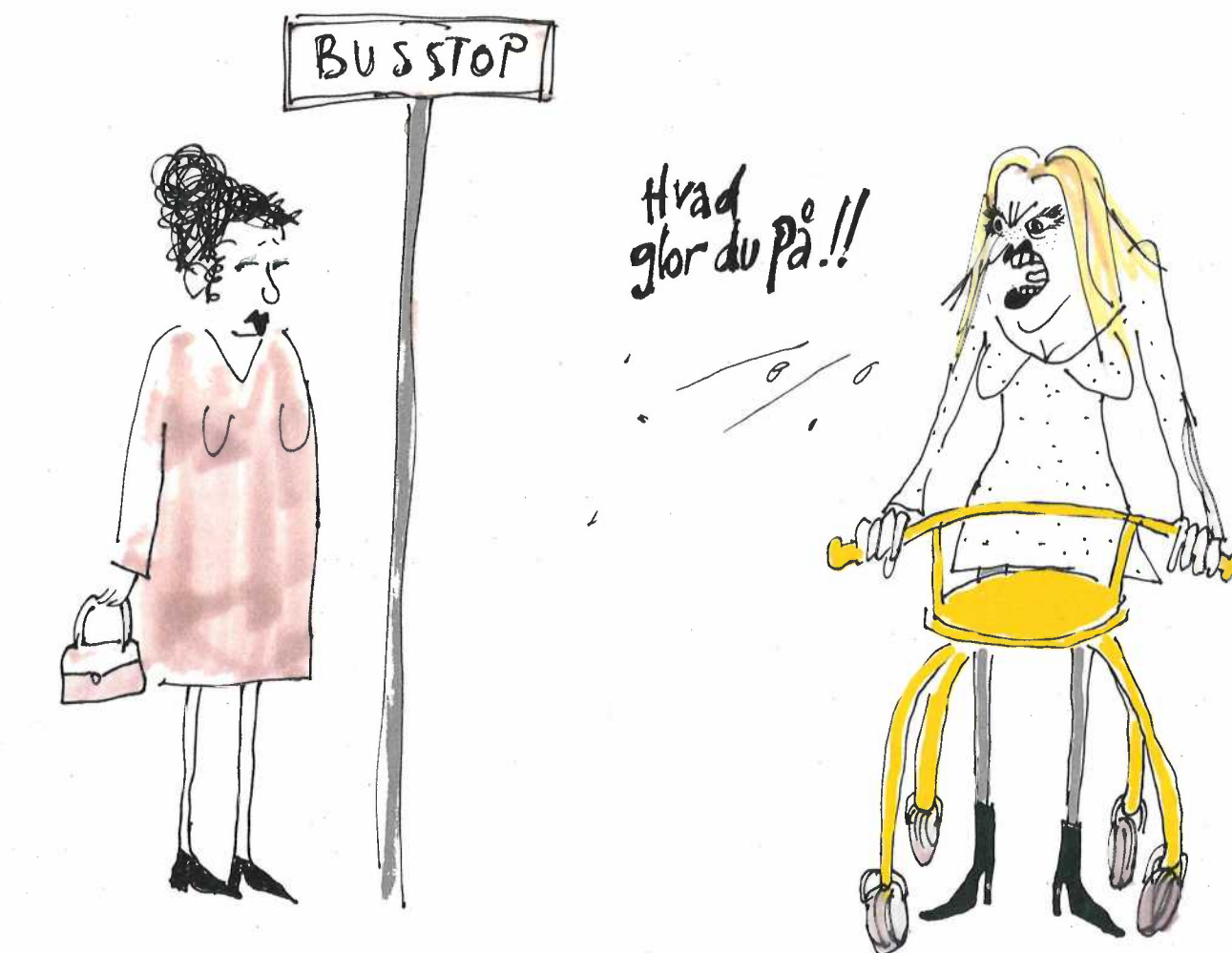
"Det er ikke, fordi producenterne ikke tænker i design," sagde Michael Skovgaard fra Guldmann A/S.

Det var hans erfaring, at design indgår på linje med en række andre overvejelser, som producenterne er nødt til at gøre sig, når de udvikler nye produkter. Han mente ikke, at godt design er dyrere end dårligt. Det er individuelt design til gengæld. Godt design er en vigtig konkurrenceparameter, som det kan betale sig at satse på.

Han mente, at den tid, hvor teknologien var bestemmende for produkterne, heldigvis er ovre. I dag er det menneskets behov, der er styrende. Moderne produktudvikling laves i samarbejde med kunderne, der på hjælpemiddeldområdet består af to, nogle gange tre led, nemlig brugere, indkøbere og i nogle tilfælde også rådgivere.

Designer Annette Krath Poulsen var enig med Michael Skovgaard i, at i hvert fald de store firmaer tænker mere og mere i design. Men i hjælpemiddelbranchen er der stadig mange små producenter, der tilsyneladende ser designere som en slags dyre og unødvendige 'kagepyntere', der til nød kan komme på banen sidst i produktionsprocessen for at være med til at vælge farver. Den holdning duer ikke, mente hun. Et godt design kræver, at designeren er med helt fra starten af produktudviklingen; og det drejer sig om langt mere end bare form og farve.

Annette Krath Poulsens synspunkt var, at designere i produktionsprocessen kan medføre værdi-



forøgelse og besparelser for producenten og vise vejen til markedsrettede og konkurrencedygtige produkter til glæde for brugerne.

"Design vil udgøre en af fremtidens overlevelsparametre for producenterne," sagde hun.

Karin Bendixen fra Center for Tilgængelighed fremviste en række fotografier med skræmmeeksempler på grimme hjælpemidler bl.a. ramper og badeværelsesudstyr. Hun havde et overraskende og provokerende synspunkt på hjælpemidlers design:

"Hvorfor skal det være så grimt, når det kan være så smukt? Handler det måske om, at det skal være så grimt og afvigende som muligt, for at tingene kan karakteriseres som hjælpemiddel i henhold til Servicelovens §97?" spurgte hun.

Frit valg har en pris

Flere af paneldeltagerne var inde på, at design også drejer sig om smag, som er individuel. Det blev tydeligt illustreret af tilhørere til konferencen, der fremdrog eksempler på hjælpemidler, de selv syntes særlig

godt om. En fremviste en krykkestok i pædagog-lilla, en anden en benskinne i skrig-gul plastic. Der var en, der efterlyste badehjælpemidler, der matchede hendes farvede badeværelsessanit, og en tilhører fremviste en 'stokke-sok', han selv havde fremstillet. Det var et stofhylster, man nemt kan betragte stokken med, så den kommer til at matche brugerens påklædning og stil.

Efter at være præsenteret for disse eksempler føles det nærliggende at omformulere spørgsmålet om, hvorfor det skal være så grimt til: "Hvorfor kan vi ikke få lov til at vælge selv?"

Det havde faktisk været intentionen at give brugerne større valgfrihed, dengang Lov om Social Service var blevet skrevet. Det havde brugerorganisationerne fået presset igennem, fortalte Kirsten Kjær fra Hjælpemiddelcentralen i Nordsjælland, der var blandt tilhørerne. Men vejledningen til loven indeholder mange begrænsninger, der gør, at det frie valg er blevet afgrænset til området med personlige hjælpemidler.

"Loven har altså ikke fået den effekt, den var tiltænkt," påpegede hun.

Men frit valg ved f.eks. at give brugeren mulighed for selv at betale prisforskellen på det tilbudte og det ønskede hjælpemiddel, vil samtidig medføre et brud på vores forestilling om lighed i den sociale service, fordi det vil betyde, at de, der har penge, kan få smarte hjælpemidler, som andre ikke vil have råd til, sagde Nina Bindlev fra Hjælpemiddelcentralen i Vestsjællands Amt fra tilhørerpladserne.

Det afskrækkede nu ikke Susanne Hebert, der godt kunne lide fritvalgs-tanken.

"Det må bare ikke gå ud over kommunernes forpligtelse til at kunne tilbyde stabile, gennemprøvede og funktionelle hjælpemidler. Og så skal man gøre sig klart, at frit valg også giver brugerne mulighed for at anskaffe sig 'skod-produkter', der måske nok er smarte, men hverken funktionelle eller robuste," sagde hun.

Fra jeg-ka'-sgu' til de-ku'-sgu'

Muskelsvindfondens to-årige udviklingsprojekt for unge med muskelsvind har givet mange brugbare erfaringer for både de unge og foreningen



Ni unge mennesker med muskelsvind blev udfordret, der blev stillet krav, de tøvede, de udvikledes – og de turde. Kort og godt: de ku' sgu'!

Sådan lyder den meget korte version af evalueringen af Muskelsvindfondens udviklingsprojekt for unge med muskelsvind, der blev afviklet i perioden 2000-2002. Projektet gik ud på at give de unge 18-26-årige et skub videre ud i livet ved at mødes, skabe netværk, bryde grænser og øge deres lyst til at udnytte de ressourcer, de havde, men ikke brugte.

Projektet fik titlen A'ka'sku – en jysk udgave af udtrykket jeg ka' sgu'. Udtrykket blev valgt, fordi det meget klart beskrev det ambitiøse mål med projektet: De unge skulle arbejde på at opnå en tro på sig selv, turde tage et ansvar og således flytte sig fra at være en passiv til en aktiv deltager i deres eget liv i løbet af den to-årige projektperiode.

Den længere version af evalueringen af Akasku-projektet er lidt mere nuanceret. Det tager tid at ændre holdninger og vaner, og ikke alle deltagere nåede lige langt, hvis man skal måle resultatet, da projektperioden sluttede. Helhedsindtrykket er dog, at alle – både de unge, projektgruppen, der har styret for-

løbet og fungeret som rollemodeller for de unge, og ikke mindst Muskelsvindfonden – har lært meget af projektet og har udviklet sig.

Og det var netop også formålet. De deltagende unge skulle via projektet få et skub, og Muskelsvindfonden skulle opsamle og bruge erfaringerne fra projektet på andre kurser og aktiviteter i foreningen.

“Det er også sket,” siger medlemskonsulent Jens Spanfelt, som har været projektleder på Akasku-projektet. Han nævner brugen af teater og rollespil som et eksempel. Teater udgjorde en vigtig del af Akasku-projektet og var både det konkrete produkt, der kom ud af projektførelset, og et væsentlig element i processen med at få nedbrudt grænser, prøvet sig selv af og mærket ansvar og forpligtelse i forhold til et fællesskab. Teater er siden blevet brugt i andre sammenhænge i foreningen.

Også det tætte samspil mellem medlemsforeningen og Institut for Muskelsvind er blevet afprøvet og udbygget gennem Akasku-projektet, ligesom inddragelsen af rollemodeller gav gode resultater. Begge dele hører til de erfaringer, som allerede bliver brugt i det øvrige medlemsarbejde, siger Jens Spanfelt.

Foreløbig er erfaringerne fra

Akasku-projektet blevet samlet i en rapport baseret på dagsbogsnotater fra de mange aktiviteter og overvejelser undervejs.

Af Jane W. Schelde

Isolerede unge

Akasku-projektet blev oprindeligt startet ud fra et ønske om at skabe et længerevarende projekt for unge, primært med diagnosen Duchennes muskeldystrofi. I 1990'erne havde Muskelsvindfonden arrangeret flere ferie- og udvekslingsrejser for netop denne gruppe unge mænd, men der var ingen opfølgning på rejserne.

Samtidig gjorde konsulenter i Institut for Muskelsvind opmærksom på en gruppe ensomme, isolerede unge mænd og kvinder med muskelsvind i alderen 18-25 år, som de mødte i deres arbejde. De unge havde et betydeligt fysisk handicap, de fleste havde hjælperordning og boede i egen lejlighed. Mange var ikke særligt udadvendte og havde et meget lille socialt netværk. De unge deltog ikke i medlemsaktiviteter i Muskelsvindfonden, de havde ikke tilknytning til arbejdsmarkedet og var heller ikke i gang med et uddannelsesforløb.

“Men de havde alle ressourcer, som de bare ikke udnyttede. De fik ikke de oplevelser, der kunne udløse ▶

ressourcerne,” siger Jens Spanfelt, som understreger, at Akasku-gruppens deltagere netop blev valgt ud fra troen på deres ressourcer og troen på, at de i fællesskabet med andre unge kunne påvirkes til at blive deltagende. Muskelsvindfondens opgave var at skabe de rammer, der kunne få de unge til at opdage og bruge deres ressourcer.

Forklaringen på de unges situation er ifølge Jens Spanfelt et samspil mellem de unges handicap, holdninger til dem fra omgivelser, og de forventninger og krav, de selv og andre har haft til dem i deres opvækst.

Rammerne for Akasku-projektet var et 1½-årigt forløb med månedlige samlinger på Musholm Bugt Feriecenter. Projektet blev senere forlænget med et halvt år for at give plads til en ekstra turné med de unges teaterforestilling.

Et fælles produkt

Indholdsmæssigt var projektet bygget op over fire elementer:

- 1) Rollemodeller,
- 2) Et fælles produkt,
- 3) Lokale arrangementer,
- 4) IT-netværk.

Rollemodellerne var primært projektgruppen, der bestod af fem

voksne med muskelsvind, som var med til at tilrettelægge forløbet og på skift deltog i alle aktiviteter og møder i Akasku. Men der indgik også andre rollemodeller udefra, bl.a. som oplægsholdere.

Produktet var en teaterforestilling, som de unge skulle opføre og rejse rundt med som afslutning på projektet. Teaterdelen indeholdt også træning i ansvarlighed, fordybelse, koncentration, vilje til at være med og mod til at styre. Teaterforestillingen var ikke fast defineret på forhånd, men blev udviklet i takt med, at de to teaterfolk, der var knyttet til projektgruppen, lærte de unge at kende. Forestillingen endte med at blive en moderne og alternativ udgave af “Romeo og Julie” med et drys stjernekrig.

Lokale arrangementer var de unges direkte bidrag til projektet. Hver deltager skulle stå for et arrangement, hvor de skulle sørge for indhold, invitation, afvikling, økonomi og evaluering.

IT-netværket var tænkt som en let måde at fastholde og udbygge kommunikationen mellem deltagerne mellem de månedlige samlinger. Det skulle ske dels ved at sende email til hinanden, dels via en fælles hjemmeside. IT-netværket kom dog

aldrig til at fungere i projektførløbet.

“Den del lykkedes ikke. Det blev aldrig naturligt for deltagerne at bruge email eller hjemmesiden, så måske har vi ikke sat nok fokus på den del i starten,” erkender Jens Spanfelt, som vil gribe IT-delen anderledes an, hvis det skal indgå som en naturlig kommunikationsvej i nye projekter.

En svær balance

Akasku-projektet var et udviklingsprojekt – ikke kun for de unge, men for alle parter i projektet. Derfor var programmet ikke færdigdesignet på forhånd, men skulle udvikle sig, efterhånden som projektgruppen og deltagerne lærte hinanden at kende. Det betød også, at projektgruppen undervejs kom ud i situationer, som de ikke havde forudset, og som krævede, at de tog ting op til overvejelse og inddrog projektets følgegruppe i den videre planlægning. Følgegruppen bestod bl.a. af to konsulenter fra Institut for Muskelsvind, psykolog John Marquardt og ergoterapeut Inger Schrøder.

Overvejelserne gjaldt f.eks., da en af de unge deltagere udeblev fra flere møder uden at give en forklaring. Hvor meget skulle projektgruppen presse den unge til at del- ▶





tage, og hvornår skulle den acceptere, at det var den unges eget valg at stoppe i projektet?

Eller at vænne de unge til at føle forpligtelse over for de øvrige ved at møde til tiden og melde afbud, hvis de ikke kunne komme. Eller at få de unge til at gå ind i opgaverne og overskride grænserne for, hvad de hidtil havde turdet.

“Det var svært at finde den rigtige balance mellem, at det var de unge, der selv skulle overtage styringen, og at vi i projektgruppen satte noget i gang. Målet var jo, at de unge skulle være aktive, men hvor længe skulle vi vente på, at der skete noget,” forklarer Jens Spanfelt det dilemma, som projektgruppen ofte stødte ind i.

“Vi løste ikke den gordiske knude, og måske var vi nogle gange for utålmodige i projektgruppen”, siger Jens Spanfelt, som dog samtidig fremhæver, at de unge især ved den anden turné med forestillingen i efteråret 2002 viste, at de turde tage et ansvar. De kunne godt. Det var tydeligt at mærke, at de unge havde udviklet sig.

De spiller en rolle

En af de vigtigste erfaringer i Akasku-projektet var betydningen af at skabe en fælles forestilling og at rejse rundt med den. Det gjorde en forskel, at de unge havde noget med sig, som de var tilfredse med, og som de kunne vise andre.

“Den gode følelse, når opstillingen startede, når nervositeten kom, når sminkningen begyndte, når der manglede en bolt, når publikum indfandt sig, når lyset blev dæmpet, når musikken startede, og især når bifaldet kom og adrenalinet langsomt faldt ned igen efter forestillingen. De havde leveret en arbejdsindsats, hvor de var en del af et hold. De havde spillet en rolle, samtidig med at de spillede en rolle,” skriver Jens Spanfelt i dagbogsnotaterne efter teaterturnéen til Berlin i sommeren 2001.

Ifølge Jens Spanfelt har Akasku-projektet også givet nogle vigtige input til Muskelsvindfondens rolle i forhold til gruppen af unge med muskelsvind, der lever en isoleret tilværelse. Foreningen skal være mere opsøgende i forhold til de unge, tage fat i kraven på dem og tilbyde dem veje til at møde andre unge. Når de unge ikke har et lokalt netværk blandt jævnaldrende, får de heller ikke et naturligt ungdomsliv, som kan udfordre og udvikle dem på samme måde som ikke-handicappede unge.

“Der ser jeg det som medlemsforeningens opgave at give dem muligheden for at få et ungdomsliv. Vi skal etablere møder, der kan give dem et netværk og være med til at styrke deres selvværd, så de også tør komme ud og blande sig lokalt,” siger Jens Spanfelt, som understreger, at der hverken skal være tale om terapi eller behandling, men i stedet erfaringsopsamling sammen med

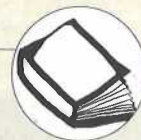
andre unge. Og den skal ske tidligt, lyder en anden erfaring fra medlemskonsulenten.

“Vi er blevet meget mere bevidste om at tage fat tidligt og f.eks. give børnene input fra unge rollemodeller. Det, man lærer noget ved, er ikke at sidde alene foran en computer, men ved at være sammen med andre. Det giver én noget med hjem og måske det skub, man har brug for,” mener han.

Akasku-projektets deltagere har efter afslutningen af projektet dannet en medlemsgruppe for at fastholde det netværk, der blev opbygget. Flere af deltagerne har holdt oplæg om projektet i bl.a. forældregrupper og repræsentantskabet. ■

Akasku-projektet

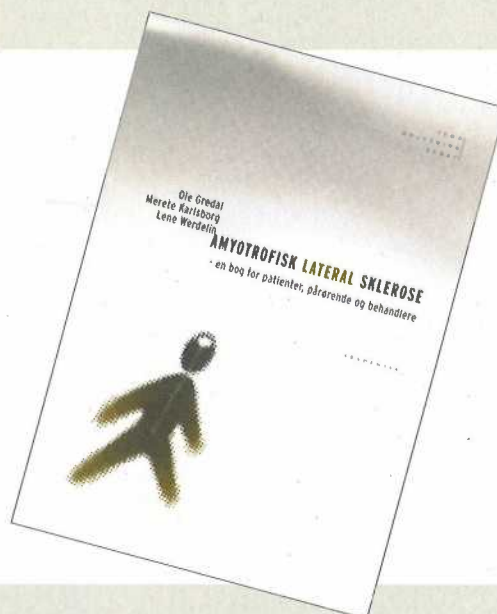
Deltagere:	12 unge med muskelsvind i alderen 18-26 år på Sjælland.
Formål:	At give de unge et skub til et mere aktivt liv.
Periode:	2000-2002.
Indhold:	Oplæg, diskussioner, rollespil, oplevelser, lokale aktiviteter, højskoleophold, leg, teaterforestilling, rejse.
Projektgruppe:	Fem voksne med muskelsvind, to teaterinstruktører, to konsulenter fra Institut for Muskelsvind, en medlemskonsulent (projektleder).
Sted:	Musholm Bugt Feriecenter.
Finansiering:	Eksterne donationer, Muskelsvindfonden.



En hudløst ærlig bog

ALS-bog er bedst som opslagsværk, ellers bliver det en sej omgang, skriver vores anmelder

Amyotrofisk Lateral Sklerose
af Ole Gredal, Merete Karlsborg
og Lene Werdelin.
Akademisk Forlag. 144 sider. 2002
Pris: 188,- kr.



Bogen "Amyotrofisk Lateral Sklerose" er en opdatering af den ti år gamle bog af samme navn. Der er sket en hel del i de ti år med hensyn til kendskabet til sygdommen, lovgivning og symptombehandling, så forfatterne fandt det nødvendigt at bringe bogen ajour.

Bogens tre hovedforfattere er Ole Gredal, Merete Karlsborg og Lene Werdelin, som alle er speciallæger i neurologi på Bispebjerg Hospital. De har mere end ti års erfaring med ALS, så det er en samling meget kompetente forfattere. Bogen henvender sig primært til patienter med sygdommen og deres pårørende, men kan også bruges af behandlere, der har med ALS patienter at gøre.

Bogen indledes med en beskrivelse af sygehistorier for tre ALS-patienter med vidt forskellige sygdomsforløb, hvilke symptomer de har, samt hvordan sygdommen diagnosticeres af en speciallæge. Bogen beskæftiger sig dog ikke videre med personerne, da resten af bogen er en generel beskrivelse af sygdommen.

De tre efterfølgende kapitler omhandler diagnosefasen, generel viden om ALS-sygdommen og hvordan man lever med sygdommen herun-

der symptombehandlingen. De tre kapitler beskriver hele sygdomsforløbet, fra patienten får diagnosen, til patienten er lammet. Kapitlerne er skrevet i et let forståeligt sprog, selv om man skal holde tungen lige i munden under den videnskabelige beskrivelse af sygdommen. Den skal man læse nogle gange, før man forstår den.

Resten af bogen omhandler psyken for ALS patienten, relationerne til omgivelserne og de sociale retigheder. Bogen runder af med en beskrivelse af, hvor langt man er med forskningen i sygdommen, og hvad der sker i fremtiden.

Et opslagsværk

Man kan fornemme, at de emner, hvor forfatterne har deres spidskompetence, er det, der er mest gennemarbejdet. Det drejer sig om kapitlerne, der videnskabeligt beskriver sygdommen samt selve symptombehandlingen. Det er her forfatterne/lægerne er på hjemmebane. De lidt mere bløde emner såsom psyken og relationerne til omgivelserne er mere overfladiske.

Det er en hudløst ærlig bog, hvor der ikke bliver pakket noget ind, og

den kan godt virke skræmmende. Det gjorde den i hvert fald på mig, selv om jeg har haft sygdommen i et par år og efterhånden ved en hel del om sygdommen. Jeg læste bogen fra A-Z, og det var en sej omgang. Det er måske bedre at bruge bogen som opslagsværk, efterhånden som man har brug for information inden for de forskellige emner. Der er et glimrende stikordsregister, hvor man hurtigt kan lave et opslag i bogen.

Noget af det vigtigste for os, der er ramt af ALS, er håbet om helbredelse. Der sker mange ting med hensyn til forskning i sygdommen, og bogen har et lille kapitel, der beskriver, hvad der sker på den front herunder stamcelleforskning. En meget lovende teknik, der er forsøgt på rotter, men som kræver en hel del mere forskning, førend den kan anvendes på mennesker. Det, synes jeg, er spændende læsning i modsætning til de mere dystre meldinger om alle de skavanker, jeg kan få i fremtiden. Dem kan man jo høre om til den tid hos lægerne eller ved at slå op i bogen.

Jacob Lykke Sørensen har ALS og fik sin diagnose i oktober 2001.

Af Jacob Lykke
Sørensen

Sektionschefer på uddannelse

Kurser for det frivillige crew giver både noget til de frivillige og til Muskelsvindfonden

I løbet af det seneste halve år har Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling afholdt kurser for de frivillige, der arbejder som sektionschefer på foreningens arrangementer bl.a. Åh Abe og Grøn Koncert.

Kursusrækken er et nyt tiltag, men sektionscheferne har taget så godt imod tilbudet, at koordinator Anita Gustafsson fra indsamlingsafdelingen regner med, at kurserne fortsætter til efteråret.

“Vi laver uddannelsen for at “kræse” lidt for de frivillige. Sektionscheferne påtager sig et stort ansvar og ved at give dem noget tilbage, kan vi bedre holde på de gode sektionschefer,” siger Anita Gustafsson.

Indtil nu er der afholdt i alt otte kurser i Jylland og på Sjælland med så vidt forskellige temaer som kropssprog, råvarestyring, pakning fra lageret, brandslukning, førstehjælp samt psykologi og menneskeforståelse. På hvert kursus har der været omkring 20 deltagere, og en del har været med på alle kurserne.

“Uddannelsen er med til at gøre det mere attraktivt at være sektionschef. De frivillige får noget med, som de kan bruge både under arrangementerne og i deres arbejds- og sociale liv udenfor. Og vi får bedre kvalificerede folk til arrangementerne, som kan lette os for en masse ting. Så det gavner både dem og os,” siger Anita Gustafsson.

Stof til eftertanke

Det er Diana Dott Buck helt enig i. Som frivillig sektionschef og souschef har hun været med på hele kursusrækken i forårets løb.

“Jeg er en af dem, der har efterlyst mere uddannelse, så det er klart, at jeg bare måtte med, når kurserne nu blev tilbudt. Jeg synes, at jeg har

fået nogle redskaber, jeg kan bruge til noget, og indholdet på kurserne har været både varieret og spændende. Især psykologi-kurset fik jeg meget ud af, mens også kropssprogs-kurset gav stof til eftertanke,” siger Diana Dott Buck.

Hun føler, at hun har fået en større viden, som f.eks. gavner, når man som sektionschef skal styre en bod.

“Det er godt at vide, hvad de forskellige begreber og ord dækker over, og hvorfor det f.eks. er vigtigt, at listerne føres korrekt, og hvorfor de og de tal gerne skal passe sammen. Det er det faglige i det. Men den største effekt er helt klart det sammenhold, vi har fået, og den team-building, der er sket under kurserne,” siger Diana Dott Buck.

Hun tror, at fonden helt klart vil ►

Af Bodil Jensen

Foto: Jens Hasse/Chili



Diana Dott Buck har deltaget i alle forårets kurser. Hun mener, at den største effekt af kurserne er det sammenhold sektionscheferne har fået, og den team-building, der er sket under kurserne.



Et af kurserne for sektionscheferne drejede sig om kropssprog, hvor underviser var skuespiller og instruktør Peter Darger.

komme til at kunne mærke den effekt under sommerens koncerter.

“Vi har fået et kanon-sammenhold, og det betyder jo, at man er mere tilbøjelig til at hjælpe hinanden. Det, tror jeg helt klart, vil kunne mærkes,” siger Diana Dott Buck, der i sit “civile” liv læser til tegnsprogstolk. Hun har været frivillig i Muskelsvindfonden siden 1998.

Også Rasmus Larsen, der læser til pædagog, når han altså ikke lige knokler løs for Muskelsvindfonden på koncerterne, har fået nogle redskaber med fra kurserne.

“Det er noget, jeg oplever, at jeg kan bruge i al almindelighed. Og så er det selvfølgelig til at tage og føle på, at man har lært at slukke en brand. Jeg var især meget fascineret af det, John Marquardt underviste i. (John Marquardt er psykolog og ansat i Institut for Muskelsvind. Han har bl.a. undervist på kurset om psykologi og menneskeforståelse. red). Det kan jeg virkelig bruge til noget også i forbindelse med min uddannelse til pædagog,” siger Rasmus Larsen.

Bliver der udbudt flere kurser til efteråret, vil Rasmus gerne deltage.

“Hvis jeg kan finde tid, selvfølgelig. Men så længe man ikke skal tage en hel weekend ud, men kun en dag, så kan det sagtens lade sig gøre,” siger Rasmus Larsen.

Han kunne godt tænke sig nogle “trin 2”- kurser med de emner, som allerede har været oppe f. eks. førstehjælp, psykologi og kropssprog.

“Men også gerne nogle virksomhedsbesøg til Muskelsvindfondens samarbejdspartnere. Det er altid interessant at komme ud og se, hvordan andre arbejder,” mener Rasmus Larsen.

Muskelsvindfonden har omkring 90 frivillige sektionschefer tilknyttet, og mange er med både på Åh Abe-koncerterne, Grøn Koncert og i boderne på Roskilde Festivalen.

Der har tidligere været afholdt to sektionschef-weekender om året – en planlægningsweekend i foråret forud for sommerens arrangementer og en evalueringsweekend i efteråret. Fremover vil der kun blive afholdt en sektionschef-weekend om året, fordi der i stedet vil blive

udbudt en række kurser til sektionscheferne.

Hvilke kurser, der vil blive tilbudt til efteråret, er endnu ikke endeligt planlagt.

Rasmus Larsen (forrest) – frivillig siden 1995 – deltager gerne i flere kurser, hvis han kan finde tiden.





Aktivitetskalenderen

**muskel
kraft**

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
31. årgang**Redaktion:**

Ansvarshav. redaktør Jane W. Schelde, [DJ]
jasc@muskelvindfonden.dk
Journalist Bodil Jensen, [DJ]
boje@muskelvindfonden.dk
Journalist Rasmus Dahl
roda@muskelvindfonden.dk

Grafisk Design:

Smidstrup · www.smidstrup.dk

Forsideillustrationer:

Niels Nyholm (stort foto)
Jane W. Schelde (lille foto)

Tryk: Rounborgs Grafiske Hus

Oplag: 7000

Deadline næste nummer: 28. juli 2003

Annonceekspedition:

Danmarksvej 30, 62
8660 Skanderborg
Tlf. 86 95 03 45

- 22.-28. juni **Sommerlejr** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for de 15-17-årige.
29. juni-5. juli **Sommerlejr** – Hald Ege Efterskole
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for de 8-9-årige.
29. juni-5. juli **Sommerlejr** – SI-Centret v. Rødekro
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for de 12-14-årige.
- 6.-12. juli **Sommerlejr** – Himmerland C. Efterskole
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for de 10-11-årige.
- 7.-13. juli **Sommersjov i Hou** – Egmont Højskolen ved Hou
Muskelsvindfondens ungdomsgruppe, Egmont Højskolens elevforening og Dansk Handicap Forbunds ungdomskreds arrangerer højskoleuge for unge.
11. juli **Grøn Koncert** – Esbjerg
12. juli **Grøn Koncert** – Odense
13. juli **Grøn Koncert** – Århus
17. juli **Grøn Koncert** – Blokhus
18. juli **Grøn Koncert** – Børkop
19. juli **Grøn Koncert** – Næstved
20. juli **Grøn Koncert** – København
- 16.-17. august **Bedsteforældre-weekend** – Silkeborg Vandrerhjem
Bedsteforældregruppen Jylland/Fyn arrangerer weekend bl.a. med besøg på Silkeborg Højskole.
- 22.-28. august **Familien i fokus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer ugekursus for familier med børn med muskelsvind under 12 år.*
28. august **Medarbejderråd** – MarselisborgCentret
Medarbejdermøde i Muskelsvindfonden.
- 29.-31. august **Weekendkursus** – Slette Strand
Forældregruppen Nordjylland 1 arrangerer temawebend om forældre- og søskenderoller.
- 30.-31. august **Weekendkursus** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Sjælland 1 inviterer forældre og børn på weekend.
- 30.-31. august **Repræsentantskabsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfondens repræsentantskab holder møde.
- 2.-11. september **Myotonilejr** – Strandsborg, Mols
IfM arrangerer lejr for unge med dystrophia myotonica.*
- IfM* – Institut for Muskelsvind

**MUSKELSVINDFONDEN:**

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem rådgivning, oplysning, støtte til forskning og ved at arbejde konkret og politisk for at forbedre behandlingsmulighederne for de cirka 3.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Sekretariat:

Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222, fax: 8948 2212
msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:**Århus**

Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222, fax: 8948 2238
instvest@post1.tele.dk

København

Bernstorffsvej 20, 2900 Hellerup
Tlf.: 3962 2205, fax: 3962 2287
instost@post1.tele.dk

MUSHOLM BUGT FERIECENTER:

Musholmvej 100, 4200 Korsør
tlf.: 7013 7700, fax: 7013 8800
musholm1@musholm.dk

HJEMMESIDE:

www.muskelsvindfonden.dk

Valget forpligter

Af Jes Erik Jessen,
formand for
Muskelsvindfonden
Foto: Niels Nyholm

Før landsmødet blev der sagt og skrevet meget om, at vi for første gang skulle have et formandsvalg med flere kandidater. Her bagefter synes jeg især, det er tid til eftertanke. På mange måder er det sundt for en formand at vide, at også en formand bliver vurderet kritisk; og stemmetallene viste da også, at en del medlemmer havde foretrukket en anden som formand. Det forpligter, og det forpligter vel i virkeligheden mere, end hvis jeg bare var blevet genvalgt uden videre.

Som jeg gjorde meget ud af at sige i min mundtlige beretning, så skal der være plads til alle i Muskelsvindfonden, og det gælder da ikke mindst de, der også opstillede til formandsvalget, og de, der havde ønsket et andet udfald af valget.

Det kan ikke nægtes, at vi brugte meget af landsmødets tid først til formandsvalg, dernæst til næstformandsvalg og endelig til valg af repræsentantskab. Derfor blev der ikke megen tid til den politiske debat, der også bør være en væsentlig del af et landsmøde i Muskelsvindfonden. Det kan vel så accepteres i betragtning af, at der i hvert fald hidtil aldrig har været valg med flere kandidater til posterne som formand og næstformand. Men selv i "normalsituationen", hvor vi kun har et almindeligt valg til repræsentantskabet, ville det være ønskeligt med mere tid til den politiske debat, og vi bør derfor overveje nogle ændringer.

Det indgår allerede i overvejelserne at ændre valgperioderne fra et til to år, så vi i hvert fald hvert andet år har mulighed for mere debat. Imod taler, at valgene kan være det, der tiltrækker medlemmerne. Vi har ikke opnået alverden ved at finde tid til en politisk debat, som kun et fåtal af medlemmerne vil deltage i, fordi de vælger at vente til det år, hvor der skal stemmes! Derfor bør andre muligheder også indgå i overvejel-

serne, f.eks. at der afsættes så meget tid til landsmødet, at vi både kan nå den politiske debat og valgene.

Der blev også rejst kritik af den afstemningsform til repræsentantskabsvalget, som vi ellers har anvendt i mange år. Når de færreste kender så mange af kandidaterne, som de faktisk skal stemme på, kan valget blive et "fravalg", hvor man sætter de sidste krydser ud fra en vurdering af, hvem man i hvert fald ikke vil stemme på. Det kan meget vel være de kritiske medlemmer med de skæve meninger, der ikke bliver valgt, og det finder jeg egentlig uheldigt.

Jeg lyttede med stor opmærksomhed til debatten om Muskelsvindfondens og formandens synlighed. Som jeg også sagde, synes jeg, noget af kritikken er urimelig, for mediernes interesse for en tidligere formand med 30 år i stolen overføres ikke automatisk til en ny formand, og nogle af vore politiske initiativer lykkes bedst ved brug af gode argumenter i en direkte dialog med f.eks. politiske beslutningstagere.

Men synlighed er jo andet end dét: Synlighed er også, at både formanden og alle andre er til at få øje på i det daglige, for vi afmystificerer handicap og muskelsvind ved at andre møder os. Den form for synlighed påvirker de grundlæggende holdninger, som vi har brug for både for at opnå samfundets accept og for at opnå politiske resultater.

Synlighed handler også om, at formanden er synlig i Muskelsvindfondens mange aktiviteter og er i løbende kontakt med så mange medlemmer som muligt. Nu hvor



jeg har fundet mig godt til rette som formand, vil jeg prioritere kontakten til medlemmerne meget højere. Til gengæld vil jeg fravælge eller i hvert fald nedprioritere opgaver, som andre kan løse – ofte endda bedre end jeg selv. F.eks. opgaver, der måske rettelig hører hjemme i Muskelsvindfondens administration.

Jeg er naturligvis meget glad for resultatet af formandsvalget. Glad, fordi jeg blev genvalgt. Glad, fordi jeg blev valgt efter en demokratisk proces. Og glad, fordi vi gennemførte den demokratiske proces med flere kandidater på en god og sober måde.

Jeg vil gøre mit bedste for at leve op til jeres tillid, og jeg er helt klar over, at jeg skal være formand for hele Muskelsvindfonden, uanset at der var flere kandidater og flere forskellige præferencer blandt medlemmerne.

Jes E. Jessen

