

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 1/2013



TEMA
INKLUSION
I SKOLEN SIDE II

BPA under pres side 35

5 NYT HANDICAPHUS

PORTRÆT AF EN MEDLEMSGRUPPE

De unge netværker og griner

Foto: Rasmus Dissing Nielsen



19



7

11 TEMA OM INKLUSION

Fokus på børns hverdag i folkeskolen

14 MOREN:

"Jeg tror, de lærer at leve med andres forskellighed."

21 FORÆLDREFORMANDEN:

"Inklusion i skolen må ikke være en spareøvelse."

19 SKOLELEDEREN:

"Alle kan bidrage som menneske, og det er det, vi skal forholde os til. Vi er ikke vores handicap."

Foto: Johnny Anthon Wichmann



50 PORTRÆT AF EN NØRD:

Kim Dokkedahl Pedersen elsker sin drejebænk. Træværkstedet er hans pusterum.

Foto: Jesper Voldgaard

60 TAK FOR BIDRAGENE

64 LEDER

Kommunalvalget bliver vigtigt

27 FOTOUdstilling

29 FRIVILLIG I M-POWER

35 BPA UNDER PRES

43 NOTER

47 NOTER

54 KLUMME

Lad mobberne blive i fortiden

57 JONAS' HAR FÅET SIN DRØMMEUDDANNELSE

INDHOLD

MUSKELKRAFT

FEBRUAR 2013

Muskelkraft

41. årgang · ISSN 0109 - 5064

Udgiver:

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

Redaktion:

Vivian A. Voldgaard
Ansvarshav. redaktør (DJ)
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen,
Kommunikationskonsulent (DJ)
Lene Kjær Thomsen,
webredaktør
Thomas Krog, handicappolitisk
medarbejder

Annoncer:

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

Grafisk design:

Gitte Blem Jensen

Tryk:

Rounborgs Grafiske Hus

Oplag:

4350

Forsidebillede:

Gitte Blem Jensen

**MUSHOLM BUGT
FERIECENTER:**

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

**RehabiliteringsCenter for
Muskelsvind:**

Århus:

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

København:

Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
tlf. 89 48 22 22
infoost@rcfm.dk



Verdens mest

tilgængelige kontorhus

17 handicaporganisationer
har fået fælles domicil

Af Bodil Jensen

12. december 2012. En flot dato til en flot indvielse.

Med deltagelse af Dronning Margrethe kunne Danske Handicaporganisationer i december indvie Handicaporganisationernes nye fælles domicil i Høje Tåstrup.

Handicaporganisationernes Hus rummer kontorer og mødelokaler for 17 handicaporganisationer med til sammen 320.000 medlemmer. Også Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har fået lokaler i det nye hus.

Byggeriet af Handicaporganisationernes Hus viser, at tilgængelighed kan indarbejdes ned i mindste detalje, hvad enten man er kørestolsbruger, dårligt gående, har et høre- eller synshandicap, indlæringsvanskeligheder eller allergi. Man har samtidig også bevist, at tilgængelighed hverken behøver være dyrere eller mindre kønt

at kigge på, hvis man tænker sig om fra starten. Derudover er huset også på den miljømæssige side energibesparende og bæredygtigt.

Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er allerede rykket ind i huset og dermed er Rehabiliteringscentrets mangeårige lejemål i Hellerup skiftet ud med nye spændende lokaler, hvor medarbejdere øst for Storebælt fremover vil have arbejdssted, og hvor medarbejdere fra Aarhus vil kunne låne lokaler til møder eller medlemsaktiviteter. Direktør i Muskelsvindfonden, Henrik Ib Jørgensen, er begejstret for det nye hus og for det flotte eksempel på tilgængeligt byggeri.

"I Muskelsvindfonden er vi utrolig glade for at blive en del af Handicaporganisationernes Hus. Dels håber vi på, at vores tilstedeværelse i huset styrker

samarbejdet med de andre organisationer om de vigtige udfordringer, vi alle står overfor i de kommende år. Dels skal vi jo selv i gang med at udbygge verdens mest tilgængelige feriecenter på Musholm, og Handicaporganisationernes Hus er i den forbindelse en enestående inspirationskilde. DH har fra dag ét sat overliggeren utroligt højt, og det er lykkedes at komme i mål med projektet, uden at man på et eneste tidspunkt er gået på kompromis med tilgængeligheden for alle grupper af mennesker med handicap," siger Henrik Ib Jørgensen.

Huset vil også kunne bruges af Muskelsvindfondens medlemmer i foreningsøjemed. Der er mødecenter i stueetagen, hvor det vil være muligt at booke lokaler.

Læs mere om huset på www.handicaporganisationerneshus.dk



Snak, samvær, fif og inspiration

Når de unge mødes i Muskelsvindfondens ungdomsgruppe, handler det både om at netværke og have det sjovt

Af Jane W. Schelde
Foto: Rasmus Dissing Nielsen

De fleste af de unge sidder allerede ved bordene i mødelokalet. Et par stykker kommer dryssende ind med morgenhår og lidt søvnige øjne. Der var hygge og socialisering på programmet i aftes efter det sidste oplæg om en verdensomrejse i kørestol, og for nogle blev det nok lidt sent.

Muskelkraft er taget på besøg på Muskelsvind-

fondens ungdomskursus på Musholm Bugt Feriecenter. Et weekendkursus, hvor programmet denne gang handler om at rejse ud i verden. I går aftes fortalte Anna le Dous om sin verdensomrejse i 2012. Anna le Dous har muskelsvind og har selv været med i ungdomsgruppen i adskillige år og har desuden været medarrangør af weekendkurserne i ungdomsgruppen i omkring



10 år. Nu har hun trukket sig og overladt arrangørposten til andre, men hun kommer stadig til ungdomsgruppens kurser.

I dag lørdag er der bl.a. oplæg fra en af de andre unge medlemmer, Mikkel Müller, om at studere i udlandet. Mikkel Müller læser til data-matiker og tog sit fjerde semester på et universitet i Californien i foråret 2012.

Senere i programmet er der workshop, hvor de unge gruppevis skal planlægge en tur og en oplevelse, som de selv kunne tænke sig at deltage i. Og i aften er der fest – et tilbagevendende og uundværligt punkt på alle kurser i ungdomsgruppen.

"Indholdet på kurset er ikke det vigtigste, men der skal være noget. Men jeg kommer mest for det sociale og for at få noget med hjem," siger Sigrid Brønnum Johansen, som denne gang er almindelig deltager på ungdomskurset, men har været medarrangør i flere år.

"Det, der betyder noget, er, at man har nogle at netværke med, at spejle sig i. At man lærer noget, fester og får noget med hjem, man kan bruge i hverdagen," tilføjer hun.

Anna le Dous er enig – både om kursusindholdets betydning, og hvorfor hun kommer.

"Emnerne kan være dødkedelige, men vi kommer alligevel," siger hun, men mener også, at ungdomsgruppen efterhånden er blevet en fast gruppe. Derfor er det lidt svært at tage andre

grupper unge med handicap ind.

"Vi har talt om det i mange år, men det er kun lykkedes nogle få gange. Måske er det, fordi vi har et sammenhold her, og så er det nok også noget med, at vi er lidt ens."

For både Sigrid Brønnum og Anna le Dous har motivationen for at påtage sig arrangørrollen været, at de gerne ville give det videre, som de selv har fået ud af at møde andre unge med muskelsvind og dermed være med til at fastholde det netværk blandt unge, som de selv har haft gavn af.

Hold jer ikke tilbage

Tilbage til oplægget fra Mikkel Müller.

"Hold jer ikke tilbage for at tage af sted. Det kan helt klart anbefales. Det var en superfed tur. Så inspirerende. Så fedt at have et liv uden for Danmark. Jeg oplevede så meget, og der er sket så meget i mit liv," lyder hans klare budskab.

Han ønskede selv at studere i udlandet som led i sin uddannelse både for at forbedre sig fagligt, men i lige så høj grad for at udvikle sig personligt, få nogle rejseoplevelser og bo et fremmed sted.

Og det lykkedes også, men det krævede en god forberedelse, og at han var villig til at "tænke ud af boksen", finde alternative løsninger og være "large", som han udtrykker det.

Men det var helt klart det værd og har givet

Mikkel blod på tanden til at tage andre semestre i udlandet. Måske i England eller Japan.

Mikkel Müller runder sit oplæg af med at tilbyde at sende sine praktiske fif og tjeklister om hjælpere, hjælpemidler, forsikring, bolig m.m. til dem, der gerne vil have dem.

Livet er ikke så besværligt

Anne Heindorff kunne godt være en af dem, der vil gøre brug af det. Hun hører til en af de trofaste deltagere på Muskelsvindfondens arrangementer for unge: Først de årlige sommerlejr, så klubbage og nu ungdomsgruppen.

"Jeg skal ikke nødvendigvis med hver gang, der er ungdomskursus. Det afhænger af, om jeg har tid, men denne gang ville jeg rigtig gerne på grund af emnet. Man kan ikke læse sig til de erfaringer om at rejse, og jeg vil gerne rejse," siger hun.

Det, der generelt trækker ved ungdomskurserne, er for hende fællesskabet.

"Man ser, hvordan andre klarer sig i hverdagen og får inspiration fra andre. Livet er ikke så besværligt, som man selv nogle gange gør det til," mener hun.

Hendes udbytte af ungdomsgruppens kurser er både venskaber og nogle praktiske tip.

Det sociale er vigtigt

Søren Peter Korp Pedersen rejser selv meget, men har da fået nogle tip med hjem fra Mikkel Müller. Og så nyder han bare det at mødes med andre unge med muskelsvind på ungdomsgruppens weekendkurser.

"Det sociale er vigtigt. Det er en god ting at mødes med dem, man kender. Der er jo mange af dem, man ikke ser til daglig, men kun til denne slags arrangementer," siger han og er glad for, at den mulighed er der.

Sådan har Henrik Silviu Ibsen det også. Han ser frem til at mødes med de andre unge – med vennerne, som han siger.

"Vi er blevet ligesom en familie. Vi mødes for at udveksle erfaringer og høre, hvordan det er gået siden sidst, ligesom man gør med sin familie. Hvor langt er du nu i din uddannelse osv. Vi mødes ikke på grund af handicap, men på grund af interesse. Vi værdsætter hinanden og det individuelle liv," siger han og mener, at der er forskel på at mødes, når man er 14 år, og når man er i starten af 20'erne.

"Vi møder hinanden, har det sjovt, snakker og fester. Det er sjældent, at folk siger, at de mødes for at slappe af og være sammen med ligestillede. Men selvfølgelig er det da fedt, at når jeg nu har glemt mit sejl til liften derhjemme, så kan jeg låne et af de andres."

Lidt svært at være ny

Kristian Johan Mogensen er med for første gang som en af de eneste på dette kursus. Det krævede lidt overtalelse fra hans omgangskreds.

"Jeg vidste godt, at ungdomsgruppen var der, men... Så fik jeg invitationen til dette kursus, og så var der nogle, der skubbede på," siger han.

Han synes, at det tyder på at blive godt, selv om det også er lidt svært at være ny. Der er mange, der kender hinanden i forvejen, men så må man jo bare være lidt mere udadvendt, som han siger.

Egentlig skulle Kristian have været af sted med to andre unge, som han bor ved siden af, men de kom alligevel ikke. Hans mål er, at de kommer med næste gang, for han vil gerne med igen. —

Fakta

Muskelsvindfondens ungdomsgruppe arrangerer to weekendkurser om året.

Der deltager ca. 30-35 unge + hjælpere. Målgruppe: 18-35-årige medlemmer af Muskelsvindfonden

Gruppen har eksisteret siden 1980'erne. Eksempler på emner på weekendkurser:

Hjælperordning

Intet menneske er en øde ø (om sociale netværk)

Sex, kærlighed og parforhold

Om eksistens – om liv og død

Om ungdomsgruppen – hvad er meningen med gruppen?

Kontaktpersoner: Anders Berenth, and-2good@hotmail.com og Henrik Silviu: henriksilviu@gmail.com.



Anne Heindorff (tv) og Michelle Gaarde



Sigrid Brønnum Johansen

INKLUSION I SKOLEN

Der skal være plads til forskelle i skolen, og selvfølgelig skal børn med muskelsvind eller andre særlige behov være en del af den almene undervisning. Eller er det nu også så selvfølgelig, og hvad skal der til, for at inklusion kan lykkes?

Inklusion er kommet på dagsordenen i den offentlige debat - også hjulpet på vej af lovgivningen, der trådte i kraft pr. 1. januar 2013. Nu skal flere af de børn, der tidligere modtog specialundervisning, ikke længere have det, men skal inkluderes i den almindelige undervisning.

Muskelkraft sætter fokus på inklusion i skolen.

En \$pareøvelse eller en **ny** fællesskabets **skole**?

Skal en elev med et handicap eller andre særlige behov gå i den lokale skole og deltage i den almindelige undervisning i klassen, eller skal eleven tilbydes specialundervisning eller måske flyttes til en specialskole? Hvor trives eleven bedst? Hvor lærer eleven mest? Og hvor bliver eleven bedst rustet til voksenlivet?

Inklusion i skolen er blevet et stort tema i den offentlige debat, men ud fra forskellige synspunkter, som ifølge kritikere ikke altid handler om det enkelte barns behov.

Handicaporganisationerne arbejder for, at alle børn med handicap skal inkluderes i samfundet - altså deltage, være respekteret og ligeværdige, og det forudsætter, at inklusionen allerede er tænkt ind i skolegangen.

Politikerne - både i Folketinget og i kommunerne - taler også om inklusion, men her ser nogle politikere det også som en mulighed for at spare penge. Det er blevet dyrt for kommunerne at tilbyde specialundervisning og specialskoler til så mange elever, som i dag får tilbuddet, og forventningen er, at antallet af elever vil være stigende. Bl.a. derfor greb politikerne i Folketinget ind og vedtog to nye love i maj 2012.

Ifølge lovene skal børn med særlige behov, der hidtil har fået specialundervisning eller har været taget ud af den almindelige klasse i mindre end 12 lektioner om ugen, flyttes tilbage til klassen og indgå i den almindelige undervisning. Det vil sige, at der ikke skal gives specialundervisning til eleven, men elevens særlige behov skal rummes i den almindelige undervisning i klassen.

Loven trådte i kraft 1. januar 2013, og det har skabt bekymring blandt både forældre og lærere ud fra tanken: Inklusion er godt og vil også gavne resten af klassen, men rammerne skal være i orden. Og med det menes både holdningsmæssigt, kompetencemæssigt og økonomisk.

To kampagner om inklusion

Ifølge Ministeriet for Børn og Undervisning handler inklusion i skolen i høj grad om holdninger. Derfor har ministeriet bevilget syv mio. kr. i skoleåret 2012-2013 til to kampagner, der skal skabe dialog om udviklingen mod en fællesskabets skole, hvor der er plads til alle elever.

De to kampagner er dels målrettet skolebestyrrelserne, så de kan få nogle værktøjer til at lave politikker for inklusion på de enkelte skoler, dels lokalt i kommunerne, hvor både børn, forældre, handicappolitisk aktive i kommunerne og de enkelte handicaporganisationer skal inddrages i at skabe forståelse for og opbakning til inklusion.

Det Centrale Handicapråd, organisationen Skole og Forældre og Danske Handicaporganisationer står for kampagnerne, som løber til udgangen af dette skoleår. →

Fakta

At integrere - man accepterer, at børn med særlige behov er med, men de skal tilpasse sig "normen" = rummelighed, men ikke ligeværdighed

At inkludere - alle børn er med, og alle tilpasser sig hinandens forskelligheder. Alle har ret til og mulighed for at bidrage og har dermed betydning for fællesskabet = ligeværdighed og fuldgældige deltagere

Martin er en del af fællesskabet

Det er en gevinst for klassen at have en elev med handicap.
Klassen lærer at leve med andres forskellighed,
mener Martins mor, Dorte Rasmussen

Af Jane W. Schelde
Foto: Johnny Anthon Wichmann

"Der var engang en far, der spurgte, hvorfor klassen skulle se på én med et handicap - underforstået, at han ikke syntes, at Martin hørte til i klassen. Men ellers har der kun været meget få af den slags kommentarer blandt alle dem, Martin har mødt, så det har været til at leve med."

Dorte Rasmussen, mor til Martin på 14 år, der går i 7. klasse på Skårup Skole på Fyn, har aldrig været i tvivl om, at Martin hørte til i en almindelig skole og en almindelig klasse, selv om han har muskelsvinddiagnosen Duchennes muskeldystrofi.

Martin fik sin diagnose, da han gik i 2. klasse, og da var han jo allerede en naturlig del af fællesskabet.

"Han havde verdens bedste klasse og klasselærere, så vi ønskede ikke, at Martin skulle flyttes til en anden skole, hvor der var andre børn med handicap og mere tilgængeligt," siger Dorte Rasmussen.

Samme indstilling havde Skårup Skoles ledelse, og efter lidt diskussion var der også opbakning fra kommunens forvaltning. Derfor blev der hurtigt sat ting i værk, så Martin kunne fortsætte på skolen både på kort og langt sigt. Bl.a. blev tilgængeligheden allerede tænkt ind fra starten, fordi Martin på et tidspunkt ville få brug for kørestol.

Åbenhed hjælper

Som noget af det første fik Martin bevilget en computer, fordi han fik krampe i hænderne, hvis han skulle skrive i hånden, og en særlig kontorstol, som han både kunne bruge i klassen og til

at blive transporteret rundt på skolen, hvis der var for langt at gå. Martin fik en praktisk hjælper i skoletiden, toilettet blev bygget om, så der var plads til en el-kørestol, og der blev installeret en trappelift og en automatisk døråbner ved hovedindgangen, så han selv kunne komme ind på skolen.

Når Dorte Rasmussen ser tilbage på forløbet, har reaktionerne fra såvel skolen, som klassekammeraterne og deres forældre helt overvejende været positive.

"Jeg føler ikke, at der er blevet set skævt til Martin, og jeg tror, at meget af det skyldes, at vi har været meget åbne om hans diagnose lige fra starten. Folk har gerne måttet spørge. Jo større viden, de har, jo færre fordomme," mener Dorte Rasmussen.

Martin har været med i næsten alle aktiviteter og udflugter. En af de eneste oplevelser, han ikke deltog i, var, da klassen skulle op i en vindmølle.

Martin selv kunne heller ikke forestille sig at gå på andre skoler end Skårup Skole. Han var lidt spændt, da klassen sidste år skulle splittes op i to klasser, fordi skolen skulle overtage elever fra en anden skole. Det gav nye klassekammerater, men sammenlægningen gik godt, synes Martin.

"Jeg tænker ikke på mig selv som anderledes og er aldrig blevet drillet. Og nu kender jeg jo også nogle i b-klassen," siger han.

En del af fællesskabet

For Dorte Rasmussen er der både fordele og ulemper, ved at Martin er enkeltintegreret i sin klasse. Fordelene er bl.a., at han kan føle sig "al-



"Det er en god idé at få hjælp fra andre, der har prøvet det, når man skal vælge skole. Det manglede vi meget, dengang Martin fik sin diagnose," siger Dorte Rasmussen.

mindelig" og ikke forskellig fra de andre.

"Han hører med til fællesskabet og kan være sammen med nogle, uden at det handler om sygdom. Når han går til fys eller handicapridning, er der jo snak om sygdom."

hun ser også en klar fordel for hele klassen i, at Martin er en del af flokken.

"Jeg tror, de lærer at leve med andres forskellighed. At nogle er rødhårede, mens andre ikke kan gå. Og de lærer det, fra de er helt små. De lærer at blive mere rummelige," mener hun og sammenligner med Martins lillebror. Hans klassekammerater har ikke den samme rummelighed som Martins klassekammerater, fordi de ikke har en kammerat med et handicap.

Ungdomsklub på 2. sal

Ulemperne ved at være enkeltintegreret i klassen er ifølge Dorte Rasmussen, at Martin let kan komme til at føle skyld, når klassen må vælge noget fra på grund af hans handicap. Det kan aldrig blive helt ligestilling, mener hun.

Det gælder også, når det drejer sig om fritiden og fritidsaktiviteterne. Tingene er blevet lidt anderledes for Martin, efter at han er blevet ældre. Skoletiden er ikke noget problem. Der er et godt sammenhold i klassen, og han er vellidt, men fritiden er blevet sværere. F.eks. kan han ikke være med i ungdomsklubben, fordi klubbens lokaler ligger på 2. sal, og ifølge Dorte Rasmussen er der ikke lydhørhed for at flytte til andre lokaler. Martin kom heller ikke med på klubbens tur til Berlin, og det var ikke så sjovt. Martin vil ikke selv sætte ord på den oplevelse, men hans mor fornemmer, at det svider.

"Og den slags oplevelser betyder så også, at det er endnu vigtigere at kompensere, ved at Martin er med på Muskelsvindfondens sommerlejr, klubbage og til el-hockey," siger hun.

Når Dorte Rasmussen skal se på den samlede situation for Martin, mener hun, at de positive sider ved valget af en almindelig skole trods alt fylder mest.

GLIMT FRA EN SKOLELEDAG

Det er torsdag, og på skemaet for 7. a står der tysk. Klassen er delt op i mindre grupper, fordi de skal øve et lille rollespil om juleevangeliet - på tysk. Martin Rasmussen har replikkerne fra kroværten i Bethlehem, mens hans klassekammerater spiller Josef, Maria, hyrderne eller de vise mænd. Nogle gange vælger Martin selv at gå rundt i klassen. Andre gange er han for træet og foretrækker at sidde på sin kontorstol og blive skubbet af hjælperen Frederik Thomsen.



Martin har brug for hjælp, når han skal fra et klasseværelse til et andet. Det er for langt at gå, og derfor bruger han sin kontorstol, hvor der også er fodstøtter. Hjælperen træder også til, når Martin skal hente bøger i skabene, have ting op af tasken eller skal på toilettet.



Der er flest piger i klassen. I spiseafkvarteret samles flere af dem omkring Martin og hans computer for at spille spil. Martins klassekammerater kender ham godt efterhånden og hjælper gerne, hvis han har brug for det. Ellers er hjælperen der, og han er med i alle Martins timer.



Martin bor tæt på Skårup Skole, så han kører selv til og fra skole på sin firehjulede crosser. Crosseren har en fast parkeringsplads foran hoveddøren, mens han er i skole. Når Martin engang skal have et job, vil han gerne være designer og designe hjælpemidler. De må gerne komme til at se lidt sejere ud, mener han.



I hjemkundskab har Martin fået et særligt hævesænkebord, så han også kan være med til at lave mad. En aktivitet, som han i øvrigt også praktiserer hjemme. En overgang gik han på biblioteket hver mandag for at finde nye opskrifter, som han kunne afprøve på familien. Så kunne den godt stå på grillstegt løm. I hjemkundskabetimen er menuen denne torsdag: flæskesteg, rødkål, kartofler og sovs.

Alle børn bør som hovedregel gå i den lokale skole

Skårup Skole har ansat inklusionslærere og prioriterer en hurtig indsats i indskoling for at minimere behov for specialundervisning

Af Jane W. Schelde
Foto: Johnny Anthon Wichmann

Hvis barnet trives, udvikler sig og lærer, skal det selvfølgelig gå i den lokale distriktsskole. Uanset om det har et handicap eller andre særlige behov.

Så enkelt lyder princippet, når skoleleder på Skårup Skole på Fyn, Lene Rugård Jensen, skal forklare sin og skolens holdning til inklusion.

"Det handler om det enkelte barn, og hvad der er til gavn for det," mener hun og tilføjer, at princippet gælder, uanset om barnet har et fysisk, psykisk, socialt eller emotionelt handicap.

Hendes erfaring er - både fra Skårup Skole, hvor hun har været leder i ti år, og fra hendes tidligere arbejde på en specialske - at alle børn gerne vil bidrage og også *kan* bidrage, selv om de er meget handicappede fysisk eller psykisk.

"Alle kan bidrage som menneske, og det er det, vi skal forholde os til. Vi er ikke vores handicap," siger hun.

Personale med handicap

Helt i tråd med den holdning har Skårup Skole også på personalesiden bevidst valgt at have personer med handicap blandt de ansatte. En af lærerne har benprotese, og skolens kaffedame er



psykisk udviklingshæmmet. Begge indgår som en almindelig del af personalet og er fuldt ud accepteret af eleverne.

"Jeg tror, det flytter noget, uden at man bemærker det. Det åbner verden," siger Lene Rugård Jensen og mener, at det samme sker for eleverne, når en af deres klassekammerater er lidt anderledes eller har andre behov end dem selv.

"Eleverne tager hensynet på sig på en naturlig måde. Det er jo bare sådan, kammeraten er. Det giver større udsyn og menneskelig rummelighed."

Specialskolers berettigelse

Skårup Skole er en almindelig folkeskole med knap 500 elever i 0.-9. klasse. Blandt dem er der kun én med et fysisk handicap, Martin, der har muskelsvind, mens flere har psykiske og/eller sociale problematikker. Som udgangspunkt vil skolen gerne inkludere børnene i de almindelige klasser, medmindre det ikke er til gavn for eleven. Har eleven ikke udbytte af inklusionen, skal der findes en anden løsning.

"Netop dér har specialskolerne deres berettigelse. Hvis et barn har for mange problematik-

ker, kan det bedste for barnet være at komme på en specialskole. Alle har brug for en følelse af at høre til, og det kan barnet måske bedst opnå ved at være blandt andre, der har lignende problemer.”

Har lært af erfaringer

Da Martin fik sin diagnose i 2. klasse, var Lene Rugårds første tanke de mange trapper, skolen havde. Men hun tænkte også, at det måtte kunne løses, hvis forældrene ønskede, at Martin blev på skolen. Efter et møde med konsulenter fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind hyrede skolen en fysioterapeut til at gennemgå skolen og fremlægge en samlet plan for, hvad der skulle til, for at Martin kunne blive på skolen, også når han engang blev kørestolsbruger. Planen blev accepteret af kommunens forvaltning og er blevet realiseret efterhånden, som Martin har fået behov for tilpasninger og hjælpemidler.

Efter sommerferien får Skårup Skole endnu en elev med muskelsvind. En pige, der skal begynde i børnehaveklassen. Til forskel fra Martin bruger hun el-kørestol og har fra starten brug for flere hjælpemidler end Martin.

”Hvis vi ikke havde prøvet at have en elev med muskelsvind før, ville jeg nok have været mere betænkelig, men nu har vi jo erfaringer fra Martin og har lært noget gennem ham,” siger Lene Rugård Jensen.

Hun henviser bl.a. til nogle uheldige episoder i de mindre klasser, hvor vikarer eller andre lærere, der ikke kendte til Martins sygdom, bad Martin gøre ting, hans fysik ikke kunne holde til. F.eks. da klassen i en temauge med cirkus skulle danne en menneskepyramide, blev Martin sat nederst og skulle bære sine kammerater på skuldrene. Det resulterede i en forstuvet ryg.

”Vi var simpelthen ikke gode nok til at orientere vikarer eller de andre lærere om Martins sygdom, og hvilke hensyn der skulle tages til ham.”

Samarbejdet med forældrene er et vigtigt element, hvis inklusion af en elev skal gå godt. Sko-

len skal lytte rigtig meget til forældrene, mener Lene Rugård, men skolen skal også være rustet til at tage de diskussioner, som kommer.

”Som skole skal man også være villig til at skændes med forældrene. Hvis forældrene er bekymret for deres barn, bliver det tit omsat til vrede, og det er ikke altid, at skole og forældre er enige om et forløb. I Martins tilfælde har vi f.eks. diskuteret, hvem der er ansvarlig for Martins praktiske hjælper på skolen. Der ville hans forældre gerne være mere involveret, men vi mener, at hjælperen er skolens ansvar, fordi han kun er ansat i Martins skoletid.”

To inklusionslærere

For at kunne inkludere de elever, der har særlige behov, har Skårup Skole valgt at ansætte to fuldtids-inklusionslærere og desuden afsætte halvanden lærerstilling mere til den faglige inklusion. Sidstnævnte er fordelt på et antal timer til en række faglærere inden for matematik, dansk, naturfag m.m. Desuden er der også pædagogtimer til indskolingen, så der altid er to voksne i timerne. Finansieringen af de ekstra ressourcer til inklusion bliver taget fra puljen af løntimer, som skolen får tildelt. Det kan lade sig gøre, fordi skolen vælger det laveste timetal for alle klasser, og fordi den udbyder færre fag i udskolingen.

”Vi mener, det er en god investering at sætte ind i indskolingen og få en rolig start,” siger Lene Rugård Jensen, som mener, at de ekstra ressourcer er med til at fange de urolige børn og de børn med særlige behov allerede i starten.

De to fuldtids-inklusionslærere giver også en større fleksibilitet i den støtte, skolen kan give enten til et klasseforløb, individuelt forløb, til supervision af lærere eller samtaler med forældre og børn med særlige behov. Når inklusionslærerne kun har den opgave, kan skolen også sætte massivt ind, hvis der er behov for det.

”Vi mener, at den tidlige indsats bærer frugt i den sidste ende,” siger Lene Rugård Jensen. →



Mette With Hagensen, Skole og Forældre:

Inklusion er et fælles ansvar

”Inklusion i skolen må ikke være en spareøvelse, så er den dømt til at mislykkes.”

Så klart lyder meldingen fra Mette With Hagensen, formand for organisationen Skole og Forældre, som mener, at inklusion altid vil koste ekstra i starten, men at det opvejes af resultaterne på længere sigt.

”Målet er, at skolen skal indrettes efter de børn, der er derude i samfundet. Vi er alle forskellige, og jeg tror, vi bliver bedre borgere, hvis vi tager forskelligheden ind. Hvis vi starter i skolealderen, smitter det af ude i samfundet. Så bliver det lettere at få job, og samfundet bliver indrettet efter, at vi er forskellige.”

Hvis inklusion skal lykkes, kræver det ifølge Mette With Hagensen en vilje til inklusion fra alle sider, og at det bliver et fællesskabets projekt, hvor både lærere, skoleledelse og forældre føler ansvar for opgaven og kommunikerer åbent om såvel behov som bekymringer.

Desuden skal lærere, skoleledelse og pædagoger være klædt på til opgaven, dvs. have viden og indsigt i, hvordan de skal håndtere både de børn, der har særlige behov, og de øvrige børn.

Ifølge Mette With Hagensen er der med inklusionstanken tale om en helt ny slags folkeskole, som kræver en kultur- og en holdningsændring. En æn-

dring, som Skole og Forældre vil være med til at skubbe til. Det gælder f.eks. de bekymrede forældre til børn uden særlige behov, som frygter, at det vil gå ud over deres børn, når skolen skal rumme børn med handicap.

”Alle undersøgelser viser, at inklusion vil gavne hele klassen, og med det fælles ansvar, der skal være ved inklusion, ligger opgaven ikke kun hos lærerne.”

De største barrierer ved inklusion er den manglende viden hos personale og forældre samt økonomi, men Mette With Hagensen forventer alligevel, at folkeskolen vil nå målet inden for fem-ti år. →

Inklusion er **ikke** bare at rumme eleven

Rådet fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er,
at elever med muskelsvind skal
begynde i den lokale skole



Vellykket inklusion er, når læreren glemmer, at en elev har muskelsvind, mener Pia Myrup, ergoterapeut i RCfM.

Af Jane W. Schelde
Foto: Stine Asmussen

”Når jeg hører en lærer sige, ”Jeg glemmer altid, at Peter har muskelsvind...”, så synes jeg, målet med inklusion er nået. Det betyder jo, at læreren ikke tænker på Peter som et problem, men at han er en del af klassen.”

Sådan lyder det fra ergoterapeut Pia Myrup fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM), når hun skal beskrive, hvordan rehabiliteringscentrets erfaringer med inklusion i skolen er blandt børn med muskelsvind.

En af rehabiliteringscentrets opgaver er at deltage i skolemøder og rådgive både forældre, elever og skoler om, hvordan skolegangen kan blive bedst for eleven med muskelsvind. Rehabiliteringscentret har i dag registreret 271 børn og unge

i alderen 6-17 år med en muskelsvinddiagnose, hvoraf langt hovedparten går i en almindelig skole som enkeltintegreret i klassen.

Men inklusion er ikke bare, at eleven er fysisk til stede i klassen. Inklusion handler også om det sociale, det faglige og at være med.

”Skolen skal ikke bare rumme eleven. Eleven skal være deltager og føle, at han også kan bidrage med noget. Hvis eleven blot er til stede i klassen, men i øvrigt aldrig er med til noget med klassen og heller ikke kan deltage i fødselsdage, så er han ikke inkluderet,” siger Ann-Lisbeth Højberg, ergoterapeut i RCfM’s udviklingscenter, der bl.a. har lavet skoleprojekt for elever med muskelsvind og deres forældre og lærere og nu

er involveret i Danske Handicaporganisationers inklusionsprojekt.

Tænk normalt først

RCfM har oplevet flere tilfælde, hvor elever med muskelsvind er blevet flyttet til en specialklasse eller specialskole, fordi de har følt sig meget anderledes end kammeraterne, og fordi den almindelige skole ikke har haft viden, ressourcer eller holdning til at inkludere eleverne.

Udgangspunktet for RCfM’s rådgivning om elever med muskelsvind er, at de skal begynde skolegangen i den lokale distriktsskole. Den er tæt på, det er dér kammeraterne fra børnehaven også går, og klassekammeraterne bor i nærheden. Desuden er erfaringen, at eleverne i de yngste klasser har →



Når handicappede børn går i almindelige klasser, kommer inklusionen alle til gavn, viser flere undersøgelser. Billedet er fra bogen "Helt almindelig anderledes", som Ligeværd står bag. Foto: Claus Haagensen/Chili

lettere ved at acceptere eleven med muskelsvind, selv om han måske har svært ved at gå eller skal have hjælp til nogle ting. Sådan er han jo bare, og så kan han noget andet.

Krav til inklusion

Ifølge erfaringerne fra de to konsulenter i RCfM handler en vellykket inklusion om:

- lærernes viden om, hvad muskelsvind betyder for eleven
- lærernes og ikke mindst skolelederens holdning til at inkludere
- forældrenes holdning til inklusion - både forældrene til eleven med muskelsvind og forældrene til klassekammeraterne
- ekstra ressourcer til klassen - f.eks. i form af to-lærersystem eller ekstra lærerkræfter, der kan trækkes ind efter behov.

"Det, vi tit hører fra lærere, er, at det kræver mere tid for en elev med muskelsvind at gøre de samme ting som kammeraterne, så eleven burde i nogle tilfælde have en times mere undervisning om ugen for at nå det samme som de andre. Det kræver også mere planlægning fra en lærers side at have en elev med muskelsvind, der måske også har en hjælper," siger Ann-Lisbeth Højberg.

Et er dog vigtigt, understreger begge konsu-

lenter: Der skal stilles de samme krav og udfordringer til eleven med muskelsvind, men det kan være nødvendigt at justere på mængden og omfanget af opgaver.

Behandles som de andre

Når de to konsulenter skal opsummere erfaringerne fra deres kontakt med børn med muskelsvind, er konklusionen, at de børn, der er godt rustet socialt og har et stort selvværd og selvtillid, og de børn, der fagligt følger godt med, er bedst inkluderet i klassen. Mens de stille børn og de fagligt svage har langt sværere ved at indgå i klassens fællesskab. Det gælder også de børn, som har en praktisk hjælper i skolen, og hvor hjælperen har misforstået sin rolle. Hvis hjælperen overtager styringen, kan han/hun blive en barriere mellem eleven og klassekammeraterne eller eleven og læreren.

"Hjælperens opgave er for det meste at være elevens arme og ben og støtte eleven, så han kan deltage i det, klassekammeraterne gør. Eleven vil jo helst gøre det samme som de andre," siger Pia Myrup.

Et godt råd, som Pia Myrup anbefaler de lærere og elever, som hun har rådgivet om skolegang og inklusion er, at lærer og elev måske en gang om ugen tager en stille snak om, hvordan ugen er gået, og hvordan læreren på en bedre måde kan hjælpe eleven. De fleste elever vil helst ikke være anderledes eller behandles anderledes end deres kammerater.

Hvad er meningen med livet?



Udstillingen 8 towards 12 vises fra 8. februar – 21. marts i Øksnehallen i København og fra 3. – 29. april i Musikhuset i Aarhus. Læs mere om projektet på hjemmesiden www.8towards12.com

Der er gratis adgang til udstillingerne i både København og Aarhus. Men har man lyst, kan man støtte fotoprojektet med et større eller mindre beløb via crowdfunding-hjemmesiden www.boomerang.dk/projects/8-towards-12-3

Et spørgsmål, der ofte bliver stillet, når man rammes af traumer, livstruende sygdomme eller har et medfødt handicap. Fotograf Bo Nymann fulgte igennem halvandet år otte eliteatleter med handicap. De havde alle det mål at kvalificere sig til De Paralympiske Lege i London, som fandt sted i 2012. Atleterne inviterede fotografen indenfor i deres liv uden forbehold både på og udenfor banen, og det er der nu kommet fotoudstillingen – 8 towards 12 – ud af.

Med udstillingen vil fotograf Bo Nymann og projektansvarlig Dorthé Tronier nedbryde grænser, fjerne uvidenhed og berøringsangst overfor mennesker med handicap og inspirere og bevæge andre til at få øjnene op for den menneskelige styrke alle indeholder.

Derfor har de to brugt al deres fritid de seneste par år på at arbejde med udstillingen, som er et non-profit projekt.

Her er nogle udvalgte tanker fra de atleter, der medvirker i fotoudstillingen:

Det er positivt, at det ikke er handicappet, der er i centrum, men derimod mennesket bag. Måske kan jeg inspirere andre til at dyrke idræt og vise, at idræt – også for handicappede – bidrager til at give livskvalitet.

Amalie, svømmer

Vil gerne vise det hele billede af os som handicappede, at det ikke bare er en kørestol eller et andet hjælpemiddel, men at vi er det samme som alle andre blot på andre præmisser.

Alan, tricyclekrytler

Jeg håber, den danske befolkning vil blive mere oplyst og få større interesse for handicapsporten. Jeg er ikke så god til at gå baglæns, men hvad skal jeg også bruge det til, når jeg skal frem? Det er fremtiden vi kan ændre på, ikke fortiden.

Jackie, kuglestøder

M-Power

skaber nye relationer

Pilotprojekt sætter fokus på drømme og sparker gang i ungdomslivet. To frivillige fortæller om deres oplevelser som trænere



Af Naja Deurell og Christine Strøm
Foto: Hans Graudal

Alle mennesker kan have behov for nogle at spejle sig i, både fysisk og menneskeligt, uanset alder. Når man har muskelsvind og lever et almindeligt ungdomsliv med venner, kærester, fester, skole og fritidsjob, kan behovet i perioder være særligt stort.

Vi har som trænere oplevet og erfaret forskelligt som mennesker og som mennesker med muskelsvind. Formålet med M-Power er at dele liv og erfaringer med hinanden gennem samarbejde, aktiviteter og i pauserne ind imellem – og hvis vi kan hjælpe hinanden med noget af det, der kan være svært i livet, er der bedre plads til alt det sjove i livet.

M-Power handler om at være noget for hinanden. Ved at dele vores liv, tanker, drømme, frustrationer og sejre udvikles spillere såvel som trænere i fæl-

lesskab. Det kan derfor også være en særlig opgave at være frivillig i M-Power. Nogle gange fylder projektet meget, både i tid og vores bevidsthed, andre gange mindre.

Frivillighed tager tid, for mange er det et livslangt en-

"Vigtigst af alt holder vi af de snakke, der sker spontant på kryds og tværs: Om højskole, kærlighed, rejser, studie, hjælpere, drømme, § 100, neglelak, værdier, interesser, pres, kammerater, lektier, savn, evner og meget andet."

Naja Deurell og Christine Strøm, M-Power trænere

gagement, en livsnerve men også en aktiv prioritering i hverdagen. For os er M-Power en prioritet, fordi det handler om mennesker og relationerne herimellem. Vi tror på spillerne og glæder os over at se dem udvikle sig sammen med os. Det er en fornøjelse at være vidne

til forskellige liv, at deltage i et givende og ofte komplekst samarbejde og blive introduceret til nye steder og oplevelser, som ellers ikke ville have været en mulighed.

Vi har for eksempel afholdt weekender i naturskønne

omgivelser på både Musholm Bugt Feriecenter og Egmont Højskolen. Vi er blevet introduceret til elhockey, har været på overlevelsestur på Kulsølejren med melorme og hjemmeslagtede høns på menuen og har hørt inspirerende

oplæg fra blandt andre Joachim B. Olsen. Vigtigst af alt holder vi af de snakke, der sker spontant på kryds og tværs: Om højskole, kærlighed, rejser, studie, hjælpere, drømme, § 100, neglelak, værdier, interesser, pres, kammerater, lektier, savn, evner og meget andet. Det er disse →

M-Power trænerne:

Naja Deurell: Psych.stud
Christine Strøm: Cand.mag.
audiologopæd

Begge er trænere i projekt M-Power og har flere års erfaring fra det frivillige foreningsliv uden for Muskelsvindfonden. Ingen af dem har før været aktive i fonden, men med M-Power er der skabt grundlag for flere relationer i fremtiden.



snakke - og relationen, som de vidner om - der er hele grundlaget for projektet, og som giver det liv og får det til at blomstre.

Relationer udfordrer alle

I M-Power er vores umiddelbare fællesnævner en diagnose, men den gør ikke nødvendigvis, at vi som mennesker ellers ville have fundet sammen på et personligt plan. Udfordringen kan derfor være at skabe en autentisk relation på baggrund af en tilfældig gruppe mennesker. Samtidig minder projektet os som trænere også om, at vi selv har et handicap. I vores hverdag fylder handicap ikke meget, men i M-Power-relationerne bliver vi konfronteret med egne, og ofte vidt forskellige, ressourcer og begrænsninger i den forbindelse. Vi er derfor også blevet bevidste om, at der skal være Plads til Forskelle – hele vejen rundt - i og omkring Muskelsvindfonden. Det er vores håb, at et projekt som M-Power kan være med til at belyse og understøtte dette.

Vi er blevet bevidste om, at vi ikke nødvendigvis er én stor familie både som deltagere i M-power og som medlemmer i fonden generelt. Men vi hænger sammen, interesserer os for hinanden, bruger hinanden og trækker på hinandens erfaringer. Hvad M-Power angår, håber vi, at vores relation vil blive husket hos den enkelte deltager – nu, i morgen og om 10 år. I så fald er projektet lykkedes. —□

M-Power

M-Power er et 3-årigt pilotprojekt i Muskelsvindfonden, hvor en gruppe unge frem til efteråret 2013 trænes i at håndtere ungdomslivet med alle dets udfordringer og sejre med hjælp fra en gruppe voksne. Det er med andre ord et projekt om empowerment og myndiggørelse, som projektnavnet også afspejler, og et projekt, der tager hul på drømmene om fremtiden.

I M-Power er fodboldterminologien den beskrivende ramme. Deltagerne er unge, der kaldes spillere, voksne er frivillige, der kaldes trænere og projektansvarlige er ansatte ved Muskelsvindfonden, der går under navnet chefrænere. Projektet anses som et spil, hvor det for spillerne handler om at komme på banen, blive aktive og målsøgende som individer og som et hold. I forhold til denne opgave står vi som trænere til rådighed med idéer til taktik, kampgejst og tilråb.

Skal mennesker med **handicap** kunne **leve** et almindeligt aktivt **liv**?

- Kommunerne vil spare, og lige nu udkæmpes et afgørende slag

Af Thomas Krog
Foto: Helene Bagger

Der er to veje. To diametralt modsatte måder at behandle mennesker med handicap på:

Model 1: Vi kan som samfund give den hjælp, der bedst muligt giver mennesker med handicap mulighed for at fastholde eller opbygge et selvstændigt liv. Vi kan som samfund yde hjælp ud fra, hvad den enkelte borger selv kan klare med henblik på, at de skal kunne leve et almindeligt aktivt liv som mennesker uden handicap. Vi kan kort sagt regne dem for mennesker, der bare har brug for ekstra hjælp.

Model 2: En anden mulighed er at, vi mener, den hjælp er for dyr, og vi derfor er nødt til at samle mennesker med handicap i enheder, hvor hjælpen kan udnyttes mere effektivt. Et handicap sætter nogle begrænsninger. Det er i bund og grund den enkeltes problem og ikke samfundets.

I øjeblikket er dansk lovgivning funderet på den første vej. I disse dage og uger arbejder en række kommuner intensivt og målrettet på at ændre reg-

lerne, så det fremover er den anden vej, der bliver gældende for handicappolitikken i Danmark.

BPA-ordningen står helt centralt i den kamp. Det er umiddelbart en dyr ordning, men det er en ordning, som mere end nogen anden kompensation giver mennesker med handicap mulighed for at fastholde et selvstændigt liv i lighed med andre mennesker.

Horsens Kommune er en af de ledende kommuner i deres fælles kamp. Som tidligere omtalt i Muskelkraft har kommunen eksempelvis reduceret antallet af hjælper-timer i en ung kvindes BPA-ordning, så hun hverken ville have mulighed for at fastholde sit job eller være mor for sine to små børn. Det Sociale Nævn har ændret afgørelsen, men det fik

ikke Horsens til at give op. De bad Ankestyrelsen tage sagen op, og styrelsen er i øjeblikket ved at behandle sagen.

Ulovlig fremgangsmåde

Aarhus Kommune har også markeret sig i kampen for, at dansk handicappolitik fremover bør

"Vi vil støtte mennesker med muskelsvind i at vise, hvordan den daglige praktiske hjælp gør dem i stand til at bidrage til samfundet, så det ikke kun handler om at få, men lige så meget om at få mulighed for at give."

Thomas Krog, handicappolitisk medarbejder



bygge på model to. I modsætning til Horsens Kommune skrev man i Aarhus ned, hvad man havde tænkt sig at gøre. Det gav så mange og stærke reaktioner fra borgere og brugere, at de værste ændringer blev sat på stand-by, mens man nu undersøger lovligheden af dem.

Måden hvorpå Horsens, Aarhus og en række andre kommuner vil skære på hjælpen til mennesker med handicap er nemlig ikke lovlig. Det ved kommunerne inderst inde godt. Derfor er de allerede inden Ankestyrelsen har afgjort sagen fra Horsens i gang med at fortælle Folketinget og socialministeriet, at loven bør ændres fra model 1 til model 2. Udgangspunktet er de tomme kommunale pengekasser og konsekvenserne for mennesker med handicap er underordnet i den sammenhæng.

Muskelsvindfonden vil derfor den næste tid sætte fokus på konsekvenserne. Vi er nødt til at fortælle folketingspolitikkerne, hvad konsekvenserne bliver, hvis de lytter til kommunerne. Vi vil pege på den positive betydning af, at en ung kvinde, selv om hun på grund af muskelsvind sidder i kørestol og har brug for hjælp til mange forskellige praktiske opgave, stadig kan have et liv med mand, børn, job og fritidsaktiviteter. Vi vil fortælle betydningen af, at børn og unge med muskelsvind kan se et liv med muligheder, mens de dygtiggør sig i skolen og det videre uddannelsessystem. Vi vil støtte mennesker med muskelsvind i at vise, hvordan den daglige praktiske hjælp gør dem i stand til at bidrage til samfundet,

så det ikke kun handler om at få, men lige så meget om at få mulighed for at give.

Ingen skræmmekampagne

Kommunernes direkte angreb på fundamentet for dansk handicappolitik tvinger os også til at fortælle om de negative konsekvenser. Det har selvfølgelig en række negative følgevirkninger, hvis manglende praktisk hjælp tvinger mennesker med muskelsvind til i langt højere grad at sidde uvirksomme derhjemme. Isolation gør det sammen med manglende aktivitet og netværk utopisk at tale om tilknytning til arbejdsmarkedet. Isolationen kan betyde hurtigere funktions-tab end ellers. I det hele taget er det skadeligt for menneskers lyst til at bidrage, hvis de åbenlyst bliver placeret i enheder med andre handicappede alene fordi, det vurderes for dyrt at kompensere dem for deres funktionsnedsættelse.

Vi skriver ikke dette for at skræmme nogen. Kommunerne tænker kortsigtet på deres anstrengte økonomi. Muskelsvindfonden tror på, at ministeren og folketingspolitikkerne i langt højere grad er i stand til at se formålet med de gældende principper. Vi kan ikke forestille os, at Danmark på grund af kortsigtede kommunale spareønsker vil reducere en gruppe af mennesker med handicap til et b-hold, som ikke skal bidrage til samfundet men blot eksistere med den billigst mulige hjælp. Muskelsvindfonden tror på, at Folketinget modstår presset og fastholder de principper, som model 1 rummer.



Tim Pedersen har 24-timers hjælp. Det er frustrerende, at kommunerne stiller spørgsmålstegn ved, om han har brug for den, mener han.

Det vil blive et fængsel

Tim Pedersen står foran sin første revurdering af den BPA-ordning, som sikrer ham hjælp 24 timer i døgnet. Det er ikke uden uro i maven

Af Vivian A. Voldgaard
Foto: Gregers Kirdorf

24 timer i døgnet er de lige ved siden af ham. De hjælpere der sikrer, at 18-årige Tim Pedersen kan leve et liv, der på flest mulige områder ligner det, som ikke-handicappede unge lever.

"Jeg kan egentlig beskrive meget kort, hvad BPA-ordningen betyder for mig: Den gør helt præcist, at min hverdag fungerer," siger han.

Tim Pedersen læser andet år på HF og bor stadig hjemme hos sin far i den lille by Sejset uden for Horsens. Han har det, han selv kalder et travlt ungdomsliv. Udover skolen og alle lektierne spiller han elhockey i Aarhus, han nyder at bevæge sig rundt i Horsens by efter skoletid, og i weekenderne står der fester og hyggeligt samvær på pro-

grammet. Alt i alt et liv, der absolut er værd at leve, fastslår han.

Derfor er det også med en vis uro, at han ser frem til den årlige revurdering af BPA-ordningen, som han står overfor. Han fejrer sin 19-års fødselsdag den 18. februar, og nervøsiteten skyldes ikke kun, at det er første gang, han skal igennem sådan en proces. Det er også kommunernes forsøg på at skære i timetallene, der bekymrer. Horsens er en af de kommuner, der har været meget aggressive på den front.

"Da jeg fik tildelt BPA-ordningen i forbindelse med, at jeg blev 18, var jeg rystet over alle de ting, man skal tage stilling til og bliver spurgt om. Det



"Man har gode dage, men det er jo ikke de dage, der skal danne grundlag for den tildelte hjælp. Og under alle omstændigheder er det jo ikke sådan, at jeg pludselig begynder at gå i morgen."

Tim Pedersen

Det vil føles som et fængsel, hvis kommunerne kommer igennem med deres argument om, at ægtefæller, skolekammerater og andre, der er i nærheden, skal agere hjælpere, mener Tim Pedersen.

var en slags forhør. Man får smidt paragraffer i hovedet, og jeg er virkelig glad for, at jeg har min far ved siden af til at hjælpe mig," siger han.

Forkert logik

Tim Pedersen havde i forbindelse med tildelingen af ordningen besøg af en ergoterapeut, og hun var med hans ord med til at sikre ham 24-timers hjælpen. Udgangspunktet var, at han måtte kunne klare sig på en hjemmehjælperordning, men sammen med ergoterapeuten udarbejdede de en lang liste over alle de ting, han har brug for hjælp til, og efterfølgende gik bevillingen glat igennem.

Han håber, at revurderingen går på samme måde.

"Det er enormt vigtigt, at de der bevilger hjælpen, forstår, at det på mange måder er alt andet end den normale, personlige pleje, der er med til at give mig et liv, der fungerer. Et godt eksempel er, når jeg ligger i min seng om natten. Så kan jeg jo ikke flytte mig, og der er det afgørende, at jeg har hjælpen tæt på, så jeg lige kan få flyttet min arm, hvis det er nødvendigt. Og i dagligdagen er det sådan noget som at samle en bog eller noget papir op fra gulvet, hvis den falder ned."

At få klassekammerater til at samle ting og sager op fra gulvet og i det hele taget fungere som hjælpere i dagligdagen, når de nu alligevel er lige ved siden af, er et af de velkendte argumenter, når der

bliver talt om måder at spare hjælpertimer på.

"Jeg kender godt alle de argumenter, men de er ikke relevante, for det vil ikke fungere. For mig vil det blive som et fængsel. Hvis man går ind og skærer i hjælpertimerne ud fra den logik, at der er andre mennesker omkring én, vil det fjerne grundlaget for et liv," fastslår han.

Spild af ressourcer

Til sommer er Tim Pedersen færdig med at læse HF, og går alt som planlagt, flytter han til Aarhus,

hvor han vil læse til bygningsingeniør. Dermed står han altså overfor et kommune-skifte, og det er også noget, der får sommerfuglene i maven til at flakse lige rigeligt:

"Både i forbindelse med revurderingen og i forbindelse med at flytte er man da nervøs for at miste det, man har. Og man kan blive meget frustreret over, at de ikke kan forstå, at man har hjælpen, fordi den er nødvendig. Derudover synes jeg også, det er spild af ressourcer. Kommunen

kender min diagnose, de kender mine ressourcer, og de ved, at min sygdom er progressiv. Man har gode dage, men det er jo ikke de dage, der skal danne grundlag for den tildelte hjælp. Og under alle omstændigheder er det jo ikke sådan, at jeg pludselig begynder at gå i morgen. Det eneste jeg har brug for er, at jeg kan leve et liv på samme præmisser som alle andre."

"Jeg kender godt alle de argumenter, men de er ikke relevante, for det vil ikke fungere. For mig vil det blive som et fængsel. Hvis man går ind og skærer i hjælpertimerne ud fra den logik, at der er andre mennesker omkring én, vil det fjerne grundlaget for et liv."

Tim Pedersen

Vær med i det politiske univers

Kunne du tænke dig at være i Muskelsvindfondens politiske univers? Så har du mulighed for at stille op til posterne som formand, næstformand eller til repræsentantskaber på Muskelsvindfondens landsmøde den 25. maj og få dit kandidatur præsenteret på særlige valgsider i næste nummer af Muskelkraft og på nettet. Du skal være medlem af Muskelsvindfonden og have betalt dit kontingent for 2013 for at kunne stille op.

For at blive præsenteret som opstillet skal du logge ind på foreningsuniverset på www.muskelsvindfonden.dk og udfylde skemaet, som du finder et link til på forsiden. Derudover skal du sende et vellignende pasfoto til redaktør Jane W. Schelde på mail: jasc@muskelsvindfonden.dk. Deadline for valgindlæg, der skal med på valgsiderne, er 11. marts 2013.

Landsmøde 2013

Muskelsvindfondens Landsmøde 2013 finder sted den 24.-26. maj 2013 på Musholm Bugt Feriecenter i Korsør. Husk at sætte kryds i kalenderen allerede nu.

Om lørdagen, den 25. maj, er der generalforsamling i Storebæltshallen, hvor der bl.a. traditionen tro vælges formand, næstformand og medlemmer til repræsentantskabet. Sideløbende vil der være børne- og ungelandsmøder på Musholm.

Programmet for weekenden er endnu ikke helt lagt fast, men der vil uden tvivl som altid være masser af hygge og gensynsglæde.

Invitationen til Landsmøde 2013 vil blive sendt ud på mail til alle medlemmer af Muskelsvindfonden omkring den 18. marts. Tilmeldingsfristen er den 2. april 2013.

Gratis coaching i at mestre handicap eller kronisk sygdom

Nyuddannet coach Peter Mikkelsen tilbyder gratis coachsamtaler i mestring af handicap eller kroniske sygdomme i forskellige livssituationer.

Peter Mikkelsen er 31 år, og har selv Duchennes Muskeldystrofi, der gør ham til kørestols- og respiratorbruger og afhængig af hjælp døgnet rundt.

"De vilkår, behov og problemer min type muskelsvind bringer med sig, er naturligvis anderledes end dem, andre kæmper med. Men jeg ved på godt og ondt, hvad det vil sige at leve med begrænsninger og håndtere de svære hverdags- og livssituationer som fysiske, mentale eller helbreds-mæssige begrænsninger sætter en i," fortæller Peter Mikkelsen.

"Jeg er uddannet i den såkaldte systemiske skole. Det vil bl.a. sige, at jeg ikke kun ser på personen som et individ, der har en sygdom. Jeg er også optaget af relationer og kontekster; de forhold man indgår i (til fx kolleger, familie, fagpersoner) og de kontekster, man bevæger sig indenfor (fx på jobbet, på hospitalet, hjemme). Det betyder meget for, hvem man er, og hvordan man tackler sin sygdom i forskellige situationer".

Samtalerne foregår fortrinsvis mandag og torsdag fra kl. 11-16 og har en varighed på 1-1½ time. Sted: Rambøll Attractors lokaler i Ørestaden i København. Kontakt: Peter Gundlund Koed Mikkelsen, 26 28 63 65, handicapmester@gmail.com.

Det er muligt at læse mere om Peters coaching på www.attractor.dk under Konsulenttydelser.



Nyt online netværk for forældre

Udfordret.dk er et mødested på internettet for forældre til børn med udfordringer, hvor der kan udveksles erfaringer og gode idéer. Udfordret.dk er oprettet på initiativ af Lone Hecht, som selv har to drenge, hvoraf den ene har autisme og ADHD og manglede et sted at dele sine oplevelser og følelser, men stedet er ikke diagnosespecifikt.

"Når et barn har udfordringer, er fokus på barnet og barnets udfordringer. Min erfaring er dog, at forældrenes udfordringer stiger proportionalt med barnets, og vi må derfor også håndtere forældrenes udfordringer. Målet for udfordret.dk er at forældrene får luft og bliver tanket op. Børn har det nemlig bedst, når forældrene har det godt," fortæller Lone Hecht.

Netværket findes på adressen www.udfordret.dk. Det kræver ikke login eller tilmelding for at være med, og alle er velkomne til at byde ind eller være med på en kigger.

Fagpersoner er også meget velkomne til at skrive.

Fejl i forskudsopgørelsen

Vær opmærksom på, at der er fejl i forskudsopgørelsen 2013 i det felt, som man skal bruge til at opgive gaver givet til godkendte foreninger (felt 412 – fradrag). Det betyder desværre, at den enkelte denne gang selv skal ændre forskudsopgørelsen 2013, hvis fradraget ikke står korrekt på forskudsopgørelsen. Det kan gøres i TastSelv - www.skat.dk - eller ved telefonisk henvendelse til SKAT på 7222 1818.

Lettere adgang hos fysioterapeuten

Danske Fysioterapeuter har indgået et samarbejde med foreningen God Adgang, der registrerer og mærker fysiske adgangsforhold i offentlige og private bygninger, så alle kan få detaljerede oplysninger om tilgængeligheden på det enkelte sted.

Hidtil har gangbesværede, kørestolsbrugere og mennesker med nedsat hørelse og syn haft svært ved at finde fysioterapeuter med egnede adgangsforhold. Det ændres nu. I øjeblikket er man i gang med at registrere adgangsforholdene på de første 125 klinikker landet over, så alle i fremtiden kan se på www.sundhed.dk og www.godadgang.dk, hvor tilgængelige de er. I første omgang er der udelukkende tale om en registrering af tilgængeligheden, men på sigt er målet at forbedre adgangsforholdene – både i eksisterende og i nybyggede klinikker.

Sammen med God Adgangs registrering af adgangsforholdene på den enkelte klinik, vil der også blive givet forslag til, hvordan tilgængeligheden kan forbedres. Danske Fysioterapeuter håber, at det vil motiverer klinikkerne til at skabe bedre adgangsforhold, der på sigt sikrer lige adgang for alle.



Det drejer sig om træ

Kim Dokkedahl Pedersen er en ægte træmand.

I 10. klasse skiftede han tysk ud med træsløjd, og dermed blev en livslang passion vækket til live

Af Vivian A. Voldgaard
Foto: Jesper Voldgaard

”Jeg synes selv, jeg er ordensmenneske, men det er ikke sikkert, at min kone er enig,” siger Kim Dokkedahl Pedersen grinende. Med hjælp fra fjernbetjeningen åbner han garageporten, og åbenbarer adgangen til det, der for ham er ægte livsindhold: Træværkstedet.

Selve garagen er fyldt til noget nær bristepunktet. Forrest står hans blå minicrosser og ved siden af hans tre-årige søns blå plastikkopi af køretøjet. Og ellers er det træ, der optager pladsen. I alle former og sorter.

”Jeg gemmer alt. Også de bittesmå stykker, for man ved aldrig, hvad man får brug for,” siger han.

Er der tvivl om ordenssansen i garagen, bliver den gjort til skamme i selve værkstedet. Her hersker noget nær pinlig orden. På væggen hænger drejerør side om side i korrekt størrelsesorden, limen står på sin sædvanlige hylde, og selv hæfteplasteret har en fast plads.

”Jeg har den regel, at jeg altid rydder op og sliber alle drejējernene, når jeg er færdig med at arbejde herude,” siger han.

Interessen for træarbejdet stammer tilbage fra folkesko-

letiden – godt hjulpet på vej af en far, der arbejdede i en trælasthandel. Kim Dokkedahl Pedersen var med egne ord ikke nogen ørn til sprog, og det tyske fik aldrig rigtig tag i ham. Så da han i 10. klasse fik mulighed for at skifte sprog ud med sløjd, skulle han ikke betænke sig i mange minutter, før han sagde ja. Siden har han savet og drejet i stort set alle træsorter, så snart energien og tiden har været til det.

Farvel til fisk

På spisebordet i parcelhuset i Lemvig står en del af beviserne på kreativiteten. Fade, skåle, nisser, lysestager og alt muligt andet. For alt kan ifølge Kim Dokkedahl Pedersen laves i træ:

”Det er rigtigt, at det kun er fantasien, der sætter grænser. Da jeg så sådan én her første gang, var den lavet i glas, men den fungerer også perfekt i træ,” siger han og viser en opsats frem. Den er lavet med gevind, så de forskellige dele kan pilles fra hinanden. Så er den meget nemmere at få plads til i køkkenskabet, argumenterer han.

Kim Dokkedahl Pedersen har

boet i Lemvig hele sit liv. Først med sine forældre, så alene og de senere år sammen med sin kone, Beth-Jane og deres nu treårige søn, Per.

”Man siger jo, at når man først er trillet ned i hullet i Lemvig, så kommer man aldrig herfra igen,” siger han grinende med henvisning til de stejle bakker på begge sider af Limfjordsbyens centrum.

Den aktive familiefar og trædrejer fik som 16-årig konstateret den muskelsvindform, der kaldes limb girdle myskeldystrofi. Den er progressiv, så han bliver langsomt dårligere til at gå og stå. Men på gode dage kan han holde sig oprejst i op til et par timer i træværkstedet. Så er der til gengæld også dømt sofahvile efterfølgende.

”Jeg kan godt mærke, at det er hårdt for kroppen, hvis jeg bliver lidt for ivrig i værkstedet. Men omvendt så hader jeg, når jeg er nødt til at stoppe, når jeg lige er godt i gang. Men jeg må indrømme, at det sker jævnligt, at jeg nok kommer til at overvurdere mine kræfter,” erkender han.

Indtil 2009 arbejdede Kim Dokkedahl Pedersen i den lo-

kale fiskeindustri i Lemvig. Han fileterede fisk, og nåede at være på fabrikken i næsten 20 år. Frem til 2000 arbejdede han på ordinære vilkår, men det blev for hårdt, og han kom over på en skånejob-ordning. Men da parret ventede barn i 2009, tog han beslutningen om at lægge arbejdslivet bag sig:

”På det tidspunkt lavede jeg ikke andet end at arbejde og sove, for jeg havde ikke energi til andet. Og det ville jeg ikke byde hverken min kone eller mit barn. Så da familien var samlet til min fødselsdag 1. marts meddelte jeg, at den dag barnet blev født, ville jeg have min sidste arbejdsdag. Og da han kom 5. marts, sagde jeg farvel og tak til fisken.”

Nyder freden

På det tidspunkt havde Kim Dokkedahl Pedersen stort set ikke været i sit træværksted i et par år. Det var ikke lysten men udelukkende energien, der manglede. Så det var med stor glæde, at han langsomt kom til kræfter og en dag kunne slå døren op til sin interesse igen. I dag kommer han der helst flere gange om ugen, men det hele afhænger af, hvor meget familielivet kræver.

”Det er ind imellem hårdt at have sådan en lille gut på tre år. Det er mig, der henter og bringer, og det er også mig, der ordner nogle af de huslige ting og laver mad. Og selv om det er rigtig dejligt, så tærer det også på kræfterne at lege med Per. Så jeg har i grunden nok

at se til, i hvert fald nok til, at jeg ikke på noget tidspunkt har savnet at gå på arbejde,” fastslår han.

Beth-Jane læser til social- og sundhedsassistent, så Kim Dokkedahl Pedersen har dagtimerne for sig selv. Og det hygger han sig med.

”Jeg er ikke specielt socialt anlagt, så jeg har ikke som sådan brug for selskab for at få tiden til at gå. Jeg er god til at passe mig selv, og det er nok også derfor, at jeg nyder at stå i mit eget selskab i træværkstedet.”

I værkstedet står den drejebænk, som Kims far skaffede ham tilbage i skoletiden. Den fungerer stadigvæk perfekt, og til både jul og fødselsdag får den som regel selskab af endnu et drejējern eller noget andet



Kim Dokkedahl Pedersen er rutineret trædrejer. Han bruger stadig den drejebænk, han fik af sin far, da han gik i skole.



Skåle, fæde og lysestager. Det er ikke fantasien, der mangler, når Kim Dokkedahl Pedersen går i krig i træværkstedet.



nyt, som trædrejeren ikke synes, han kan leve uden.

"Familien griner som regel lidt af mig, når der er noget nyt, jeg simpelthen bare bliver nødt til at have. Men sådan er det vel med fritidsinteresser. De har det med at gribe om sig."

Et spørgsmål om prioritering

Det kræver muskelstyrke at manøvre rundt med træklodser, der kan veje adskillige kilo, så ind imellem må Kim Dokkedahl Pedersen have hjælp til at få dem monteret på drejebænken. Og det er også sandsynligt, at han er nødt til i en eller anden grad at lægge dele af sin passion for trædrejning på hylden med tiden, erkender han. Men at slippe interessen for træ helt, kommer ikke til at ske, fastholder han.

"Bliver jeg for dårlig til at arbejde med drejebænken, bevæger jeg mig nok over i noget med deкупørsav, der er noget med at skære små figurer i træ. Det kan man sidde ned til, og det skulle jeg da kunne holde til," siger han.

Ellers er der ryapuderne at kaste sig over. Foreløbigt står der et par eksemplarer i sofaen. Inspirationen kommer fra hans farfar, der var flittig med synålen.

"Det er i hvert fald helt sikkert, at jeg skal have noget at gå op i. Jeg forstår ikke de mennesker, der siger, at de ikke har tid til at have en fritidsinteresse. Det er efter min mening et spørgsmål om prioritering. Min kone laver smykker, så her hos os kan vi godt sidde en helt almindelig aften med hver vores

ting. Det er i hvert fald ikke fjernsynet, der stjæler vores tid, for der kan gå flere dage, uden at vi har tændt for det," siger han.

De mange fine træting, som Kim Dokkedahl Pedersen har tryllet frem i løbet af årene, har været udstillet flere steder. Ind imellem er der også nogle venner eller venners venner, der gerne vil købe nogle af kreatio-nerne. Men det er ikke derfor, han gør det.

"Det er selvfølgelig rart, at der er nogle mennesker, der kan lide det, jeg laver. Men jeg gør det altså udelukkende for mig selv. Det er med til at give mig livsindhold og gøre mig glad, og så længe jeg har det sådan, så drejer jeg videre." □

Er dine mobbere også uopfindsomme tabere?

En invitation til gammel-elev-fest giver akut mavepine, men fortidens plageånder får et verbalt spark tilbage, hvor de hører hjemme: I fortiden

Af Lene Kjær Thomsen
Illustration: Bitten Vernerisen

Jeg modtog for nylig en invitation til 20 års jubilæum med min folkeskoleklasse. Det er svært at forstå, at det er 20 år siden, og det bringer naturligt nok minder frem. Minder, der ikke er af den hyggelige, fluffy, alting-var-bedre-som-barn slags. Tværtimod. Men i stedet minder om to år med ondt i maven og kvalme hver eneste morgen med udsigten til endnu en dag, hvor der ville blive gjort grin med min skæve ryg og min måde at løfte armen på, når jeg skulle svare på noget i timen. Dage, hvor ordet 'spasser' blev hvisket rundhåndet for at hyle mig ud af den under en diktat eller lige før en engelsk højtlesning. Dage, hvor mine bøger blev taget og lagt på gulvet lige foran mig, når min hjælper gik på toilettet.

Det er ikke dage, jeg vender tilbage til med mindre noget – fx den pågældende invitation – tvinger mig til det. Sket er sket – jeg kan ikke ændre på det, og det går kun ud over én person at bære nag eller fortryde noget – nemlig mig! Men når det alligevel sker, at tankerne presser sig på, kan jeg godt ønske mig at give 20-år-yngre-jeg et par gode råd:

- Fortæl det til nogen! Når du i fremtiden fortæller om dine oplevelser vil den statistisk mest gængse reaktion være "Hvorfor var der ikke nogen, der gjorde noget ved det?" Og svaret er ganske enkelt: Du siger det aldrig til nogen. Du siger det ikke til dine forældre, for du ved, at det ville gøre dem kede af det og rasende – og gud-ved

hvad de så kan finde på. Det er svært at forestille sig, at det kan hjælpe noget som helst; det vil nok kun gøre situationen værre. Og lærerne? De er jo i forvejen konfliktsky i forhold til åbenlyse problemer i klassen, så hvorfor skulle de hjælpe dig – og hvordan? Og det er heller ikke sikkert, det vil gøre en forskel, men det kan jo for pokker ikke blive værre! Du er så god til at tage dit happy-fjæs på, at ingen kan se på dig, at knuden i maven bare bliver større og større.

- Overvej at skifte skole! Jeg ved godt, at det er svært at forestille sig, at det skulle være anderledes et andet sted – hvorfor skulle det dog det? Men jeg lover dig, det bliver anderledes. Alene et skift til gymnasiet vil



gøre en verden til forskel, så hvorfor dog ikke tage chancen og prøve noget nyt. Du kan også overveje efterskole – men for guds skyld, ikke en med sang og musik. Du har ikke en tone i livet, og du synger ad helvede til ... og det er ikke mobning – det siger jeg med al mulig kærlighed!

- Sig til dem at de er nogle r**huller! Du har intet at tabe. Så snart du har været til din sidste eksamen i 9. klasse, skal du aldrig se dem igen. Hvorfor i alverden skulle du dog det? Så glem den søde, pligttopfyldende pige, der nødtigt siger noget grimt og fortæl dem, hvilke uopfindsomme tabere de i virkeligheden er. Helt ærlig, kalde en pige i kørestol for 'spasser' – ja, det er virkelig

godt fundet på! Du kan måske endda overveje at 'komme til' at parkere oven på deres fødder eller sigte strategisk efter deres lægmuskler med dine fodstøtter. Den eftersidning overlever du såmænd nok, og det vil med garanti give dit bad-ass alter ego et boost!

Jeg er hverken den første eller sidste i historien, der har oplevet mobning. Men minderne kan stadig give mig en lille knude i maven, og når det sker, ville jeg ønske, jeg havde fulgt mine egne råd for 20 år siden. Jeg ved godt, at den virkelighed, jeg husker, næppe er den samme som den, mine mobbere husker. Jeg var jo ret god til at skjule det. Ligesom jeg ikke længere er 14 år, er de det jo heller ikke. Imellem dem

er der nok kommet et par skilsmisser, nogle temmelig vigende hårgrænser, et enkelt rejsningsproblem, 100 kg overvægt og en del personlighedsudviklende erfaringer oveni. Når jeg ikke tager med til jubilæet, er det fordi, jeg skal noget andet den dag med mennesker, der betyder noget for mig i nutiden, men hvis jeg skal være helt ærlig, havde jeg nok alligevel fundet på en undskyldning for at blive væk. Der er skam nogle søde mennesker i folkeskoleflokkene, som det kunne være hyggeligt at møde igen. Men der er også bare nogle personer, som det er bedst at lade blive i fortiden.

"Man
kan alt,
hvis man
har **tid**
nok"



Jonas Dwight Mikkelsen har krydset mange grænser på vej mod svendebrevet som reklamefotograf

Jonas Dwight Mikkelsen bliver færdiguddannet reklamefotograf om et par uger.

Af Bøllil Jensen

Fotos: Jonas Dwight Mikkelsen

Jonas Dwight Mikkelsen har lært en masse om fotografi de seneste fire og et halvt år. Men ikke mindst har han lært en masse om sig selv.

Han har været i lære som reklamefotograf i Odense hos firmaet Skovdal og Skovdal, og svendeprøven kommer efter planen i hus om få uger. Derefter håber han at kunne skabe sig et godt arbejdsliv, der kan rumme både et job, som han finder interessant, men også hans muskelsvind.

Det har nemlig ikke været helt nemt at komme igennem læretiden, for Jonas har muskelsvind af typen Becker, som bl.a. betyder, at han hurtigt bliver træt i sine muskler især i benene. Sygdommen blev opdaget, da han var omkring fire år. Så der har været mange grænser, Så der har været

mange grænser at overskride på vej mod den svendeprøve, han lige nu arbejder intensivt med at få færdig.

Sammen med sit hold på Medieskolerne i Viborg, er han i gang med at lægge sidste hånd på det udvalg af fotografier, som han har lavet til svendeprøven bl.a. nogle "mini-verdener" – reklamefotografier, der med opsatte tableauer og en hel masse detaljer virkelig har kostet arbejdstimer.

Virkelig knoklet

"Min mor har hjulpet og vi har siddet og tapetseret, klistret og malet og vi har virkelig knoklet med opsætningerne. Også så meget, at vi til sidst →



Opsatte tableauer og en hel masse detaljer koster mange arbejdstimer, men er Jonas Dwight Mikkelsens speciale.

lige måtte have en pause fra hinanden, fordi vi havde været så meget sammen i så lang tid," siger Jonas og smiler lidt.

Selv synes han, at hans styrke som fotograf ligger i, at han er god til at fortælle en historie med genstande og til at finde de rigtige virkemidler. Og at han undervejs i uddannelsen har flyttet sig rigtig meget både fagligt og personligt.

"Jeg har fundet ud af, at man faktisk kan lave alt, hvis man har tid nok. Og samtidig har det været fedt at opdage, at man virkelig kan arbejde med sig selv. Jeg er taknemmelig for, at mit lærested har fået mig igennem, og for at de har givet mig så mange kreative muligheder," siger Jonas Dwight Mikkelsen.

Undervejs i sin uddannelse har han dog ofte måttet overskride sin fysiske formåen, hvilket ind imellem virkelig har trukket tænder ud.

"Jeg har helt klart nogle gange arbejdet mere end jeg skulle have gjort. Det har kostet nogle kræfter, jeg faktisk ikke havde. Men det er virkelig svært at holde fast, og også at få andre til at forstå, hvad det vil sige at have sådan en type muskelsvind, som jeg har. Fordi man ikke kan se det på mig, og fordi der følger mange symptomer med, som kan forveksles med sådan nogle teenage-ting. At man falder sammen og udstråler træthed f.eks. Det er faktisk også nogle gange svært selv at vide, hvornår det er okay, at man føler sig helt vildt træt, og hvornår man bare er lidt doven og skal skubbe til sig selv. Det er en

balancegang og man kommer til at overskride sine grænser mange gange, fordi man både skal være tro mod sig selv og sine skåne-hensyn og samtidig skal gøre sig spiselig overfor en arbejdsgiver", siger Jonas Dwight Mikkelsen.

Svendegilde og fødselsdag

Når svendebrevet er i hus om få uger, skal han tilbage til lærepladsen i Odense nogle måneder, inden hans kontrakt udløber her. Og i maj er det planen, at han vil holde sin 30 års fødselsdag og sit svendegilde på samme tid.

Derefter ligger verden åben, og Jonas, der kommer fra Thisted, overvejer lige nu om fremtiden skal ligge i Nordjylland eller han måske vil forsøge at finde et job i København.

"Det afhænger meget af, hvordan det kommer til at gå i forhold til at få et fleksjob, som jeg helt klart regner med, er det, jeg skal have. Mit drømmejob er at arbejde et sted, hvor jeg kan være ide-mand og kreativ tovholder på projekter. Men jeg vil også være tilfreds, hvis jeg bare kan finde et stabilt sted med glade medarbejdere, hvor jeg kan føle mig velkommen, og hvor der kan skabes respekt om mine skåne-vilkår fra starten," siger Jonas.

"For når man har muskelsvind, har man hele tiden sådan et regnskab kørende inde i hovedet, hvor man tæller sine kræfter og prøver at regne sig frem til, hvor længe de holder. Og det ville være skønt at slippe for." —

"Mit drømmejob er at arbejde et sted, hvor jeg kan være ide-mand og kreativ tovholder på projekter. Men jeg vil også være tilfreds, hvis jeg bare kan finde et stabilt sted med glade medarbejdere, hvor jeg kan føle mig velkommen, og hvor der kan skabes respekt om mine skåne-vilkår fra starten."

Jonas Dwight Mikkelsen



Ipads, el-cykler og nye aktiviteter

Igen i år er det lykkedes Muskelsvindfonden at få mange ønsker opfyldt med uundværlig støtte fra fonde, legater og puljer samt fra flere private bidragydere

Af Lene Lebech

I december 2012 fik alle medlemmer i foreningen muligheden for at deltage i en større undersøgelse, som skal fortælle os mere om, hvem vores medlemmer er, og hvordan de bruger eller har lyst til at bruge foreningens tilbud. Resultatet af denne undersøgelse foreligger til Landsmødet i maj 2013, men allerede nu kan de indsamlede tal sammen med resultater fra tidligere undersøgelser give os et billede af, hvor der skal sættes ind i de kommende år.

Ungdomsliv, drømme for fremtiden, arbejdsliv og barrierer på arbejdsmarkedet, har været i fokus i forskellige undersøgelser gennem de seneste fem år, og resultaterne har blandt andet ført til mentorprojektet M-power, indsats for ledelsesordning for unge ned til 12 år og en diskussion om plads til forskelle på arbejdsmarkedet. Nu tager vi hul på et nyt kapitel, når et beskæftigelsesprojekt i løbet af 2013 kommer på banen. Hvad skal der til for at skabe plads til forskelle på arbejdsmarkedet? Hvad er det Muskelsvindfonden kan bidrage med, så medlemmerne får muligheden for at bruge deres kompetencer? Med støtte fra Ernst og Vibeke Husmanns legat og Frantz Hoffmanns Min-

delegat kan Muskelsvindfonden gå i gang med arbejdet.

Piger og politik

Også et nyt pige-projekt, der skal støtte piger i at mestre de barrierer, de møder i deres pige-liv, er i samarbejde med RCfM i støbeskeen. Unge med interesse for samfund og politik får i 2013 mulighed for at deltage i en ny Handicappolitisk Ungdomsgruppe, som forhåbentlig aktiveres i foråret. Allerede nu har otte-ti unge lyst og energi til at sætte deres præg på fremtidens handicappolitiske diskussion.

Muskelsvindfonden skal også lave nye aktiviteter for gående unge, for medlemmer med Dystrophia Myotonica og støtte op om de mange aktive medlemsgrupper, som vi allerede har.

Musholm Bugt Feriecenter vil i de kommende år være præget af det nye byggeri. Samtidig skal centret og den nye multihal fyldes med aktiviteter. Det arbejde koster penge – så derfor søger vi forskellige fonde samt lokale og nationale puljer om midler til projektet.

Det næste år byder på en hel masse spændende opgaver. De ville ikke kunne løftes uden støtte fra de mange, der har vist interesse for foreningen og ydet

et flot og uundværligt bidrag til foreningens arbejde, som har støttet med et julebidrag eller ydet time efter time til frivilligt arbejde. Fra Muskelsvindfonden til jer alle – tusind tak.

Fradrag for bidrag til Muskelsvindfonden

Vær opmærksom på reglerne for skattefradrag i forbindelse med bidrag givet til Muskelsvindfonden. Alle bidrag uanset beløbets størrelse kan nu fradrages indtil 14.500 kr. fra første krone. For at foreningen kan indberette beløbet til Skat, er det vigtigt, at navn og cpr-nr. angives sammen med indbetalingen af bidraget.

Har du spørgsmål om fradrag er du velkommen til at kontakte Line Kirsten i økonomiafdelingen: liki@muskelsvindfonden.dk eller 89482222.

Læs evt. mere på www.skat.dk

Oversigt over indsamlede midler 2012 (beløb over 2500 kr.)

Fond, legat, pulje	Resultat
Ernst og Vibeke Husmanns legat og Frantz Hoffmanns Mindelegat	Kr. 500.000
Østerbro Banko v. Ulla Hautop	Kr. 300.000
Social- og Integrationsministeriet, Pulje til særlige sociale formål	Kr. 286.388
Social- og Integrationsministeriet, Handicappuljen 2012	Kr. 221.242
P. A. Messerschmidt og Hustrus Fond	Kr. 75.000
Victor Mogensens Mindelegat	Kr. 73.500
Den Danske Banks Fond	Kr. 50.000
Kulturstyrelsen, Bladpuljen	Kr. 36.507
Sigrid og Ove Olsens Fond	Kr. 35.000
Louis Petersens legat	Kr. 32.100
STG's Gavefond (Scandinavian Tobacco Group)	Kr. 30.000
Ville Heises Legat	Kr. 30.000
Civilingeniør H. C. Bechgaard og Hustru Ella Mary Bechgaards Fond	Kr. 25.000
Grosserer Andreas Collstrop & Søn Rudolf Collstrops Mindelegat	Kr. 25.000
Frimodt-Heineke Fonden	Kr. 25.000
Ludvig og Sara Elssas Fond	Kr. 20.000
De Spannnerske Legater	Kr. 15.000
Fabrikant Mads Clausens Fond	Kr. 10.000
Inner Wheel, Slagelse	Kr. 3.000
I alt	Kr. 1.792.737

Større private bidrag*	
Kirsten L. Schmidts fødselsdag	Kr. 18.265
Aase Viberg Hansen	Kr. 15.000
GT Holding Smørum ApS	Kr. 10.000
Hans Christian Iversen Vestergaard	Kr. 10.000
Elin Nørgaard Nielsen	Kr. 9.800
Knud A. Jensen (modtaget i 2011)	Kr. 6.000
Marathon, Anders Dissing	Kr. 5.000
Annette Settnes	Kr. 5.000
Kresten Bjerre	Kr. 2.500
I alt	Kr. 81.565

Julebidrag	Kr. 64.100
Bårebidrag	Kr. 8.190
Arv	Kr. 1.390.789

*Vi modtager i løbet af året mange mindre bidrag til foreningens arbejde. Dem kan vi slet ikke undvære. Først og fremmest er de med til at styrke medlemsarbejdet, og de mange projekter vi hele tiden sætter i

gang, for at skabe mest mulig plads til forskelle. Men bidragene er samlet set også med til at sikre Muskelsvindfonden den momskompensation, som vi benytter os af i mange sammenhænge i foreningen. Der-

for er ethvert bidrag vigtigt for Muskelsvindfondens arbejde. (Denne liste indeholder bidrag på min. 2.500 kr.)

Velkommen til et vigtigt år



Foto: Helene Bagger

Af Evald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Velkommen til et helt nyt år. Helt sikkert et begivenhedsrigt år. Forhåbentlig også et godt år. Blandt meget andet skal der være kommunalvalg. Det bliver et kommunalvalg ud over det sædvanlige, for vi er denne gang mere end almindeligt interesserede i valgets udfald.

Den 28. januar var der f.eks. et indslag i TV-Avisen, hvor Lene Vinther med sclerose nu selv må betale en del af sin hjælpeordning. Hun kan kun gå ti meter ad gangen, kan ikke løfte fødderne, kan ikke selv komme ind i sin bil og kan hverken klare indkøb eller komme til træning. Men selv om hun er blevet dårligere, har kommunen skåret ned i hjælpen, så der ikke er tid til at hjælperen også kan lave mad, rydde op og vaske tøj.

Derfor betaler Lene Vinther nu selv 7.200 kr. om måneden for ekstra hjælp, så hun kan klare sig gennem dagligdagen.

Lene Vinther er blot et enkelt eksempel på de ringere vilkår, samfundet byder mennesker med handicap i dagens Danmark.

I mange år har kompensationsprincippet været grundlag for dansk handicappolitik: Samfundet har kompenseret for et handicap så vi så vidt muligt kan leve et liv med samme muligheder som andre mennesker. Det er det princip, der nu er under angreb. De saver simpelthen i stolebenet, og så kan enhver sige sig selv, at så vælter stolen.

Jeg ved ikke, om det er en trøst, at Lene Vinther har mulighed for selv at betale. For det første ved vi jo ikke, hvor længe hun kan blive ved med det. For det andet er det de færreste, der har råd. For det tredje betyder kompensationsprincippet netop, at det er samfundet og ikke én selv, der skal betale kompensationen.

Der er efterhånden ingen grund til at udstille den ene kommune frem for den anden, for efterhånden er den slags historier temmelig udbredte.

Formanden for de danske socialchefer, Ole Pass, mener oven i købet, det er positivt, hvis Lene Vinther og andre betaler selv. Han mener ikke, at mennesker med handicap bliver fattigere af at betale selv, og han har den meget specielle pointe, at det kommer de svage til gode, for så bliver der flere ressourcer til dem. Umiddelbart logisk, hvis pengene faktisk kommer andre til gode.

Det har jeg ingen grund til at tro, at de gør. Min tillid til kommunerne kan efterhånden ligge på et meget lille sted. Kommunerne er i en tillidskrise.

Heldigvis er vi langt fra alene. Ganske vist kan den offentlige debat somme tider lyde som om, vi er grådige og får for meget, men en meningsmåling, som er udført for Altinget, viser faktisk, at hjælp til ældre og til mennesker med et handicap er vælgernes højst prioriterede emne i den kommende valgkamp. Hele 46,7 procent af vælgerne nævner det emne ud af rigtig mange emner.

Det vil sige, at handicaporganisationerne kan få stor lydhørhed, hvis vi blander os aktivt i valgkampen. Først og fremmest skal vi afkræve politikerne nogle valgløfter, om end jeg må sige, at løfter ikke viste sig at være meget værd i valgkampen før folketingsvalget. Og ikke mindst skal vi benytte lejligheden til at fortælle vælgerne vore synspunkter, så vi kan hjælpe dem med at vælge politikere, som vil fastholde, at kompensationsprincippet er selve grundpillen i dansk handicappolitik.

Der er i alt 98 kommuner, så det er en opgave for os alle sammen.