

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

6/2008

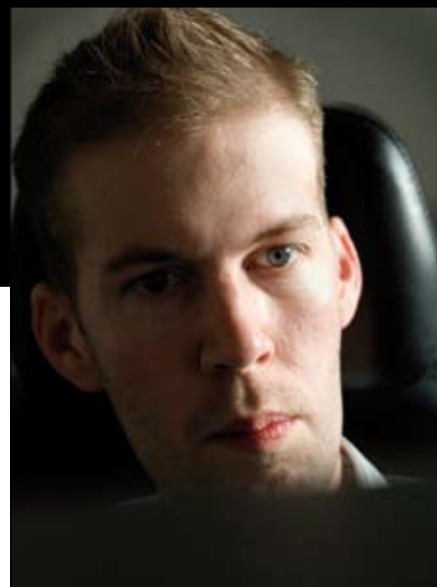
*Hvordan får
man børn?*

side 11



*Uudnyttet
arbejdskraft*

side 37



"Pension er godt nok, men man skal selv være disciplineret nok til at færdiggøre uddannelse og finde vej ind på arbejdsmarkedet," mener Lasse Myrup, som selv har gjort meget for at være på arbejdsmarkedet.
Foto: Anne Mette Welling

På vej til at droppe førtidspensionen, side 37

Indhold

05

BRÅDSCANDIDAT

Muskelsvindfondens formand stiller op til rådet i Århus Kommune.

08

UNGDOMSLIV

21-årig drømmer om at flytte hjemmefra, men kommunens nej til 24-timers hjælper-ordning spænder ben.

11

TEMA: AT FÅ BØRN

Vi fortsætter temaet fra sidste nummer og sætter denne gang fokus på, hvilke muligheder der er for at få børn, hvis man ikke selv kan få børn, skal have hjælp til det eller overvejer adoption. Vi bringer en samtale med tre unge, der står midt i overvejelserne og en artikel om regler og praksis i forhold til adoption.

25

FACEBOOK

Elektroniske opslagstavler er blevet populære mødesteder – Muskelsvindfonden er også med i feltet.

28

MUSHOLM BUGT FERIECENTER

Planerne for udbygningen af feriecenteret ligger klar. Nu skal økonomien på plads.

33

MERUDGIFTER

Nyt lovforslag skal rette op på urimelig praksis ved dækning af merudgifter.

35

SOCIAL KOMMENTAR

Borgerstyret Personlig Assistance, BPA, træder i kraft ved årsskiftet, men vejledningen og bekendtgørelsen til reglerne bliver forsinket i flere måneder.

37

UDDANNELSE OG ARBEJDSMARKED

Muskelsvindfondens undersøgelse af 18-30-åriges forhold til arbejdsmarked og uddannelse viser et potentiale af uudnyttet arbejdskraft.

47

HVAD MENER DU?

Tre medlemmer kommer med deres tanker og ønsker til Muskelsvindfonden i fremtiden.

53

FRIVILLIG

Muskelsvindfonden har indledt rekrutteringskampagne for at få flere frivillige.

54

NOTER

Database med idrætslege – Ny film om søskende – Hjælp til nye iværksættere – Lejrledere søges – Unge til Slap Live

56

LEDER

Udbygningen af Musholm Bugt Feriecenter er den største opgave i 2009, og vi har kun et skud i bøssen til at finde de resterende penge. Men jeg tror på det, siger Evald Krog i sin nytårshilsen.

Muskelkraft

36. årgang · ISSN 0109 – 5064

Udgiver:

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

Muskelkraft kan fås som del af medlemskab i Muskelsvindfonden eller som abonnent. Et medlemskab koster 400 kr. om året, et abonnement 500 kr. incl. moms om året.

Redaktion:

Jane W. Schelde, ansvarshav. red. (DJ),
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen, journalist (DJ)
boje@muskelsvindfonden.dk
Lene Kjær Thomsen, webredaktør
Thomas Krog, kommunikationsmedarbejder
Henrik Ib Jørgensen, direktør

Annoncer:

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

Grafisk design: Gitte Blem Jensen

Tryk: Zeuner Grafisk as
Oplag: 4400
Forsidebillede: Scanpix

MUSHOLM BUGT FERIECENTER:

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

REHABILITERINGSCENTER FOR

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

København:

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



- Der er for meget luft i mig endnu

Muskelsvindfondens formand Evald Krog stiller op til byrådet i Århus Kommune

”Det er vist ikke nogen hemmelighed, at jeg altid har været draget af udfordringer. Og man kan godt sige, at det her er noget af en udfordring.”

Det blev lidt af en kioskbasker, da Muskelsvindfondens formand, Evald Krog, for nylig meddelte, at han agter at stille op for Socialdemokraterne til byrådet i Århus, når der i efteråret 2009 skal være kommunalvalg.

Nyheden gik landet rundt i medi-

erne, og i Århus endte Evald Krogs udmelding på forsiden af Århus Stiftstidende.

”I Muskelsvindfonden har vi i årevis kæmpet for og tilskyndet foreningens medlemmer til at være aktive i politik både på det lokale plan i byrådene og i handicaprådene rundt omkring. Og vi har både på landsplan og rundt om i landet været med til at præge handicappolitikken og er på mange måder godt repræsenteret. Så jeg ville modsige

mig selv, hvis jeg ikke kunne se en værdi og en god mening i selv at gå ind og tage en tårn i det politiske felt. Det glæder jeg mig rigtig meget til,” siger Evald Krog.

Ideen til at stille op i forbindelse med det kommende kommunalvalg kom fra Århus’ borgmester, Nicolai Wammen.

”Jeg fik en opfordring til at stille op – den kom faktisk lige efter, at vi sammen med borgmesteren havde holdt et møde om Grøn Koncert. ▶

Evald Krog føler sig stadig flyvende og langt fra parat til at gå på pension. Derfor stiller han op til Århus byråd.

*Af Bodil Jensen
Illustration: Bitten
Vernersen*

Jeg takkede for tanken og tog mig en tænkepause på en måneds tid – og sagde ja. Jeg har grundlæggende en ubændig trang til at skabe forandringer, og jeg ser det som en stor udfordring at være med til at skabe nogle helt nødvendige forandringer i landets næststørste kommune. Men beslutningen er selvfølgelig ikke sket uden mange og grundige overvejelser,” understreger Evald Krog.

Ikke egnet til pension

Han fylder 65 år i marts næste år og har været formand for Muskelsvindfonden i over 30 år. Men tanken om at gå på pension har ikke været inde i billedet.

”Jeg egner mig vist ikke rigtig til det. Og det ville heller ikke være rart for mine omgivelser! Jeg er jo i den forunderlige situation, at jeg aldrig har haft så mange kræfter, som jeg har nu. Det, at jeg har fået respirator og mavesonde, har ændret mit liv, og jeg føler simpelthen ingen trang til at lukke ned, tværtimod. Der er for meget luft i mig endnu.”

Evald Krog er en gang tidligere blevet opfordret til at gå ind i politik.

”Jeg blev for år tilbage opfordret til at stille op til Folketinget. Jeg overvejede det, men fandt frem til, at det ikke var der, jeg skulle lægge mine æg på det tidspunkt.”

Når Evald Krog skal til at føre kommunalpolitik, vil det ikke kun blive handicappolitikken, der kommer i fokus.

”Det er klart, at social- og sundhedsområdet er et område, jeg interesserer mig rigtig meget for. Men jeg mener også at have opbygget

en vis forstand på kultur gennem tiden, og eftersom jeg også har været med til at oprette og drive en mellemstor virksomhed i Århus, har jeg også fået erfaring med iværksætterier. Og dermed bevæger vi os over i erhvervslivet. Jeg glæder mig til at være med til at gøre Århus til en attraktiv by at boltre sig i både kultur- og erhvervsmæssigt. Det kan blive bedre på rigtig mange måder.

”Og så ser jeg ikke mindst en stor og vigtig opgave i at få afskaffet bureaukratiet i kommunen. Det er ikke noget, man gør på én dag, og det er en kæmpe udfordring. Der er gennemført nye strukturer, og der er snak om flere, og jeg hører meget om, hvor stor forvirring det har skabt blandt de ansatte. Det er meget betænkeligt og direkte skadeligt, og forvirringen er noget, man tydeligt mærker, når man som jeg og mange andre er i en situation, hvor man ofte er i tæt kontakt med mange af kommunens medarbejdere. Den manglende klarhed går ud over både de ansatte og borgerne,” mener Evald Krog.

Barnebarn på vej

Hans opstilling til byrådet betyder ikke umiddelbart, at der vil ske forandringer i forbindelse med jobbet som formand for Muskelsvindfonden.

”At jeg nu har meldt ud, at jeg stiller op næste år i november, skaber ingen ændring i mit engagement i Muskelsvindfonden. Muskelsvindfonden vil altid være en del af mit liv, og foreningens interesser vil jeg altid forfægte. Og jeg ser faktisk min opstilling som et aktiv for forenin-

ET PAR GODE RÅD

Jan Jakobsen, der er bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden, sidder i byrådet i Ringsted valgt for SF. Hvis han skal give et par hurtige, gode råd til den – måske – kommende byrådspolitiker Evald Krog og andre, der har lyst til at gå ind i politik, vil det bl.a. være:

- > Pas på ikke at ville favne det hele!
- > Vælg dine sager – og vælg dine nederlag med omhu!
- > Samarbejd – men husk, at man engang imellem gerne må pisse lidt ved siden af!
- > Og så er det hamrende nødvendigt at beskæftige sig med andet end handicappolitik.

”Det, der betyder rigtig meget, er noget så banalt som bare det, at man er der. Min tilstedeværelse i byrådet er dér, hvor jeg har gjort den største forskel. De første to år, jeg var valgt ind, måtte vi holde byrådsmøderne på et plejehjem, fordi rådhuset ikke var tilgængeligt. Så jeg har været en øjenåbner for de øvrige politikere. Og tilgængeligheden til rådhuset er der blevet gjort noget ved,” siger Jan Jakobsen, der har siddet i byrådet i otte år og genopstiller i 2009.

”Det er ekstremt spændende at arbejde med, og jeg blev faktisk overrasket over, at det betød så meget, at jeg var der. Det er vigtigt, at man overalt ser, at mennesker med et handicap er repræsenteret” siger Jan Jakobsen.

gen. Hvordan min rolle i fremtiden bliver eller skal være i Muskelsvindfonden, står åben. Men det er klart, at mit arbejde for foreningen og mit politiske arbejde skal afstemmes efter de kræfter og ressourcer, jeg har.

Kræfterne skal også række til en anden og meget vigtig kommende rolle i Evald Krogs liv.

”Jeg skal være bedstefar til april, og det er så stort. Jeg er vel nærmest det, man kan kalde lykkelig. Jeg blev faktisk helt chokeret over, hvor voldsomt det virkede på mig, da min datter ringede med den dejlige besked. Der er ingen tvivl om, at mit barnebarn vil få al den opmærksomhed, jeg overhovedet kan få lov til at give. Jeg tænker med fryd på det hver dag – det er en stjerne, der lyser på himlen hele tiden. Lige til at få energi af.” ■

Drømmer om et selvstændigt liv

21-årig vil gerne bo for sig selv, men kommunen har sagt nej til 24-timers hjælperordning

Af Jane W. Schelde
Foto: Mikkel Østergaard

At bo for sig selv, komme i gang med en uddannelse, fortsætte et aktivt fritidsliv med venner, el-hockey, fester m.m. – og få styr på hjælper-timerne.

Sådan lyder drømmen for 21-årige Rasmus Broberg Jensen fra Søborg, når han tænker på fremtiden – og helst den nærmeste fremtid.

”Så ville det hele se dejligt ud. Men det er vel egentlig ikke en urimelig drøm for en 21-årig,” siger han.

Rasmus Broberg Jensen har muskelsvind-diagnosen kongenit myopati. Det betyder, at han bruger kørestol og har brug for hjælp til de fleste ting i hverdagen. Derfor har han

hvis han havde brug for det.

”Jeg har faktisk aldrig haft problemer med at få hjælpere. Mine brødre har været hjælpere for mig og nogle af deres kammerater, så det har heldigvis ikke været et problem,” fortæller Rasmus Broberg.

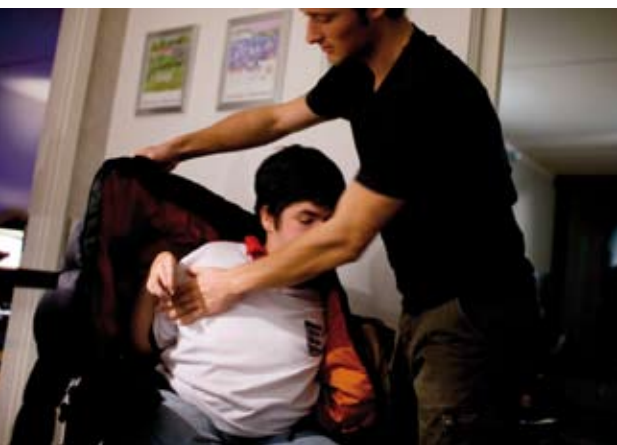
Han er født og opvokset i Søborg og bor nu i en lejlighed med sin far. Hans brødre er for længst flyttet hjemmefra, og hans forældre blev

deværelset er blevet bygget om, så lejligheden fungerer godt.

Derfor har hans far og han også tænkt på, at når Rasmus skal flytte hjemmefra, ville det være mest praktisk for alle, hvis det i stedet var Rasmus’ far, der flyttede, og Rasmus, der blev boende. Men det skal boligforeningen eller kommunen være med til at tage stilling til, så det er endnu uvist, om det kan lade sig gøre. Men det skal undersøges, mener Rasmus.

Nu skal der ske noget

I sommeren 2007 blev Rasmus Broberg Jensen sproglig student, men da han var temmelig skoletræt, valgte han at holde et sabbatår. Året brugte han til at rejse med nogle venner til Egypten og Tenerife, men også



”Mange andre unge med samme hjælpebehov som mig kan få 24-timers hjælperordning. Hvorfor kan jeg så ikke?” spørger Rasmus Broberg Jensen.

altid været vant til at have hjælpere i dagligdagen. I folkeskolen og senere i gymnasiet havde han praktisk hjælp, og hans familie, der består af mor, far og to store brødre har også altid været der til at hjælpe ham,

skilt for et år siden. Lejligheden er med tiden blev indrettet, så der er den nødvendige plads til, at Rasmus kan komme rundt og have de hjælpemidler, han har brug for. Der er bl.a. etableret en trappelift, og ba-

rundt i Danmark for at besøge venner. Desuden brugte han meget tid på sin sport som aktiv el-hockeyspiller i klubben Orient i Rødovre. Rasmus er både med på holdet i de små el-hockey-stole og i de almin-

delige el-kørestole, der internationalt går under betegnelsen Electric Wheelchair Hockey.

”Jeg kan godt lide at spille el-hockey og er slet ikke træt af det endnu. Jeg bliver formentlig også ved længe endnu, fordi det stadig er udfordrende at spille, og så giver det et utroligt netværk,” siger Rasmus.

Netværket med de andre spillere giver anledning til et rigt socialt liv. Der er både fester, drengeaftener med playstation-spil og hyggeaftener, og det vil Rasmus nødtigt give slip på.

Men selv om der skal være plads til sport, er Rasmus Broberg Jensen også kommet til et punkt, hvor han føler, at der skal ske noget i hans liv. Han har søgt ind på uddannelsen som vagtcentralmedarbejder ved

for mig,” siger Rasmus, som endnu ikke har fået besked på, om han er optaget.

Uddannelsen varer i 18 måneder og foregår dels på Falcks uddannelsescenter i Vejle, dels på Falck-centralen i Smørum, som er den nærmeste central.

Nej til flere hjælpertimer

Og så vil han gerne til snart at have et selvstændigt liv, hvor det ikke er hans far, der skal hjælpe ham om natten, og når hans hjælpere ikke er der. Derfor søgte han allerede sidste efterår kommunen om at få bevilget en 24-timers hjælperordning, mod de 18 timers hjælp, han havde.

”Jeg synes ikke, det er fair for min far, at det er ham, der skal hjælpe mig. Nu er der jo kun ham, efter at

timerne, da de ikke mener, at Rasmus har brug for hjælp 24 timer i døgnet. Om natten kan han godt klare sig med hjemmeplejen og et nødkaldeanlæg, lød meldingen fra kommunen for halvanden måned siden eller knap et år efter, at de havde modtaget Rasmus’ ansøgning.

Den afgørelse har Rasmus anket og har nu fået besked på, at der vil falde en afgørelse på anken i slutningen af december.

”Jeg kan sagtens være alene i nogle perioder, men jeg vil være utryk ved ikke at have en hjælper i nærheden om natten. Hvis jeg skal på toilettet eller har tabt dynen, skal jeg helst ikke vente mere end fem minutter på, at jeg får hjælp. Jeg har hørt, at nogen måtte vente på hjem-



Falck, og kommer han ind, skal han allerede begynde den 2. uge i januar 2009.

”Det er ikke noget, jeg har tænkt over så længe, men nu skal der ske noget, og jeg tror, jobbet er noget

min mor ikke bor her mere. Og det er nedværdigende for mig at skulle bede min far om hjælp. Jeg er 21 år,” siger Rasmus Broberg Jensen.

Men Gladsaxe kommune har sagt nej til opnormeringen af hjælper-

meplejen i op til en time. Det vil jeg ikke kunne leve med,” siger Rasmus og mener ikke, han er urimelig i sine ønsker.

”Jeg ønsker vel bare det samme som andre 21-årige,” siger han. ■

Adoptivbørn, plejebørn eller egne børn?



Hvilke muligheder er der for at få børn, hvis man ikke selv kan få eller ikke ønsker at blive gravid? Eller hvis man ønsker at undgå, at barnet får muskelsvind?

Mange unge med muskelsvind har gjort sig mange tanker om deres chancer for at få børn – måske med hjælp fra en fertilitetsklinik, via adoption eller som pleje-familie.

I dette nummer af Muskelkraft følger vi op på temaet "At få børn", som vi indledte i sidste nummer af bladet.

Har du kommentarer til temaet eller ideer til artikler, vil vi meget gerne høre fra dig. Skriv eller ring til redaktør Jane W. Schelde, jasc@muskelsvindfonden.dk, tlf. 89 48 22 22. ▶



08:12:48

6C2 #73

6.0MHz 120mm

nOB

Soft

Pwr= -2dB MI=1.0

80dB T1/ 0/3/2

Gain= 12dB Δ=2

Store in progress

**Kan I ikke
bare få en**

kat?

Hvorfor skulle I have børn? Man kan da også give kærlighed til dyr – er den holdning, nogle unge med muskelsvind bliver mødt af.

Samtale med tre unge, der er i parforhold og har muskelsvind tæt inde på livet. Om at ønske sig børn, om muligheder og begrænsninger, om graviditet, adoption, rugemødre og plejebørn – og omgivelsernes forventninger

Af Jane W. Schelde

”Jeg vil også være mor!”

Nogle gange fylder ønsket så meget, at Jeanette kan blive helt desperat og vil gøre næsten hvad som helst. Da rugemor-problematikken var fremme i medierne for et lille års tid siden, overvejede hun seriøst den mulighed.

”Nogle gange fylder tankerne om at få et barn meget. Andre gange kan jeg godt fortrænge det,” siger Jeanette, der lige er fyldt 30 år, har uddannelse, arbejde, hus og har levet i et fast parforhold i flere år med en

mand, der ikke har et handicap. Selv har hun muskelsvind.

”Der er måske ikke en logisk forklaring på, hvorfor man vil have børn. Det er nok snarere noget instinktivt.”

Martin

Siden teenageårene har hun altid tænkt på, at hun skulle have børn, men også at hun ville have dem

tidligt på grund af sin muskelsvind. Men nu frygter hun, at en graviditet vil være alt for stor en fysisk belastning for hende, og at hun måske ikke kan gennemføre en graviditet. Derfor er hun begyndt at kigge på andre muligheder.

”Men hvis jeg skulle blive gravid, så ville jeg gerne ligge i sengen i ni måneder, hvis det var det, der skulle til. Jeg er villig til at betale en rimelig høj pris for det, for det er noget, jeg gerne vil prioritere i mit liv,” siger Jeanette.



I denne artikel har vi valgt at bruge andre navne til interviewpersonerne. De har ikke ønsket at stå offentligt frem, da emnet for interviewet går tæt på dem personligt. Men de vil gerne være med til at tage hul på emnet at få børn og sætte gang i en debat både internt i foreningen og eksternt.



Det samme siger Hanne. Hun er i tyverne, har også uddannelse, job og lever i fast parforhold med en mand, der har muskelsvind. Hun er ikke selv handicappet.

”Jeg har nok været den i vores forhold, der først tænkte på at få børn. Jeg har altid tænkt, at det var da uhindret, for min kæreste har hjælpere, så det vil ikke være noget problem. Men i det sidste halve år har jeg tænkt over, hvilke udfordringer der vil følge med, når den ene forælder har et handicap. På et

tidspunkt havde min kæreste store problemer med at finde hjælpere, og der fungerede jeg meget som hjælper ved siden af mit eget fuldtidsarbejde. Da tænkte jeg meget på, hvordan det ville have hængt sammen, hvis vi også havde haft et lille barn,” siger Hanne, der dog alligevel er indstillet på at tage udfordringen op.

Hendes kæreste er dog ikke nået lige så langt i sine overvejelser, så beslutningen om børn er ikke taget endnu. Men ønsket om børn fylder

meget hos hende, og hun har også allerede fundet den barnevogn, hun gerne vil have, når det bliver aktuelt.

Også Martin har gjort sig overvejelser om børn. Måske fordi han har nået en alder, hvor hans jævnaldrende venner er begyndt at stifte familie.

”Ønsket om at få børn ligger også dybt i mig, men jeg er nok bare ikke så langt i processen som Jeanette og Hanne. Men jeg tror, det er en mande- og kvindeting. Kvin-



ADOPTIVBØRN

Adoption af et udenlandsk barn (anonym adoption) kræver først godkendelse af ansøgerne. Læs om adoption og krav til adoptanter på side 20.

der tænker på det flere år i forvejen, mens vi mænd nok først begynder, når kvinden er gravid, eller barnet er født,” siger Martin, der er i slutningen af tyverne, har både studie og arbejde og er i fast parforhold med en kvinde, der ikke har et handicap. Han har selv muskelsvind.

Barn uden muskelsvind

Arveligheden har været et emne, som alle tre unge har forholdt sig til. Især de to, der selv har muskelsvind. De ønsker ikke at få et barn med samme diagnose som dem selv. Derfor har de også presset på for at få deres kæreste testet for at finde ud af, om han/hun er bærer af sygdomsgenet til den muskelsvinddiagnose, de selv har. (Arvegangen til den type muskelsvind er vigende og kræver derfor, at begge forældre har genet, for at barnet vil få muskelsvindsydommen.)

”Når alting kører, og der er overskud, så vil jeg have et barn. Det har meget med min kærestes hjælpersituation at gøre, om der er overskud.”

Hanne

”Jeg synes ikke, at vi skal have et barn uden at finde ud af, hvordan situationen er. Hvis min kæreste

havde genet, måtte vi finde ud af, hvad vi så gjorde ved det. Men jeg kan ikke forestille mig bevidst at vælge at få et barn med muskelsvind. Ikke fordi jeg har et dårligt liv, men jeg ville ikke bevidst vælge det til og sige: yes, vi skal have et barn med muskelsvind! Jeg ved fra min egen barnedom, at det at have et barn med muskelsvind kræver mere – også rent fysisk. Alle de gange, jeg er blevet slæbt rundt af mine forældre...” siger Martin.

Jeanette: ”Jeg har det på samme måde. Hvis det blev et barn med muskelsvind, skulle det nok gå, men der er en masse praktiske ting, som er sværere, hvis barnet har et handicap.”

Hanne: ”Den fysiske kontakt mellem barn og forælder ville også blive begrænset temmelig meget, hvis både barn og forælder f.eks. sad i kørestol. Det ville være noget helt andet, hvis barnet ikke havde muskelsvind og selv kunne lære at kravle op til sin forælder i kørestolen.”

Merarbejde til kæresten

Det fysiske handicap har også indflydelse på udfyldelsen af forælderrollen. Den ikke-handicappede person i parforholdet vil uvægerligt komme til at lave mange af de prak-

tiske ting, er de alle tre enige om.

Hanne: ”Det bliver da hårdt og måske også mere hårdt, end jeg nogensinde vil kunne komme til at forestille mig. Det vil f.eks. være utopisk at tænke sig, at jeg vil kunne få hjælp om natten, når barnet græder. Der vil det altid være mig, men så må min kæreste tage mere over om dagen.”

”Jeg har prøvet at vende det til noget positivt, hvis vi ikke får børn, men det virker ikke. Jeg kan godt se oppe i hovedet, at det kan give os noget frihed, men det preller af.”

Jeanette

Martin: ”Ja, hvis jeg f.eks. skulle tage mig af mit barn om natten, skulle det være et barn med meget tålmodighed. Jeg skal først have kørset på, så op i kørestolen, inden jeg kan være ved barnet. Så ca. 20 minutter efter, at barnet er begyndt at græde, kunne jeg være på pletten.”

Jeanette: ”Det er klart, at det giver mere arbejde til den ikke-handicappede. Det har vi også snakket om, ▶



Der er ikke altid en enkel og logisk forklaring på at ønske sig børn, men at give og få ubetinget kærlighed, at give omsorg og at kunne påvirke et barn i den retning, man gerne vil, er nogle af forklaringerne fra de tre unge i dette interview.

at sådan er det bare. Det vil kræve noget mere barselsorlov til manden.”

Men dermed ikke sagt, at Jeanette ikke ville kunne udfylde forælderrollen. Det kan hun sagtens, mener hun, og hun har også gjort sig mange tanker om hjælpernes rolle, og hvilken hjælp hun behøver, hvis hun får et barn.

”Selvfølgelig er der nogle ting, jeg ikke vil kunne gøre, og selvfølgelig vil det være frustrerende at sidde der og ikke selv kunne løfte sit barn op, men så kan jeg så mange andre ting. Og begrænsningerne er i hvert fald ikke noget, der vil betyde, at jeg vil vælge børn fra,” siger Jeanette.

Martin: ”For at være ærlig har jeg ikke spekuleret meget over det. Hvis jeg var alene forælder, ville det være et radikalt problem, men det vil jeg jo ikke være. Derfor forsvinder det

”Det vil være en omlægning af vores liv, hvis vi fik barn. Det ville betyde, at jeg ikke skulle lave så meget andet, fordi det ville kræve så mange kræfter. Men det ville jeg ikke have problemer med.”

Jeanette

i baggrunden, at jeg skal have hjælp til nogle ting.”

Insemination eller rugemor

Både Jeanette, Hanne og Martin har overvejet, hvilke andre muligheder der er for at få børn, hvis det ikke kan lykkes på den naturlige måde, eller hvis de vælger en graviditet fra, fordi det bliver for stor en belast-

ning for kroppen.

For Hanne kunne insemination blive aktuel, hvis det viser sig, at hendes kærester er steril. Måske også brug af sæd fra en sæddonor. Så

langt er de dog ikke kommet endnu i deres egen afklaring, men mulighederne skal helt klart prøves, hvis en naturlig gra-

viditet ikke sker.

”Måske vil jeg kun gøre det én gang, hvis det kræver hormonbehandling og psykiske op- og nedture, når det ikke lykkes. Men jeg vil gøre det,” siger Hanne, der er indstillet på at gøre alt for at få et barn.

Martin er heller ikke afvisende over for insemination, men han vil



først tage endelig stilling, når det er aktuelt – dvs. når der er stillet en ”diagnose” for graviditetschancerne.

”Vi skal først finde ud af, hvilken situation vi står i, og hvilke muligheder der er. Og så skal vi vælge den mulighed, der passer os bedst. Men så er jeg også indstillet på, at vi gør det,” siger Martin.

Jeanette har for længst orienteret sig om de muligheder, der kunne være for hende og hendes kæreste.

”Jeg har nok undersøgt det hele: plejebørn, rugemor, adoption... Plejebørn er ikke rigtigt noget, fordi det aldrig vil være det samme som selv at have børn. Det er en hel anden opgave, og det har min kæreste ikke lyst til,” siger Jeanette.

Da debatten var fremme om rugemødre i forbindelse med en dokumentarudsendelse i fjernsynet i begyndelsen af året, gav det også overvejelser hos Jeanette og hendes kæreste, om det kunne være en mulighed. Men dels er det ulovligt i Danmark, dels kender hun ikke nogen, der kunne være rugemor for hende, hvis hun ønskede det.

”Og så har jeg for mange moralske skrupler til at kaste mig ud i det. Jeg synes, det er en form for prostitution eller menneskeudnyttelse, så jeg kan egentlig ikke forestille mig at bruge en rugemor. Jeg ville aldrig selv kunne bære et barn for en anden,” siger Jeanette, som dog dengang fandt frem til hjemmesider om rugemødre, priser, og hvordan man kunne gøre det.

Adoption skal prøves

Endelig er der adoption af et udenlandsk barn, som kunne komme på

tale, men her ser udsigterne ikke for lyse ud, har Jeanette fået at vide. For et par år siden kontaktede hun det daværende statsamt, som stod for godkendelsen af adoptanter, med en

RUGEMOR

Dansk lovgivning

Det er forbudt at betale en kvinde for at være rugemor. (Surrogatmoderskab)

Det er ikke tilladt at formidle kontakt mellem en rugemor og et barnløst par, og det er forbudt at hjælpe med at finde en rugemor.

Det er ikke forbudt at fungere som rugemor for en kvinde, der ikke selv kan få børn, hvis man f.eks. er søster eller veninde til kvinden, og så længe der ikke er penge involveret.

Men det er forbudt læger på danske fertilitetsklinikker at foretage kunstig befrugtning på kvinder, der skal fungere som rugemor for en anden kvinde – uanset om der sker betaling eller ej for rugemoderskabet.

Rugemor.dk

Der er oprettet en forening, som informerer og debatterer problemstillingerne ved rugemoderskab. Foreningen findes på hjemmesiden: www.rugemor.dk.

løs forespørgsel, og da lod meldingen, at det slet ikke kunne betale sig at søge. Når hun havde hjælperordning, var det udelukket på forhånd. Hvis man ikke kan være helt alene med barnet uden en hjælper, kan man ikke adoptere, lod meldingen

fra medarbejderen i adoptionsafdelingen.

”Men det står der ikke noget om i loven eller vejledningerne, så det skal prøves. Men jeg skal bare være indstillet på, at det bliver op ad bakke og formentlig et nederlag, jeg skal sætte mig op til,” siger Jeanette.

Hun og hendes kæreste overvejede på et tidspunkt, om han skulle søge adoption som eneforælder, men dels vil det formentlig være svært for en mand at blive godkendt til adoption, dels ville Jeanettes handicap trække ned i ”regnskabet”, når man kiggede på kærestens samlede ressourcer.

Hanne: ”Hvis man skal insemineres, ville der aldrig være nogen, der kiggede på den slags, men ved adoption... og man skal have hjælp til begge dele.”

I kan da ikke få børn

På mange måder oplever de tre unge, at det kan være svært at tale om problemerne med at få børn – eller svært at møde forståelse for deres problemer. Men vanskelighederne har forskellig karakter.

Hanne: ”Jeg synes, det er svært. På mit arbejde møder jeg hele tiden holdningen, at I kan da ikke få børn, hvad har I tænkt jer? Din kæreste kan da ikke opfylde faderrollen. Kan I ikke bare få en kat? Man kan da også give kærlighed til dyr... Der er ingen forventninger til, at vi skal have børn, og der er i hvert fald ingen, der overhovedet har tænkt på, at jeg nogensinde skal gå på barsel.”

Martin: ”Jeg vil ikke sige, at det er tabu. Det er bare sjældent, at man taler om det, fordi det ikke er et ▶



emne, der kommer op. Kun nogle få af mine venner kan finde på at spørge, om vi ikke skal have børn.”

Jeanette: ”Jeg bliver tit spurgt. Også vildt fremmede mennesker kan finde på at spørge som noget af det første. Nu har vi jo også hus og det hele, så vi må åbenbart se sådan ud.”

De tre unge oplever det meget forskelligt, hvordan deres familier tackler situationen. Hanne taler meget med sin mor om at få børn, fordi moderen spørger meget og også forventer at blive mormor engang. Martins familie har måske afskrevet børnebørn meget tidligt, men det er ikke noget, de har talt

ret meget om i familien, og Jeanette ved ikke, hvor hendes forældre er i den sag. Det er svært at snakke om, måske fordi det er forbundet med stor sorg for alle parter, mener hun.

”Vi har nok alle svært ved at acceptere, at det ikke er så nemt. Derfor har vi ikke taget hul på snakken endnu,” siger Jeanette.

Og et liv uden børn? Kunne der ikke være fordele ved det?

Hanne: ”Nej!”

Jeanette: ”Jeg har prøvet at vende det til noget positivt, men det virker ikke. Jeg kan godt se oppe i hovedet, at det kan give os noget frihed, men det preller af.”



PLEJEBØRN

Hvis man ønsker at blive plejeforældre, skal man henvende sig til kommunens social- og sundhedsforvaltning – eller en familieplejeorganisation.

Krav for at blive plejeforældre:

- Mindst 25 år
- Have boet sammen/gift i mindst to år
- Ren straffeattest
- Økonomisk rimeligt stillet
- Et godt helbred
- De nødvendige fysiske rammer, herunder ekstra værelse

I vurderingen om egnethed indgår bl.a.:

- Antal voksne i familien
- Samspelet mellem de voksne, holdning til børneopdragelse, motiver for at modtage plejebørn m.v.
- Omfanget af udearbejde og øvrige kontakter udadtil
- Faglig relevant uddannelse eller særlig erfaring med lignende pædagogisk arbejde
- Antal egne børn og deres alder

Yderligere oplysninger

Paraplyorganisationen inden for plejefamilier ”Børn og Familier” (tidligere Familiepleje Danmark) på
– www.famdk.dk

Er adoption en mulighed?

Lovgivning og vejledninger om adoption af udenlandske børn afskærer ikke på forhånd mennesker med muskelsvind fra at blive adoptanter, men i praksis er tilsyneladende ingen blevet godkendt



Af Jane W. Schelde

Kan man adoptere et udenlandsk barn, når man har muskelsvind? Spørgsmålet kan være relevant for nogle par, som enten ikke ønsker eller ikke kan gennemføre en almindelig graviditet, men gerne vil have børn.

Den generelle opfattelse blandt de medlemmer af Muskelsvindfonden, som Muskelkraft har talt med, er, at det ikke kan lade sig gøre at blive godkendt som adoptant, når man har en fysisk funktionsnedsættelse og en muskelsvinddiagnose, men hvad siger loven – og praksis?

at opfostre et adoptivbarn. Er ansøgeren gift, skal begge ægtefæller godkendes som adoptanter. Også enlige kan få lov at adoptere, men der stilles i så fald større krav til personens ressourcer.

Ud over de konkrete krav om ansøgerens alder, boligforhold, økonomi m.m. stilles der i loven også betingelser for ansøgerens helbred. I loven formuleres betingelsen: ”at ansøgerens fysiske og psykiske helbredstilstand ikke forringer mulighederne for, at adoptionsforløbet bliver til barnets bedste.”

Ansøgerens reelle situation

En vejledning fra 2002 forsøger at opstille yderligere retningslinjer for de helbredsmæssige krav til adoptionsansøgere, men det understreges, at den endelige godkendelse som adoptant skal tages ud fra en konkret vurdering af den enkelte ansøger. Det understre-

Ifølge adoptionsloven skal en person, der ønsker at adoptere, opfylde en række konkrete betingelser for at blive godkendt som adoptant og selvfølgelig også anses som egnet til



ges også, at det primære sigte med at vurdere ansøgerens helbredsforhold er, at man ønsker at undgå en særlig belastning af adoptivbarnet.

En sådan belastning kan f.eks. være en følge af ansøgerens fysiske eller psykiske sygdom, tidlig død eller en funktionsnedsættelse. Med andre ord kigger man på prognosen for ansøgerens diagnose, en evt. overdødelighed på grund af diagnosen, og om sygdomsudviklingen vil forringe ansøgerens muligheder for at tage vare på barnet i hele dets opvækst, dvs. en tidshorisont på 20 år.

Af vejledningen fremgår det bl.a., at "en kronisk funktionsnedsættelse / handicap ikke i sig selv er til hinder for, at en person kan godkendes som adoptant. Afgørelsen må bero på en konkret vurdering, hvorunder der må anlægges en bredere synsvinkel end en rent medicinsk."

Det betyder, at myndighederne, der skal godkende en adoptant, ikke kun skal kigge på ansøgerens medicinske diagnose og handicap, men skal give en samlet vurdering af ansøgerens reelle situation, hvor følgende tre forhold skal tages i betragtning:

- 1) sværhedsgraden af funktionsnedsættelsen – dvs. hvordan funktionsnedsættelsen influerer på ansøgerens evne til at fungere som forælder
- 2) kompensatoriske faktorer – dvs. om funktionsnedsættelsen kan kompenseres i fællesskab med ægtefællen eller gennem andet socialt

og/eller lægeligt tiltag, f.eks. en hjælperordning

3) ansøgerens livssituation i øvrigt.

I vejledningen tilføjes det, at det "generelt set må kræves, at begge ægtefæller i et parforhold hver for sig har den nødvendige kapacitet til at etablere en tæt og kontinuerlig – fysisk og psykisk – kontakt til barnet, og at ægteparret sammen kan

godkendes som adoptanter, dog stadig efter en individuel vurdering.

Vejledningen fra 2002 blev udarbejdet for at opstille nogle retningslinjer for helbredsforholdene og komme tættere på en definition af de helbredsmæssige betingelser, bl.a. når det gælder funktionsnedsættelser og kroniske handicap. Men helt præcist har arbejdsgruppen bag vejledningen ikke kunnet definere f.eks. funktionsnedsættelser.

Eller som det hedder i vejledningen: "arbejdsgruppen har ikke fundet det muligt at opstille generelle retningslinjer for de enkelte funktionsnedsættelser, men henviser til, at i tvivlstilfælde kan anden sagkyndig bistand via det Centrale Handicapråd inddrages."

Men Det Centrale Handicapråd har ikke modtaget henvendelser om sagkyndig bistand i perioden fra 2002 til i dag. Om det skyldes, at adoptionssamrådene ikke har været i tvivl om deres afgørelser i forbindelse med ansøgere med funktionsnedsættelser, eller det skyldes, at der ikke har været nogle ansøgere med funktionsnedsættelser, er spørgsmål, som Center for Ligebehandling af Handicappede gerne vil have svar på. Derfor har de igangsat et projekt, der skal følge op på vejledningen om helbredskravene for at se, om intentionen i adoptionsloven og vejledningen om helbredsforhold bliver fulgt, eller der er behov for yderligere præcisering. ■ ►

ADOPTION

Læs mere om adoption (lov, vejledning om helbred, krav til ansøger, ankeafgørelser og praksis m.v.) på www.adoptionsnaevnet.dk

Adoption & Samfund – medlemsforening for adoptanter, adoptivfamilier og adopterede – www.adoption.dk

tilgodese barnets behov for omsorg, pleje, udfordringer og oplevelser."

Mere lempelig praksis?

Men et er vejledningen og lov, noget andet er – måske – praksis.

Da adoptionsloven blev ændret i 1999, var målet at liberalisere praksis på adoptionsområdet. Politikerne ønskede – efter pres fra bl.a. Center for Ligebehandling af Handicappede – at lempe praksis, så personer med handicap i højere grad kunne



Lettere at adoptere

Aktuel undersøgelse fra Adoptionsnævnet tyder på, at praksis ved adoption er blevet lempeligere for personer med funktionsnedsættelser

Meget tyder på, at det er blevet lettere at blive godkendt som adoptant, når man har en funktionsnedsættelse. En lille undersøgelse foretaget af Adoptionsnævnet i november 2008 viser, at af de 20 undersøgte adoptionssager, hvor en af ansøgerne havde en funktionsnedsættelse, resulterede de 16 i godkendelser. 4 fik afslag, hvoraf en ankede til Adoptionsnævnet.

Samlet set viste nævnets gennemgang af sagerne, at nævnet var enig i alle afgørelser.

Miniundersøgelsen er blevet sat i værk på baggrund af en henvendelse fra Center for Ligebehandling af Handicappede og Danske Handicaporganisationer. Formålet har været at vurdere, om praksis i adoptionssager følger intentionen i adoptionsloven og vejledningen. Da loven blev vedtaget i 1999, lød en af begrundelserne for at ændre den eksisterende lovgivning, at man ønskede at sætte mere fokus på de krav, der stilles til adoptanters helbredsforhold, især i forhold til adoptanter med funktionsnedsættelser. Ønsket fra politikerne var, at kravene skulle lempes, så personer med handicap i højere grad ville kunne godkendes som adoptanter.

Der findes ingen statistik for, hvor mange ansøgere med handicap der er blevet godkendt som adoptanter, og hvor mange der har fået afslag. Derfor er det umiddelbart svært at vurdere, om lovændringen har haft den ønskede effekt. Men såvel Center for Ligebehandling af Handicappede som Danske Handicaporganisationer har fulgt med på sidelinjen og har fået kendskab til personer

med handicap, der har oplevet en skeptisk holdning fra sagsbehandlere i statsforvaltningen. Derfor har Center for Ligebehandling af Handicappede valgt at sætte fokus på området og har derfor bedt Adoptionsnævnet om at vurdere, om de mener, adoptionsloven og helbredsvejledningen har ført til en mere lempelig praksis.

Ingen grund til skærpelse

Resultatet af miniundersøgelsen fra Adoptionsnævnet er endnu ikke offentliggjort i sin helhed, men bliver det i løbet af december. Men som resultatet ser ud nu, er der ingen grund til at ændre i vejledningen, mener sekretariatschef i Adoptionsnævnet Trine Hede.

”Jeg mener godt, man kan konkludere, at loven forvaltes efter hensigten. Der er intet, der tyder på, at adoptionssamrådene afviser nogen på grund af funktionsnedsættelsen i sig selv.”

Hun understreger, at den lille undersøgelse selvfølgelig ikke kan sige noget om, at alle i hele landet bliver behandlet ens. Dertil er undersøgelsen for lille.

De 20 undersøgte sager er hentet gennem statsforvaltningerne i de fem regioner i Danmark, hvor adoptionssamrådene hører til.

”Vi har selvfølgelig kun kunne forholde os til de sager, der har været, så vi kan ikke vide, om nogen personer undlader at søge, fordi de har opfattelsen af, at det ikke kan betale sig, når de har en funktionsnedsættelse,” siger Trine Hede, der mener, at opgaven med at aflive den myte må ligge hos de enkelte

handicaporganisationer, Danske Handicaporganisationer og Center for Ligebehandling af Handicappede.

Trine Hede understreger, at hovedreglen ved adoption er, at der skal ske en individuel vurdering af den enkelte ansøger. Har ansøgeren en kronisk sygdom eller funktionsnedsættelse, kan man ikke på forhånd sige, at man ikke kan blive godkendt som adoptant på den baggrund. Man skal selvfølgelig vurdere prognosen for sygdommen eller handicapet og vurdere en evt. overdødelighed, men det er den samlede vurdering af personens livsomstændigheder, der afgør, om personen kan blive godkendt eller ej.

Og med livsomstændigheder menes f.eks., hvordan personen har formået at indrette sig med sit handicap eller sygdom, og hvordan han/hun kan håndtere sin hverdag. Det er ikke sygdommen/handicappet, kørestolen eller hjælpeordningen i sig selv, der giver grund til et afslag, men den individuelle vurdering af ansøgerens samlede ressourcer, siger Trine Hede. ■

Af Jane W. Schelde



Facebook – for sjov, men også for alvor

19-årige Antoniett Vebel Pharao er på Facebook - og det er hendes morfar også!

Min vej ind i Facebook-verdenen startede den dag, min altid up-to-date hjælper, Elizabeth, spurgte mig, om jeg i grunden ikke snart skulle se *at komme på Facebook*.

Jeg spurgte lidt til, hvad det var. Og fik at vide, at det var lidt ligesom Ringo, et andet *site*, hvor man



Antoniett mødte sin morfar på facebook.

(dengang) kunne lægge billeder ind, snakke med sine venner osv. Elizabeth fortalte mig også om, hvordan hun havde fundet gamle folkeskole-venner og veninder inde på Facebook. Og det var nok det, der fangede mig mest - at kunne holde kontakt med folk fra min gamle folkeskole, ungdomsklub osv.

Så jeg oprettede en profil. Og en måned senere - til min store overraskelse - var min morfar sørme også kommet på Facebook eller rettere

”Facebåk”, som han kalder det. Ved hjælp af Facebook havde han fundet frem til noget af vores familie i Canada, og det var vildt spændende sådan lige pludselig at kunne få sat ansigter eller rettere *faces* på familie-medlemmer, som jeg kun har hørt om.

Nu bruger jeg så Facebook hver dag. Jeg tjekker indbakke, billeder osv. Det er rigtig sjovt, og nogen gange også ret meget spild af tid at tjekke Facebook så ofte. Men okay, hvis jeg ikke sad på facebook, sad jeg nok bare og spillede et eller andet latterligt spil på nettet ☺

Grupper på Facebook

Noget af det gode ved Facebook er også, at man kan oprette forskellige grupper for folk, der har samme interesser som én selv. Det har jeg og mange andre gjort. Jeg har bl.a. oprettet en gruppe, der hedder ”forum for Handi’er og hjælpere”, som er en selvhjælpsgruppe, hvor handicappede og deres hjælpere kan skrive sammen om forskellige problemer. Det, synes jeg, der har manglet, og derfor lavede jeg den gruppe.

Der er mange sjove og mærkelige grupper på Facebook, men der er også mange seriøse grupper. Bl.a. har Kræftens Bekæmpelse, Red Barnet, Amnesty International og mange andre lavet grupper, som repræsenterer det, de kæmper for og står for. Også Muskelsvindfonden er kommet på Facebook!

Facebook er blevet, hvad jeg vil kalde, den nye elektroniske opslagstavle. Det er her, man nu tjekker mail, begivenheder (som fester, koncerter, demonstrationer osv.) Eller det er i hvert fald, hvad mine

Af Antoniett Vebel

Pharao

Foto: Helene Bagger

FACEBOOK – OG ALLE DE ANDRE

Social-networking sites er en fælles betegnelse for sider på nettet, hvor man kan oprette en profil, finde gamle og nye venner eller kolleger, dyrke nye netværk eller pleje de eksisterende.

Der findes mange forskellige social-networking sites og også sider, som bruges i mere professionelt øjemed f.eks. LinkedIn.

Facebook - Også kaldet fjæsbogen, fjæsset, facebåk osv. På Facebook kan man ”netværke” med nye og gamle venner - og blive ven med deres venner. Man kan lægge billeder og videoer ind, man kan chatte, høre musik, skrive om interesser, oprette grupper osv. Over 1,6 mio. danskere er nu på Facebook. Ifølge www.fri.dk betyder det, at Danmark er det land i verden, der har næst flest Facebook-brugere i forhold til indbyggertal. Kun overgået af Canada.

Arto - Et mødested på nettet for børn og unge hvor man kan se billeder, chatte, skrive om sig selv osv.

Ringo - Et slags fotoalbum på nettet. Hvor man kunne lægge billeder ud af rejser, familie, fester osv. Ringo lukkede deres hjemmeside den 30. juni 2008.

Myspace - var størst på pletten først, men er nu blevet overhalet af Facebook i popularitet. Startede med at være et mødested for unge og voksne, men bruges nu mest af mennesker med musikinteresser.

Twitter - grundtanken bag siden er kort og godt spørgsmålet: What are you doing? Twitter er et såkaldt micro-blogging-site, hvor du uden tingel-tangel kan fortælle andre, hvad du laver og desuden abonnere på ”tweets” dvs. indlæg fra andre. Hurtigere og strammere koncept end Facebook. Måske på vej til at blive det næste hotte site på nettet - de hurtige og dem med fingeren på pulsen (i reklameverdenen kaldet ”firstmovers”) har allerede forladt Facebook og kvadrer løs på Twitter.

boje/antoni

veninder siger, at de bruger Facebook til!

Jeg tror, at nogle mennesker skal passe på, at de ikke bliver besat af at være ”på Facebook”. For det første kan det være en rigtig tidsrøver, og for det andet kan der jo også ske dårlige ting på nettet. Nogen kan

f.eks. finde på at lægge billeder ind af een, og forestil dig lige at se dig selv i en kæmpe brandert eller på et billede, hvor du kysser med en, som du måske ikke lige har lyst til, at alle dine venner eller din familie skal se.

Så vær vågen og opmærksom,

husk det virkelig liv, brug fornuften og slå dig så ellers bare løs i Facebook-land. ☺

Antoniëtt Vèbel Pharao arbejder som frivillig i Muskelsvindfondens kommunikationsafdeling.



VIL DU VÆRE VEN MED MUSKELSVINDFONDEN?

Muskelsvindfonden er også på Facebook. Foreningen har både en profil på Facebook, og desuden er der oprettet en række grupper med tilknytning til foreningen.

Muskelsvindfonden har i skrivende stund over 300 venner, men vi kan sagtens være flere!

Hvis du vil følge med i, hvad der sker i foreningen, se hvilke grupper, der er oprettet – der kommer nye hele tiden - så gå ind på www.facebook.dk og opret en profil, hvis du altså ikke allerede har en og søg derefter på ordene Muskelsvind Fonden (den officielle profil) eller Muskelsvindfonden (en gruppe).

Muskelsvindfonden har bl.a. oprettet en Plads til Forskelle-gruppe på Facebook. Gruppen har pt. 433 medlemmer - og der er plads til mange flere, som har lyst til at kommentere eller støtte ideen om et samfund med PLADS TIL FORSKELLE!

Forskellige medlemmer af foreningen eller frivillige med tilknytning til Grøn Koncert og Event Safety har også oprettet grupper. Der er bl.a. grupper, som hedder:

- Muskelsvindfonden
- Unge mellem 15 og 35 år med muskelsvind
- 50 + med muskelsvind
- Muskeltér for Muskelsvindfonden
- Event safety
- Fredags caféer på Muskelsvindfonden
- Forum for Handi'ere og Hjælpere
- Grøn Koncert
- Det Grønne Crew

- og sandsynligvis allerede mange flere. Søg på gruppe-navnene eller gå ind på profilen Muskelsvind Fonden og se en oversigt over de fleste af grupperne.

Vi vil nemlig gerne være venner med dig.

antoniëtt/boje

Oplevelser med plads til forskelle



Musholmfonden ønsker at udbygge Musholm Bugt Feriecenter med flere boliger, restaurant, bedre møde- og kursusfaciliteter og ikke mindst en helt unik multihal

Af Bodil Jensen
Foto: Arkos Arkitekter
MAA

Musholm Bugt Feriecenter skal udbygges, så ferie- og kursuscentret bliver i stand til at imødekomme ønsker og krav fra feriegæster og kursusdeltagere i fremtiden. En udbygning er samtidig en forudsætning for at skabe bedre økonomi i driften af ferie- og kursuscentret ved Korsør.

Sådan lyder ønsket og arbejdsplanen fra Musholmfonden – den erhvervsdrivende fond, der står bag feriecentret.

Arbejdsmarkedets Feriefond er i gang med at behandle en ansøgning fra Muskelsvindfonden om at få udbetalt halvjerds millioner kroner til opførelse af en tredje etape af centret. Beløbet bevilgede feriefond allerede i 1998 under forudsætning af, at Muskelsvindfonden selv kunne skaffe de sidste tredive millioner kroner, der skal til for at finansiere

en udbygning.

Og Muskelsvindfondens bestyrelse har efter det gode resultat på Grøn Koncert i år besluttet at afsætte fem mio. kr. til udbygningsplanerne. Det betyder, at foreningen inden 1. august næste år skal have skaffet de resterende 25 mio. kr., hvis udbygningen skal blive en realitet.

”Der er blevet, og der bliver arbejdet hårdt på opgaven. Personligt håber og tror jeg på, at vi når i mål. Men der skal bruges megen knofedt, inden det sker,” siger formand for Muskelsvindfonden, Evald Krog.

Musholm Bugt Feriecenter blev etableret i 1998 på initiativ af Muskelsvindfonden og Arbejdsmarkedets Feriefond med henblik på at bidrage med *gode, attraktive og aktive feriemuligheder for mennesker med funktionsnedsættelser*. Centret er siden udbygget over to etaper. Før-

ste etape stod færdig i 1998. Anden etape var klar i 2001.

Den juridiske ramme bag centret er i dag Musholmfonden, som er en erhvervsdrivende fond. Dens bestyrelse består af fire medlemmer udpeget af Muskelsvindfonden og to medlemmer udpeget af Danske Handicaporganisationer, samt et medlem valgt af Musholmfondens bestyrelse selv.

Strategiplan på plads

Musholmfondens bestyrelse har lavet et omfattende stykke strategiarbejde for at opfylde de krav, som Arbejdsmarkedets Feriefond har opstillet i forbindelse med bevillingen til en ny etape. Der er udarbejdet en strategiplan, som udpeger veje til, hvordan man kan skabe den nødvendige vækst. I planerne indgår bl.a. opførelsen af en unik og fuldt

Arkos Arkitekters beskrivelse af den ny multihal:
"Med sin store transparens får bygningen ingen
mindelser om traditionelle indelukkede sportshal-
ler, men bliver en ramme åben for alle tænkelige
aktiviteter som kørestols-hockey, håndbold,
basketball, konference-arrangementer, musik og
dans. Intet andet sted i Danmark vil der findes
lignende optimale forhold for handicapsport."

tilgængelig multihal, der skal være velegnet til både musik-, møde-, og idrætsaktiviteter samt opførelsen af flere boliger, mødelokaler og et restaurations-køkken.

Særligt etableringen af flere aktivitetsmuligheder vil ifølge strategiplanen have afgørende betydning for det fremtidige forretningsgrundlag for Musholm Bugt Feriecenter.

"Der er i samfundet generelt en stigende efterspørgsel på udfoldelsesaktiviteter i forbindelse med ferieophold. Det gælder ikke bare fysisk aktivitet og bevægelse, som traditionelle feriecentre satser på, men også i høj grad noget, der kan udfordre hjerne og hjerte. Flere møde-, kursus- og forsamlingsfaciliteter på Musholm Bugt Feriecenter vil skabe rum for ferie med indhold. En multihal med fuld tilgængelighed vil samtidig kunne udgøre et kraftcenter for idræt og bevægelse for mennesker med alle former for funktionsnedsættelser," siger direktør i Muskelsvindfonden, Henrik Ib Jørgensen.

Visionen bag Musholm Bugt Feriecenter er at skabe et miljø, hvor mennesker med funktionsnedsættelser mødes af muligheder frem for begrænsninger i livsudfoldelsen. Det arkitektoniske ambitionsniveau har fra begyndelsen været meget højt, idet en vigtig del af visionen er, at fysiske rammer for rehabiliterings-, ferie- og kursusfaciliteter for mennesker med handicap ikke skal ligne institutionsbyggerier eller behandlingsfaciliteter, men i stedet skal udstråle vilje til inklusion og lyst til deltagelse.

Fokus på inklusion

"Inklusion af mennesker med handicap i kulturlivet og på arbejdsmarkedet samt i alle andre aspekter af samfundslivet, har efterhånden opnået stor bevågenhed både politisk og

blandt virksomheder. Der er fokus på fleksjob, uddannelse af unge med handicap og tilgængelighed i det offentlige rum. I Muskelsvindfonden betragter vi inklusion på arbejdsmarkedet, uddannelsesområdet og på det kulturelle område som en væsentlig forudsætning for et godt liv i det moderne samfund. Det gælder naturligvis også inden for turisme og ferie," siger Henrik Ib Jørgensen.

Han mener, at en højere grad af inklusion i samfundet vil betyde, at mennesker med handicap og virksomheder, der ansætter f.eks. personer med funktionsnedsættelser, vil efterspørge løsninger og ydelser i form af tilgængelige ferie- og kursussteder, hvor arkitektur, design, idræts- og aktivitetsmuligheder er på et højt kvalitativt niveau.

"Det er baggrunden for vores ønske om at tilføre Musholm Bugt Feriecenter nogle flere fællesskabende og attraktive aktivitetsstilbud," siger Henrik Ib Jørgensen.

Udgangspunktet for den nye vækststrategi for Musholm Bugt Feriecenter er at skabe oplevelsesfaciliteter, der kan udfordre både krop, hjerne og hjerte. Strategiplanen tager afsæt i de kompetencer inden for rehabilitering, eventorganisering og teambuilding blandt frivillige, som Muskelsvindfonden allerede har erhvervet, samt i Musholm Bugt Feriecenters kvaliteter med hensyn til beliggenhed, rummelighed og tilgængelighed.

Centrets primære fremtidige forretningsområder er derfor indkredset og defineret som ferie, kursus- og mødevirksomhed, idræt og bevægelse og rehabilitering.

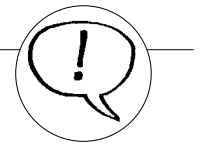
For at gøre drømmen om en tredje etape til virkelighed arbejdes der nu og det kommende halve år på at få kontakt til fonde, der vil støtte planerne om en udbygning af Musholm Bugt Feriecenter. ■

UDBYGNINGSPLAN FOR MUSHOLM BUGT FERIECENTER

I planerne for udbygningen af Musholm Bugt Feriecenter indgår bl.a. disse ideer:

- > Danmarks mest tilgængelige multihal på 1000 kvadratmeter med faciliteter for fysioterapi, genoptræning og fitness. Hallen skal med hensyn til adgangsforhold, omklædning, rum-akustik, belysning og kørestolsegnede gulvbelægning have optimal tilgængelighed og være velegnet til både musik-, møde- og idrætsaktiviteter
- > Et professionelt køkken og spisesal med mulighed for at etablere bortforpagtet restaurationsvirksomhed
- > En ny beboelsesafdeling med 20 personers huse med tekøkken, 3 nye familiehuse og to nye dobbeltvillae
- > Forbindelsesglasgang mellem første etapes familiehuse og administrations- og fælleshuset, således at gæster, der ikke kan tåle lave temperaturer, kan færdes mellem centrets faciliteter uden at skulle udendørs i dårligt vejr
- > Møde- og kursusfaciliteter med 2 mødelokaler, 6 gruppe lokaler og mulighed for afslapning
- > Nytænkning af udendørsaktiviteter med ny central legeplads, teambuildingbane og stisystem til stranden med fast belægning til kørestolsbrugere.





Merudgifter tilbage på *Sporet*

Et nyt lovforslag fra velfærdsminister Karen Jespersen skal rette op på den urimelige praksis, der har udviklet sig, siden Ankestyrelsen i 2007 traf en katastrofal afgørelse om, hvem der kan få dækket handicapbetingede merudgifter ved den daglige livsførelse

Ankestyrelsens afgørelse har haft alvorlige konsekvenser for mange personer. Nogle har mistet deres tilskud til merudgifter – andre har fået afslag. Stik imod intentionerne med bestemmelsen om merudgifter efter servicelovens § 100, og stik imod de handicappolitiske principper om kompensation.

Kort fortalt vurderede Ankestyrelsen i en konkret sag, at funktionsniveauet ikke havde så indgribende konsekvenser i det daglige, at personen var omfattet af målgruppen for hjælp til merudgifter. Årsagen var, at personen i overvejende grad kunne varetage den personlige pleje, deltage i indkøb og i et vist omfang deltage i opgaver, hvor personen kunne sidde ned.

På trods af, at personen både havde hjælpeforanstaltninger i form af støtte til køb af bil, fleksjob og kørestol – så mente Ankestyrelsen ikke, at vedkommende var tilstrækkelig handicappet, så at sige.

Formålet med ministerens lovforslag er at bringe den kommunale praksis tilbage til tiden før sommeren 2007 og den fatale afgørelse. Det fremgår bl.a. af bemærkningerne til lovforslaget, at der er behov for at præcisere personkredsen for merudgiftsydelsen, således at personkredsen bringes i overensstemmelse med det overordnede kompensationsprincip på handicapområdet.

Det er Velfærdsministeriets opfat-

telse, at der siden sommeren 2007 har udviklet sig en praksis således, at der i stigende grad er stillet krav om flere og større hjælpeforanstaltninger. Denne udvikling har ikke været intentionen med merudgiftsydelsen. Danske Handicaporganisationer kan kun erklære sig enig.

Sagsbehandling inden nytåret

Loven skal have virkning fra 1. januar 2009. Ministeren har i forbindelse med lovforslagets behandling tilkendegivet, at kommunerne vil være forpligtede til at informere om og inddrage de ændringer, som lovforslaget medfører. Både over for de, der henvender sig om hjælp, og over for borgere, der tidligere har fået frakendt merudgiftsydelsen som følge af Ankestyrelsens praksisafgørelse.

Vær opmærksom på, at kommunen skal behandle spørgsmål om hjælp hurtigst muligt. Det er Velfærdsministeriets opfattelse, at en kommune hurtigst muligt efter lovens ikrafttræden skal træffe afgørelse om, hvorvidt en borger har ret til merudgiftsydelse. Derfor mener ministeriet, at kommunerne, så snart loven er vedtaget, har pligt til **inden** 1. januar 2009 at påbegynde sagsbehandlingen. Det fremgår direkte af et svar på et af de mange stillede spørgsmål i forbindelse med lovforslagets behandling.

Hvis du er en af dem, der har fået

frakendt ydelsen, eller har fået afslag på ydelsen med henvisning til den nævnte praksis fra Ankestyrelsen, tøv da ikke med at rette henvendelse til kommunen allerede nu.

Aldersgrænsen

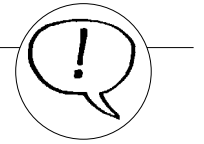
Ud over denne ændring på kort sigt, er der andre spørgsmål i spil i forhold til merudgifter. Et tidligere fremsat lovforslag (L 132) om retten til at bevare hjælpen til merudgifter ved overgang til folkepension, er således henvist til evaluering af førtidspensionsreformen.

Forligspartierne bag førtidspensionsreformen havde møde den 31. oktober 2008, hvor DH's formand Stig Langvad havde lejlighed til at fremføre en række af DH's synspunkter i forhold til merudgifterne. Stig Langvad lagde bl.a. vægt på, at nogle grupper bliver snydt, at der er en diskriminerende aldersbegrænsning, og at der er et enormt bureaukrati i forbindelse med forvaltning af reglerne.

Desværre er evalueringen af førtidspensionsreformen sat i venteposition, indtil Arbejdsmarkedskommissionen til foråret 2009 kommer med sit udspil. Et politisk udspil i forhold til merudgifterne er derfor tilsvarende udsat til dette tidspunkt.

Kirsten Plambech er socialpolitisk konsulent i Danske Handicaporganisationer. (DH).

Af Kirsten Plambech



BPA får en forvirret start

Velfærdsministeriet er forsinket og er formentlig først klar med vejledning og bekendtgørelse om den ny hjælpeordning til april 2009

Den 1. januar 2009 træder de nye regler om hjælpeordninger i kraft. Endda under nyt navn, for fremover kaldes hjælpeordninger for BPA – Borgerstyret Personlig Assistance. Paragraffen ændrer dog ikke nummer – den hedder også fremover servicelovens § 96.

To væsentlige forbedringer er, at man kan få BPA uden et højt aktivitetsniveau og uden at kunne/skulle fungere som arbejdsgiver for hjælperne. Fremover er det nok, at man kan fungere som arbejdsleder.

En del mennesker, også med muskelsvind, har ikke kunnet få en hjælpeordning af disse to grunde, og de har derfor måttet nøjes med ringere hjælp efter andre paragraffer.

Kommunerne har dog ikke pligt til selv at gøre opmærksom på forbedringen, så hvis man mener, at man nu kan få BPA, skal man selv søge om det.

Det bliver dog i en noget forvirret udgave, at de nye regler træder i kraft, for Velfærdsministeriets nye vejledning om reglerne lader vente på sig, endda i nogle måneder. Kommunerne må derfor forvalte reglerne uden en vejledning. Det burde ganske vist ikke gøre nogen forskel, for de plejer alligevel ikke at ville følge vejledningen, fordi den kun er en – vejledning.

Nu skal det nok vise sig, at de

tøver med at følge loven, fordi vejledningen ikke er kommet. Men loven træder altså ikke desto mindre i kraft, og kommunerne skal følge den, og de skal behandle borgernes ansøgninger.

Flere penge til hjælpere

En tredje forbedring er, at der bliver flere penge til handicaphjælperne. Pengene er afsat af Folketinget; men før de kan udbetales, skal Folketinget bemyndige velfærdsminister Karen Jespersen til at udsende en Bekendtgørelse med et pålæg

til kommunerne om at gennemføre forbedringen. Dette lovforslag nåede ikke at blive fremsat i Folketinget i år, og når det først fremsættes i

starten af 2009, er det et godt gæt, at Bekendtgørelse og Vejledning først udsendes omkring 1. april.

Derefter skal kommunerne først beregne nye beløb til alle med BPA, og det kan godt tage tid, ikke mindst i f.eks. Århus med ca. 200 personer med BPA. Forbedringen skal gennemføres med tilbagevirkende kraft, men det er usikkert hvor langt tilbage. Det ville være rimeligt at beregne helt tilbage til årets start, men mit gæt er, at det bliver tilbage til bekendtgørelsens udsendelse.

Fortjent juleferie

Muligheden for at overdrage ar-

bejdsgiveransvaret til nogle andre, f.eks. til et privat firma eller til den borgerstyrede forening LOBPA, hænger også på den forsinkede bekendtgørelse, for i den bekendtgørelse vil der blive fastlagt regler for, hvad kommunerne skal betale til dem, der påtager sig at være arbejdsgivere for hjælperne. Det vil sige, at de, der kun kan få BPA, hvis andre er arbejdsgivere, godt kan komme lidt i klemme i årets første måneder, men de har dog muligheden for at overdrage arbejdsgiveransvaret til en nærtstående person, for nærtstående forventes at udføre arbejdet gratis.

Forsinkelsen skyldes, at de ikke er blevet færdige med arbejdet i Velfærdsministeriet. Det skyldes igen, at de nye regler faktisk er meget udviklede, men den skyldes også, at medarbejderne i ministeriet har taget sig tid til – igen og igen – at lytte til handicaporganisationernes synspunkter. Men de har virkelig arbejdet hårdt med sagen, og de har fortjent den juleferie, de sikkert ikke får tid til.

For de, der i dag har en hjælpeordning og selv er arbejdsgivere, behøver der dog ikke at ske andre ændringer, end at beløbet til handicaphjælperne stiger. Man kan fortsætte som hidtil. Og det er lige nøjagtig, hvad jeg vil opfordre alle til at gøre i årets første måneder. Kommunerne vil være forvirrede, og Muskelsvindfonden kan i den periode ikke gøre nogen som helst forskel i forhold til enkeltsager. Derfor er mit bedste råd at se tiden an i nogle måneder. Så tager vi den derfra.

Af Jørgen Lenger

SERVICELOVENS

§ 96

Mentorordning giver færre førtidspensionister

Muskelsvindfondens undersøgelse blandt 18-30-årige med muskelsvind viser, at meget arbejdskraft går tabt, fordi kendskabet til støtteordninger og vejledning er for lille

Af Thomas Krog
Illustration: Gitte
Blem Jensen

Der findes et kæmpe potentiale af uudnyttet arbejdskraft og menneskelige ressourcer. Det er en af de centrale konklusioner på det projekt om forholdet til arbejdsmarked og uddannelse, som Muskelsvindfonden netop har gennemført blandt 18-30 årige med muskelsvind.

40 procent svarer i undersøgelsen, at de enten modtager førtidspension eller er i gang med at søge.

Ca. halvdelen af dem siger ja, eller

ja måske til, at en mentorordning kunne have hjulpet dem ind på arbejdsmarkedet.

Det tal fremkommer på trods af, at førtidspension ifølge dansk lov først skal tildeles, når alle andre muligheder for at få en person ind på arbejdsmarkedet har vist sig nytteløse.

Ikke førtidspension for evig

Det er første gang, Muskelsvindfonden har spurgt hele gruppen af unge voksne med muskelsvind, hvad deres indkomst primært består af. At godt 40 %

enten får førtidspension eller er i gang med at søge førtidspension er overraskende mange. Da vi i

2006 spurgte de 11-19 årige, svarede blot 6 %, at de regnede med at komme til at leve af førtidspension.

Når de 18-30 årige fortæller om deres overvejelser om fremtidigt job, mener 38 %, at de finder et job på fuld tid. 7 % regner med at finde et job på

deltid. 26 % regner med et fleksjob eller andet job med løntilskud. 20 % er endnu ikke afklaret. Og så er der bemærkelsesværdige 9 %, der regner med, at fremtiden er på førtidspension. Det betyder, at hovedparten af de 40 %, der aktuelt er på førtidspension eller i gang med at søge, har andre planer for fremtiden.

Det understreges også af, at 45 % har taget en form for uddannelse, siden de fik tilkendt førtidspension, mens en del andre har planer om noget tilsvarende.

Overvejelser før pension

Muskelsvindfonden har også spurgt de unge, hvilke overvejelser de gjorde sig, inden de sagde ja til førtidspension.

Det vigtigste er, at det giver ro i hovedet at kende sin økonomiske fremtid. Over 70 % af førtidspensionisterne siger, at den overvejelse indgik i nogen grad eller høj grad.

Overskud til at være noget for familien var en medvirkende grund for godt 50 %. En tilsvarende del har haft overvejelsen, at en førtidspension giver ro og mulighed for, at de kan fordybe sig i fritidsinteresser.

At den økonomiske trykthed er den vigtigste overvejelse er ikke overraskende, men alligevel en tanke værd. Hvis de politiske kræfter, der arbejder for at gøre førtidspension til en midlertidig ordning, får held til at ændre lovgivningen, får det stor betydning. De mange unge, som med en økonomisk trykthed som ballast



arbejder målrettet med uddannelse og andet for at komme ind på arbejdsmarkedet, mister fuldstændig trygheden. Så snart de har bevist en acceptabel arbejdsevne, falder sikkerhedsnettet væk. Det vil givetvis holde nogle til den økonomisk sikre løsning, der hedder sofaen, fortsat førtidspension og dårligere udnyttelse af såvel de menneskelige som de faglige kvalifikationer.

Netværk er vejen til arbejde

Over 30 % af dem, der er kommet ind på arbejdsmarkedet, fik kontakt med den første arbejdsplads via sit personlige netværk. Det er tre gange så mange, som fik beskæftigelse med hjælp fra arbejdsformidling/jobcenter.

Af dem, der har fået et job, gjorde over halvdelen *ikke* opmærksom på sin funktionsnedsættelse i jobsøgning til det første job. Det siger måske noget om en af de store barrierer, en person med muskelsvind møder i sin jobjagt. Fordomme og manglende viden hos arbejdsgivere oplever de unge tydeligvis som et stort problem.

Til udsagnet: ”De fleste arbejdsgivere giver alle en fair chance” svarer knap en tredjedel, at de er meget enige eller enige. En anden tredjedel svarer, at de er uenige eller meget uenige. Mens godt en tredjedel svarer ved ikke. Det kan også være svært at pege på, om et nej til ansættelse er diskrimination eller udtryk for, at ens egne evner ikke

var tilstrækkelige i det konkrete tilfælde.

Mangelfuld vejledning

Der findes mange gode ordninger, som skal hjælpe unge med et handicap til at få fodfæste på arbejdsmarkedet. Effekten af ordningerne er dog yderst begrænset alene af den grund, at alt for få kender til ordningerne.

De opsigtsvækkende tal fra Muskelsvindfondens undersøgelse viser, at blot 22 % har hørt om kommunal støtte til hjælpemidler og arbejdspladsindretning. 13 % har fået vejledning om mulighederne for personlig assistance arbejdsmæssigt, så de arbejdsfunktioner, man ikke selv kan klare, bliver varetaget. 7 % har fået oplyst om skånehensyn efter de sociale kapitler i overenskomsten. 4 % er blevet orienteret om isbryderordning i form af løntilskud i en periode, så man kan få erhvervs-erfaring inden for sit uddannelsesområde.

Det skal seriøst overvejes, hvordan vi i Muskelsvindfonden hurtigst muligt medvirker til at rette op på tallene, så flere får glæde af de kompensationsordninger, som loven giver mulighed for.

Hensyn til muskelsvind

Det er for mange unge en svær overvejelse, hvad man skal vælge af lyst, og hvad skal man vælge af hensyn til fremtidige muligheder på arbejdsmarkedet. Undersøgelsen viser,

at jo ældre man er, jo mere hensyn tager man til funktionsnedsættelser ved valg af uddannelse og job. Der er også en gruppe, der mener, at man bør tage hensyn til sit handicap, når man ser på fremtidige jobmuligheder, mens uddannelse skal vælges ud fra lyst.

Langt hovedparten, 74 %, af de unge selv mener dog, at man bør tage særligt hensyn til sin funktionsnedsættelses påvirkning af jobmuligheder ved valg af studie.

Generel tilfredshed med livet

Lykke, stress og ensomhed er tre vigtige områder, der handler om at beskrive livskvalitet. Vi har taget spørgsmålene med i undersøgelsen ud fra en tanke om, at hvis man trives som menneske, er vejen til arbejdsmarkedet væsentlig kortere end, hvis hverdagen er fuld af problemer.

Tallene viser, at godt 80 % af vores 18-30-årige enten er ”meget lykkelige” eller ”ret lykkelige”. 8 procent føler sig ensomme ”næsten hver dag” eller ”ofte”. Godt 20 % føler sig stresset ”næsten hver dag” eller ”ofte”.

Tallene siger ikke så meget i sig selv, men det interessante er, at de 18-30 årige ligger helt på linie med de 11-19-årige fra den tidligere undersøgelse i Muskelsvindfonden. Tallene er også præcis de samme, når man spørger almindelige 7-8-9 klasser. ■ ►

Bedre vejledning havde gjort forskellen

Tina Andersen synes, hun har spildt år på at uddanne sig til noget, hun aldrig har kunnet bruge

Tina Andersen glæder sig til efter nytår, hvor hun starter på VUC. Der er tilgængeligheden i orden, og et uddannelsesforløb kan bringe hende tilbage til arbejdsmarkedet. Set i bakspejlet kunne en del ting være gjort anderledes og bedre.

”Hvis jeg tidligere havde fået den rette vejledning, kunne jeg i dag have arbejdet som underviser i IT eller med billeder,” konkluderer 30-årige Tina Andersen.

Hun ved ikke, hvor mange timer ugentligt hun i givet fald ville arbejde. De seneste syv år har hun ikke fået nogen form for henvendelse fra kommunen i forhold til arbejdsmarkedet. Ingen tilbud om afprøvning eller revalidering. Derfor kender hun ikke sin egen fysiske begrænsning i forhold til et arbejde.

I samme periode har kommunen nægtet hende praktisk hjælp i hjemmet.

Det ændrer sig nu, hvor hun fra nytår får bevilget seks timers praktisk hjælp om ugen.

”Det vil helt sikkert gøre det lettere for mig at overskue uddannelse og en fremtid på arbejdsmarkedet,” fastslår Tina Andersen

Diagnose som 14-årig

Hun fik som 14-årig diagnosen limb-girdle muskeldystrofi, der er en fremadskridende sygdom. I dag savner Tina, at hun allerede på det tidspunkt havde fået mere at vide om, hvad sygdommen på sigt ville komme til at betyde for hendes fysi-

ske formåen. Den manglende viden om sygdomsforløbet gjorde, at hun fortsatte sine oprindelige planer uanfægtet sin nye diagnose.

”Havde jeg vidst, hvad jeg ved i dag, om hvad svaghed i skuldrene betyder, så havde jeg ikke brugt 1½ år på først at blive kosmetolog og senere 2 år på at uddanne mig til tøjdesigner. Jeg føler i høj grad, at tiden er spildt. Bedre vejledt havde jeg valgt en anden uddannelse f.eks. inden for edb. Jeg vil gerne undervise og hjælpe andre. Det er også noget, jeg fysisk kan klare.”

Udover skuldrene fik Tina Andersen også store problemer med trapper, da hun efter endt uddannelse skulle arbejde et år på kosmetologskolen. Den daglige gang op ad trapper til tredje etage blev for meget. Også på designskolen var trapper et uløseligt problem, der gjorde, at hun stoppede uddannelsen. Derefter fik Tina et drømmejob som fotolaborant med tre timers dagligt arbejde.

Lykkelige omstændigheder

”Jeg elsker at arbejde med billeder og det fascinerende i, hvad et øjebliksbillede kan fortælle. Desuden fik jeg som fotolaborant nogle søde kolleger.”

Jobbet havde hun kun en begrænset periode. Kort tid efter, at hun stoppede på designskolen, kom Tina i lykkelige omstændigheder. Som 23-årig fødte hun en dejlig datter.



Tina Andersen vil gerne tilbage på arbejdsmarkedet.

”Igen savnede jeg hjælp og vejledning. Kommunen bad mig kontakte gigtforeningen og havde i øvrigt ikke anden hjælp at tilbyde. De nægtede mig også en hjælperordning, så jeg mistede muligheden for selv at opdrage mit barn, der i stedet kom til en plejefamilie. I starten havde jeg hende kun 3 timer hver fjortende dag. Det er heldigvis gået lidt fremad siden. Plejemor kan heller ikke forstå forløbet,” fortæller Tina Andersen, der fortsat kæmper for at få mere tid med sin datter.

Fik frataget muligheden for skånejob

”Under min barsel havde jeg fortsat kontakt med arbejdspladsen og mine kolleger. Jeg ville meget gerne fortsætte som fotolaborant og havde i samarbejde med kollegerne fundet ud af, at en nystartet afdeling i firmaet var mere tilgængelig og havde ▶

Af Thomas Krog
Foto: Lars Lindskov



Tina Andersen bruger en del tid på at male billeder, se fjernsyn eller spille computer, men hun vil hellere ud blandt andre på arbejdsmarkedet.

bedre faciliteter end min gamle arbejdsplads. Derfor kontaktede jeg efter fødslen kommunen og sagde, at jeg gerne igen ville i tilskudsjob som fotolaborant. Det afslog kommunen med den begrundelse, at jeg skulle have overskud til at være der for min datter i de timer, hun var hjemme fra plejefamilien. Jeg følte også, at jeg fysisk var blevet svagere efter graviditeten, men savnede en egentlig afprøvning af, hvor meget arbejde jeg kunne klare.

Det virker som om, at det var en nem løsning for kommunen, at de gav mig den højeste førtidspension. Siden har de ikke følt sig forpligtet til at hjælpe med noget som helst,” funderer Tina Andersen.

Mentor en god løsning

”Da jeg i sin tid henvendte mig til kommunens jobcenter, sagde de, at de ikke anede noget om handicap. Det var også i orden, bare de så vidste, hvem jeg i stedet kunne kontakte, og hvor mennesker med handicap kunne få hjælp. Så man føler, at hjælpen er der, og at henvendelsen ikke er forgæves. Jeg fik at vide, at det var op til mig selv at finde frem til den nødvendige hjælp,” for-

tæller Tina Andersen.

For at andre skal undgå nogle af de problemer, hun selv har stået i, ser hun en mentorordning som en god og brugbar løsning.

”Det er vigtigt at finde nogen, der kan vejlede. Gerne så tidligt som muligt, så man ikke føler, at man spilder nogle år af sit liv – som eksempelvis ved at tage en uddannelse, man efterfølgende ikke kan bruge, fordi kravene er større, end det man kan holde til.

En mentor kan også hjælpe til at løse de praktiske ting i livet udover forholdet til uddannelse og arbejdsmarked. Hjælp til boligindretning,

barselsproblemer, tilgængelighed m.m., som kan give overskud til mere positive ting.

I dag som 30-årig kan jeg stadig bruge råd og vejledning fra en mentor. Som ung vil du nok gerne have en, der følger dig tæt. Senere vil man bare gerne have en, man har mulighed for at tage kontakt til, når der er behov,” siger Tina Andersen.

Savner at være mere ude

Den manglende tilknytning til arbejdsmarkedet har også sociale konsekvenser. Det meste af det Tina Andersen i dag laver, foregår hjemmefra. Hun maler, laver hjemmesider, ser tv og spiller computer.

”Jeg savner at være mere ude blandt mennesker,” understreger Tina Andersen.

I den forbindelse nævner hun også manglende tilgængelighed i forretninger og på værtshuse. For det kan ødelægge den bedste bytur, at man midt i det hele skal hen på plejehjemmet for at finde et handicapvenligt toilet.

Uddannelsen på VUC og praktisk hjælp i hjemmet, der starter efter nytår, giver både fagligt og socialt nogle nye muligheder. Så det er en glad Tina Andersen, der tænker på fremtiden. ■ ►

SENESTE NYT

Tina Andersens længe ventede start på VUC er i øjeblikket i fare for at ryge i vasken. Tinas bilansøgning trækker i langdrag, og Fredericia Kommune vil i ventetiden ikke betale transport til skolen. Kommunen forlanger dermed, at Tina selv betaler de ca. 150 kroner dagligt i fuld taxa pris. Ordningen med handicapkørsel i Sydtrafik gælder kun én tur om ugen, hvilket Tina bruger til indkøb eller tur med sin datter.

”150 kroner dagligt til transport bliver hurtigt til mange penge. Derfor kæmper jeg nu med kommunen, om der ikke er andre muligheder, for jeg vil ikke opgave min drøm om at komme ud blandt andre igen,” fastholder Tina Andersen.

På vej til at droppe førtidspensionen



• Lasse Myrups firma går godt, og hans mål er at søge fleksjob i sit eget firma. Men først skal der komme lidt flere opgaver og penge ind.

Det kræver disciplin og drive at tage uddannelse og komme ud på arbejdsmarkedet, hvis man først har fået bevilget førtidspension, mener Lasse Myrup, der har etableret eget firma

Lasse Myrup fik førtidspension, da han blev 18 år. Hans sagsbehandler fra kommunen sagde, det var en god idé, for så var han selvforsørgende.

”Jeg var bange for, at det ville blive en sovepude. Så jeg spurgte direkte sagsbehandleren, om jeg som førtidspensionist ville få mindre hjælp til uddannelse og på vejen mod arbejdsmarkedet. Svaret var et klart ”nej nej, vi er lige aktive uanset pension” – men det passede ikke. De har ikke gjort noget siden,” fortæller Lasse Myrup, der så til gengæld selv har gjort en hel del.

I dag er han 29 år, uddannet mediegrafiker og har etableret firmaet MEDIE-GRAFIK I/S, som er et reklame- og web-bureau.

Lasse mener, at hvis man er på pension, er det vigtigt, at man har *drive* for at komme videre med en uddannelse eller komme i arbejde. Det er i stor kontrast til revalidering, hvor der er en handlingsplan og konsulenthjælp til f.eks. at finde job efter uddannelse. Erfaringen er, at man med en pension ikke er i første prioritet til at blive hjulpet ud

på arbejdsmarkedet.

”Pension er godt nok, men man skal selv være disciplineret nok til at færdiggøre uddannelse og finde vej ind på arbejdsmarkedet på trods af de ekstra forhindringer, der følger med at sidde i kørestol. Det kræver noget ekstra. Det er klart nemmere at læne sig tilbage, men det er jo ingen tilfredsstillelse,” pointerer Lasse.

Hjælp fra familien

Lasse Myrup er ikke i tvivl om, at det er hjemmefra, han har fået resourcerne til at komme igennem sine kampe.

”Mine forældre har altid kæmpet. De ville ikke finde sig i noget. Det har givet mig viljen til at sige *Jeg kan!*”

Lasse nævner sin sidste og største kamp med kommunen, der handlede om at få den bil, han selv ville betale for, godkendt som handicapbil. Det krævede 1½ års kamp inklusiv hjælp fra Muskelsvindfondens Jørgen Lenger, før sejren var i hus.

”Det handler om at kæmpe og

ikke give op. De, der har energi og kræfter til at kæmpe og opsøge mulighederne, får deres vilje. Andre bliver kørt rundt med, og kommunen får det, som de vil have det,” siger Lasse Myrup.

Begge hans forældre har skubbet på og haft forventninger om, at han skulle have en uddannelse og et almindeligt job. Lasses muskelsvind er spinal muskelatrofi type II. Det er medfødt, hvilket, tror Lasse, har betydet en hel del for familiens syn på mulighederne.

”Vi har altid vidst, at jeg havde muskelsvind. Når sygdommen kommer pludseligt, er man ofte fokuseret på det praktiske og de ting, man ikke længere kan. Når det er medfødt, er det måske lettere, fordi man har mere tid og kan fokusere på mulighederne. Jeg har altid vidst, at jeg skulle bruge hovedet og har ikke skullet bruge tid på at være bitter over muligheder, der forsvandt,” forklarer Lasse.

Han kalder det ren luksus, at han har mulighed for at bo hjemme i en tilbygning på 100 m².

Af Thomas Krog
Foto: Anne Mette Welling



”Der er mange ting at tænke på, når man bor alene. Så det har

været en stor hjælp at kunne bo hjemme i forbindelse med opstarten af firmaet.

Jeg har også fået meget hjælp af min far, som er revisor. Han sørger for regnskabet i firmaet, at vi har tegnet selvstændig sygeforsikring og flere andre nødvendige ting. Desuden har han speciale i social lovgivning og har hjulpet med viden om socialeordninger. Det er rart at have en, man altid kan spørge til råds. Det er også en grund til, at jeg ikke har været betænkelig ved at springe ud som selvstændig.”

Uddannelse faldt i hak

Efter folkeskolen og handelsskolen tog Lasse på højskole. Det var der, han stiftede bekendtskab med det grafiske arbejde og fik de første positive oplevelser i branchen.

Siden højskolen har Lasse været det rigtige sted på det rigtige tidspunkt. Mediografiker var en helt ny uddannelse, der passede som fod i hose. De merkantile fag, han kendte fra handelsskolen, var kommet med ind sammen med den digitale del. Samtidig var de fysiske ting sorteret fra. Da han søgte læreplads efter grundforløbet, var han igen heldig. Han kom i skolepraktik, da den mulighed var åben for alle, der ikke kunne finde en læreplads. Den mulighed eksisterer nu kun i et begrænset omfang.

I jagten på læreplads synes Lasse, at man bør have fortrinsret, når man har et handicap. Det kan f.eks. være ekstra skolepraktikpladser til personer med handicap.

”Det skal være for at rette op på ulighederne, som findes. I dag er det sværere at finde en læreplads,

når man har et handicap. Jeg tror, folk synes, det er for be-

sværligt at have en kørestol på kontoret. Jeg har selv været flere steder, hvor de ikke virkede reelt interesseret i at have en kørestolsbruger og derfor ikke var interesseret i at finde løsninger på de praktiske problemer, som opstod,” husker Lasse.

Eget firma med partner

Han søgte arbejde gennem hele praktikken. Når han i ansøgningen skrev, at han sad i kørestol, hørte han aldrig fra virksomhederne. Derimod blev han kaldt til samtale på ansøgninger, hvor han ikke skrev om sit handicap.

”Så undersøgte jeg tilgængeligheden i virksomheden, der var fine. Men til samtalen så arbejdsgiveren pludselig masser af problemer med toilet og kantine på 1. sal. Der var ingen vilje til at prøve. Der var helt klart fordomme,” fortæller Lasse Myrup.

Han har altid haft den indstilling og forklaret virksomheder, at praktiske problemer kan løses.

”Selvfølgelig er der praktiske udfordringer ved at ansætte en i kørestol. Der er en ekstra mand med osv. Det behøver dog ikke være en ulempe. Den største barriere er helt sikkert i hovedet. Er man åben, er der ingen problemer,” fastslår Lasse.

Allerede i slutningen af studietiden startede Lasse med nogle selvstændige opgaver. Kort efter blev han kontaktet af en veninde fra studiet, og sammen startede de MEDIEGRAFISK I/S. Kunderne kommer primært fra lokalsamfundet – store og små virksomheder, som primært hører om Lasses virksomhed via mund til mund. Lige nu kører firmaet derudad, men det har ikke

altid kørt så stærkt, som de ønsker.

”Når man selv laver alting, har man ikke tid til markedsføring,” fortæller Lasse.

Gerne folk i fleksjob

I øjeblikket er hans partner Charlotte på barsel. Det betyder, at de har fået folk ind udefra. En af dem er Anja, som Lasse kender fra elhockey. Anja er også uddannet mediografiker og ansat 1-2 dage om ugen. Foruden det hos os har hun ikke noget job og er derfor meget fleksibel. Det er en luksus, siger Lasse.

Lasse kan ikke forstå, at der ikke er flere arbejdsgivere, der bruger de ordninger, der er som f.eks. fleksjob.

”Personligt ville jeg gerne ansætte en i fleksjob i vores firma. En person i fleksjob kan jo lave det samme som en ”almindelig” medarbejder, men koster væsentlig mindre. Jeg synes ikke, at det gør noget, at folk tænker sådan. Det er jo derfor, ordningen findes,” siger Lasse.

I øjeblikket bruger Lasse rigtig meget tid på firmaet, og han er langt fra ked af, at han for længe siden fik førtidspension.

”Det er et fantastisk sikkerhedsnet, når man starter egen virksomhed. Jeg har en fast indkomst, og det er en kæmpe fordel,” understreger Lasse.

Senere overvejer han at søge fleksjob i eget firma. Men der skal være penge nok i firmaet først. Lige nu er det lysten, der driver værket.





”Det er til tider hårdt med eget firmaet, men det er dejligt at have noget at stå op til hver morgen,” siger Lasse Myrup. ■

Læs mere om MEDIEGRAFISK i/s på www.medie-grafik.dk.

Hvad mener **du**?

Muskelsvindfonden har bedt en række medlemmer komme med input til foreningens fremtidige udvikling. En proces, der blev sat i gang på landsmødet i maj, hvor medlemmer og medlemsgrupper blev opfordret til at drøfte, hvilke ønsker de har til foreningen fremover.

I dette og de to seneste numre af Muskelkraft har vi bedt medlemmer svare på nedenstående spørgsmål. Interview-serien fortsætter i 2009. Har du lyst til at deltage, eller har du et bud på, hvad foreningen skal prioritere i fremtiden, så send en mail til Bodil Jensen på boje@muskelsvindfonden.dk

-  Hvad betyder Muskelsvindfonden for dig?
-  Hvad kan du bruge Muskelsvindfonden til?
-  Hvad vil du gerne kunne bruge Muskelsvindfonden til i fremtiden?
-  Hvordan kan Muskelsvindfonden skabe værdi for dig?

- Vi står ikke alene med alle problemer og beslutninger

Preben Albertsen er medlem af Muskelsvindfonden og arbejder som frivillig i foreningen med koordinering af møder, kurser, arrangementer og ture primært for medlemmer med ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose). Preben Albertsen har ALS og kan ikke tale, men kommunikerer bl.a. ved hjælp af en øjenstyret computer.



Foto: Bodil Jensen

"Muskelsvindfonden har den store betydning for mig og min familie, at vi ikke står alene med alle problemer og beslutninger. I pårørendegruppen er der gode råd og ideer at hente. Jeg har i ALS-gruppe Danmark, som hører under Muskelsvindfonden, fået gode venner og støtte, og det har stor betydning for mig og min familie, at jeg i foreningen kan søge information og vejledning om min sygdom.

Jeg bruger Muskelsvindfonden til at holde mig orienteret om nye muligheder, forskning, tips og råd og som samlingspunkt for andre med den samme sygdom. Der er samlet en stor ekspertise i foreningen, som man kan trække på.

Jeg kunne godt tænke mig, at netværket bliver yderligere udbygget, således at nye medlemmer/sygdomsramte lettere og hurtigere bliver inddraget i netværket. På denne måde kan nye medlemmer hurtigere få vejledning om f.eks. respiratorbehandling med fordele og ulemper. Muskelsvindfonden

skal være samlingsstedet, hvor man søger oplysninger og råd, og hvor man kan udveksle egne erfaringer enten på kursus eller under socialt samvær. På denne måde bliver Muskelsvindfondens rolle yderligere udbygget til gavn for alle. Foreningen kan også spille en større rolle over for politikere og myndigheder for at sikre så retfærdig en behandling af den enkelte som muligt.

Muskelsvindfonden skaber værdi for mig og de øvrige medlemmer gennem kurser, møder og arrangementer suppleret med bladet Muskelkraft og foreningens hjemmeside.

Mit ønske for Muskelsvindfonden i fremtiden er, at der bliver muligheder for en endnu større gennemslagskraft over for politikere og myndigheder og også over for medlemmerne. Det store mål, jeg ser, er at skabe mulighed for, at man kan få et ligeværdigt liv med i videst mulig omfang de samme muligheder som andre i samfundet." ■ ▶

- Muskelsvindfonden skaber livskvalitet og forståelse



Bodil Hovmark bor i Hals, har muskelsvind og er medlem af Muskelsvindfonden og DH-suppleant i Handicaprådet i Aalborg Kommune.

”Muskelsvindfondens eksistens betyder, at mennesker med muskelsvind får bedre livskvalitet, fordi foreningen gør opmærksom på vores forhold og er med til at skabe større forståelse. At informere og fortælle om muskelsvind betyder rigtig meget. Det åbner flere døre. Og politikerne ved ikke, hvad der foregår i den pulserende virkelighed. Derfor er det vigtigt, at vi sørger for, at de får oplysning og information – at historierne kommer frem.

Og så betyder foreningen, at vi, der har muskelsvind eller har muskelsvind i familien, ikke føler, at vi står helt alene. Min afdøde bror havde Duchennes muskeldystrofi, og inden han fik sin diagnose, blev han bare betegnet som et tungt barn. Det betød rigtig meget for mine forældre og resten af familien, at man fandt ud af, hvad han fejlede, og at der også var andre, der havde det.

Jeg bruger Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind til mange ting. Foreningen er der, når der er noget, jeg tumler med, og den er med til at give mig et præg i den rigtige retning. Da jeg fik min egen diagnose, betød det meget, at jeg i Mødregruppen fik mulighed for at møde og snakke med andre mødre med muskelsvind, der også havde små børn. Vi var på lige fod.

Mennesker med muskelsvind er en bred gruppe, så foreningen skal rumme mange. Det er fint, at vi går ud med budskaber som ”Plads til forskelle”. Det er et godt budskab både udadtil og indadtil, for i foreningen er vi nok ikke meget bedre end andre.

Det er rigtig godt at sidde i det lokale handicapråd, fordi man får en masse information og en bedre viden om andres situation. Man bliver klædt på til at se, hvad der rører sig også i andre handicapgrupper. Jeg lærer rigtig meget ved at sidde der. Og det er vigtigt, at der er mange forskellige handicapgrupper med.

Men jeg kunne godt tænke mig, at Muskelsvindfonden holdt flere og kortere møder i stedet for en årlig netværksweekend for os, der sidder rundt om i handicaprådene. Gerne med mere information om regler og paragraffer og mere specifik viden på handicapområdet. Det kunne for eksempel være en halvdags komsammen i lokalområdet.

Og så skal Muskelsvindfonden være opsøgende over for forældre til børn med muskelsvind, for foreningen har så meget at byde ind med. Det er vigtigt, at man får fat i forældrene tidligt og får givet dem en hjælpende hånd, så de ikke får slidt sig selv ned.” ■ ►

Foto: Lars Mikkelsen

- På et tidspunkt må man jo bide i det sure æble

Gunner Frederiksen bor i Søllested på Lolland, har muskelsvind og er DH-repræsentant/suppleant i Handicaprådet i Lolland Kommune. Har siddet i handicaprådet i tre et halvt år. Er desuden aktiv bowling-spiller og går til kørestolsdans



”Jeg har egentlig altid været modstander af alle de her forskellige foreninger, men på et tidspunkt må man jo bide i det sure æble. Der er ikke andet at gøre, når man finder ud af, at man har brug for hjælp. Men ellers er det ikke sådan, at jeg ligefrem har dyrket Muskelsvindfonden som forening. Det var også lidt tilfældigt, at jeg kom med i handicaprådet i kommunen. Jeg så, at der var møde, og så tænkte jeg, at det kunne jeg da godt tage ind og kigge lidt på. Og ja, så endte jeg jo med at blive valgt ind. Sådan kan det gå.

Og det er også meget sjovt at have med at gøre. Man møder andre og ser, at man ikke er alene og helt til rotterne. Vi har jo næsten alle sammen på en måde den samme historie. Og et eller andet sted bliver det nemmere, at der også er andre, der har noget at slås med. Så tænker man jo: Hvis de andre kan overleve, så kan jeg nok også.

I handicaprådet kæmper vi jo med kommunen for at få bedre forhold. Så det er der nok ikke megen forskel på rundt

omkring i landet. Heldigvis får vi brændstof til det politiske gennem det nyhedsbrev, som Jørgen Lenger (Muskelsvindfondens udviklingschef. red) sender til os.

Jeg tror ikke, at Muskelsvindfonden bliver overflødig i fremtiden. Der kommer jo nye til, og der vil fortsat være nogle, der har brug for hjælp. Kampen mod systemet bliver jo nok også ved med at være nødvendig. Men der må nogle unge til – vi gamle kan ikke blive ved med at sidde og råbe op.

Så Muskelsvindfonden skal sørge for at få de unge med ind. De har nok et andet syn på sagerne, end vi gamle har, så de skal med på banen og frem med deres ideer. Ellers går foreningen i stå.

Og så skal man huske, at der er andre handicapgrupper, der har sværere ved at tale deres sag, end vi måske har. Så jeg synes, at vi har en pligt til at råbe op også på deres vegne. Man kan ikke bare sætte sig ned og sige, at det må andre tage sig af.”

Foto: Privatfoto



Det er hårdt arbejde at være frivillig på Grøn Koncert, men det er også en unik oplevelse.

Frivillige søges

Muskelsvindfondens rekrutteringskampagne har været på landsturné i november

Af Lene Kjær Thomsen
Foto: Maria Hedegaard

kendskab til Muskelsvindfondens historie og arbejde. Samtidig blev deltagerne introduceret til foreningens andre indsamlingsaktiviteter – alt fra Slap.dk (gaming og e-sport-konkurrencer) over Roskilde Festival til det nye Cirkus Summerum. Formålet var at give nye frivillige et indtryk af, hvad pengene fra deres mange timers hårde arbejde går til, og at give dem en idé om, hvad de kan forvente, og hvad der forventes af dem som frivillige for Muskelsvindfonden.

Projektet skal, ifølge Per Larsen, der er crew-ansvarlig i Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling, ses som et pilotprojekt, der skal evalueres og videreudvikles på. I overvejelserne omkring fremtidige møder ligger også muligheden for i stor udstrækning at besøge uddannelsesinstitutioner, højskoler og andre steder, hvor unge mødes.

Samtidig med rekrutteringskampagnen iværksættes lederkurser for sektionschefer i et forsøg på at opkvalificere forholdene for de frivillige, der allerede lægger et stort stykke arbejde på Muskelsvindfonden mange arrangementer.

Muskelsvindfonden har indledt en ny rekrutteringskampagne for at få flere frivillige til at melde sig til Det Grønne Crew. Det er foreløbig blevet til en turné i otte danske byer, hvor repræsentanter for Muskelsvindfonden og crewet introducerede de fremmødte for foreningen og for dét at være frivillig.

Allerede i sommeren 2008 blev det nye rekrutteringsinitiativ så småt skudt i gang. På Grøn Koncerts rejse landet over havde publikum mulighed for at møde frivillige på koncertpladserne og opgive deres emailadresser, hvis de ønskede at blive inviteret til et informationsmøde senere på året. Det førte til møderne i de otte byer i november.

Formålet med initiativet er at sikre, at der er frivillige nok i Det Grønne

Crew til at dække den brede vifte af arrangementer, der kendetegner Muskelsvindfondens indsamlingsaktiviteter.

Grøn Koncert er som foreningens indsamlingsflagskib stadig det arrangement, der kræver flest frivillige hvert år i sommerferien. Det er også det arrangement, de fleste forbinder med Muskelsvindfonden, og måske derfor naturligt nok der, hvor interessen hos de fremmødte primært lå.

Heidi Bonde, der selv har været frivillig i en årrække, fortalte på informationsmøderne om 11 dage, hvor fællesskabet, oplevelserne, festerne og alt det sjove er helt unikt – men også hårdt arbejde, der kræver stor ansvarlighed.

Deltagerne fik på møderne også

Har du lyst til at vide mere om Det Grønne Crew og måske selv blive frivillig? Så læs mere på www.crewet.dk eller kontakt crew-koordinator Peter Caspersen på peca@muskelsvindfonden.dk eller telefon 89 48 22 22.



Database med idrætslege

Handicapidrættens Videnscenter har opbygget en database, der foreløbig rummer 67 nye og gamle idrætslege, der er tilpasset mennesker med nedsat funktion. Database er opbygget og sorteret, så man kan søge sig frem til en leg, der passer lige præcis til det behov, man har. F.eks. om legen skal foregå ude, inde eller i vand, om der er tale om boldspil, fangelege, samarbejdslege, om der skal bruges rekvisitter m.m.

Legedatabasen findes på Handicapidrættens Videnscenters hjemmeside: www.handivid.dk.

Ny film om søskende

Til januar 2009 får en dokumentarfilm om søskende til børn med handicap premiere. Filmens målgruppe er både voksne og børn, der kan identificere sig med problemstillingen.

Filmen beskriver tre familier med fokus på søskende til børn med handicap. I filmen følger man en konkret begivenhed i hver enkelt familie og får børnenes og de unges egne kommentarer og tanker om livet nu og i fremtiden.

Filmen tager ikke udgangspunkt i en bestemt diagnose, men vil vise, hvordan det generelt er at vokse op med en søster eller bror med handicap, og hvilke anderledes vilkår det giver.

Filmen er produceret af Film og TV Compagniet. Yderligere oplysninger om filmen kan fås ved at skrive til filmcomp@post3.tele.dk.

Hjælp til nye iværksættere

Handicapportalen er gået sammen med Københavns Kommunes Beskæftigelsesråd om at tilbyde mennesker med handicap hjælp til at blive iværksættere. Iværksættertilbuddet indeholder hjælp og rådgivning i alle faser af iværksætter-virksomheden – fra idéudvikling til etablering og drift – og gælder en periode på et halvt år. Som kursist kan man gøre brug af forskellige erhvervsrådgivere, som iværksættertilbuddet stiller til rådighed. Desuden kan kursisterne blive knyttet til eksisterende netværk inden for den branche, man ønsker at etablere sig i, eller netværk af andre iværksættere med handicap.

Læs mere om iværksættertilbuddet på Handicapportalens hjemmeside: www.handicapportalen.dk eller hos de to projektledere: Thorleif E. Jeppesen og Aimée Kjær, Handicapportalen, tlf. 39 20 64 64.

Lejrledere søges

Muskelsvindfonden søger to lejrledere, der vil stå for næste års sommerlejr for unge med muskelsvind i alderen 15–17 år. Sommerlejren foregår på Musholm Bugt Feriecenter i tidsrummet 5.–11. juli 2009. Kravene til lejrlederne er, at det skal være en mand og en kvinde, de skal helst have muskelsvind, de må gerne have arbejdet med børn og unge før, så skal de være i besiddelse af god situationsfornemmelse, pædagogiske evner og organisationstalent.

Læs mere om jobbet, ansøgningsfrister m.v. på www.muskelsvindfonden.dk.

Unge fra klubdage deltog i Slap Live

Hvad har Slap Live e-sport-konkurrence i Ballerup at gøre med nogle klubdage for 14–17-årige med muskelsvind? Svar: begge begivenheder foregik i skolernes efterårsferie i oktober, begge var arrangeret af Muskelsvindfonden – og så var nogle af de unge fra klubdagene på besøg i Ballerup Super Arena, hvor Slap Live foregik.

Klubdagene for de 14–17-årige foregik ellers på Musholm Bugt Feriecenter med gangster-tema, pokerturning og besøg på Christiania i København, men for en lille flok spil-entusiaster var der også indlagt et besøg i Ballerup Super Arena. Her fik de lov at spille med og fornemme stemningen blandt de mere end 500 deltagere fra Danmark, de øvrige nordiske lande, Tyskland og England.

Superarenaen var i fire dage netop blevet omdannet til denne e-sports-event, som bød på konkurrencer i computer-spillene Counter Strike, Call of Duty og FIFA 08, ligesom der var konkurrencer i DM i Nørd.

E-sport-eventen, der formentlig vil blive en årligt tilbagevendende begivenhed i Ballerup, var arrangeret i et samarbejde mellem Slap.dk, Muskelsvindfonden, Ballerup Kommune og Ballerup Super Arena.



De unge deltagere fra klubdagene fik lov at være en del af Slap Live #16 i Ballerup Super Arena. Foto: Gorm Branderup.

Vi lever livet lidt farligt



Foto: Søren Holm/Chiti

Trods min medfødte optimisme var det med bange anelser, eller i hvert fald med spænding i kroppen, at jeg gik ind i 2008. I 2007 havde vi på ingen måde haft held med vore koncerter, og de røde tal i regnskabet blussede faretruende. Jeg glædede mig over, at vi i de foregående år havde lagt penge til side, så vi kunne fortsætte nogen lunde uændret, men jeg var også helt bevidst om, at endnu et år med samme resultat ville være en katastrofe, for vi havde ikke reserver til to år med underskud.

Inderst inde slog jeg mig dog også til tåls med, at vi har taget mange slag i tidens løb, og trods risikoen ved koncerterne er de dog gennemsnitlig en særdeles god forretning. Under én af mine sygdomsperioder var der én, der beroligede mig med, at jeg altid har været en korkprop, der kommer op til overfladen igen. Jeg tænkte, at det samme plejer at gælde Muskelsvindfonden.

Og her ved årets udgang må jeg da ellers nok sige, at korkpropen nærmest blev til en flyvefisk, for vi har haft et forrygende år. Vi fik en stor andel af overskuddet fra koncerten med Madonna i Horsens. Vi fik arvegaver, og koncerterne slog alle rekorder. Det samme gør vort regnskab for 2008. Så der er nok at glæde sig over, når man tager foreningens briller på.

Men det bedste er den måde, overskuddet er skabt på. Vores vigtigste – og vel nok vores eneste – ressource: medlemmerne, medarbejderne og de frivillige, har løftet i flok og har lagt en energi i alt, hvad der er sket i årets løb, så vi både har skabt et overskud og har skabt oplevelser for os selv og mange andre. Det har været en fornøjelse at være med, og jeg bliver glad, når jeg tænker tilbage på året, der gik, for oplevelserne vælter frem, så det er helt umuligt at fremhæve den ene frem for den anden. Det gælder både personer og oplevelser. Hvor har vi dog mange venner, og hvor knokler folk dog for Muskelsvindfonden. Tak.

Det er nemt at blive både rørstrømsk og overmodig, og netop i

sådan en situation er det, at vi lige skal huske, hvor tæt vi var på katastrofen. Der kan vi komme igen, for vi ved, at vi lever livet lidt farligt. Min drøm er, at vi kan polstre Muskelsvindfonden økonomisk, så vi måske kan klare, ikke blot ét, men hele to år med et dårligt økonomisk resultat uden at vi må begrænse de mange vigtige aktiviteter, som Muskelsvindfonden tilbyder medlemmerne. Derfor har bestyrelsen vedtaget et budget for 2009, hvor vi kun øger aktiviteterne en lille smule, og resten af et eventuelt overskud gemmer vi til de dårlige tider, der forhåbentlig aldrig kommer. Men som sikkert kommer alligevel.

Der ligger mange store opgaver foran os i 2009, som jeg burde skrive om, men jeg vil nu alligevel gerne fremhæve udbygningen af Musholm Bugt Feriecenter som den allervigtigste. Hvis vi skal nå at bruge de penge, som Arbejdsmarkedets Feriefond har lagt til side til os, så har vi kun ganske få måneder til at finde de resterende penge og til at få projektet på skinner. Vi sætter alle sejl til, for Musholm Bugt Feriecenter er simpelthen så centralt et omdrejningspunkt for alt, hvad der sker i Muskelsvindfonden, at det vil give os et gevaldigt løft i årene fremover, hvis vi kan udbygge og forbedre det sted. Det kan i en periode godt gå ud over opmærksomheden om andre vigtige opgaver, men det er ikke desto mindre en prioritering, som vi er nødt til at foretage lige nu, for vi har kun det ene skud i bøssen, hvis Musholm Bugt Feriecenter skal udbygges inden for en overskuelig fremtid.

Det står øverst på min ønskeseddel, at lige nøjagtig den opgave lykkes i det kommende år. Jeg tror på det, fordi vi har en besætning, der kan løfte opgaven. Og jeg håber på det, for vi har fortjent det. Det vil i virkeligheden være den bedste tænkelige gave til medlemmer, medarbejdere og frivillige, hvis de kan se deres nærmest overmenneskelige indsats gennem et helt år kronet med en udbygning af Musholm Bugt Feriecenter.

Godt nytår til alle.