

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 5/2016



Stort tema om inklusion

Lejrskole, hvor
alle er med side 11

Selma dyrker
karate i den
lokale klub side 21

Mangfoldighed
giver virksomheder
værdi side 24

Muskelsvindfondens
frivillighed har
plads til alle side 30

Forskning i ALS
og demens side 45



INDHOLD

MUSKELKRAFT

NOVEMBER 2016

Muskelkraft

44. årgang · ISSN 0109 – 5064

Udgiver:

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

Redaktion:

Jane W. Schelde (DJ)
Ansvarshav. redaktør
jasc@muskelsvindfonden.dk
Gitte Dreier Jacobsen
Kommunikationschef
Jonas Hundebøll
Kommunikationsmedarbejder
Jakob Edut (DJ)
Markedsføringskoordinator

Annoncer:

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

Grafisk design:

Gitte Blem Jensen

Tryk:

Jørn Thomsen Elbo A/S

Oplag:

6100

Forsidefoto: Søren Holm / Chill

MUSHOLM

Ferie, Sport, Konference:

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

RehabiliteringsCenter for

Muskelsvind:

Vest for Storebælt samt fælles

postadresse:

Kongsvang Allé 23
8000 Aarhus C
tlf. 89 48 22 22
info@rcfm.dk

Øst for Storebælt:

(besøgsadresse)
Blekinge Boulevard 2, 1. sal
2630 Taastrup



6 LIDT AF HVERT

9 TEMA OM INKLUSION

4 skoleklasser har afprøvet lejr-skole-inklusions-projekt på Musholm.

Foto: Jonas Hundebøll

17 Inklusion - to bud på, hvad det betyder

19 Superledere skal hjælpe med inklusion i idrætsklubber

21 Selma dyrker karate i en almen idrætsklub



Ledelsen i virksomheden 3R Kontor fortæller om værdien af mangfoldighed. Pressefoto.

30 Der skal være plads til alle i Muskel-svindfondens frivillighed

37 Inklusion - to bud på, hvad det betyder

39 Undersøgelse viser, hvordan piger med muskelsvind har det

42 Test dig selv. Hvor inkluderende er du?

45 MANGE MED DIAGNOSEN ALS FÅR OGSÅ DEMENS

Plejehjem

49

TVANGSFLYTNING AF FOLK MED HANDICAP?

Muskelsvindfonden er meget kritisk over for holdningen, der ligger bag nyt frikommuneforsøg.

53 DET SOCIALE HJØRNE

55 LIDT AF HVERT

60 LEDER: LANGE SKOLEDAGE KVÆLER ELEVER MED MUSKELSVIND

Nomineringer og priser til Muskelsvindfondens arrangementer



Det er altid rart med positiv opmærksomhed på Muskelsvindfondens arrangementer, og det må man så sandelig sige, at der er for tiden:

Cirkus Summarum vandt den 13. november 2016 Børn i Byens pris for Årets Børneevent 2016, og CYKLO – Muskelsvindfondens nye cykelfestival - opnåede en flot nominering til Aarhus Stiftstidendes AOA Prisen 2016, der hylder de bedste nye initiativer i Aarhus.



Foto: Morten Rygaard

Ajourfør dine medlemsdata

Husk at tjekke og ajourføre dine oplysninger og stamdata i Muskelsvindfondens nye medlemssystem. Gå ind på www.muskelsvindfonden.dk – klik på login-knappen øverst til højre.

UB-Let rykker ind i Amerika

UB-Let fra Vejle, der bl.a. leverer udstyr til el-hockey på Musholm, øjner muligheder mod vest. I øjeblikket er virksomheden i gang med et større fremstød 'over there', hvor de oplever stort potentiale for at udvikle sportsgrenen. Lige nu findes der kun to el-hockeyklubber i Nordamerika, nemlig én i Portland, Oregon og én i Toronto, Ontario i Canada. I Danmark er der 11 el-hockeyklubber.



Arkivfoto

Hun gennemførte halv-maratonløb

"Det gik godt. Jeg havde meget ondt til sidst og var træt, men min behandler løb mig i møde, efter at han selv havde gennemført løbet, og sørgede for, at jeg kom sikkert i mål."

49-årige Tine Hallberg nåede det mål, hun havde sat sig: at gennemføre halvmaratonløbet Copenhagen Half den 18. september 2016. Og det, selv om mange ikke mente, at hun kunne, når hun havde muskelsvinddiagnosen Limb girdle muskeldystrofi.

Tine Hallberg begyndte at løbetræne for tre år siden, efter at hun havde været igennem flere forskellige sygdomsforløb og knap kunne gå. Efterhånden øgede hun sin distance med en blanding af løb og gang. Hun mener selv, at det er hendes stædighed og vilje, der har givet bonus for hende.

Et af Tines motiver til at løbe er, at hun vil gøre alt for at undgå at komme i en kørestol, og hun håber derfor, at hendes løbetræning vil gøre hendes muskler stærkere. Læs hendes blog på friskigen.dk



Vidste du...

- at der er forskellige regler for handicapparkering?
- at på privat regulerede parkeringsområder er handicapparkeringen markeret med et sort skilt med hvid skrift – og reglerne følger de almindelige regler for det private parkeringsområde – mht. betaling og tid?
- at på offentlige parkeringsområder er handicapparkeringen markeret med et blåt skilt med hvid skrift – og reglerne er mere lempelige
- Læs om reglerne og forskellene på fdm.dk - søg på regler-handicapparkering.



Har du brætspil, som du ikke længere bruger?

Har du gamle brætspil, som står ubrugte hen, så smid dem endelig ikke ud. Musholm, Ferie - Sport - Konference vil gerne arve dine spil, hvis de er intakte. Det drejer sig om alt fra kloge voksenspil til sjove



og skøre familier-spil. Spillene skal bruges i Aktivitets-huset / Børnehuset på Musholm.

Har du nogle spil, som du vil forære væk, så tag dem med næste gang, du besøger Musholm.

Tak for input om Muskelkraft

Spørgeskemaundersøgelsen om Muskelkraft, som blev sendt ud til alle modtagere af bladet ved det seneste nummer, sluttede i midten af oktober. Vi fik 580 svar – primært fra medlemmer, hvilket svarer til ca. 20 procent af medlemmerne. Muskelsvindfondens kommunikationsafdeling siger mange tak for alle besvarelser, idéer og input. Vi er nu påbegyndt analysearbejdet, og resultatet vil blive inddraget i den videre udvikling af bladet.

Er du mellem 12-20 år, har muskelsvind og lyst til at være med i en face-bookgruppe, så tjek gruppen 'Muskelsvindfondens tidlige ungdoms-gruppe'.

Myastenikere var samlet til hygge og faglig fordybelse

Muskelsvindfondens Myasthenia Gravis-medlemmer og pårørende mødtes den sidste weekend i oktober til seminar på Musholm, Ferie - Sport - Konferencecenter i Korsør. Weekenden for de ca. 70 deltagere bød både på fagligt indhold med nyt fra forskningen og hygge, quiz og en intimkoncert med sangeren Perry Stenbäck.

På seminaret var der også valg til myasteni-arbejdsgruppen. Følgende blev valgt: Birthe Olesen, Birthe Rasmussen, Jette Bigum, Johannes Gravgaard, Carina Nors Jensen og Liselotte Schirakow.



Der skal være plads til forskelle i samfundet

Muskelsvindfondens vision er et samfund, hvor der er plads til forskelle. Hvor menneskers forskellighed er en styrke, hvor mangfoldighed ses som en værdi, og hvor et handicap, etnisk baggrund, seksualitet, køn eller religion ikke afgør, om man er en del af fællesskabet.

I denne mangfoldighed har Muskelsvindfonden især fokus på inklusion af mennesker med muskelsvind.

Og med inklusion menes ifølge ordbogen 'at medtage som en del af noget', 'at indtage i et fællesskab' og 'at have som del af sig'. Det gælder såvel i skolen og på arbejdspladsen som i fritidslivet, idrætten og i samfundet generelt.

I dette nummer af Muskelkraft sætter vi fokus på forskellige sider af inklusion og giver eksempler på, hvordan forskellige projekter, virksomheder, idrætsklubber og Muskelsvindfonden selv arbejder med inklusion. Læs også hvordan fire forskellige offentlige personer definerer inklusion. Er du selv inkluderende? Test dig selv sidst i temaet.

God læselyst

Lejrholdet på Musholm gav både elever og lærere en større forståelse for, hvad der skal til, for at Eva kan være med på lige fod.
Foto: Jonas Hundebøll

En lejrskole med plads til forskelle

Hen over efteråret har Musholm dannet ramme om et inklusionsprojekt, hvor skolebørn med og uden handicap deltager i aktiviteter på lige fod. Resultatet er større faglig inklusion og mere sammenhold på tværs af forskelligheder

Af Jonas Hundebøll

Med et præcist pust placerer Eva pilen i centrum af skiven. Langt bedre end flere af drengene. De har svært ved at fokusere nok til både at kunne sigte og puste. Eva sigter igen. Pilen borer sig ind i skydeskiven 2 centimeter fra centrum af skiven. Det er sjældent, at Eva er bedre end mange af de andre i klassen til idræt, men på Musholm er Eva på hjemmebane. Her er aktiviteterne tilrettelagt, så Eva kan deltage på lige fod med resten af klassen.

Eva har muskelsvind og sidder i kørestol. Hun er sammen med sin klasse på lejrskole på Musholm. Klassen er en 3. klasse fra en af Odenses mange folkeskoler og en del af Muskelsvindfondens inklusionsprojekt. Her deltager skolebørn med og uden handicap i aktiviteter på lige fod i håbet om

at skabe større sammenhold, så eleverne lærer at se hinanden som ligeværdige kammerater på trods af eventuelle forskelle.

Daniel Sørensen, klassepædagog i Evas klasse fortæller om fordelene ved at være på Musholm:

"Havde vi ikke kunnet være her, havde vi af økonomiske grunde været nødt til at besøge en lejrskole på Ærø, og der kunne Eva ikke komme med."

Handicappolitisk medarbejder i Muskelsvindfonden, Thomas Krog, underbygger:

"Hvert år er der klasser, der tager på lejrskole, hvor eleven med muskelsvind er tvunget til sidde tilbage på skolen. Så klar eksklusion er selvfølgelig enormt ødelæggende og må aldrig forekomme. Det vigtigste er, at Eva og andre, der som hende



Ida og hendes klassekammerater fik bl.a. prøvet svævebanen på Musholm – én blandt mange aktiviteter, der var med til at give klassens lærere inspiration til at tænke den daglige undervisning hjemme på skolen anderledes.
Foto: Hung Tien Vu



Eksempler på aktiviteter i løbet af ugen:

Tur i naturen
Mad O-løb
Frokost over bål
Ærteposeludo
Elhockey
Mario Kart-ræs
Robothockey
Klatrevæg
Svævebane

har et fysisk handicap, er med, når klassen tager på lejrskole.”

En lejrskole hvor alle kan være med

I den seneste folkeskolereform blev det bestemt, at en almindelig folkeskoleklasse i højere grad skal rumme og inkludere børn med særlige udfordringer. Det kan være børn med forskellige diagnoser, børn med handicap eller børn med læsevanskeligheder. Det kan selvsagt give udfordringer for både klasselærere, elever og skoleledelsen.

Efterfølgende har Muskel-svindfonden i januar 2016 lavet en trivselsundersøgelse blandt alle skolebørn med muskelsvind. Resultatet af undersøgelsen viste bl.a., at langt de fleste børn med muskelsvind føler sig inkluderet i undervisningen, men ekskluderet, når det gælder lejrskoler og ekskursioner.

I et pilotprojekt er 4 skoleklasser derfor inviteret på lejrskole på Musholm, Ferie – Sport – Konference herunder den 3. klasse, hvor Eva går. På Musholm er lejrskolen organiseret, så alle elever kan deltage i alle aktiviteter uanset eventuelle lærings- eller mobilitetsvanskeligheder.

Klassepædagog Daniel Sørensen havde ved ankomsten til Musholm derfor også store forhåbninger til, hvordan opholdet ville påvirke klassen:

”Min forventning er, at der vil komme en større accept af hinanden i klassen, fordi de ser hinanden uden for de vante rammer og samtidig afprøver en masse fede aktiviteter her. Børnene får på den måde også et indblik i, at det ofte er de fysiske rammer, der gør en person handicappet.”

At tænke inklusion er ikke så svært

Også Ida, der går i 6. klasse i Fredericia og har muskelsvind, var i september på besøg med sin klasse. Dengang blev eleverne udfordret med alt fra svævebane og el-hockey til ludo med ærteposer, spande, kegler og hulahopringe.

Mark Philip Jensen, der er klasse-, matematik- og engelsklærer for Ida fortæller:

”Aktiviteterne var et overskud uden lige. Det var fantastisk, at der var så meget og kompetent indhold. Det gør efterfølgende, at vi i dag tænker noget af klassens undervisning anderledes. Og lidt for sjov, men selvfølgelig også med bund i virkeligheden har vi udfordret skolens idrætslinje. Kan vi rent faktisk, hvis Ida ønsker det, have hende med dér? Og selvfølgelig kan vi det.”

Ifølge Mark Philip Jensen er lejrskolen ikke kun til gavn for elever som Ida med muskelsvind. Han uddyber:

”Det, at Musholm tilbyder et afgrænset område, hvor elever kan få lov og har mulighed for at gå en tur for sig selv, giver også eleverne et pusterum. I klassen er der

eksempelvis også en autist, der har brug for i et større omfang at kunne gå til og fra aktiviteterne. I klassen er der også børn med ADHD, som reagerer meget udadvendt, som er lige modsat, hvad vores elev med autisme har brug for. Men også dér var lokaliteterne fantastiske, fordi de giver mulighed for, at elever kan trække sig væk og komme af med energien.”

Eleverne vokser mentalt

At lejrskolerne har en effekt på klassesammenholdet er der ifølge Mark Philip Jensen heller ikke tvivl om.

”Jeg oplever en større klassesamhørighed og en større forståelse for, hvilke udfordringerne den enkelte går rundt med. Og det, at vi har været sammen på Musholm, hvor eleverne også skulle forholde sig til andre gæster, betød, at der var nogle elever, der var nødt til at hanke op i sig selv og sige: 'Jeg skal jo ikke bare tænke på mig selv, men også være repræsentant for skolen og opføre mig ordentligt i én eller anden grad.' Det gjorde, at de så nogle andre sider af sig selv og af hinanden, der gør, at de i sidste ende har fået en større forstå-

”Havde vi ikke kunnet være på Musholm, havde vi af økonomiske grunde været nødt til at besøge en lejrskole på Ærø, og dér kunne Eva ikke komme med.”

Klassepædagog Daniel Sørensen

Lejrskoleugen og oplevelserne på Musholm har knyttet stærkere bånd mellem eleverne, lyder erfaringen fra klassepædagogen i Evas klasse.
Foto: Jonas Hundebøll.



else,” siger Mark Philip Jensen.

Klassepædagog for Evas klasse, Daniel Sørensen er enig. En måned efter hjemkomsten fra deres lejrophold på Musholm mener han helt klart, at turen har haft betydning for sammenholdet i klassen.

”Der er blevet knyttet meget stærke bånd mellem børnene indbyrdes. Derudover er der også lavet nye legerelationer mellem børnene. Og sidst, men ikke mindst er kontakten til os lærere blevet meget bedre.”

Han fortsætter:

”Det er selvfølgelig svært at sige, om den positive forandring også var sket, hvis vi var taget til Ærø, men jeg tror i hvert fald, at børnene har haft en ualmindelig fin lejrskole. De har fået et større indblik i, hvad det betyder at have muskelsvind, og det var ikke sket på Ærø. I hverdagen kan man hurtigt vende sig så meget til Evas handicap, at man glemmer det, men på lejrskolen var der jo fokus på muskelsvinden på en helt anden måde.

”Hvert år er der klasser, der tager på lejrskole, hvor eleven med muskelsvind er tvunget til at sidde tilbage på skolen. Så klar eksklusion burde aldrig forekomme.”

Handicappolitisk medarbejder
i Muskelsvindfonden Thomas Krog

Som bonus er eleverne også vokset mentalt efter lejrskolen. De elever, som før var tavse og forsigtige, er kommet mere frem i skoene og kan i dag finde på at drille de voksne lidt.”

Positive resultater

Når Muskelsvindfondens handicappolitiske medarbejder Thomas Krog hører dette, er han begejstret:

”Det er fedt, at en lejrskole kan være med til at flytte elevernes holdninger til handicap og inklusion. De ser, at det giver muligheder og ikke kun begrænsninger. Det er også positivt, at lærerne henter inspiration, som de tager med hjem på skolen, hvor der i hverdagen skal være plads til alle eleverne med deres forskellige

udfordringer.”

Dog er der efter lejrskolen et spørgsmål, som er blevet diskuteret flittigt på lærerværelset i Odense blandt Daniel Sørensen og hans kolleger: Hvor handicapvenlig er vores skole egentlig? —□

Fakta om inklusionsprojektet

- Lejrskolen er et pilotprojekt, der er opstået i et samarbejde mellem Muskelsvindfonden, Musholm, Ferie – Sport – Konference og Handicappede Børns Ferier.
- Målet er at afprøve, om man kan skabe en lejrskole, hvor skolebørn med og uden handicap deltager i aktiviteter på lige fod i håbet om at skabe større sammenhold, så eleverne lærer at se hinanden som ligeværdige kammerater på trods af eventuelle forskelle.
- Lejrskolen skal også give lærere nye redskaber til at skabe større inklusion i undervisningen.
- I pilotprojektet er de enkelte klasser blevet støttet økonomisk og har fået udviklet et aktivitetsprogram målrettet den enkelte klasse.
- 4 skoleklasser har været med i projektet. Heriblandt en almindelig 3. klasse fra Odense, hvor én elev har muskelsvind, en 6. klasse fra Fredericia med blandede diagnoser, deriblandt elever med ADHD, ordblindhed og muskelsvind. Derudover har 2 specialklasser fra Storebæltskolen i Korsør deltaget i projektet. Begge klasser er ASK-klasser. Det vil sige Alternativ, Sproglig og Multihandicappet-klasser.

Sådan definerer de inklusion

Mød barnets behov og vælg derefter fællesskab og pædagogik

Af Rasmus Alenkær

“Inklusion” kan betyde meget og meget. Derfor er der ikke nogen entydig måde at definere fænomenet på. Selv arbejder jeg med de tre, nedenstående definitioner (Her med skolen som eksempel):

“Administrativ inklusion” definerer den praksis, hvor et barn tillades ophold i en almindelig skoleklasse. Når barnet er indskrevet, er det inkluderet. Barnets faglige, sociale og personlige udbytte er mindre vigtigt. Det handler om fysisk placering og om formel indskrivning.

“Traditionel inklusion” definerer den praksis, hvor et barn placeres i en almindelig skoleklasse. I denne ramme skal barnet udvikle sig fagligt, socialt og

personlighedsmæssigt. At barnet måske har brug for en anden organiseringsform er mindre vigtigt, da det her handler om opretholdelse af traditionelle organiseringsformer.

“Kvalitativ inklusion” definerer den praksis, hvor man indledningsvist ser bort fra fysisk placering, men i stedet overvejer, hvilke fysiske, sociale og opgaveløsningsmæssige behov et barn har. Ud fra disse overvejelser definerer man, hvilket fællesskab og hvilken pædagogik barnet skal mødes med. Denne inklusionsdefinition kaldes under tiden IC3.

Jeg er klart tilhænger af den sidste praksisform, altså den kvalitative.



Rasmus Alenkær er autoriseret psykolog og konsulent og har igennem flere år arbejdet med inklusion i skole- og dagtilbud.

Vi skal kunne inkludere alle

Af Ole Lauth

Inklusion er, at alle mennesker skal kunne være deltagere i fællesskabet uanset deres forudsætninger. Mennesker med særlige behov eller en anderledes adfærd skal vi kunne omfatte i vores fællesskab. Et samfund kan ikke hænge sammen, hvis vi begynder at ekskludere dem, der afviger fra vores normer: mørke, brune, mennesker med handicap, psykisk syge...

Og hvis vi vil inklusion, er vi nødt til – både i det fysiske og mentale rum – at give plads til alle. Du får ikke mig til at sige, at nogen skal være undtaget. Hvis vi siger 'næsten alle', er der jo

nogle, der skal bestemme, hvem vi ikke kan inkludere – og den mulighed for skøn er farlig!

Med FN's handicapkonvention er inklusion et vilkår, som betyder, at vi skal kunne omfatte alle. Det betyder, at vi skal skabe miljøer, som vil acceptere afvigende adfærd. Det sker af og til, at ansatte på højskolen mener, at en bestemt elev ikke kan inkluderes. Det accepterer jeg ikke. Omvendt kan en diagnose ikke fritage for pligten til at forstå fællesskabets vilkår. Opgaven for os er at finde de indsatser, der skal til for at kunne rumme alle.



Ole Lauth, forstander på Egmont Højskolen i Hou.

Børn og unge med handicap skal **inkluderes** i de lokale idrætsklubber

Nyt projekt skal uddanne
superledere til at hjælpe udøvere
og klubber i gang



Hvis det giver mening for den unge med handicap, er det oplagt at blive inkluderet i en almen sportsklub – som her, hvor Laura træner på talentholdet i svømmeklubben Nord.

Af Jane W. Schelde
Foto: Brian Rasmussen

Hvorfor skal børn og unge med handicap ikke have mulighed for at dyrke idræt i den lokale idrætsklub? Hvis deres handicap ikke forhindrer dem i at få udbytte af træningen, er det da mere oplagt, at de træner sammen med deres kammerater i den lokale forening i stedet for at skulle finde et idrætsstilbud langt væk med andre børn/unge med et handicap.

Sådan lyder baggrunden for et projekt, som Parasport Danmark har sat i gang. I løbet af en tre-årig periode fra 2016 til udgangen af 2018 vil man forsøge at få inkluderet ca. 75 børn og unge med forskellige funktionsnedsættelser i de almene idrætsklubber og desuden få inkluderet 20 hold af elever fra specialskoler, så de bliver en del af den almene klub på lige fod med klubbens øvrige hold.

Det skal give mening

Tanken med projektet er ikke

at afskaffe parasporten og de idrætsgrene, der udelukkende henvender sig til børn og unge med handicap. Projektet skal være et supplement og et tilbud til de børn og unge, som kan få glæde af at være inkluderet i de almene idrætsforeninger.

”Selvfølgelig skal træningen give mening for barnet eller den unge med handicap, og det vil det gøre i mange tilfælde, hvis aktiviteterne bliver tilpasset,” siger Anne Tøttrup Andersen, der er projektleder i Parasport Danmarks nystartede projekt, der har fået titlen Superleder.

Titlen henviser til de personer, som skal være nøglepersoner i at få inkluderet børn og unge med handicap i idrætsforeningerne. Personerne kan være en træner, en frivillig eller andre, der kender foreningen godt. Superlederne skal klædes på til at tage imod barnet med handicap, støtte træneren i at

tilpasse aktiviteterne, så barnet kan deltage og desuden samarbejde med forældrene.

Enkeltintegrerede elever søges

Projektet har indtil videre fået etableret et samarbejde mellem tre hold elever fra specialskoler og tre idrætsforeninger inden for skydning, golf og gymnastik.

Ifølge Anne Tøttrup Andersen vil projektet meget gerne have fat i flere af de børn og unge, der er enkeltintegreret i skolen, og som kunne tænke sig at komme i gang med en idræt i lokalområdet. Interesserede kan henvende sig til projektlederen, så man sammen kan afklare mulighederne.

Læs mere om projektet på www.superleder.com

Kontakt projektleder Anne Tøttrup Andersen på tlf. 61 18 57 03 eller email: ata@parasport.dk.

Selma er vild med karate



Af Jane W. Schelde

Foto: Søren Holm / Chill

Ich, ni, san, shi, go..... To trænere fra Risskov Karate Skole og en lille flok unge karate-udøvere er i fuld gang med træningen i gymnastiksalen på Risskov Skole ved Aarhus.

Roku, shichi, hachi, kyu, ju.... Holdet er en blandet flok af drenge og piger og med forskellig farvede bæltter efter deres gradueringer. De er i gang med en kampserie.

Uuaaaaaa - Det afsluttende kampråb gjalder ud i gymnastiksalen. Alle råber - også 8-årige Selma Wang Poulsen, der har gået til karate i snart to år. Hun er vild med det og vil ikke undvære sin karatetræning for noget de to gange om ugen, hun går. Kun da hun blev opereret i sine akillesener og i foråret havde fødderne i stræk med gips, måtte hun holde pause. Men ellers er hun stædig og sej og vil til træning - også selv om hun ikke har lige så mange kræfter i arme og ben som de andre. Det ved hun godt, men hun gør alt for at følge med og blive god. Og hun synes, det er sjovt.

I god form

Selma har muskelsvinddiagnosen CMT, som også påvirker hendes balance. Men karate-træningen har været god for både hendes balance og styrke, og hun er i det hele taget i god form, forklarer hendes mor, Ida Binow Poulsen. Selma startede med hvidt bælte, men er allerede gradueret til nu at have et bælte med orange snip.

"Sarah (Selmas veninde: red) viste mig nogle billeder af karate, og det så sjovt ud. Derfor ville jeg gerne prøve," siger Selma lidt genert, som forklaring på, hvorfor hun begyndte på en kampsport, man ikke lige forbinder med at have muskelsvind.

Men hun kan lide træningen og løber ivrigt hen til de andre for at være en del af flokken. Ikke mere snak.

**Vigtigt at du er der**

For Selmas instruktør Tommy Ejstrup, der også er afdelingsleder for børnene i karateskolen, er karatesporten en god idræt, når der skal tages individuelle hensyn til udøverne. Det er netop ikke en holdsport, hvor andre er afhængige af, hvad den enkelte kan.

"Du skal selv gøre noget ved det, men vi har også den holdning, at det ikke er ligegyldigt, om du kommer eller ej. Det betyder noget, at du er der, og det fortæller vi også de unge. Men også at de skal gøre sig umage og gøre det så godt, de kan," siger Tommy Ejstrup og tilføjer, at alle udøverne på holdet er meget forskellige. Der er ingen, der er perfekte, og det skal der være plads til.

Og når karate-udøverne hvert halve år skal aflægge prøve for at gradueres, er det ikke bare den tekniske formåen, der tæller.

"Den er selvfølgelig vigtig, men vi kigger også på den energi og mentalitet, der bliver lagt i det. Vi vil gerne signalere til de unge, at det skal kunne betale sig at gøre noget ekstra," siger Tommy Ejstrup.





Helle er udviklingshæmmet og arbejder i IKEA's salgsafdeling. Hun er ifølge IKEA's HR manager et godt eksempel på den mangfoldighed, som er med til at give dynamik i dagligdagen.

dere forskellige mennesker. Og de vil blive overrasket over, at det ikke kun bidrager til bundlinjen; men også til arbejdsglæden på arbejdspladsen. Den stolthed og glæde, der er ved at inkludere, smitter af i alle afdelinger.”

Forskelligheder giver værdi

Hvad betyder inklusion på arbejdspladsen for dig?

Dorte Simonsen: ”Der er forskel på blot at være en arbejdsplads med stor diversitet, og at være en arbejdsplads med diversitet, hvor man også er ”inkluderende”. Diversitet kan man i højere grad måle. Det at være inkluderende er på mange måder et spørgsmål om et værdigrundlag, og her i IKEA stiller vi ikke spørgsmålstejn ved, om vi skal ansætte medarbejdere, der er på kanten af arbejdsmarkedet - det er helt naturligt. Vi sætter ikke

så mange spørgsmålstejn ved de forskelligheder, fordi vi ved, at det giver værdi.

Som leder kræver det til tider lidt ekstra, men det, som det giver i sidste ende, har større værdi, og vi oplever ikke nogen udfordring med at få lederne til at ”melde” sig til at tage de ekstra udfordringer.

Og i virkeligheden er det ikke så svært. Vi ansætter dem bare og kigger på kompetencer og personlighed i forhold til funktion og opgaver. Der er selvfølgelig individuelle hensyn, der skal tages; men det skal der jo også tages for alle os andre. Når en kollega får stress eller bliver skilt eller brækker armen - men dem putter vi jo ikke på beskyttede værksteder, vel?”

→

Vi skal ikke kun ansætte dem, der ligner os selv

3R Kontor er en fremadstormende virksomhed, der opkøber og sælger brugte kontormøbler landet over.

Virksomheden har otte ansatte, de fleste af dem har haft svært ved at komme ind på arbejdsmarkedet, men hos 3R Kontor er det lykkedes at inkludere mennesker på kanten af arbejdsmarkedet



Et dynamisk team handler bl.a. om at ansætte nogle, der er lidt anderledes og måske på kanten af arbejdsmarkedet. Det giver værdi, lyder erfaringen fra virksomheden 3R Kontor.

Direktør i 3R Kontor Steffen M. Høgh:

"Inklusion er først og fremmest noget, der går begge veje. At man som virksomhedsleder har en rummelighed, der gør det muligt at se det positive i mennesker, der ikke nødvendigvis er som en selv. Og at medarbejderen har en vilje og lyst til at være med.

Vi har en tendens til at bedømme de folk, der ligner os selv, som de mest fornuftige. Psykologisk kan jeg godt forstå den mekanisme. Men jeg har opdaget, at jeg ikke får et dynamisk team, med mindre jeg sammensætter det lidt mere mangfoldigt. Så inklusion handler ikke kun om at "inkludere", men også om at udvide sin horisont: hvad er det, som dette menneske kan bidrage med, som jeg ikke selv kan?"

Der skal være engagement

Hvordan lykkes det jer at inkludere forskellige mennesker?

Steffen M. Høgh: "Vores udgangspunkt er at have en åben dialog om de udfordringer, der er. Vi kigger også meget på engagement, eller om vi tror, at vi kan finde engagementet hos den nye medarbejder. Har de engagement, er de velkomne - groft sagt. Vi anerkender forskelligheder; men der er en konsensus om, at vi går op i det, vi laver her i virksomheden.

Så har vi også en åbenhed omkring fejl. Fejl er noget, vi lærer af - og som vi griner af. Jeg er selv bevidst om, at jeg laver fejl og skjuler det på ingen

måder.

Fra katastrofal til loyal medarbejder

Jeg vil også nævne tålmodighed. Til tider må jeg som leder engagere mig i medarbejderne på en anden måde end vanligt. Vi har f.eks. en medarbejder, som nærmest var en katastrofe de første tre måneder. Men i dag er han en af de bedste medarbejdere. Han er så glad for at være hos os. Han passer på vores firma. Han er loyal. Jeg vil betro ham mit pas, kreditkort og mit firma.

I starten havde han svært ved at komme til tiden. Der var dage, hvor han slet ikke kom på job. Han fortalte ikke, når han var syg, eller hvis han sov over sig, var det bedre at lyve sig syg dagen efter. Han er tidligere kriminel og har tatoveringer over det hele, og han har bestemt ikke haft nemt ved at komme ud af den kriminelle løbebane.

I dag er det helt anderledes. Vi blev ved med at tro på ham, og hans mønstre fra de tre første måneder er væk. Nu har han kørekort, tager uddannelse ved siden af jobbet og er en af de bedste og mest loyale medarbejdere.

Så for os giver det værdi, at vi er så forskellige. For det første underbygger det hele systemet, fordi vi er afhængige af hinandens kompetencer og perspektiver. For det andet gør dynamikken os mere kreative. For det tredje er der et stort engagement og loyalitet blandt vores medarbejdere. →



Det gælder om at finde ind til det specifikke felt, som medarbejderne i BOAS Specialisterne er særligt gode til – og ikke at fokusere på det, de er mindre gode til.

Respekt handler også om at tage hensyn

En specialist er et menneske med særlige og stærke kompetencer inden for et felt. I virksomheden "BOAS Specialister" er medarbejderne specialister inden for IT og fejlfinding i IT-systemer. De medarbejdere er mennesker med autisme, der har forskellige kompetencer, som virksomheden arbejder målrettet på at bringe i spil

Daglig leder hos BOAS Specialister Orla Pedersen:

"Vores medarbejdere med autisme har nogle exceptionelle styrker og kompetencer, men det er tydeligt, at kompetencerne ofte bliver overset, fordi de har udfordringer med at indgå i sociale sammenhænge. Af samme årsag bliver de tit ekskluderet på arbejdsmarkedet.

Mange arbejdspladser har fokus på, hvad medarbejderne er mindre gode til, og så skal de blive bedre til de ting. Sådan er det ikke her! Det gælder om at finde ind til det specifikke felt, som de er særligt gode til og brænder for, fordi det er i det felt, de virkelig kommer i spil.

Den lidt omvendte tankegang betyder, at de også bliver bedre til at fungere socialt. Mange af dem har svoret, at de aldrig vil med til kundemøder, men efter noget tid ender det med, at de sidder der sammen med mig."

Respekt for hinandens forskelligheder

Hvordan giver det virksomheden værdi, at I har denne mangfoldighed i virksomheden?

Orla Pedersen: "Vores medarbejdere er meget loyale og pligtopfyldende, og jeg tror, at det er, fordi vi udviser respekt for hinanden og for de forskelligheder, der er. Og vi er virkelig forskellige.

Respekt handler bl.a. om at tage hensyn. Det kan i nogens ører lyde negativt, men det er det ikke. Som eksempel kan jeg nævne, at vi har flyttet lokation. Den forandring kan være svær for flere af vores medarbejdere. Det respekterer vi ved at tage hensyn og hjælpe: Vi viser dem de nye lokaler, hvor deres busser går fra og til og tager turen i bussen med dem. Og første dag på den nye lokation er næsten alt pakket ud, og deres computer er sat op, så de kan arbejde med det samme. For det er det, de kommer her for: Arbejde. Ikke så meget andet."

Frivillig i mangfoldighedsmanegen

I Cirkus Summarums frivillighed skal der ikke tages specielle hensyn. Her skal inklusionstanken være en del af et positivt menneskesyn

Af Jakob Edut
Foto: Gorm Branderup

Solen skinner over Cirkus Summarums rød-gule telt, og pladsen vrirler med glade børn indsmurt i en klistret blanding af indtørret softice og popcorn. Karussellen kører for gud-ved-hvilken gang, og på hoppeborgene er det uofficielle Amagermesterskab i hundrede harehop på tid i gang. Frivillighedskoordinator Gitte Valentin Sørensen runderer pladsen, da en smilende dame med et spørgende blik kommer op til hende:

"Ja, du må undskylde, jeg sådan spørger, men jeg har set, at mange af jeres frivillige har et handicap. Har I et samarbejde med et bosted?"

Frivillighedskoordinatoren lyser op i et smil, ser damen i øjnene og udbryder:

"Vi har et samarbejde med alle, der har lyst til at melde sig!"

Et mangfoldigt team

På Cirkus Summarum er der et uofficielt mål. I løbet af cirkusdagen skal alle gæster på pladsen

have haft en god oplevelse med minimum én person, der har en diagnose. Det er ikke, fordi Cirkus Summarum og Muskelsvindfonden har opstillet kvoter eller er på ideologisk inklusionskorstog, men for at fastslå, at alle – uanset handicap – kan bidrage med noget positivt.

"Jeg synes, det er skønt, når der står tre frivillige i en bod, der ikke kan fastholde et 'normalt' job. På Cirkus Summarum er de bare mennesker. Der ser vi ikke på diagnosen først, og det er en del af hemmeligheden omkring, hvordan det kan lade sig gøre," siger Gitte Valentin Sørensen.

Fra hendes tid som praktikant på frivilligkontoret i 2013 og til i dag, hvor hun er ansat samme sted som koordinator, har hun oplevet, at både samfundet og hun selv er blevet mere åbne over for mennesker med handicap. Og at Muskelsvindfonden er rykket et stort skridt fremad i forhold til at inkludere frivillige med både fysiske og psykiske handicap.

"Vi har et 100% bedre team, fordi vi favner det mangfoldige. Det er aldrig kedeligt, og vi udfordrer den hverdag, de frivillige ellers har. Der bliver gjort op med mennesket på papiret og i stedet set på det rigtige, levende menneske," forklarer hun.

Selvfølger det et større arbejde

Det er et privilegium, at der disse år er ventelister på at blive frivillig for Muskelsvindfonden, og når foreningens frivillighedskoordinationer kigger ned over de tilmeldte, er det med mantraet "Plads til forskelle" mejslet i baghovedet. Ingen bliver ekskluderet på grund af et handicap.

"Oplyser den frivillige om større fysiske eller psykiske handicap, ringer jeg dem op, og så tager vi en snak om de udfordringer, vi sammen skal løse," fortæller Gitte Valentin Sørensen.

Hun tilskriver det en stadigt større åbenhed i forhold til at være anderledes, at flere melder ud

fra start, hvis de bakser med et eller andet. Det er langt nemmere at kende vilkårene for samarbejdet fra start end at skulle finde ud af det undervejs.

"Vi skal nok finde en løsning, men det gør det sværere, hvis den frivillige ikke er nået til en erkendelse af, at handicappet er en del af hverdagen og møder det med accept og forståelse. Det giver selvfølgelig et større arbejde, at folk ikke er 100% ens, men det skal vi være gearet til. Vi oplever stort set aldrig, at det er en diagnose, der gør, at vores frivillige ikke kan fungere på Cirkus Summarum."

'Aces in Places'

Der findes ikke skånejob på Cirkus Summarum. Alle positioner er vigtige at få besat, og det er afgørende for den frivilliges oplevelse af at løfte i flok. Der er, ifølge Gitte Valentin Sørensen, ikke noget så demotiverende som tanken om, at; "hvis

TEMA OM INKLUSION



"Det er sjovt, når alle er med" – lyder sloganet for Cirkus Summarum. Det samme gælder i frivilligheden, hvor Muskelsvindfonden gør en stor indsats for, at der også er plads til forskelle, når de frivillige udvælges til opgaverne.



Frivilligkoordinator Gitte Valentin Sørensen: "Det er vigtigt, at vi går forrest, kigger op fra diagnose-papirerne og tager en åben dialog med den frivillige om, hvad de selv mener, de kan."

jeg tog hjem, så skulle der ikke findes en anden til min funktion."

"Det giver sig selv, at der også er begrænsninger for, hvor mange kørestolsbrugere vi kan have med på holdet. Det bliver for svært at finde job, der er meningsfyldte. Men vi har flere job, der ikke kræver meget fysisk, men som skal udfyldes. Når karussellen kører, SKAL den bemannes af to personer. Her skal den ene trykke knappen, der sætter karussellen i gang og stopper den igen. En lille opgave - men nødvendig. Og den kan udfyldes af alle," illustrerer hun.

Hendes arbejdsdag er fyldt med teorien om 'Aces in Places'. At de rette mennesker skal være på det rette sted. Det betyder, at hun ikke er bange for at flytte rundt på de frivillige, hvis hun i samarbejde med Jonglørerne (de frivillige chefer: red.) kan se, at det vil have en positiv effekt.

"En rotation blandt de frivillige fører mange ting med sig og skal gerne være positiv for alle parter. Derfor skal hver enkelt flytning tænkes rigtig godt igennem," forklarer Gitte Valentin Sørensen.

Langt fremme, men ikke i mål

Selv om Muskelsvindfondens frivillighed er god til at fokusere på de individuelle styrker og se igennem fingre med svaghederne hos de frivillige, kan det sagtens blive bedre.

"Vi har tidligere oplevet murren i krogene og nogle, der følte, at andre frivillige havde det for nemt. Så tog vi tyren ved hornene og holdt i 2014 en workshop, hvor åbenhed og positiv kultur var på dagsordenen. Den var med til at rydde op og sætte nye retningslinjer for frivilligheden. Vi havde brug for en konsensus om, at alle yder 100%, og det er godt nok. Også selv om dine 100% måske kun svarer til 50% hos mig," fortæller hun.

Forud ligger et stort arbejde med at blive bedre til at forventningsafstemme med de frivillige inden arrangementer, parre de rette arrangementer med frivillige og ikke mindst at være kreative i den måde, opgaverne bliver løst på, så man fjerner sig fra kassetænkningen og får skabt flere job, der kan udføres af personer, der normalt står uden for arbejdsmarkedet.

"Personen med en psykisk diagnose kan være den perfekte sælger, fordi han ikke er bange for at stå frem og skille sig ud. Derfor er det vigtigt, at vi går forrest, kigger op fra diagnose-papirerne og tager en åben dialog med den frivillige om, hvad de selv mener, de kan. Hvis det viser sig ikke at være realistisk, så må vi tage den derfra. Altså, jeg - eller nogen som helst anden - ville jo heller ikke kunne varetage et hvilket som helst job," siger Gitte Valentin Sørensen.





Aja Christensen, 31 år

Har diagnosen skizofreni

Førtidspensionist og frivillig på Cirkus Summarum for første gang i 2016

"Det betød noget at blive behandlet som alle andre," siger Aja Christensen. Foto: Jakob Edut.

"Efter en uge som frivillig på Cirkus Summarum gik der lige nogle dage, før jeg kom ud af mit hjem. Jeg havde brug for at puste ud efter en uge, hvor jeg havde snakket med 2000 fremmede hver eneste dag – det er ikke noget, jeg overhovedet normalt gør!"

Sådan beskriver Aja Christensen sin oplevelse, efter at hun og hendes familie for første gang i sommer var frivillige på Cirkus Summarum. En oplevelse, der viste sig at være enormt givende for både Aja og børnene.

"Det betød noget at blive behandlet som alle andre. Jeg følte virkelig, at der var plads til alle, og at alle tog hensyn til de andre på holdet. Jeg har bagefter tænkt, at det har gjort mig bedre til at rumme andre og

ikke se det hele så sort-hvidt," fortæller hun

Aja har været diagnosticeret med skizofreni, siden hun var 18 år, og har været førtidspensioneret de sidste 10 år. Helt konkret hører hun stemmer og har ekstra brug for struktur i hverdagen. Derfor lå det hende umiddelbart fjernt at skulle arbejde frivilligt en hel uge væk fra hjemmet, men efter at have oplevet stemningen blandt de frivillige under et fællesspisnings-arrangement for gæsterne på Cirkus Summarum, meldte familien sig alligevel til.

"Jeg havde en plan B klar. At køre hjem efter den første aften, hvis det hele blev for meget. Men det var lige på og hårdt. 12 timers vagt fra dag ét, men også en enormt hyggelig stemning, hvor jeg kunne

mærke, at det var helt i orden at vise både sin gode og dårlige sider. Jeg følte ikke, at der blev taget ekstra hensyn til mig," fortæller Aja.

Også hendes mand, Jakob, datteren Liv på 8 og sønnen Ludvig på 5 følte sig som en del af holdet.

"Ludvig har børnegigt og bruger kørestol i perioder. Han syntes, det var enormt sejt at opleve de frivillige med muskelsvind, der kunne en masse ting. Jeg kunne mærke, at det også rykkede noget ved børnene, og at de fik stillet en masse gode spørgsmål. Der er helt sikkert inklusion i Cirkus Summarum, og det er på en dejlig måde, hvor alle er lige og yder det, de kan. Alle har i baghovedet, at den ved siden af mig også kan have sit at slås med."



Kasper Jensen, 39 år

Bevægelseshæmmet ifm. nerveskade efter operation som barn

Fleksjob 5 timer om ugen og frivillig i Muskelsvindfonden i 10 år

"Nogle tager til fodboldstævner. Jeg er frivillig i stedet for," siger Kasper Jensen. Foto: Jakob Edut.

"Jeg kan ikke tage de tunge løft, stå stille eller lave det samme i længere tid, men jeg kan udføre en masse andre opgaver. Hvis jeg kan hjælpe Muskelsvindfonden med at tjene penge og samtidig hygge mig i fællesskabet, så er jeg klar," siger Kasper Jensen.

Han har været frivillig på en lang række arrangementer i Muskelsvindfonden gennem tiden og bruger gerne sine ferier og fridage på at give et nap med.

"Nogle tager til fodboldstævner. Jeg er frivillig i stedet for," forklarer han.

Kasper fik fjernet en hjerne-svulst, da han var 10 måneder gammel, og under operationen blev nogle nervebaner beskadiget. Det gør, at han i dag har besvær med at bruge sin venstre hånd. Derudover er hans ben ikke lige lange, så det kræver specielt fodtøj og flere pauser, at bevæge sig rundt.

"Mine opgaver er f.eks. på bagscenen på Grøn Koncert,

hvor jeg står i bar. Jeg er også ham, der henter ting, laminerer, står i køkkenet hos Event Safety, og på Cirkus Summarum kan jeg rigtig godt lide at være i indgangen. Det har taget nogle år at finde frem til, hvilke job jeg fungerer bedst i, og jeg har også valgt nogle fra, fordi de ikke passede til min fysik," forklarer han.

Sådan definerer de inklusion

Man skal have blik for modparten, hvis inklusion skal lykkes

Af Jacob Birkler

Som begreb er der vel ingen, der er imod inklusion. At alle er inkluderet, er en smuk tanke, men der kan være langt fra begreb til 'greb i praksis' – altså til en praksis, der virker.

Min erfaring fortæller mig, at det afgørende for, om inklusion lykkes, er, at både den inkluderende og den, der skal inkluderes, har blik for den modsatte part. Altså at den, der skal inkludere nogen, har blik for, hvordan hver enkelt bliver en del af en sammenhæng. Og omvendt. Hvordan den, der skal inkluderes, bidrager til at blive det.

I sundhedsvæsenet taler man om, at man skal tage udgangspunkt i patienten, men i praksis er det ofte omvendt. Patienten

bliver et tilgangspunkt – én, man går til med pleje og behandling. At se patienten som et udgangspunkt handler om at finde det 'punkt', hvor patienten er og finde forståelse for, hvad patienten tænker, vurderer, oplever – og så handle ud fra det. Ellers 'forser' man sig. Hvis man på forhånd har tænkt, hvad der skal gøres, kan det blive for 'set' – så har man ikke blik for den anden part.

Det samme med inklusion. Man kan godt have en idé om, hvad der skal til, for at en person kan inkluderes, men deri kan ligge en forseelse, hvis man ikke inddrager personen og lytter til hans oplevelse og vurdering.



Jacob Birkler er klinisk etikker, filosof, forfatter og indtil februar 2016 formand for Etisk Råd.

Inklusion er oplevelsen af at være med på lige fod

Af Kristian Hegaard

Inklusion handler om at være med på egne præmisser - i venskabsgruppen, i klassen, på arbejdspladsen, i samfundet. Man skal føle sig på lige fod med de andre – og ikke bare være dér for et syns skyld.

Og det kræver noget af en selv at blive inkluderet. Man kan ikke bare læne sig tilbage og sige, at jeg vil inkluderes. Alle skal arbejde ud fra det samme mål, men man skal selv komme på banen og vise eller fortælle, hvad der skal til. De andre kan ikke gætte, hvad der er ens behov.

Hvis inklusionen fungerer, så

har vi et samfund, hvor alle bidrager – ikke med det samme, men med det, de kan. For alle kan noget. Det handler bare om at finde ud af, hvad det er, man er god til og kan bidrage med.

Når vi taler handicap, er det vigtigt, at man ikke skærer alle over én kam, men anerkender, at vi alle er forskellige – også vi, der har et handicap. Derfor skal man spørge den enkelte person: hvad kan du bidrage med? Og det gælder både i det offentlige og i civilsamfundet. Men der er vi ikke helt endnu.



Kristian Hegaard er byrådspolitiker, jurastuderende og har selv et fysisk handicap.



Teenagepigerne mødtes til forskellige arrangementer i forbindelse med projektet. Foto: Ann-Lisbeth Højberg.

Teenagepiger med muskelsvind **vil** bare **gerne** være **med**

RCFM's pigeprojekt viser bl.a., at pigerne prioriterer deltagelse og venner højt – også selv om det koster fysisk

Af Jørgen W. Schelde

Muskelsvind skal fylde så lidt som muligt – og helst ingenting. Det vigtigste for livskvaliteten er vennerne – og at kunne deltage. Altså at være med i det, vennerne gør, at være en del af livet i klassen, og at deltage i familie- og fritidslivet.

Sådan lyder den korte version, når ergoterapeut Ann-Lisbeth Højberg fra Udviklingscentret i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM) skal gøre resultatet af sit treårige pigeprojekt op. Projektet, som blev indledt i 2013 og bestod af interview og spørgeskemaundersøgelse af 32 piger med muskelsvind i alderen 12-17 år og deres forældre, havde som mål at indsamle

viden om teenagepigernes liv. Hvordan har de det? Hvordan er deres livskvalitet? Og hvordan mestrer de deres muskelsvind samtidig med at være teenager?

Undersøgelsen var både kvalitativ og kvantitativ, det vil sige, at pigerne dels fik stillet meget åbne spørgsmål, som de selv valgte, hvor detaljeret og hvordan de ville besvare. Dels fik de en række udsagn, de skulle tage stilling til. To tredjedele af pigerne var primært gående, mens ca. en tredjedel var kørestolsbrugere. Pigerne havde 12 forskellige muskelsvinddiagnoser og havde derfor meget forskellige grader af handicap.

Venner betyder alt

Men selv om svarene dermed også er meget varierede, går de to emner "venner" og "deltagelse" igen, når pigerne bliver spurgt, hvad der er vigtigst for dem.

"Venner betyder alt for teenagepigernes livskvalitet, og de kan derfor også påvirke pigernes liv i såvel positiv som negativ retning. Fungerer samværet med vennerne, er det super, men bliver de ekskluderet på grund af deres funktionsnedsættelse, er det selvfølgelig det stik modsatte," siger Ann-Lisbeth Højberg.

Betydningen af at kunne være med og være en del af fælles-

skabet har også så høj prioritet hos de fleste af pigerne, at de er villige til at knokle mere, end de egentlig kan holde til fysisk for at være med.

Mange vil f.eks. prioritere at deltage i festen fredag aften med vennerne, selv om det betyder, at de skal bruge resten af weekenden på at samle kræfter til den efterfølgende uge.

"Deltagelse er så vigtig, at det er forbundet med sorg, hvis de selv må melde fra pga. den træthed eller manglende udholdenhed og energi – både mentalt og fysisk – som er et af de symptomer på deres muskelsvind, som de fleste piger taler om. Eller hvis pigerne bliver sorteret fra, fordi de ikke kan følge det tempo, de andre har, eller der er manglende tilgængelighed det sted, hvor de andre vil hen. Så føler de sig ekskluderet," fortæller Ann-Lisbeth Højberg.

Selv om deres fysiske begrænsninger pga. muskelsvinden kan gøre dem både frustrerede, vrede og kede af det, siger nogle af pigerne, at deres sygdom ikke er noget, de beskæftiger sig med. Det overlader de til forældrene. I stedet koncentrerer de sig om tiden her og nu og at være sammen med kammeraterne.

Flere af de 16-17-årige teenagepiger bekymrer sig dog om at få kærester, at kunne få børn og stifte familie, fordi de er usikre på, hvilke konsekvenser deres muskelsvind kan få for dem.

De yngste har det sværest

Langt de fleste af pigerne i projektet giver udtryk for, at de synes, deres liv er blevet lettere end for to år siden både socialt og fysisk. Nogle nævner, at det skyldes, at der er mere ro på nu, hvor de har overstået diverse operationer og behandlinger, som tidligere var meget indgribende i deres hverdag. Andre forklarer det med, at da de var yngre, legede de mere med deres kammerater, og det var fysisk krævende. Nu snakker de og har dermed lettere ved at være med på lige fod.

Lad nogle sten ligge

Langt de fleste piger i projektet giver udtryk for, at familien og forældrene betyder meget for dem. Både fordi de hjælper dem rent fysisk, men også fordi de støtter dem, hvis de har det svært.

Men mange af pigerne er ifølge Ann-Lisbeth Højberg også bevidst om, at forældrene ikke kan og skal fjerne alle forhindringer. En af pigerne i projektet fortalte det i billeder: forældrene skal være som en fejmaskine, som ikke fejer alle sten væk, og efterhånden lader større og større sten ligge tilbage på vejen. Det er på den måde, man lærer – og kommer på linje med sine jævnaldrende kammerater uden handicap. —



Opfølgning på pigeprojektet

RCFM's pigeprojekt har foreløbig resulteret i, at RCFM fremover tilbyder teenagere i 13-14-års alderen og deres forældre et kursus, hvor de kan møde andre i samme situation.

Muskelsvindfonden har også som opfølgning på pigeprojektet etableret en medlemsgruppe, "Pigeliv", kun for piger i alderen 12-17 år. Pigeliv holdt sin første weekend i foråret 2016.

Da der ikke tidligere er forsket i livskvalitet hos teenagepiger med muskelsvind, har resultaterne af pigeprojektet også international interesse. Derfor er en artikel om projektet på vej til et internationalt fagtidsskrift, ligesom projektet allerede er blevet præsenteret på faglige konferencer i England og Norge.

Hvor inkluderende er du? Test dig selv

Sæt ring om den mulighed, du vælger, og se nederst på siden, hvor inkluderende du er.

Illustration: Mikkel Straarup Møller

DILEMMA ET:

Din bror skal giftes. Du skal arrangere polterabend og bestemmer, hvem der skal med. En af din brors venner er dårligt gående, og det lægger i dine øjne en vældig dæmper på de aktiviteter, som I kan lave i løbet af dagen. Du har fx et ønske om at spille "paint ball". Hvad gør du?

- A** Inviterer vennen og tilrettelægger et program, hvor alle kan være med i alle aktiviteter – for du indser, at det er sjovest, når alle er med.
- B** Inviterer vennen og tilrettelægger et program, hvor der er flere aktiviteter, som han kan deltage i; men ikke alle.
- C** "Glemmer" at invitere ham og svarer din bror på dagen, at du fuldstændigt havde glemt, at de var venner.
- D** Skriver til ham, at han ikke er inviteret, fordi du synes, det er besværligt at planlægge efter hans handicap, og at det i øvrigt ikke skal være en hindring for aktiviteterne.

DILEMMA TO:

Din chef fortæller, at en nyansat medarbejder skal sidde sammen med dig. Du har indtil nu siddet alene på kontoret, og du nyder roen. Det viser sig, at den nye kollega er ordblind og bruger højtlesning fra computeren. Det vil uden tvivl forstyrre din arbejdsindsats. Hvad gør du?

- A** Ønsker din nye kollega velkommen og tager ørepropper i, når det bliver nødvendigt.
- B** Forklarer din kollega, at du arbejder bedst i ro og spørger, om hun ikke kan tage høretelefoner på, velvidende at hun ikke bryder sig om høretelefoner.
- C** Siger til din chef, at du foretrækker, at han finder et andet kontor til hende, fordi du ikke kan arbejde i støj.
- D** Råber højt foran alle, at det ikke er til at holde ud at arbejde, når kontoret skal overdøves med højtlesning – hvor svært kan det være at læse?



DILEMMA TRE:

Du står i køen ved kassen i Netto. Kvinden foran dig har et skrigende barn, som hun ignorerer for i stedet at kigge på Facebook. Da det endelig bliver kvindens tur til at betale, mangler hun 22 kroner. Hvad gør du?

- A** Tilbyder at betale de 22 kroner, køber endda en slikkepind til barnet og ønsker god dag.
- B** Tilbyder at betale de 22 kroner, hvis hun kan overføre via Mobile Pay bag efter. Du kan ikke dy dig for at sige til hende, at hun enten skal få et høreapparat eller lægge Facebook fra sig.
- C** Ignorerer hende og tænker bare: Så kan hun lære det!
- D** Siger højt og tydeligt: "Guds straf kommer hurtigt!"

DILEMMA FIRE

Du er til forældremøde i 4B, og der bliver stillet forslag om, at klassens overnatningstur skal være en cykeltur på Ærø. Der er forældrebetaling, og fordelene er, at det bliver billigt, og der er masser af naturoplevelser. Du bakker op om forslaget, da en mor rækker hånden op og fortæller, at hun vil være ked af den beslutning, da hendes barn ikke kan være med, fordi barnet sidder i kørestol. Morens forslag betyder større forældrebetaling. Hvad gør du?

- A** Rækker som den første hånden op og støtter ubetinget moderen. Du foreslår også, at alle forældre kan tilbyde arbejdskraft til andre for på den måde at samle ekstra penge ind til turen.
- B** Tænker øv; og forholder dig tavs i den efterfølgende diskussion mellem forældrene.
- C** Siger, at du bakker op om et nyt og handicapvenligt sted, hvis hun kompenserer for de andre forældres merbetaling.
- D** Hidser dig op og nærmest råber, at det ikke kan passe, at alle andre skal betale og indrette sig efter en enkelt person, fordi hun har et handicap. I øvrigt er barnet sikkert heller ikke særligt klogt, når det sidder i kørestol.

A = 4 point, **B** = 3 point, **C** = 2 point, **D** = 1 point

16 point: Du er en sand Ghandi. Hos dig er alle velkomne altid, og du er ikke bange for at byde en fremmed på aftensmad.

10-15 point: Du er generelt meget inkluderende og hjælper gerne en gammel dame over vejen, men du har også dine grænser, og det må helst ikke gå ud over det, du definerer som dine egne behov.

6-9 point: Du er inkluderende – i hvert fald over for dig selv. Når du skal hjælpe andre, så har du som regel altid en dårlig undskyldning for at slippe. Du bliver også utryk, når folk er for forskellige fra dig, for du ved ikke helt, hvordan du skal begå dig, og du orker heller ikke at lære det.

1-5 point: Hos dig kan man altid få sandheden at vide i hvert fald ud fra den måde, du ser verden på. Det er således meget sjældent, at folk går glade hjem efter et besøg i dit hjem. Og plads til forskelle – drop det ævl!

Viden og rummelighed er **vig**tig, når personer med ALS også får demens

Projekt i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har fokus på den støtte, ægtefæller har brug for, når deres mand/kone med ALS får indgribende adfærdssændringer/demens

Af Jane W. Schelde

Op imod halvdelen af de personer, der får konstateret Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS), får også en eller anden grad af demens eller adfærdssændringer. Det betyder, at de ud over de fysiske lammelser, som ALS-sygdommen medfører, også bliver ramt kognitivt. Mange ændrer adfærd og personlighed, de bliver apatiske, mister sygdomsindsigt, situationsfornemmelse og evnen til at overskue opgaver og træffe beslutninger. Mange får desuden sproglige problemer. I yderste konsekvens lever de i en parallelverden uden at forstå, at det er det, de gør.

Denne demens-form kaldes også FTD – Fronto Temporal Demens – fordi sygdommen er lokaliseret til frontal- og temporallapperne i hjernen. Frontallapperne er den del af hjernen, der styrer de overordnede funktioner som planlægning, organisering, start-, styre- og stopfunktionen i personens handlinger samt tilpasning af adfærd. Temporallapperne er ansvarlige for sproget, at kunne tale og skrive

og sammensætte ord, så det giver mening.

Der findes ingen medicinsk behandling, som kan stoppe udviklingen af denne type demens, som kan være meget indgribende for livskvaliteten - ikke kun for den person, der får diagnosen, men især for ægtefællen og den øvrige familie.

Afdække problemstillingerne

En undersøgelse, som RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM) foretog i 2012, viste, at de, der havde ægtefæller, som havde udviklet personlighedsændringer eller havde fået diagnosen FTD, havde langt større og mere komplekse problemstillinger at forholde sig til. Demenssymptomerne gav anledning til mange konflikter i dagligdagen, som var svære at håndtere for de pårørende.

Derfor har rehabiliterings-

centret netop i år gennemført et projekt, som fokuserer på, hvordan man kan støtte de ægtefæller og øvrige pårørende, så

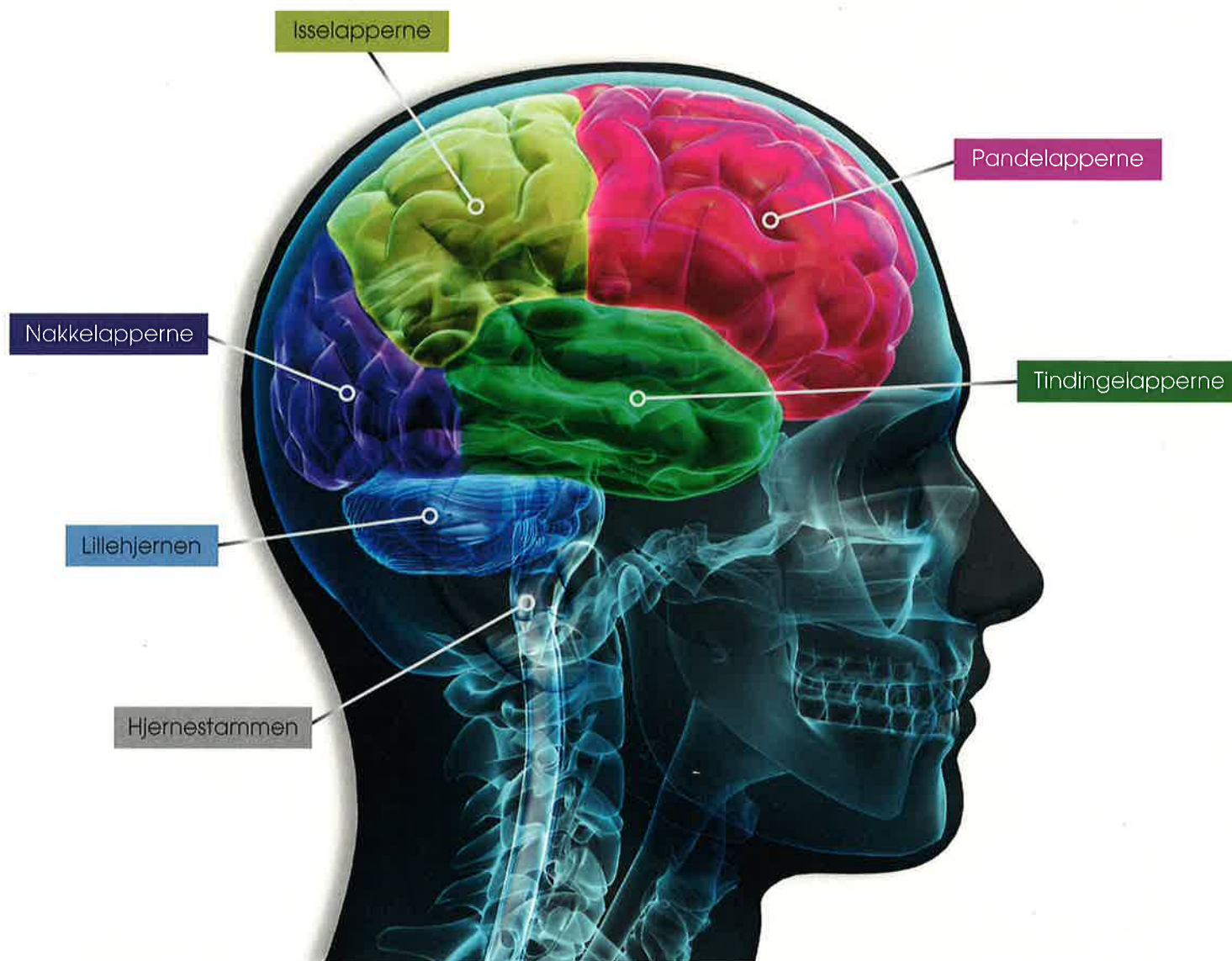
både de og personen med ALS og FTD får den bedst mulige livskvalitet under de vilkår, som både ALS-diagnosen og demens-diagnosen giver.

"Vi ville finde ud af, hvilke problemstillinger ægtefællerne oplevede som de største og ikke mindst, hvordan vi som konsulenter i RCFM kunne støtte ægtefællerne bedst muligt," fortæller ALS-konsulent Birgit Hovmand fra RCFM, der sammen med overlæge Ole Gredal ligeledes RCFM har stået for projektet.

13 personer med ALS og deres ægtefæller har deltaget i projektet, hvor de ud fra spørgeskemaer har tilkendegivet, om der har været ændringer i adfærden, hvor belastede de føler sig, og hvordan de trives.

"Det er vigtigt tidligt i forløbet at vide, om personen med ALS også har demens, hvis vi skal kunne give den rigtige støtte og vejledning."





Manglende forståelse

Resultatet af de mange interview og samtaler afslørede, at viden om demensformen FTD, og hvordan den påvirker personen, er det, der fylder mest. Mange ægtefæller gav udtryk for, at de ikke følte sig forstået af omgivelserne, når de beskrev de adfærdssændringer, de oplevede.

Denne manglende forståelse skyldtes især manglende viden. Derfor blev der i projektet tilbudt fællesmøder for ægtefælle og øvrige pårørende for at give alle en fælles forståelse for, hvad adfærdssændringen betyder og samtidig give dem nogle redskaber til at tackle situationen bedst muligt.

Information gjaldt også for plejepersonale og andre fagpersoner, der var omkring personen

med både ALS og demens.

Nogle af de råd, som ægtefællerne fik, og som også blev afprøvet i projektet med positiv effekt, var:

- 1) Få en åben snak med ALS-konsulent og evt. en psykolog for at sætte ord på det, der er svært, men husk også de gode minder og pudsige oplevelser, som demensen også kan medføre
- 2) Vær rummelig – og glid af eller afled personen med demens, hvis der er optræk til konflikt
- 3) Tal direkte og enkeltvist og vær klar i målet
- 4) Undgå at sætte personen med FTD i uoverskuelige valgsituationer (giv kun få valgmuligheder)
- 5) Neddrosk aktiviteter og for

mange indtryk på én gang – det distraherer og forvirrer

6) Lav evt. et struktureret dagsprogram, så personen med FTD ved, hvad der skal ske og hvornår.

Screening for kognitive og adfærdssændringer

Ifølge Birgit Hovmand er en anden klar anbefaling fra projektet rettet mod de neurologiske afdelinger på sygehusene, hvor personer med ALS bliver diagnosticeret.

"Vi vil anbefale, at sygehusene laver en screening for kognitive og adfærdsmæssige ændringer, så snart diagnosen ALS er blevet stillet. Hvis det viser sig, at der er problemer, bør det følges op med en neuropsykologisk undersøgelse. Det er vigtigt tidligt

i forløbet at vide, om personen også har FTD eller de tidlige stadier af sygdommen, hvis vi skal kunne give den rigtige støtte og vejledning," siger Birgit Hovmand.

En anden konklusion på projektet er, at FTD diagnosen – på lige fod med de andre problemstillinger, som ALS sygdommen medfører – skal indgå i den samlede rehabiliteringsplan.

Birgit Hovmand deltager i øvrigt på det internationale ALS-symposium i Dublin i december 2016, som samler læger, forskere og andre specialister inden for ALS fra hele verden. Her vil Birgit Hovmand fremlægge resultaterne af projektet, som også har stor interesse internationalt. ▢

Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)

- En hurtigt fremadskridende sygdom, der medfører, at musklerne i kroppen gradvist lammes. Evnen til at trække vejret, synke og tale bliver påvirket, mens syn, hørelse og følesans altid bevares normalt
- Der findes ingen effektiv medicinsk behandling, som kan stoppe udviklingen af ALS, men nogle personer vælger at få livsforlængende behandling med respirator
- Gennemsnitlig levetid er tre-seks år
- Der er ca. 130 nye tilfælde af ALS om året
- Ca. 400 mennesker i Danmark har ALS
- Læs mere på www.rcfm.dk

Fronto Temporal Demens (FTD)

- En betegnelse for en gruppe hjernesygdomme, der påvirker pandelapperne og den forreste del af tindingelapperne
- De fremtrædende symptomer er ændringer i personlighed, opførsel og sprog. Hukommelsen behøver ikke at være påvirket fra begyndelsen, modsat de fleste andre demensformer
- Sygdommen betyder, at hævninger og situationsfornemmelsen viger eller forsvinder, og patienten får en impulsiv og uovervejende adfærd samt ligegyldighed overfor sociale normer og andre mennesker
- Der findes ingen behandling, der kan helbrede frontotemporal demens.
- Læs mere på www.videnscenterfordemens.dk

Gode råd til pårørende til en person med ALS og demens:

- Få en åben snak med ALS-konsulent og evt. en psykolog om det, der er svært
- Vær rummelig – og glid af eller afled personen med demens
- Tal direkte og enkeltvist og vær klar i målet
- Undgå at sætte personen med demens i uoverskuelige valgsituationer
- Neddrosk aktiviteter og for mange indtryk på én gang
- Lav evt. et struktureret dagsprogram



Kommunerne har bevæget sig væk fra at være en myndighed, der hjælper borgere, til at være en modstander, mange frygter, lyder kritikken fra Muskelsvindfonden. Foto: Getty Images

Kommentar

Skinger holdning udtrykt i nye frikommuneforsøg

Kommuner siger åbenlyst, at de vil krænke retssikkerheden og forringe livskvaliteten for at spare penge, lyder Muskelsvindfondens vurdering

Af Thomas Krog

Mennesker med handicap lever længere. Det giver kommunerne økonomiske problemer. Derfor er de nødt til at bryde de nuværende lovgivninger for at finde besparelser på mennesker med handicap.

Sådan lyder let omskrevet begrundelsen fra syv jyske kommuner, der af Social- og indenrigsministeren har fået godkendt et nyt frikommunenetværk under overskriften: "Bedre styring af udgifterne på det specialiserede

socialområde".

Blandt netværkets spareforslag er at give kommunerne bedre mulighed for at fratage mennesker deres BPA-ordning (hjælperordning: rød) og mulighed for at tvangsflytte borgere uden BPA-ordning, men med massivt plejebæhov til botilbud eller plejehjem.

At der bliver tænkt sådan i kommunerne, er ingen stor overraskelse. Muskelsvindfonden finder det dog alarmerende,

at handicapdebatten er kommet dertil, hvor kommuner åbenlyst og klart skriver, at man ønsker at krænke menneskers retssikkerhed og forringe deres livskvalitet for at spare penge. Idéerne og den uhyggelig klare tone omkring dem er med til at forstærke mistilliden overfor kommunerne og deres afgørelser. Kommunerne har endegyldigt bevæget sig væk fra at være en myndighed, der hjælper borgere, der har problemer, til at

→

være en modstander, mange frygter.

Kommunernes konkrete ideer

Det er problematisk, at kommunerne i endnu højere grad vil fritage mennesker deres BPA-ordning med henvisning til, at de ikke kan være arbejdsledere. Tendensen har vi set et stykke tid. Hidtil har Ankestyrelsen været et fint bolværk, der blandt andet har lagt vægt på kommunernes pligt til at stille oplæring i arbejdslederrollen til rådighed.

Netop Ankestyrelsens præciseringer af loven er måske baggrunden for, at kommunerne nu ønsker at få lov til at bryde loven med projektet, der hedder "Krav til arbejdslederevnen i BPA-ordninger". De syv kommuner skriver direkte, at den problematiske baggrund for forsøget er: "Det er meget svært at fritage borgeren hans eller hendes BPA-ordning."

Det skyldes ifølge kommunerne, at afgørelsen hovedsageligt baserer sig på udsagn og vurderinger. For at kunne frakende flere borgere deres BPA-ordning vil kommunerne indføre kognitive test, der skal afgøre, om borgeren kan fungere som arbejdsleder. Det undrer ikke, at kommunerne udfordrer loven på det område. Det er bare i forlængelse af det, de har forsøgt, men som er blevet underkendt i Ankestyrelsen.

Når kommunerne kan spare penge ved at frakende borgere

deres BPA-ordning, er det, fordi der er et stort gab i udmålingen af timer mellem at have en BPA-ordning og ikke at have en. Hvis kommunerne havde rent mel i posen og virkelig bekymrede sig om borgernes ve og vel - og hjælpernes arbejdsmiljø - ville de i stedet foreslå, at den samme hjælp skulle ydes, men med kommunen selv som arbejdsgiver/arbejdsleder. Med BPA-udmålingen er det jo erkendt, at der er behov for hjælp i det omfang.

Tvangsflytning

Det andet forsøg, der får hårene til at rejse sig, hedder "Hjælp til borgere med massive plejebehov". Det går ud på, at kommu-

nerne tvinger borgere uden BPA-ordning og med mas-

sive plejebehov i botilbud eller på plejehjem. Bliver borgeren i eget hjem, vil kommunerne have lov til nægte at give dem enhver form for hjælp.

Også her gælder, at tankerne om tvang længe har eksisteret i kommunale kredse. Men det er et brud med alle gældende regler, når kommunerne nu spørger om lov til at tvangsflytte mennesker med omfattende hjælpebehov, der ikke har en BPA-ordning. Kommunerne lægger ikke skjul på, at tvangsflytningen skal ske af økonomiske hensyn.

I princippet vil de to forslag kunne ramme den samme borger. Først tager man BPA-ordningen, og derefter tvangsflytter

man vedkommende til et plejehjem. Hvordan kan kommunale embedsfolk overhovedet tænke de tanker – endsige skrive dem ned?

Den øjeblikkelige status

Inden du som læser falder om af skræk, skal du vide, at de konkrete forsøg endnu mangler ministerens godkendelse. Status på frikommuneforsøget er, at netværket og det overordnede formål er godkendt af Social- og indenrigsministeren. Første frist for at indsende ansøgninger om konkrete forsøg, der kræver dispensation fra eksisterende regler, er 1. december 2016. Det betyder, at Karen Ellemann stadig har mulighed for at nægte at godkende nogle af de konkrete forsøg, kommunerne i disse dage er ved at lægge sidste hånd på.

På Social- og indenrigsministeriets hjemmeside står der også om frikommuneforsøgene: "Den eneste begrænsning for, hvad der kan søges om, er forsøg, som er i strid med grundloven eller EU-regler, giver frikommunerne økonomiske fordele på bekostning af andre eller bryder med borgernes retssikkerhed."

Da de ovennævnte forslag klokkeklart bryder med borgernes retssikkerhed, bør de hurtigt afvises af ministeren. Men det ændrer ikke ved, at den kommunale tone på handicapområdet er så forrået, at forslagene har været fremme og er skrevet ned som konkrete forslag. —

Plejehjem

Job, gangdistance og bil

Selv om funktionsevnen og gangdistancen ikke er så betydeligt nedsat, at der umiddelbart er grundlag for kommunen for at tilkende støtte til køb af bil, kan der alligevel bevilges bil ud fra et skånebehov. Det kan fx være tilfældet, hvis borgeren kan komme til og fra arbejde til fods eller med offentlig transport, men hvor dette udtrækker den pågældende i så væsentlig grad, at det bliver meget vanskeligt at gennemføre arbejdet. Det er konklusionen i en ny principafgørelse fra Ankestyrelsen 46-16.

Principafgørelsen tager udgangspunkt i en konkret sag, hvor Ankestyrelsen har vurderet, at udtrætning ved anvendelse af offentlig transport vanskeliggjorde en borgers muligheder for at fastholde sit arbejde uden brug af bil i så væsentlig grad, at borgeren havde ret til støtte til køb af bil. Ankestyrelsen ændrede dermed kommunens afgørelse.

BPA-brugere får skylden for nedskæringer

På et protestmøde i Brønderslev hallerne om de kommunale besparelser på handicapområdet fik de fremmødte at vide, at det er dyre BPA-ordninger, der er årsag til, at dagbeskæftigelsen nu rammes.

"Vi har sat fokus på de dyre sager inden for borgerstyret personlig assistance," bemærkede udvalgsformand Ole Jespersgaard ifølge avisen Nordjyske den 25. oktober 2016. Bemærkningen handlede om en sag, der intet havde med Borgerstyret personlig assistance (BPA) at gøre. Bortset fra at de cirka 12 BPA-brugere i kommunen altså får skylden for de nedskæringer, andre oplever.

Muskelsvindfonden mener, at tonen er skræmmende. At nogle få borgere med så massive handicap, at de har brug for personlig hjælp, får skylden for, at politikere skærer ned på andre tilbud.

Konkrete BPA-sager i Brønderslev Kommune, som Muskelsvindfonden har været involveret i, afslører, at kommunens sagsbehandling er fuld af fejl, og at brugerne i de fleste tilfælde får mindre hjælp, end de efter loven har ret til. At de menne-

sker så oven i købet bliver hængt ud og får skylden for nedskæringer på hjælpen til andre mennesker, er simpelthen for groft, mener Muskelsvindfonden.



Livline for DH-aktive

Er du én af de medlemmer af Muskelsvindfonden, der gør et stort stykke arbejde som aktiv i Danske Handicaporganisationers regi (DH), så er her et nyt tilbud til dig. Har du spørgsmål til det, I lokalt arbejder med, eller kommentarer, som vil være interessante for Muskelsvindfonden i andre dele af

landet, så send en mail på hotline@muskelsvindfonden.dk. Så modtager du et svar senest tre hverdage senere.

Går du rundt med en lille DH'er i maven og tænker på at blive aktiv lokalt, kan du skrive til Muskelsvindfonden på samme adresse.

De Paralympiske Lege i en muskelsvind-version

32 børn og unge med muskelsvind i alderen 10-17 år mødtes, kæmpede og havde det sjovt, da de deltog i Muskelsvindfondens klubdage på Musholm i efterårsferien. Temaet i år var inspireret af De Paralympiske Lege, og fem "nationer" deltog i konkurrencerne, som var tilrettelagt, så alle kunne være med, uanset om de var gående eller kørestolsbrugere.

Som et ekstra punkt på programmet fik klubdeltagerne besøg af en "rigtig" PL-atlet Stinna Tange Kaastrup, der vandt to bronzemedaljer i dressur ved PL i Rio i september 2016.



Foto: Rasmus Dissing Nielsen

Overvejer du at blive formand for en lokal DH-afdeling?

Danske Handicaporganisationer (DH) har et tilbud til nye formænd for de lokale DH-afdelinger: en mentorordning. Tilbuddet gælder for de, der

ved DH-afdelingernes årsmøde i 2017 bliver valgt som ny afdelingsformand og gerne vil have en uddannet mentor som sparringspartner.

Læs mere om DH's mentorordning på www.handicap.dk og søg efter mentorordning.



Foto: Morten Rygaard

Overvældende tilfredshed blandt gæsterne på CYKLO

Ca. 20% af deltagerne i Muskelsvindfondens nye cykelfestival, CYKLO 2016, har efterfølgende gennemført en spørgeskemaundersøgelse. Undersøgelsen viser, at:

90% var tilfredse eller meget tilfredse med deres oplevelse på CYKLO 2016

91% vil sandsynligt eller meget sandsynligt deltage i CYKLO i 2017

92% vil sandsynligt eller meget sandsynligt anbefale CYKLO til andre

45% har i høj eller meget høj grad fået mere lyst til at cykle efter deltagelse i CYKLO
Ikke dårligt på det første år med et nyt arrangement!

Opsang til politikere: Lange skoledage kvæler elever med muskelsvind



Foto: Bo Nymann

Af Lisbeth Koed Doktor,
formand for Muskelsvindfonden

Jeg læste for nylig en artikel om udviklingen i den danske folkeskole fra dens grundlæggelse i 1813 og frem til i dag. Her var pointen, at det danske samfund traditionelt har haft fokus på, hvordan vi hjælper eleverne til at finde sig selv og blive en del af fællesskabet. Det har været en del af dannelsen og en del af den gennemgående målsætning.

Med de forskellige reformtiltag, der har været de sidste ca. 20 år, er folkeskolen blevet skåret til, så formålet ikke længere er dannelse for den enkeltes skyld. Nu skal man uddannes for at blive til noget til fordel for samfundet. Det er altså en skole, der henvender sig mod arbejdsmarkedet, og vi har set en støt stigning i antallet af lektier, timer og krav.

Det siger sig selv, at sådan en skole i højere grad presser de elever, der af naturlige årsager er ekstra udfordret – f.eks. pga. muskelsvind. Det bliver sværere at passe ind i en skole, hvor man også skal kunne løbe stærkt for at følge med. Det er nok ikke tilfældigt, at der sideløbende har været et fokus på inklusion. Det havde dog klædt politikerne at tildele midler til den inklusion, som de forventer af skolen.

Det er helt overordnet et roderi, at begrebet inklusion i dag bruges bredt om den forventning, der er til, at alle børn skal være en del af alle aktiviteter i skoledagen uanset deres baggrund og de benskænd, der kan være undervejs. Begrebet dækker over ethvert tænkeligt problem, et barn kan have med sig i bagagen, og derfor fokuseres der primært på de problemer, som flest børn trop-

per op med. Flertallet løber med opmærksomheden, og derfor bliver børn som f.eks. har muskelsvind ekstra klemt i systemet.

Inklusionstanken er umulig for skolerne at leve op til, både fordi de mangler midlerne til indsatsen, og fordi begrebet er så bredt, at det ikke beskriver den enkelte elevs behov eller problemer. Det bliver op til de enkelte skoler at finde frem til en inklusionsmodel og en løsning i hvert eneste tilfælde, fordi eleverne netop ikke er ens.

Børn med muskelsvind har traditionelt kæmpet med tilgængeligheden på lejrskoler og udflugter, men nu kæmper de i stigende grad med energien og kræfterne pga. lange skoledage. Det kan medføre flere sygedage, som risikerer at gå ud over både sociale relationer og indlæring. Man har konstrueret en skoledag, som langsomt kvæler børnene, og især dem, der har mindre energi at byde ind med, bliver sat skakmat i denne konstruktion.

Derfor skal vi politisk ikke kun fokusere på, at der skal være inklusion. Vi skal også fortælle politikerne, at de lange skoledage er ekstra lange for børn med færre kræfter. Det går ikke kun ud over de børn alene. Det har også social betydning for hele klassen, at en af kammeraterne ikke magter dagens længde. Vi skal udfordre politikerne på de lange skoledage, fordi målsætningen med folkeskolen bør være, som den var oprindeligt: at støtte det enkelte barn i at være noget for fællesskabet. Giv dem plads til at være i skolen sammen for deres egen og fællesskabets skyld.