

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

1/2008



Byg det gode liv, side 8
De uundværlige frivillige, side 18

Indhold

05

GRØN KONCERT

Nyt navn offentliggjort til sommerens koncerter – Grøn Koncert-profil på MySpace

07

LANDSMØDET

Invitationen skal i år hentes på hjemmesiden

08

SENIORKURSUS

Hvad er det gode liv i den tredje alder? En gruppe seniorer brugte LEGO-klodser til at finde frem til svaret. Se billedreportagen

11

FRITIDSJOB

Det er svært at få fritidsjob, når man har muskelsvind. Muskelkraft tager fat i problemstillingen. Læs om to brøders fritidsjob. Om Muskelsvindfondens forslag til politikerne. Og svar fra velfærdsministeren

17

GRUPPEREJSE

Rejsebureauet ChrisTravel tilbyder rejse til Tenerife for medlemmer af Muskelsvindfonden

18

FOKUS PÅ FRIVILLIGHED

Hvorfor gider de? Hvad får de ud af det? Muskelkraft sætter fokus på frivilligheden i Muskelsvindfonden. Læs eksempler på frivillighed, om den kommende udvikling af Det Grønne Crew og det projekt, Muskelsvindfonden netop har sat i gang for at få flere unge uddannet til frivilligt arbejde

33

SOCIAL KOMMENTAR

Flere handicappolitiske forslag er nu endelig på vej i Folketinget

37

HANDICAPPOLITISKE NOTER

På Muskelsvindfondens hjemmeside bringes løbende nyheder fra den handicappolitiske front. Vi giver et par smagsprøver

39

NATURVEJLEDER

Marianne Agri skaber naturaktiviteter for alle med og uden handicap – og ikke kun på Musholm Bugt Feriecenter

45

BIDRAG

Oversigt over økonomiske bidrag til Muskelsvindfonden i 2007



"Når man har et handicap, er der tit en masse struktur omkring det. Og engang imellem skal man altså ud og mærke kanten af livet – også i det små," siger naturvejleder Marianne Agri – her fra en sommerlejr ved Hald Ege.
Foto: Toke Hage

"Tag med en tur lidt ud på overdrevet", side 39

47

NOTER

Penge til idrætsideer – Fribilletter til Hits-koncert – Ferierejse med økonomisk tilskud – Medarbejdernyt

49

NOTER

Spasserspil på internettet – Sjældnedag – Flot resultat af juleindsamling – Nyt fra www.muskelsvindfonden.dk

52

LEDER

Det er tankevækkende, at hvis man har brug for en handicapbil, så har man gang i en bilansøgning i en stor del af ens liv. Hvorfor skal det være så indviklet, og hvorfor skal vi så mange prøvelser igennem undervejs, spørger Evald Krog, der mener, at livet er for kort til bilansøgninger.

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 300 kr. om året, et abonnement 350 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:
Danmarksvej 30 H, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 86 95 03 45
info@muskelkraft.dk

Grafisk design: Gitte Blem Jensen
Tryk: Zeuner Grafisk as
Oplag: 4300
Forsidebillede: Lars Mikkelsen

MUSHOLM BUGT FERIECENTER:
Musholmvej 100
4200 Korsør
tlf. 70 13 77 00
musholm1@musholm.dk
www.musholm.dk

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

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

Musikken er blevet Suspekt

Grøn Koncert har offentliggjort band nr. 2 i musikprogrammet ved sommerens koncerter



Når Grøn Koncert 2008 tager turen gennem Danmark, er det danske hiphop-band Suspekt med på bus-sen. Gruppen skal spille på Grøn Spot i de otte byer, Grøn Koncert besøger på sin vej og er det første navn, Muskelsvindfonden og Tuborg har offentliggjort fra Grøn Spot-programmet.

Suspekt anses af de danske musikkritikere som et af landets mest kontroversielle, men også stærkeste rap-grupper lige nu. I den forbindelse er bandet blevet nomineret til syv Steppeulve, der er musikkritikernes pris, for deres seneste album "Prima Nochte". Priserne uddeles efter deadline på Muskelkraft, men Suspekt ligger forrest i feltet med flest nomineringer og spås gode

chancer for at tage mindst én af priserne med hjem, måske for sangen "Proletar".

Gruppen, der fik sit kommercielle gennembrud i 2003 med albummet "Ingen Slukker The Stars", har i alt udgivet tre album og har siden 1999 været med til at diktere retningen for dansk hiphop.

Suspekt består af de fire venner fra Albertslund: Emil Simonsen (Orgi-E), Andreas Bai Duelund (Bai-D), Rune Rask og Troels Nielsen (Troo.L.S). Ud over selv at skrive og komponere sange til deres album har drengene ry for at være nogle af landets bedste producere inden for hiphop-genren. Deres pladeselskab Tabu Records har blandt andet stået for udgivelser med kunstnere som

L.O.C. og Marwan.

"At en gruppe som Suspekt får lov til at spille Grøn Koncert, vidner for os om, at organisationen tænker i nye og udfordrende baner i stedet for kun at holde sig til det traditionelle og sikre, hvilket vi til hver en tid bakker op om og kan forene os med," udtaler Suspekt på Grøn Koncerts hjemmeside.

Muskelsvindfonden og Tuborg offentliggør i løbet af foråret navnene på resten af de kunstnere, der skal spille på Grøn Spot og Grøn Scene på dette års Grøn Koncert. Det ligger allerede nu fast, at Aqua er hovednavnet på Grøn Scene.

lkt

Læs mere på
www.groenkoncert.dk.

Rap-gruppen Suspekt består af Emil Simonsen, Andreas Bai Duelund, Rune Rask og Troels Nielsen.

Se, lyt og kommenter på MySpace

Er du interesseret i at vide mere om Grøn Koncert 2008, kommentere musikprogrammet, få venner blandt kommende koncertgæster eller måske høre et nummer fra en af de grupper, der skal optræde på sommerens koncerter, så er muligheden der nu.

Grøn Koncert har oprettet en profil på MySpace, som er et sted, hvor især unge i forvejen mødes. Grøn Koncerts nye forum kan findes på adressen www.myspace.com/groenkoncert. Eneste betingelse for at kunne komme ind og bruge funktionerne på siden er, at

du er tilmeldt MySpace. Det er gratis og kan ske via Grøn Koncerts MySpace-adresse.

Det nye forum er ikke en erstatning for Grøn Koncerts hjemmeside, men skal ses som et supplement med flere og andre muligheder for dialog.

Landsmødedatoen er flyttet

Invitationen til Muskelsvindfondens landsmøde sendes i år ikke ud med almindelig post, men kan hentes på foreningens hjemmeside fra den 10. marts

Muskelsvindfondens landsmøde i pinsen er blevet skubbet en enkelt dag og foregår i år fra pinsedag – altså søndag den 11. maj til 2. pinsedag den 12. maj 2008. Det vil dog være muligt at ankomme allerede lørdag eftermiddag/aften.

Flytningen skyldes, at RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har arrangeret et familiekursus i dagene



op til pinsen, og da de to begivenheder ikke skal falde sammen, men i stedet skal kunne kombineres, er landsmødet blevet skubbet én dag.

Fordelen er samtidig, at både rehabiliteringscentrets kursus og landsmødet kan drage fordel af det store cirkustelt, der bliver rejst på græsplænen mellem feriehusene på Musholm Bugt Feriecenter. Hvis Muskelsvindfonden alene skulle have stået for udgiften til leje af telt, var det blevet for dyrt, og man havde måttet vælge en anden og billigere løsning.

Programmet for landsmødet er ved redaktionens slutning endnu ikke fastlagt. Det skyldes bl.a., at landsmødeudvalget har opfordret alle medlemmer til at komme med forslag til emner, der skal debatteres søndag eftermiddag under selve landsmødet. Emnerne skal berøre de områder, man synes, Muskelsvindfonden skal fokusere på i

årene fremover. Forslag skal sendes til jesp@muskelsvindfonden.dk senest den 25. februar 2008.

Af de øvrige programpunkter ligger det fast, at der er valg af formand og næstformand, og at der skal vælges nye medlemmer til repræsentantskabet.

Børnene og de unge medlemmer af Muskelsvindfonden har igen i år deres egne landsmøder parallelt med det ordinære landsmøde. For børnene (2-12 år) bliver temaet olympiade, mens de unge (13-17 år) vil sætte handicappolitiske emner på dagsordenen.

Invitation på hjemmesiden

Invitationen til årets landsmøde og tilmeldingsskemaer vil i år ikke blive sendt ud med almindelig post. I stedet kan invitationen og de øvrige blanketter hentes på Muskelsvindfondens hjemmeside fra den 10. marts. Tilmelding kan som tidligere ske både via hjemmesiden og ved indsendelse af de udskrevne blanketter.

Medlemmer, der ikke har mulighed for at gå på internettet og hente invitationen, kan kontakte Muskelsvindfondens reception og få tilsendt invitationen med almindeligt brev.

Valgsider i Muskelkraft

I Muskelkraft nr. 2 bringes en oversigt over de medlemmer, der ønsker at kandidere til repræsentantskab, bestyrelse samt formands- og næstformandsposten. Valgindlæggene skal være os i hænde:

senest tirsdag den 25. marts 2008.

For at få et indlæg på valgsiderne skal man gøre følgende:

- Skrive en kort præsentation med 1) faktuelle oplysninger om dig selv, 2) en begrundelse for at stille op (max. 15 linier). De faktuelle oplysninger er: navn, adresse, alder, nuværende uddannelse/arbejde/beskæftigelse, tilknytning til Muskelsvindfonden og aktiviteter i Muskelsvindfonden. Brug gerne skabelonen, der findes på www.muskelsvindfonden.dk.
- Vedlægge eller vedhæfte et vellydende pasfoto.
- Indsende tekst og foto til: Muskelkraft, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C. Tekst og foto kan også sendes på email. Eneste krav er, at foto vedhæftes særskilt som en jpg- eller tiff-fil. Email: jasc@muskelsvindfonden.dk.

Landsmødet og nyhedsbrev

Læs mere om Muskelsvindfondens landsmøde på www.muskelsvindfonden.dk.

Husk at tilmelde dig det elektroniske nyhedsbrev, som løbende vil holde dig orienteret om alt, hvad der sker i foreningen – og f.eks. også minde dig om landsmødet, tilmeldingsfrister m.m. Du kan tilmelde dig nyhedsbrevet via hjemmesiden.

Seniorer byggede med LEGO

Foto: Lars Mikkelsen

Hvordan ønsker du, at dit liv skal udvikle sig? Hvordan ser *dit* gode liv ud?

35 seniorer brugte en weekend i januar på helt konkret at bygge modeller i LEGO for at finde frem til, hvad der skal kendetegne deres liv fremover. Og den konkrete opgave var virkelig med til at sætte mange nye tanker i gang, lød meldingen fra flere deltagere efterfølgende.

Og det var netop også intentionen med seniorkurset, som RehabiliteringsCenter for Muskelsvind havde indbudt til. Målgruppen var seniorer, der var over 55 år, men som endnu ikke var blevet folkepensionister. Nogle var enlige, andre havde deres ægtefæller med.

Titlen på kurset var ”fortæl din fremtid”, hvor rehabiliteringscentret for første gang havde fået en virk-

somhedskonsulent fra det private erhvervsliv samt et par konsulenter fra LEGO til at coache seniorerne. En ny – og sjov – måde at gribe emnet an på, og seniorerne – eller det grå guld – tog fat i opgaven med et tydeligt engagement, smittende energi og et smil på læben.

Fotograf Lars Mikkelsen kiggede forbi, da byggeriet var i fuld gang.
jaws





Jeg kan selv betale

To brødre fortæller, hvad det betyder for dem at have et fritidsjob og tjene penge. Selv om timelønnen er lav, er det bedre end ingenting, mener de

”Det er mine penge. Dem har jeg selv tjent. Dem bestemmer jeg selv over, selv om far ikke vil give helt slip. Vil jeg have noget energidrik eller sodavand, så kan jeg køre ned til købmanden og købe det. Jeg har også selv betalt til en trøje og andet tøj, som, mor synes, er for dyrt,” fortæller 14-årige Jacob Skriver.

Jacob protesterer, men opgiver hurtigt at forklare sine forældre, hvorfor netop de bukser er 800 kroner værd. Selv om diskussionen foregår med et smil på læben, så er det tydeligt, at der også i denne familie er områder i teenageres hoveder, som forældrene ikke forstår.

Sådan skal det nok være. Den

er en fabrik i Thisted, som laver champagneglas, plastikbestik og mange andre ting i plastik. Man skal selv hente det på fabrikken, så det er rimelig smart, at vi har en kassebil,” fortæller Jacob.

Arbejdet foregår hjemme. Man får en sending, der skal pakkes. En kasse med 400 skal samles og deles op i kasser med eksempelvis 12 styk i hver. Arbejdet er akkordlønnet, og Jacob får omkring 15 kroner pr. kasse afhængig af indholdet.

”Jeg arbejder mellem 6 og 8 timer om ugen, og jeg tjener mellem 600 og 700 kroner om måneden,” fortæller Jacob. Timelønnen kommer på den måde ikke over 25 kroner.

”Det er bedre end ingenting. Bare man tjener lidt. Det er vigtigt for mig. Jeg har klassekammerater, der i hvert fald tjener 50 kroner i timen. Eksempelvis arbejder en som opvasker hos en slagter, siger Jacob.

Nogle i klassen har avisjob, men det opgav Jacob og Rasmus hurtigt på grund af deres kørestole og den manglende tilgængelighed på aviserne.

Savner kompensation

”De skal ikke bare have penge udbetalt, for det er da godt, at de arbejder. Det giver en form for tilfredshed. På den anden side er det også klart, at de er længere tid om at pakke tingene end andre, fordi de mangler kræfter i armene,” understreger drengenes mor, Pia Skriver.

”Kunne man få 40-50 procent oven i. Så begynder det at ligne det, andre tjener. Jeg synes også godt, politikerne kunne sige, at hvis man er så handicappet, at man ikke kan ▶

Af Thomas Krog
Foto: Klaus Madsen



Jacobs fritidsarbejde er akkordlønnet. Han skal samle og pakke plastikglas i kasser og får ca. 15 kr. pr. kasse.

Efter sommerferien sidste år var han så heldig at ”arve” et fritidsjob efter storebror Rasmus, som på det tidspunkt startede på efterskole.

”Hvis han vil have et par bukser, der koster 800, så må han selv betale,” tilføjer Jacobs forældre.

”Jeg forstår slet ikke, at de unge vil bruge så mange penge på et par bukser. Dem han har på i dag, skulle han vist have, fordi de har nogle bestemte baglommer, men man kan jo ikke se lommerne, fordi Jakob sidder i kørestol,” siger Jacobs far, Jens Kristian Skriver.

manglende forståelse skyldes ikke speciel ungdommelig uansvarlighed. Pengene bliver nemlig ikke brugt lige så hurtigt, som de bliver tjent. I øjeblikket overvejer Jacob, om han skal bruge de penge, han har sparet sammen til en computer. Han drømmer også om fladskærm. Der er allerede brugt penge på en mus til fars og mors computer. Den har da også taget ophold på Jacobs værelse denne weekend.

25 kroner i timen

”Fritidsjobbet er hos Fastplast. Det



• Det betyder meget at have et fritidsjob lige som alle andre, mener Jacob Skriver og hans forældre.

arbejde, når man er 13 år, så bør der være et grundbeløb, der svarer til gennemsnittet af, hvad jævnaldrende unge tjener.”

Jens Kristian Skriver er ikke i tvivl om, at det er et vigtigt område, og at den nuværende lovgivning ikke er god nok.

”Det betyder meget, at unge med et handicap har mulighed for at få et fritidsjob. Som forældre havde vi ikke råd til at give dem 500 kroner hver om måneden. Det er kun positivt, at man kan tjene sine egne penge. Så finder man også ud af, hvad penge er. Også i snakken med kammerater er det godt. Hvad laver du? Jamen, jeg har et fritidsjob ligesom alle andre. Og så får man et mere fornuftigt forhold til penge,” siger Pia Skriver.

Stolt af sin opsparring

Det startede for snart tre år siden. Dengang snakkede Rasmus, som

i dag er 17 år om, at han gerne ville have noget at lave, men kunne ikke lige finde ud af, hvad det skulle være. Når man har muskelsvind, er det svært at finde et fritidsjob, fortæller Jens Kristian Skriver. Rasmus og Jacob har bl.a. haft job som flaskedreng og uddeling af reklamesedler i kikkerten.

På et tidspunkt spurgte forældrene kommunen om mulighed for at få støtte til lomme penge. Kommunen opfordrede i stedet til fritidsjob. Sagsbehandleren havde selv haft job på Fastplast, da hun var ung. Hun opfordrede Rasmus, der dengang var 15 år til at søge. Det lykkedes, og jobbet har i høj grad været med til at styrke Rasmus’ opsparring.

”Jeg går ikke så meget op i tøj. De penge, jeg har brugt, har mest været til at købe småting som jøypad og spil til computeren samt dvd-film,” fortæller Rasmus Skriver, der er tydeligt stolt af sin opsparring.

Fordele og ulemper

”Når man pakker hjemme, så mangler man at komme ud på en arbejdsplads. Fordelen er omvendt, at man kan passe det ind, når man kan holde til det. Jacob kan arbejde en time, holde pause en halv time og så arbejde en time mere,” forklarer Pia Skriver.

Jacob savner også nogle at snakke med - at have sammenhold med - på en arbejdsplads. Der er dog også klare fordele ved at arbejde hjemme. En af dem er, at man kan se fjern-

syn, samtidig med at man arbejder.

En anden er at få tiden til at slå til. Der er nemlig mange hverdags-ting, der tager ekstra tid, når man sidder i kørestol. Dertil kommer den tid, der bliver brugt på udstrækning og fysioterapi. Og så er der livet ved siden af skole og fritidsjob. Både Rasmus og Jacob går til el-hockey og svømning, som dog ikke er så tit mere.

Hjælperne træder til

”Når man skal have fritidsarbejde, skal man have hjælperne engageret i det. Vi kan godt hjælpe, når en deadline nærmer sig, eller der er blevet rykket fra fabrikken. Men i hverdagen er det Jacob og hans hjælpere, der laver arbejdet,” fortæller Jens Kristian og Pia.

Hjælperne hjælper med at få materialerne op på bordet. Når Jakob har samlet glassene, så er det hjælperne, der putter i poser og ned i kasserne igen.

Rasmus mener, at hjælperne laver cirka halvdelen af arbejdet. Selv ved han ikke, om han vil kigge efter et fritidsjob, når han er færdig på efterskolen. Det er godt, at man tjener sine egne penge, men han er ikke sikker på, at han har tid til at arbejde ved siden af en uddannelse. Som voksen kan Rasmus godt tænke sig at komme til at arbejde med computere.

”Jeg ved ikke helt, hvad det skal være, men måske bliver jeg klogere, når jeg i næste uge skal i praktik på B&O som datatekniker,” siger Rasmus Skriver.

”Jeg kunne godt tænke mig at starte en butik, der sælger computerudstyr,” tilføjer lillebror Jacob. ■ ►

Urimelig forskel

Muskelsvindfonden har konkrete forslag til politikerne om fritidsjob, der skal give bedre vilkår for unge med handicap

Jacob Skriver er glad for sit fritidsjob (se foregående artikel: red), selv om timelønnen kun er det halve af, hvad hans klassekammerater tjener. Han har også grund til at være glad, for unge med muskelsvind halter gevaldigt efter deres jævnaldrende, når det gælder fritidsjob. Muskelsvindfondens undersøgelse af unges livsvilkår understreger, at når det handler om fritidsjob og økonomi, så er unge med muskelsvind stillet væsentligt ringere end gennemsnittet af andre unge.

Når man sammenligner tallene med undersøgelsen fra Center for Ungdomsstudier og Religionspædagogik, der i 2005 undersøgte vilkårene for unge i 7.-8.-9. klasse, viser tallene at:

- 56 % af elever i 7.-8.-9. klasse har et fritidsarbejde
- 12 % er det tilsvarende tal for jævnaldrende med muskelsvind
- Det har nogle direkte virkninger på økonomien i familierne
- 79 % af de unge med muskelsvind siger, at de får lomme- penge af mor og far
- Kun 40 % af andre 7.-8.-9. klasse elever forældre betaler lomme- penge
- 34 % af elever i 7.-8.-9. klasser har mere end 1.000 kroner til tøj om måneden
- Kun 3 % af unge med muskelsvind har lige så mange penge til tøjbudget
- Dertil kommer den uvurderlige erhvervs erfaring med henblik på det ordinære arbejdsmarked, som unge med et handicap i stort tal går glip af.

Muskelsvindfondens formand, Evald

Krog har på baggrund af tallene været fremme med konkrete forslag, der kan løse op for de uligheder, unge med handicap udsættes for:

1) De praktiske problemer omkring eksempelvis tilgængelighed, som opstår, skal en ellers velvillig arbejdsgiver ikke selv betale. Det kan i høj grad undgås ved at ændre bekendtgørelse om kompensation til handicappede i erhverv m.v. til i realiteten også at omfatte fritidsjob.

2) Ordningen om kompensation for nedsat erhvervsevne via et fleksjob bør udvides til også at omfatte fritidsjob. Nogle unge kan på grund af eksempelvis muskelsvind umuligt arbejde lige så effektivt som deres jævnaldrende. Det er urimeligt, at unge som Rasmus og Jacob tvinges til at arbejde for den halve løn, alene fordi man har et handicap.

3) Holdningsbearbejdelse af arbejdsgivere, så de lærer om fordelene ved at ansætte unge med handicap i stedet for at fokusere på besværlighederne.

4) Fokus på fritidsjob til unge med et handicap på offentlige arbejdspladser. Det offentlige bør gå foran, når det handler om at sikre reel ligebehandling af unge, der ønsker fritidsjob, uanset om de har et handicap eller ej.

Fire forslag, som er lette at gå til for politikere, som ønsker at inkludere flest muligt på arbejdsmarkedet.

Det er urimeligt, at unge, der lever med et handicap, holdes uden for den vigtige del af ungdomslivet, som fritidsjob udgør.

Der er to tungtvejende grunde til, at vi som samfund bør blive bedre til at give unge med handicap mulighed for at få et fritidsjob på lige fod med deres jævnaldrende. Den nuværende forskel betyder dels, at de har færre penge end andre til ungdomslivet. Dels at alt for mange unge med handicap går glip af uvurderlig erhvervs erfaring med henblik på det ordinære arbejdsmarked. ■ ►

Af Thomas Krog

Muskelsvindfondens ungdomsundersøgelse

Et spørgeskema blev i efteråret 2006 sendt ud til samtlige unge med muskelsvind, som Muskelsvindfonden har kendskab til. 75% svarede.

I undersøgelsen blev de unge spurgt, hvordan det er at være ung med muskelsvind. Men den store del af spørgsmålene var de samme spørgsmål, som blev stillet til godt 1.000 danske unge 7.-9. klasses elever i en stor undersøgelse foretaget af Center for Ungdomsstudier og Religionspædagogik i 2005. Netop ved at stille de samme spørgsmål har det givet Muskelsvindfonden mulighed for direkte at sammenligne, hvordan unge med muskelsvind har det og klarer sig i hverdagen i forhold til andre unge.

Ikke en opgave for det offentlige

Velfærdsministeren afviser at gribe ind

Muskelsvindfondens undersøgelse af vilkårene for unge med muskelsvind har medført, at sagen er taget op i Folketingets socialudvalg. SF's Pernille Frahm har stillet velfærdsministeren spørgsmålet: "Mener ministeren, det er et problem for unge handicappedes muligheder for at leve et ungdomsliv på lige fod med andre unge, når 44 % af eleverne i 7.-8.-9. klasser har mere end 500 kr. til tøj om måneden, mens det hos jævnaldrende med et handicap kun er 9 %, jf. Muskelsvindfondens undersøgelser?"

Ministerens svar er dog en blank afvisning.

"Jeg vil gerne indledningsvis slå

fast, at det er et af formålene med at yde handicapkompenserende hjælp fra det offentlige side at sikre, at personer med nedsat funktionsevne kan leve et så normalt liv som muligt på lige fod med andre ikke-handicappede i samme alder og samme livssituation....

...Jeg mener dog ikke, at størrelsen af lommepenge for unge med funktionsnedsættelse nødvendigvis udgør en sådan barriere i samfundet, at de unges muligheder for at leve et ungdomsliv på lige fod med andre mindskes eller hindres....

...Det er min helt generelle opfattelse, at det ikke er en opgave for det offentlige at yde tilskud til

lommepenge til unge, der af den ene eller den anden grund har færre lommepenge til rådighed end andre," skriver Karen Jespersen i sit svar til socialudvalget.

Dermed er der dog ikke sat punktum i sagen.

"Svaret vidner om, at der i ministeriet er en meget lille forståelse for virkeligheden. Derfor er opgaven nu at udstille de problemer, manglende fritidsjob og penge giver de unge med handicap. Det skal gøres så tydeligt, at selv en velfærdsminister kan se problemet. Jeg vil i hvert fald arbejde videre med at finde de nødvendige løsninger," siger Pernille Frahm i en kommentar til svaret. ■

Af Thomas Krog

Foto: Klaus Madsen



Jacob Skriver er læn- gere tid om at pakke glassene end andre, fordi han mangler kræfter i armene. Derfor kunne det være en god idé, hvis det offentlige kunne yde en kompensation, lyder forslaget fra hans forældre – og Muskel- svindfonden.

Rejsebureau tilbyder grupperejse

Chris Travel arrangerer til oktober en rejse til Tenerife for medlemmer af Muskelsvindfonden

Siden 1992 har rejseselskabet Chris-Travel arrangeret rejser specielt for mennesker med handicap. Selskabet tilbyder nu at arrangere en grupperejse til Tenerife for medlemmer af Muskelsvindfonden. Rejsen foregår i oktober 2008 med 8 eller 14 dages ophold på hotellet Mar Y Sol, som ligger i byen Los Christianos på Tenerifes sydkyst.

Både byen og hotellet er indrettet med henblik på mennesker med fysiske handicap. Byen har f.eks. gennem de sidste fire år været med i et projekt, der har gjort feriebyerne på sydkysten tilgængelige for alle. Bl.a. er stranden blevet tilgængelig med træplatforme, amfibiestole, som kan køres ud i vandet, handicaptolletter og en fem km. lang strandpromenade, som er tilgængelig for kørestolsbrugere. Kommunen har desuden ansat unge mennesker, der kan fungere som praktiske hjælpere for gæster med handicap, f.eks. til at komme fra kørestol til solsenge o.lign., men ikke hjælp til toiletbesøg.

Hotellet Mar Y Sol tilbyder mod betaling behandlingsfaciliteter og mulighed for at leje hjælpemidler og købe praktisk hjælp. F.eks. kan man som gæst med et handicap få personlig hjælp af sygeplejersker, der er knyttet til hotellet, eller praktisk hjælp til andre opgaver. Desuden kan hotellet tilbyde taxakørsel for kørestolsbrugere og sørge for afhentning og hjælp i lufthavnen.

Hotellet har opvarmet swimmingpool med diverse hjælpemidler. I behandlingsafsnittet er ansat fysioterapeuter, som kan give forskellige

former for massage, lavapakninger, magnetfelt-terapi, ozonbehandling, øvelsesterapi m.m. Fysioterapeuterne har ikke kendskab til de enkelte muskelsvindsygdomme og planlægger ikke en behandling ud fra en fysisk status, men de kan mod betaling udføre den behandling, den enkelte gæst selv ønsker.

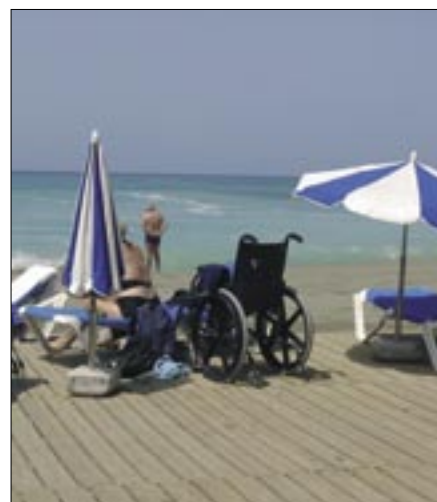
Tid og pris

Grupperejsen for medlemmer af Muskelsvindfonden foregår fra den 7. - 14. oktober eller fra den 7. - 21. oktober. Prisen på rejsen er 6.530 kr. pr. person for en uge eller 9.400 kr. pr. person for 14 dage. Prisen dækker flyrejse og ophold på hotellet Mar Y Sol i en standardlejlighed (stue, soveværelse og bad) med plads til to personer. Rejser man alene, vil der være et mindre tillæg for lejligheden. Behandling, leje af hjælpemidler, praktisk hjælp m.v. betales særskilt.

Yderligere oplysninger om tilbuddet, svar på konkrete spørgsmål om rejsen m.v. kan fås hos ChrisTravel, tlf. 44 48 21 19, email: info@christravel.dk eller www.chistravel.dk.

To terapeuter fra Muskelsvindfonden har i november 2007 besøgt feriestedet for at vurdere stedet og behandlingsfaciliteterne. Deres beskrivelse af stedet kan læses i en rapport, der ligger på www.muskelsvindfonden.dk under menupunktet For medlemmer/tilbud.

Yderligere beskrivelse af hotellet kan findes på www.marysol.org.
jaws



De uundværlige frivillige

Muskelsvindfonden havde ikke været det, den er i dag, hvis ikke der havde været så mange, der igennem tiden havde ydet en frivillig indsats for foreningen.

Og det gælder alt fra at arbejde i foreningens sekretariatet, indgå i det handicap-politiske arbejde og stå for børnedelen på familiekurser til at blive optaget i Det Grønne Crew og bistå med afviklingen af Grøn Koncert og andre indsamlingsarrangementer.

Frivilligheden har med andre ord altid været et vigtigt omdrejningspunkt i foreningen – og er det stadig. Muskelkraft kigger i dette nummer på frivilligheden i Muskelsvindfonden.

Frivilligt arbejde er sjovere

Anna le Dous
28 år, København

Har været crew'er på Grøn Koncert og Åh Abe-koncerter, muskelter (børnepasser) på RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds kurser, været med til at arrangere sommerlejr og klubdage i efterårsferien for unge med muskelsvind. Er kontaktperson til Muskelsvindfondens ungdomsgruppe og medarrangør af weekendkurser m.v. for ungdomsgruppen. Desuden Muskelsvindfondens medlem af Danske Handicaporganisationer i Gentofte.

”Jeg kan faktisk bedre lide at lave frivilligt arbejde end lønnet. Det fantastiske ved det er, at folk, der gør det, er fleksible. De arbejder effektivt, hvis de kan se, at det, de kan bidrage med, kan være til gavn for andre. Og de lader sig ikke begrænse af tidspunkter, helligdage, frokostpauser, hvilerogler mv., som lønnede mennesker gør... Og så

synes jeg, det er en rar tanke, at man vil gøre en indsats ulønnet.”

For Anna le Dous er det efterhånden blevet en selvfølge at gøre en frivillig indsats i Muskelsvindfonden. Det frivillige arbejde fylder meget, fordi det griber om sig.

Et afgørende kriterium for Anna le Dous er, at det skal være sjovt, og at hun skal samarbejde med nogle mennesker, der siger hende noget.

”Det er helt klart netværket, der trækker. Og jeg ville ikke gøre det, hvis jeg ikke kunne lide dem, jeg skulle arbejde sammen med. Det har meget stor betydning.”

I nogle perioder har det frivillige arbejde karakter af et fuldtidsjob for Anna le Dous. F.eks. når hun skal arrangere et ungdomskursus. Men det er en lærerig opgave, og så har hun det samtidig hyggeligt med dem, hun arbejder sammen med.

”Det frivillige arbejde er faktisk prioriteret meget højt hos mig. Nogle gange så højt, at jeg siger nej til andre ting. Jeg har f.eks. engang



udskudt en eksamen på universitetet. Den kunne jeg jo bare tage senere.”

På nogle områder synes Anna le Dous, at hun lærer mere ved frivilligt arbejde end sit studie. Når en eksamen er overstået, er meget glemt, mens det, hun har lært som frivillig, lagrer sig på en anden måde, fordi hun har lært det ud fra konkrete situationer.

”Det drejer sig om erfaringer, der går igen i mange andre af livets sammenhænge. Dem glemmer man aldrig,” mener hun.

Vi vil træde nye stier

Erik Knudsen
60 år, Tilst

Medlem af arbejdsgruppen i Muskelsvindfondens medlemsgruppe Senior Vest.

Erik Knudsen har siden starten af seniorgruppen for seks år siden været en af drivkræfterne i gruppen. Det er blevet til mange timers ulønnet arbejde med at idéudvikle, planlægge og afvikle arrangementer af meget forskellig karakter. Fra temadage til sommerhøjskoleuger og sidste år også en busrejse til Berlin for 30 personer. I år er et nyt initiativ ved at tage form: en mini-messe om hjælpemidler og ting, der kan gøre dagligdagen lettere.

”Det er en udfordring at finde på nyt, men vi kan godt lide at træde nye stier,” siger Erik Knudsen og hentyder med ”vi” til hele arbejdsgruppen i seniorgruppen. Det er netop et fælles projekt, og det er også meget afgørende for hans lyst til at lave frivilligt arbejde. Samar-

bejdet skal fungere, og efterhånden har samarbejdet udviklet sig til personlige venskaber.

”Glæden er for mig meget vigtig. Og det er både arbejdsglæden undervejs og glæden ved at opleve, at arrangementet fungerer og bliver et hele.”

For Erik Knudsen er der ikke den store forskel på lønnet og frivilligt arbejde. Han er selvstændig og driver et marketingsbureau, og tilgangen til det frivillige arbejde ligner til forveksling tilgangen til en lønnet arbejdsopgave i hans bureau.

”Om det er et møde om seniorhøjskolen eller et møde med et reklamebureau for at planlægge en kampagne, er ligegyldigt. Det er den samme forberedelse og den samme disciplin, der driver mig i arbejdet.”

Og det har han det fint med.

”Jeg kan ikke deltage i arbejdet for foreningen med fysiske bidrag, men så kan jeg i stedet tilbyde at anvende erfaring fra mit arbejde. Vi må gøre de ting, vi kan,” siger han og vil på den måde gerne give



noget tilbage til den forening, der har givet ham så meget, og som han synes, løfter mange store opgaver – bl.a. gennem frivillig arbejdskraft.

Formålet med aktiviteterne i seniorgruppen er, at de skal være med til at skabe et positivt samvær med andre. I 2007 betød det, at seniorgruppen afholdt 660 oplevelsesdøgn. Dvs. antal deltagende personer x de døgn, aktiviteten har varet. Et tal Erik Knudsen er stolt af, men også afføder nye ambitioner:

”Måske skulle ambitionen være at nå op på 1.000 oplevelsesdøgn i 2009 – uden at det skulle koste Muskelsvindfonden flere penge. Det ville være en udfordring.” ■ ▶

Tal på de frivillige i Muskelsvindfonden

- Aktive i lokalafdelinger af Danske Handicaporganisationer..... 53 personer
- Medlemmer af lokale handicapråd.....35 personer
- Kontaktpersoner/arbejdsgruppemedlemmer for medlemsgrupper i Muskelsvindfonden..... 76 personer
- Politisk valgte til bestyrelser og repræsentantskab i Muskelsvindfonden, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, Handshake, Musholmfonden, Fonden for Børn og Unge med muskelsvind.....45 personer
- Muskelterer (børnepassere)..... 22 personer
- Det Grønne Crew (aktive).....1100 personer
- Event Safety (førstehjælp og security)..... 80 personer
- Sekretariatet i Århus, andre opgaver 10 personer

Dertil kommer en række medlemmer, der holder oplæg på skoler, i foreninger, på medlemskurser i Muskelsvindfonden m.v.

OBS! Der forekommer overlap af personer mellem nogle kategorier.

Jeg kan jo lide det

Johannes Gravgaard
56 år, Vejle

Medlem af arbejdsgruppen i Muskelsvindfondens myasteni-gruppe og redaktør af myasteni-gruppens nyhedsbrev.

”Det er blevet en del af min identitet at lave frivilligt arbejde. Når man ikke længere er på arbejdsmarkedet, har man ikke et job at hænge sin identitet på. Dér træder det frivillige arbejde i stedet,” siger Johannes Gravgaard.

Han har lavet frivilligt arbejde siden slutningen af 1980’erne i Muskelsvindfondens myasteni-gruppe. Dengang var begrundelsen, at da han selv var nydiagnosticeret, havde han haft meget glæde af de temadage, seminarer og møder med andre myastenikere, som blev arrangeret af myasteni-gruppen. Nu var

det hans tur. Derfor meldte han sig i arbejdsgruppen for at give noget tilbage.

Sådan er det stadig, men i dag er det blevet en selvfølge for ham at lave frivilligt arbejde.

”Jeg kan jo lide det, for pokker. Det er personligt tilfredsstillende, når et arrangement lykkes, og folk kan bruge det til noget. Det er lønnen i sig selv. Og når der bliver taget positivt imod ens arbejde, så får man jo netop lyst til at gøre en indsats,” siger han.

Selv om Johannes Gravgaard har været med i mange år, sker der hele tiden en udvikling i aktiviteterne. Man skal ikke altid gøre det, som man plejer, mener han.

Og de varierede opgaver betyder, at han lærer noget hver gang, han er med til at arrangere. De næste konkrete opgaver for Jo-

hannes Gravgaard er at få ryddet op i de mange indlæg om myasteni i Muskelsvindfondens debatforum på hjemmesiden. Desuden mødes arbejdsgruppen snart for at begynde planlægningen af et seminar til september, og næste nyhedsbrev skal udkomme i april.

Så der er opgaver nok, men arbejdsmængden er ikke belastende, mener han.

”Selvfølgelig er der enkelte opgaver, som jeg måske ikke brænder for, men som bare skal laves. Men så længe jeg brænder for *sagen*, så er det nok drivkraft,” siger Johannes Gravgaard, der regner med at fortsætte det frivillige arbejde, så længe der er brug for ham og hans erfaringer, og så længe han selv har lyst til det.



Humor er en vigtig medspiller

Per Dissing Nielsen
56 år, Brønderslev

Medlem af det sociale nævn i region Nordjylland udpeget af Danske Handicaporganisationer (DH). Muskelsvindfondens repræsentant i DH's lokalafdeling i Brønderslev og sekretær i forretningsudvalget.

Medlem af Muskelsvindfondens brugergruppe "Den rene badegruppe" i Nordjylland.

At give noget og få noget tilbage. At være en del af et netværk. At bidrage til at få mennesker til at tænke sig om og måske ændre holdning. Sådan lyder tre af de begrundelser, Per Dissing Nielsen giver for, hvorfor han i flere år har gjort en frivillig indsats primært for Muskelsvindfonden.

”Når man får en brugbar viden

igen, som jeg selv kan bruge, eller som jeg kan bruge til at hjælpe andre. Og når man kan få andre til at tænke sig om, så er det indsatsen værd,” siger Per Dissing Nielsen, som bruger en stor del af sin tid på den frivillige indsats, selv om der også skal være tid til hans seks nevøer og deres børn. Eller hans ”børnebørn på gule plader”, som han omtaler dem med sit sædvanlige lune.

Arbejdet i det sociale nævn kræver mindst en uges forberedelse til at læse alle sagsakter igennem og danne sig en mening om sagerne – og bagefter nogle dage til at komme sig igen! Og sekretærjobbet i Danske Handicaporganisationers forretningsudvalg er også tidskrævende.

”Men jeg kan også sige det sådan, at hvis jeg ikke var aktiv og lavede frivilligt arbejde, ville jeg

måske sidde og hælde vand ud af ørerne og have ondt af mig selv. Eller jeg ville læse de par tusinde bøger, jeg har stående i reolen, en gang til, men så ville jeg blive alt for teoretisk og tør!”

Det afgørende for lysten til at være frivillig er for Per Dissing Nielsen, at han kan medvirke til et konstruktivt og positivt samarbejde, der resulterer i, at han kan få ting igennem sammen med andre. Er den samarbejdsånd ikke til stede, er det spild af tid, mener han.

Per Dissing Nielsen lægger ikke skjul på, at han elsker at bruge anekdoter og humor til at få folk til at tænke sig om.

”Kan man få folk til at grine ad sig selv eller mig, ser de mere positivt på sagen, og så er det lettere at opnå noget,” mener han. ■ ▶



Crewet skal fremtidssikres

En undersøgelse af frivilligheden i Det Grønne Crew resulterer i nye tiltag

Hvad skal Muskelsvindfonden gøre for fremover at kunne rekruttere nye frivillige, for at fastholde de nuværende og for at udvikle de frivillige og Muskelsvindfondens måde at bruge frivillig arbejdskraft på?

Sådan lød spørgsmålene i foråret 2007, da Muskelsvindfondens og Handshakes daglige ledelse besluttede at igangsætte en undersøgelse og evaluering af den frivillige arbejdsindsats i Muskelsvindfonden. Det, der især skulle i fokus, var den frivillige arbejdskraft i forbindelse med indsamlingsaktiviteterne, det vil sige de frivillige i Det Grønne Crew.

Målet med undersøgelsen var først at afdække den nuværende situation og derefter udarbejde en strategi for den fremtidige indsats.

At det var nødvendigt at kigge på hele frivilligheden skyldtes, at Muskelsvindfonden som organisation og virksomhed har udviklet sig meget siden starten i 1971. Foreningen er gået fra at være en græsrodsbevægelse til en professionelt drevet organisation med bl.a. opstillede mål, fokus på strategisk tænkning og nedsættelse af professionelle bestyrelser for både RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, Musholm Bugt Feriecenter og Handshake.

Denne øgede professionalisering bør også sætte sine spor i arbejdet med de frivillige, og derfor er der brug for en mere målrettet og strategisk tilgang til arbejdet med frivillighed, lød begrundelsen for at sætte strategi-arbejdet om de frivillige i gang.

Virksomhedskonsulent Per Larsen fra PL-consulting blev i foråret

projektansat i Muskelsvindfonden for at stå for undersøgelsen og fremlægge en rapport om den fremtidige strategi for frivilligheden.

Flere tiltag i 2008

Undersøgelsen og strategiarbejdet mandede i efteråret ud i en rapport med en række anbefalinger, som Handshakes og Muskelsvindfondens ledelse har valgt at følge.

F.eks. skal der etableres et nyt crew-administrationssystem, som bl.a. skal sikre en hurtig elektronisk korrespondance til de frivillige.

For at kunne rekruttere nye frivillige skal der udarbejdes en crew-håndbog med en klar crew-profil. Desuden skal der genindføres et optagelsessystem, der skal sikre "kvaliteten" af de frivillige. Endelig skal der etableres et rekrutterings-telt ved Muskelsvindfondens egne arrangementer.

For at fastholde de frivillige i Det Grønne Crew skal der udarbejdet et "noget-for-noget-program". Det kan bl.a. ske ved at inddrage de frivillige i flere og anderledes projekter end i dag, f.eks. arbejdet med at skabe det nye administrationssystem, deltagelse i at udvikle loyalitetsprogrammer, deltagelse i kursusudvalg m.v.

For at udvikle de frivillige skal der bl.a. udarbejdes en håndbog for sektionschefer og arbejdes på at

etablere en sektionschefuddannelse.

Målet for indsatsen er, som det er blevet formuleret i Muskelsvindfondens strategiske mål for 2007-2010: At Muskelsvindfonden råder over det nødvendige antal aktive frivillige, som dækker

Af Jane W. Schelde

Foto: Maria Hedegaard



de fleste behov i forbindelse med projektudvikling og -afvikling. Desuden vil Muskelsvindfonden gerne fremstå som en national rollemodel for håndtering af frivillige.

Det sidste betyder, at Muskelsvindfonden vil tage initiativ til at danne et nationalt netværk af interessenter, der arbejder med frivillige. Derigennem skal det afklares, om man kan være med til at skabe nye samarbejdsflader og en platform for erfaringsudveksling og videndeling. ■ ►

Tre scoringer i træ

Projekt Hatrick for unge medlemmer skal klæde dem på til at lave frivilligt arbejde – til gavn for dem selv og Muskelsvindfonden

”Skal vi engagere flere unge i frivilligt arbejde i Muskelsvindfonden, er det nødvendigt til stadighed at skubbe på de unge. De kommer ikke af sig selv, fordi de har så travlt med mange andre ting.”

Sådan lyder det fra medlemskonsulent Jens Spanfelt, når han skal forklare baggrunden for, at medlemsafdelingen i Muskelsvindfonden netop har sat gang i det andet projekt, der skal oplære en gruppe unge med muskelsvind i at lave frivilligt arbejde.

Første projekt var projekt 20:05, som var et tre-årigt projekt, der sluttede med udgangen af 2006. Projektet bestod af en blanding af teoretiske oplæg og praktiske øvelser, hvor deltagerne ”svendestykke” var afviklingen af klubdagene i efterårsferien i 2006 for unge med muskelsvind.

Det nuværende projekt – projekt Hatrick – er en meget komprimeret form, der løber over tre måneder, men genbruger erfaringerne fra projekt 20:05. Af økonomiske grunde er den praktiske del ikke med i kursusforløbet, men den må så komme som tilbud om at deltage i de løbende, konkrete opgaver, der er i medlemsafdelingen.

Tanken bag projekt Hatrick er, at de unge deltagere skal klædes på til det frivillige arbejde. Over tre weekender i januar, februar og marts 2008 præsenteres de for emner ud fra tre overskrifter: foreningen,



De unge i projekt Hatrick var samlet på Musholm Bugt Feriecenter for første gang i begyndelsen af januar.

ungdomspolitisk arbejde og arrangørrollen, hvor de også skal lære præsentationsteknik og forhåbentlig igennem diskussioner og oplæg også selv kommer med input til, hvor de gerne vil gøre en indsats.

For deltagerne i projekt Hatrick er der ingen krav om, at de skal være aktive i Muskelsvindfonden bagefter.

”Det, de lærer i projektet, kan de også bruge i andre sammenhænge,

men vi håber da, at de vil vende tilbage til foreningen på et senere tidspunkt og gøre en indsats her,” siger Jens Spanfelt, som mener, at gevinsten for Muskelsvindfonden ved at gennemføre projektet er, at man lærer de unge at kende. Dermed bliver det lettere at inddrage dem i konkrete projekter, når der fremover bliver behov for frivillig arbejdskraft.

Af Jane W. Schelde

Projekt Hatrick

Målgruppe: 106 unge medlemmer i alderen 16-20 år har fået tilbuddet om at deltage.

Deltagere: 8 unge (5 piger og 3 drenge) fra hele landet har sagt ja.

Formål: at give de unge et større kendskab til foreningen og oplære dem i at lave frivilligt arbejde.

Titel: Projekt Hatrick har fået navn efter fodbold-udtrykket for at score tre mål i træ. Her er det de unge deltagere, der skal få tre ”scoringer” i løbet af de tre weekender.

Form: Tre weekendkurser på Musholm Bugt Feriecenter:

11.-13. januar: Emne: Muskelsvindfondens råstyrke

01.-03. februar: Emne: Ungdom og politik

28.-30. marts: Emne: Organisatorisk ansvar og viden

Økonomi: Projektet er finansieret af Socialministeriets udviklingspulje.



Deltager i projekt Hattrick:

Lisbeth Hansen

Alder: 17 år

Bopæl: Stouby ved Vejle, bor hjemme

Familie: Mor, far, storebror, 20 år, lillebror, 3 år

Skolegang: Har gået i Stouby skole fra 0.-9. klasse og i 10. klasse i Juelsminde.

Går nu i 1.g. på Rosborg gymnasium i Vejle

Fritid: Elsker at være sammen med børn og at lave håndarbejde, f.eks. at strikke og kniple. Laver mange lektier. Er sammen med venner.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden:

Har været på sommerlejre for børn og unge, med i medlemsgruppe for piger og deres mødre, deltaget på klubdage i efterårsferien og diverse kurser

Drømme: Vil gerne være noget med børn, måske pædagog. Andre job-ønsker: journalist eller grafisk designer. Vil gerne ud at rejse, bl.a. til Australien.

”Jeg vil gerne være med til at ændre folks syn på handicap.”

Lisbeth Hansen



Deltager i projekt Hattrick:

Simon Toftgaard Jespersen

Alder: 18 år

Bopæl: Kolding, bor hjemme

Familie: Mor, far, lillebror 15 år, lillesøster 12 år

Skolegang: Har gået i folkeskole 0. – 9. klasse og i 10. klasse på Efterskole. Går nu i 2 g. på HHX i Kolding

Fritid: Elsker håndbold og fodbold, hører musik sammen med venner, går til fest. Laver de nødvendige lektier. Har tidligere spillet el-hockey, men dyrker nu mest netværket som venskaber. Diskuterer politik og overvejer at blive medlem af et politisk parti.

Aktiviteter i Muskelsvindfonden: Har været med i (næsten) alt: sommerlejre for børn og unge, klubbage i efterårsferien, de tidligere "bliv-bedre-kurser" for børn og unge, diverse kurser, landsmøder m.m.

Drømme: Vil gerne være journalist, bo i Spanien, gerne som sportsjournalist i den spanske presse og skrive om fodboldholdet FC Barcelona. Eller måske blive en ny, ung formand for Muskelsvindfonden.

"De fleste handicappede stemmer på SF. Alle handicappede vil jo gerne vælte Fogh."

Simon Toftgaard Jespersen



Et kig ud i fremtiden:
Lisbeth Hansen håber,
at hun kan være med
til at lave sommerlejre
for børn.

Projekt Hattrick

Vi vil gerne give noget igen

To unge fortæller, hvorfor de er med i projekt Hattrick, og hvad de gerne vil bruge det til

”Det lød spændende!”

Simon Toftgaard Jespersen og Lisbeth Hansen er meget enige om, hvorfor de sagde ja til at deltage i Muskelsvindfondens projekt Hattrick, da de fik budet.

Lisbeth Hansen: ”Jeg vil gerne kunne planlægge sommerlejre for børn og lære, hvordan man gør det. Og så vil jeg også gerne være med til at ændre folks syn på handicap.”

Simon T. Jespersen: ”Jeg tænker mest på, at jeg gerne vil lære noget om organisationen, og at det kan være en god introduktion til politisk arbejde. Jeg synes måske også, at jeg har en forpligtelse til at vide noget om organisationen og til at give noget igen.”

Hverken Lisbeth Hansen eller Simon T. Jespersen har lavet frivilligt arbejde i Muskelsvindfonden før. De har deltaget i flere aktivite-

ter, som foreningen har arrangeret – og haft stor glæde af det, men ikke selv stået for en aktivitet – endnu. I efteråret 2007 sagde de ja til at deltage i projekt Hattrick, og projektet startede ved årsskiftet med et weekendkursus i begyndelsen af januar.

Simon: ”Jeg deltager nok også, fordi Muskelsvindfonden gerne vil have det. Så får foreningen noget ud af det, og det gør jeg også.”

Vil gerne bruges

Er det nødvendigt at tilbyde et kursus for at få jer til at lave frivilligt arbejde? Ville I ikke gøre det uden et kursus?

Lisbeth: ”Måske kunne jeg godt finde på at lave frivilligt arbejde alligevel, men jeg ville ikke rigtig vide, hvor jeg skulle gå hen. F.eks. vil jeg gerne være frivillig på Grøn Koncert, fordi jeg synes, det kunne være spændende, men jeg har nok opgi-

vet på forhånd. Jeg har tænkt, at jeg måske ikke kunne gøre så meget, når jeg ikke kan sætte telt op eller servere øl... men på det første kursus hørte vi, at man måske kunne lave andre ting, så det gav mig da lysten igen.”

Simon: ”Jeg har det sådan, at jeg gerne vil bruges, men jeg vil ikke være en hæmsko, så jeg har tænkt det samme som Lisbeth. Men jeg synes, man behøver et kursus. Det er svært at sidde hjemme og vide, hvordan man skal organisere noget. Der er kurset en god indgangsvinkel. Og så er det også altid noget andet, når man bliver opfordret til at være med. Det sætter mere i gang.”

Musik på landsmødet

Det første emne, der blev taget op på Hattrick-kurset, var Muskelsvindfonden som organisation. ►

Af Jane W. Schelde
Foto: Nils Rosenvold



Simon Toftgaard Jespersen, der deler sin interesse for fodbold med sin lillebror Nikolaj, vil gerne være med til at gøre noget.

Oplæg om foreningen, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, Musholm Bugt Feriecenter og Handshake. Lidt tørt og kedeligt stof, når man spørger Lisbeth og Simon, men alligevel nyttigt.

Det er godt at vide den slags, skynder de sig at tilføje for ikke at lyde for negative.

Oplæggene og de efterfølgende diskussioner førte da også til den første konkrete idé fra de unge deltagere i Hat trick til en frivillig opgave, de kan tage fat på. At arrangere noget med musik dagen efter Muskelsvindfondens landsmøde i pinseweekenden. Landsmødet foregår på Musholm Bugt Feriecenter i et telt på græsplænen, og de unges idé er, at når teltet alligevel står der, kan man jo lige så godt fylde det med et musikarrangement for de unge deltagere på landsmødet.

En meget konkret idé, som de vil arbejde videre med.

I byen uden forhindringer

Et andet emne, som også blev vendt på den første kursusweekend, var tilgængeligheden på diskoteker, caféer og musiksteder i storbyerne.

Simon: "Det kunne være spændende at lave et projekt, der tager udgangspunkt i noget, der har

at gøre med vores alder og vores behov. Hvor vi kan være med til at ændre på noget."

Både han og de øvrige deltagere i Hat trick oplever, at det er meget svært at gå i byen med vennerne, fordi der er trin og trapper alle vegne og ikke plads til at komme rundt i en kørestol.

Simon: "En undersøgelse af unge med muskelsvind viser, at vi er mindre sociale end andre. Det er da, fordi det er for besværligt at komme ind. Så gider vi ikke gå i byen."

En af tankerne, der blev drøftet på det første weekendkursus, var at få lavet en håndbog over tilgængeligheden i storbyerne. Måske besøge forskellige diskoteker og musiksteder og notere forholdene. Men også arbejde på at få ændret forholdene.

"Vi vil i hvert fald gå videre med idéen," siger Lisbeth og mener, at der er tilslutning til det ønske fra de øvrige deltagere på projekt

Hat trick. En af fællesnævnerne hos de unge i projektet er netop, at de alle sammen gerne vil, at der skal ske noget, og også gerne vil bidrage til, at der sker noget.

Simon: "Vi vil gøre noget. Det kunne da være sjovt, hvis vi mødte op syv personer i kørestole foran et diskotek

og ikke kunne komme ind. Hvad vil de så gøre?"

Lærerigt – og hyggeligt

Både Lisbeth og Simon forventer, at deres deltagelse i projekt Hat trick vil give dem en viden, som de også kan bruge i andre sammenhænge. Om hvordan man organiserer noget, hvordan man laver kurser, men selvfølgelig også om de konkrete kommunikationsveje i Muskelsvindfonden, og hvem der står for hvad. Så de glæder sig til de kommende kursusweekender og til at blive "klædt endnu mere på" til frivilligt arbejde.

Og så fornemmer man, at de også synes, det er et ekstra plus, at deltagerne kender lidt til hinanden i forvejen fra sommerlejr, klubdage m.m. Kursusweekenderne bliver dermed ikke bare lærerige. De er også hyggelige og kan være med til at udbygge netværket mellem de unge. ■



Politik kræver tålmodighed

Folketingsvalget satte flere handicappolitiske forslag i stå, men der er ingen grund til pessimisme. Meget tyder på, at der er flere forbedringer på vej

Jeg har flere gange fortalt om de mange handicappolitiske forslag, som Folketinget har diskuteret det seneste års tid. Mange af dem ser endda ud til at have støtte fra et flertal i Folketinget. Alligevel er der tilsyneladende ikke sket alverden i flere måneder, og det har naturligvis skabt en vis undren. Men bare rolig, forslagene er ikke glemt. Faktisk kan der være flere handicappolitiske ændringer på vej, end vi har set i mange år. Og når jeg taler om ændringer, så mener jeg forbedringer.

Den væsentligste årsag til den politiske stilstand er, at der pludselig blev udskrevet folketingsvalg. Det er ganske vist ved at være nogle måneder siden, men et folketingsvalg sætter Folketinget i stå, og det lader sig ikke bare starte igen dagen efter et valg. Nogle af de folketingsmedlemmer, der var mest centrale i de handicappolitiske forslag, genopstillede f.eks. ikke, og deres afløser skal have tid til at sætte sig ind i tingene. Af samme grund starter folketingsarbejdet ikke dér, hvor det var nået til ved valgets udskrivelse. Noget af det starter faktisk helt forfra på grund af partiernes nye holdopstillinger.

Desuden forudsætter nogle af forslagene, at finansloven er vedtaget og den såkaldte satspulje fordelt. Det sker normalt i december, men på grund af folketingsvalget sker det denne gang først i april. Så folketingsvalget forsinkede reelt de handicappolitiske ændringer i 4-6 måneder.

Men der er altså ikke noget som

helst mystisk eller foruroligende i situationen. Sådan fungerer lovgivningsprocessen også. Hvis man ikke har tålmodighed, skal man holde sig fra både handicappolitik og politik i al almindelighed. Men ventetiden kan vi jo bruge til at gøre status på de mange initiativer, der er i gang.

Førtidspensionsreformen

Der er mange problemstillinger i forbindelse med evaluering af førtidspensionsreformen. En af de vigtigste er, at antallet af nye førtidspensioner "kun" har været svagt

faldende siden 2003, mens antallet af bevilgede fleksjob har været stærkt stigende. Summen af nye førtidspensionister og nye fleksjobbere er derfor steget kraftigt, og det har åbenbart overrasket lovgiverne. Men tallet kan forklares med, at antallet af personer med revalidering er faldet, hvilket er en uheldig udvikling, for så sker nettoflytningen fra revalidering til fleksjob, og det var altså ikke meningen med førtidspensionsreformen.

Mange tusinde mennesker med bevilget fleksjob har ikke kunnet få et fleksjob, så de er parkeret på en helt uholdbar ledighedsydelse. Folketinget skal nu finde løsninger på bl.a. disse to problemer.

Merudgift-ydelsen

Merudgift-ydelsen er et emne helt for sig selv. Dels er der et flertal i Folketinget, der mener, at man skal kunne bevare ydelsen, når man bli-

ver folkepensionist, hvilket dog helt afhænger af, hvor fast Dansk Folkeparti vil stå på dette synspunkt. Dels er der brug for et grundigt eftersyn af reglerne, der på mange måder har udviklet sig til en farce med kommunalt snyd og en alt for omfattende administration omkring nogle småbeløb, der ofte er helt uden betydning for ydelsens størrelse. Der er brug for nogle forenklinger, så en fornuftig ydelse ikke går op i hat og briller. Merudgiftsydelsen er trods alt en af de rene former for handicapkompensation i lovgivningen.

Af Jørgen Lenger

FØRTIDSPENSIONSREFORMEN § MERUDGIFTS-YDELSEN § HANDICAPBILER §

Dertil kommer, at Ankestyrelsens nye stramme praksis omkring ydelsens målgruppe har udelukket mange fra en merudgiftsydelse, som Folketinget aldrig har ønsket at udelukke. Velfærdsminister Karen Jespersen har tilkendegivet, at denne praksis ikke gælder, hvis man allerede er bevilget en ydelse, for den kan kun fratages igen, hvis der sker ændringer i vedkommendes egen situation, f.eks. en forbedring af helbredet. Ifølge Karen Jespersen er det kun ydelsens størrelse, der kan ændres ved den årlige vurdering. Så nu er det op til Folketinget at præcisere reglerne, så de trumfer Ankestyrelsens praksis og samtidig støtter Karen Jespersens opfattelse.

Handicapbiler

Reglerne om handicapbiler er åbenbart også i spil. I hvert fald er der nedsat en arbejdsgruppe med embedsmænd fra Finansministeriet ▶



HJÆLPEORDNINGER § FØRTIDSPENSIONSREFORMEN § MERUDGIFTS-YDEL

og Velfærdsministeriet. Det er en ret teknisk gruppe uden repræsentanter fra brugerorganisationerne; men Danske Handicaporganisationer vil naturligvis blive inddraget på et tidspunkt, før reglerne bliver ændret.

Der er ingen tvivl om, at bilreglerne har meget stor interesse, også blandt Muskelsvindfondens medlemmer. Derfor giver snak om ændringer altid anledning til en vis utryghed; men ingen er vist i tvivl om, at reglerne er overdrevent udviklede, så der er helt sikkert plads til forenklinger med mindre irritation for borgerne. Der er på ingen måde lagt op til besparelser på dette område.

Hjælpeordning

Endelig er meget i spil omkring fremtidens hjælpeordninger. Det fremgik allerede af regeringens lov-katalog fra oktober 2007, at der vil komme et forslag om BPA – Brugerstyret Personlig Assistance. Velfærdsministeriet har heller ikke lagt skjul på, at det er den norske model, der er forbillede. Den kan så udmøntes i praksis på mange måder; men politikerne skal i hvert fald tage stilling til, om man fortsat skal have et højt

aktivitetsniveau for at få en hjælpeordning, eller om hjælpeordninger fremover skal bevilges efter behov.

Det ligger også i kortene, at man helt eller delvist skal kunne sige nej tak til selv at stå med arbejdsgiveransvaret. Hvis reglerne ændres på de to punkter, vil antallet af mennesker med en hjælpeordning kunne blive en del højere end nu, for mange vil blive omfattet af målgruppen, som i dag får en ringere hjælp, end de har behov for.

I den situation bliver det endnu mere påtrængende, at handicap-hjælpernes løn- og arbejdsvilkår normaliseres, for ellers vil rekrutteringsproblemerne blot blive endnu værre, end de er nu. Jeg fornemmer dog også, at et flertal i Folketinget efterhånden gerne vil finde en løsning på dette problem. Det afgørende er tilsyneladende kun, om de prioriterer en løsning så højt, at de også finder pengene til det. Det vil blive helt afgørende, hvad Dansk Folkeparti mener.

Venter i spænding

For børn og unge under 18 år er det en særlig problemstilling, at de

egentlig kun kan få hjælpere, hvis det er en aflastning for forældrene. Derimod tæller det ikke, at børn og unge også kan have behov for at frigøre sig for forældrene og få hjælp i forbindelse med selvstændige aktiviteter sammen med vennerne.

Ganske vist kan man få en ledsagerordning, men for det første gælder det kun de 16- og 17-årige, og for det andet er 15 timer om måneden til ledsagelse slet ikke nok til at dække de behov, som børn og unge har. Folketinget har behandlet et forslag om, at også 12-15-årige skal kunne få en ledsagerordning, hvilket vil være et vigtigt skridt på vejen; men 15 timer om måneden er fortsat for lidt.

Men netop i forbindelse med at politikerne behandler fremtidens hjælpeordning vil det være naturligt, at de også er opmærksomme på problemstillingen for børn og unge. Rent logisk ligger en løsning på den flade hånd, for hvis fremtidens hjælpeordning ikke indebærer, at man skal fungere som arbejdsgiver, er der egentlig ingen grund til, at man skal være 18 år for at få en hjælpeordning.

Lige nu kan vi ikke gøre andet end at vente i spænding. Og det gør vi så. ■

Merudgiftsydelsen bedre sikret

Ankestyrelsen har med en principafgørelse (nr. SM C-27-07) indskrænket målgruppen for merudgiftsydelse efter servicelovens § 100. Afgørelsen har ført til en voldsom stramning. Mange mennesker, også med muskelsvind, har siden da mistet den merudgiftsydelse, som de havde i forvejen.

Nu viser det sig, at Ankestyrelsens principafgørelse åbenbart har fået en helt forkert praksis til at sprede sig i kommunerne. I hvert fald har velfærdsminister Karen Jespersen slået fast, at når en ydelse først er tilkendt, så kan den ikke fratages med mindre, der sker ændringer i de forhold, der oprindeligt førte til tilkendelsen. Et eksempel på sådanne ændringer kunne f.eks. være en helbredsmæssig forbedring.

Det fremgår af et svar, ministeren har givet til folketingsmedlem René Skau Björnsson. Læs hele ministerens svar, og hvordan udviklingschef Jørgen Lenger mener, at det kan bruges i forhold til kommunerne på www.muskelsvindfonden.dk.

Undersøgelse bekræfter problem

En undersøgelse fra Ankestyrelsen dokumenterer, at 85% af kommunerne ikke fuldt ud benytter de almindelige regler i overenskomsten for social- og sundhedspersonale, når kommunerne udmåler tilskud, der giver modtagerne af hjælpeordninger økonomisk mulighed for at ansætte hjælpere.

Kommuner i stort antal ser ved udmålingen af det økonomiske tilskud bl.a. bort fra indbetaling til pensionsordning og udbetaling af overarbejde. Nogle kommuner tager i udmålingen af tilskuddet endda ikke hensyn til noget så grundlæggende som betaling af vikardækning, viser undersøgelsen.

Find Ankestyrelsens undersøgelse og læs om, hvordan Muskelsvindfonden arbejder på at forbedre vilkårene for handicaphjælpere på www.muskelsvindfonden.dk.

Ikke normalt at 19-årige har bil

Det Sociale Nævn i Region Nordjylland har afgjort en konkret sag om, hvordan man efter servicelovens § 100 beregner merudgifter til befordring, når man kun er 19 år. I modsætning til kommunen fastslår Det Sociale Nævn, at kommunen ved vurderingen af nødvendige merudgifter til bil skal foretage vurderingen af behovet i forhold til ikke-handicappede unge uden bil.

Som begrundelse bruger nævnet, at indtægten via førtidspension netop skyldes personens lidelse. For unge ikke-handicappede på samme alder må det anses for mest almindeligt enten at være i en uddannelsessituation med SU som forsørgelsesgrundlag eller i et lære- eller elevforhold med tilsvarende lav elevløn. Nævnet mener, at det for disse unge ikke er almindeligt at have bil.

Kommunen, som ellers kun ville betale de ekstraudgifter, der er konsekvens af, at den unge mand er nødt til at have en stor bil, bliver nu tvunget til at beregne alle nødvendige merudgifter i forbindelse med den store bil. Desuden skal der sammenlignes med en person, som slet ikke har bil.

Læs mere om afgørelsen og dens betydning på www.muskelsvindfonden.dk.

Tag med en tur lidt ud på overdrevet

Friluftsliv er ren wellness for krop og sjæl, mener naturvejleder Marianne Agri

”Hellere komme galt af sted end slet ikke komme af sted.”

Den livsfilosofi er udgangspunktet for Marianne Agri i hendes job som naturvejleder med speciale inden for rehabilitering og friluftsliv. Hun arrangerer og skaber naturaktiviteter som alle – også mennesker med et handicap – kan få noget ud af både personligt og som del af en gruppe.

Hun har siden 2004 været projektansat som naturvejleder i Muskelsvindfonden. Basen er Musholm Bugt Feriecenter ved Korsør, hvor feriegæster og kursister nyder godt af Mariannes friluftaktiviteter som for eksempel madlavning over bål, vinter-fugle-kiggeri, strandture med spand og net og meget andet.

Marianne Agri har netop afsluttet en to-årig efteruddannelse som naturvejleder og har nu ret til at smykke sig selv og sine aktiviteter med naturvejlederuddannelsens officielle ugle-logo.

Uddannelsen indgår som en del af et tre-årigt projekt, som Friluftsrådet har bevilget penge til, og som har sikret hendes virke som naturvejleder på Musholm siden 2005. Projektet, der fortsætter frem til udgangen af 2008, har til formål at: ”undersøge og udvikle natur- og friluftaktiviteter, som alle mennesker kan udvikle sig ved og have glæde af – både mennesker med og uden handicap.”

Mærk livet

”Når man har et handicap, er der tit en masse struktur omkring det.



Aktiviteter i naturen kan være med til at give nogle udfordringer, som man kan vokse af, mener naturvejleder Marianne Agri, her sammen med et par deltagere på en af Muskelsvindfondens sommerlejre for børn. Foto: Toke Hage

Og engang imellem skal man altså ud og mærke kanten af livet, prøve noget nyt – også i det små. Men der er nok en tendens til at hjælpe, forældre og andre omkring en person med handicap lynhurtigt rydder forhindringer af vejen. Det betyder, at man ikke altid får de ud-

fordringer, som man kan vokse af. Og det gælder faktisk både børn og voksne,” siger Marianne Agri.

Til gengæld mener hun, at udfordringer netop er noget af det, naturen kan give os. Oplevelsen af at komme i kontakt med sine behov, føle sult, kulde, varme og måske ▶

Af Bodil Jensen



Naturvejledning via Friluftsrådet

Friluftsrådet yder via tips- og lottomidler løntilskud til en lang række naturvejledere.

Naturvejlederordningen omfatter naturvejledere, deres arbejdsgivere, Naturvejlederforeningen, Skov- og Naturstyrelsen og Friluftsrådet. Skov- og Naturstyrelsen og Friluftsrådet samarbejder gennem et Fællessekretariat om drift og udvikling af ordningen, herunder koordinering, uddannelse og efteruddannelse, udviklingsarbejde og markedsføring.

Over 300 naturvejledere er med i ordningen. De er ansat mange forskellige steder: Skov- og Naturstyrelsen, kommuner, på museer, i organisationer m.v.

Fælles for alle naturvejlederne er:

- At de enten har taget eller er i gang med uddannelsen som naturvejledere
- At de arbejder efter samme definition og formål
- At de efter endt uddannelse må bruge uglen som logo
- At der er mulighed for at søge om løntilskud.

Marianne Agri på Musholm Bugt Feriecenter har netop afsluttet den to-årige efteruddannelse som naturvejleder.

Læs mere om naturvejlederne på www.friluftsrådet.dk



Hjælpere, forældre og andre omkring en person med et handicap er ofte hurtige til at rydde forhindringer af vejen. Men engang imellem skal man bogstavelig talt have fingrene i bolledejen – eller som her være med til at rense en fisk, inden den skal tilberedes og spises – mener Marianne Agri. Foto: Pia Myrup

komme en lille tur ud på overdrevet – derude, hvor man ikke kan bunde.

”Det er egentlig ganske simpelt. Det handler bogstaveligt om at få fingrene i bolledejen. Og selvfølgelig er der ikke tale om, at alle skal på overlevelsestur med Sirius – for mindre kan sagtens gøre det,” mener Marianne Agri.

Blandt andet er det at skulle tilberede et simpelt måltid mad over bål af nogle af naturens gaver ofte en fremragende måde at få en gruppe til at arbejde sammen på. For når sulten melder sig, er man nødt til at bidrage til fællesskabet, hvis man vil have mad på bordet.

Marianne Agri har sin forårskalender fyldt med naturaktiviteter, der har udgangspunkt fra Musholm Bugt Feriecenter. Her udnytter hun centrets fantastiske beliggenhed lige ud til vandet, og hun kender området som sin egen bukselomme. Både gæster, der er på ferie på Musholm Bugt Feriecenter og andre udefra, er velkomne til at deltage i aktiviteterne.

Marianne Agri har lavet masser af natur-aktiviteter i forbindelse med kurser i Muskelsvindfonden, eller RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og i forbindelse med Muskelsvindfondens børnelandsmøder og sommerlejre for børn og unge. Hun er desuden tit på farten for at undervise lærere fra institutioner og specialskoler rundt omkring i landet.

Book en natur-tur

Hun sammensætter også meget gerne specielle arrangementer og aktiviteter for enkelte målgrupper og vil gerne bruges af for eksempel Muskelsvindfondens medlemsgrupper, forældregrupper eller andre, der har lyst til at komme ud i det grønne og være sammen på en ny måde.

Men hvad er det så, hun kan med sit speciale inden for rehabilitering og friluftsliv, som andre naturvejledere ikke kan?

”Jamen, det væsentligste er jo nok, at jeg *tør* lave arrangementer, hvor også mennesker med et han- ▶



dicap kan deltage. At jeg tør udfordre dem. Det er der andre, som har en form for berøringsangst overfor. I starten da jeg kom ind i Muskel-svindfonden, havde jeg det da også sådan: Nåååh, hvor er det synd-agtigt, og nu skal vi da også passe på, at det ikke bliver for vildt. Men det går heldigvis hurtigt over!” siger Marianne Agri med en glad skraldlatter.

Det gælder jo om at se og skabe mulighederne frem for kun at nå til alle begrænsningerne, mener hun.

”Og det er der, jeg har mine erfaringer, som jeg kan lære videre til andre. At vise både for de, der har et handicap og de, der er omkring dem, at det ikke er så farligt at komme lidt ud over kanten. Heller ikke selv om man sidder i en kørestol,” siger Marianne Agri.

Trivsel i naturen

Hun mener i øvrigt, at naturen har rigtig meget at tilbyde inden for sundhed og trivsels-området, som der er så stort fokus på i øjeblikket.

”At være udendørs, mærke vinden og luften og bruge sig selv, er ren wellness for både sjæl og krop. Vores hverdag bliver mere og mere skærmtung, så vi er nødt til at vende tilbage til langsomheden i naturen. Det er nødvendigt at koble tankerne fra også i læringssammenhænge. Vi skal øve os i at lave skæve indfaldsvinkler og finde en frihed i tanken om, hvordan for eksempel børn lærer og trives. I naturen tager tingene den tid, de tager. At tænde et bål og vente på, at ilden tager ved, er en god proces. Mennesket har simpelthen brug for naturens langsomhed,” mener Marianne Agri. ■

Naturaktiviteter på Musholm Bugt Feriecenter

Fra naturvejleder Marianne Agri's kalender – februar-juni

Februar

Den sidste vintermåned og ofte den koldeste. Planter og træer er ved at gøre sig klar til at folde bladene ud. Hør fortælling og kig med.

- **Fuglerestaurant** - Hvordan klarer fuglene sig, og hvilke fugle har vi i området netop nu? Hvordan kan vi hjælpe dem, så de får nemmere ved at klare sig? Vi laver en dejlig fuglefoderblanding, blander den med smeltet fedt og serverer ”dagens ret” for gråspurve og musvitter.
- **Naturen netop nu** - Vi kigger højt og lavt, løfter og graver efter det liv, der ligger og venter.

Marts

Den først forårsmåned. Lyset begynder at komme. Den første varme vækker mange dyr af vinterdvalen. Hvilke fugle har vi netop nu? Og hvad laver de? Fortællinger og kikkerier.

- **Vejret** - Vi laver vores egen primitive vejrstation.

April

I gamle dage blev april kaldt ”fåre- eller græsmåned”, fordi dyrene kom på græs. Solen og varmen får for alvor magt, og planterne udnytter varmen til fulde. Fortællinger og kikkerier.

- **Grøn mad** - Hvorfor og hvordan – lav dejlig mad over bål.
- **Stranden** - Vi går til stranden med net og spand.

Maj

Vores frodigste forårsmåned. Vores største træer springer ud. Fortællinger og kikkerier.

- **Mad over bål** - Enkel og sund mad over bål.
- **Sansebane** - Forskellige poster med opgaver til sanserne.

Juni

Vores første sommer måned. Bierne summer, sommerfuglene flagrer, fluerne svirrer, og myggen stikker. Fortællinger og kikkerier.

- **Skoven** - Vi mødes i skoven ved Restaurant Sommerlyst. Vi kigger på skoven og de dyr, der lever i den.
- **Stranden** - Vi går til stranden med net og spande.

Læs mere om naturvejlederen på Musholm Bugt Feriecenter på www.musholm.dk

Alle er velkomne til at deltage i naturaktiviteterne, men tilmelding er nødvendig. Kontakt naturvejleder Marianne Agri på mail: naturvejleder@musholm.dk eller mobil 22 65 24 67.

Flot støtte til Muskelsvindfonden

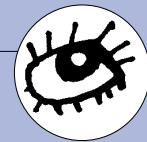
Muskelsvindfonden har i 2007 modtaget en række bidrag fra fonde, legater, offentlige puljer og private til støtte for foreningens arbejde. Nogle bidrag er øremærket til specifikke aktiviteter, mens andre er generelt til Muskelsvindfondens ar-

bejde. De specifikke bidrag er bl.a. givet til et nyt projekt om unge med muskelsvind på arbejdsmarkedet og til et projekt, der skal undersøge behandlingsmulighederne for symptomer i mund, hals og svælg, når man har muskelsvind. Desuden

har Indenrigs- og Sundhedsministeriet ydet støtte til et tiltag på Åh Abe 2007, nemlig Sund Åh, Åbe.

Nedenstående oversigt dækker perioden fra 1. januar 2007 til 31. december 2007. Kun bidrag på 5.000 kr. og mere er medtaget.

Arbejdsmarkedsstyrelsen	kr. 230.356
Augustinus Fonden	kr. 30.000
BHJ-Gruppens Fond	kr. 25.000
Bladpuljen	kr. 73.367
C.N.M. Christiansens Legat	kr. 50.000
Carlo Bengtson	kr. 10.000
Civilingeniør H. C. Bechgaard og Hustru Ella Mary Bechgaards Fond	kr. 50.000
Danmarks Fond	kr. 20.000
Danske Bank Fond	kr. 25.000
Elin Nørgaard	kr. 50.000
Enid Ingemanns Fond	kr. 25.000
Fabrikant Mads Clausens Fond	kr. 10.000
Familien Hede Nielsens Fond	kr. 5.000
Familien Richelsen / Nielsen	kr. 5.000
Handicappuljen (Socialministeriet)	kr. 283.000
Harald og Ellen Plesner, født Tofft og børns Mindefond	kr. 48.000
Henrik Henriksens Fond	kr. 100.000
Indenrigs- og Sundhedsministeriet	kr. 637.000
Ingeniør Gustav Furrer og Hustrus Fond	kr. 30.000
Johannes Fogs Fond	kr. 50.000
Knud Højggards Fond	kr. 50.000
Konsul, grosserer Osvald Christensens Mindefond	kr. 5.000
Lemvig-Müller Fonden	kr. 20.000
Lissi og Erik Knudsen	kr. 20.000
Lrs. Eduard Troelstrup og hustru Else Troelstrups Fond	kr. 25.000
Nordea-Danmark Fonden	kr. 25.000
Palle Thomsen VVS	kr. 10.000
PNO Danmark A/S	kr. 5.000
SAPA Profiler	kr. 15.000
Sigrid og Ove F. Olsens Fond	kr. 50.000
Skandinavisk Tobakskompagnis Gavefond	kr. 30.000
Smørum VVS	kr. 10.000
Snedkermester Axel Wichmann og fru Else Wichmann's Fond	kr. 10.000
Sygesikringen Danmarks Sundhedsfond	kr. 25.000
Victor Mogensens mindelegat	kr. 73.500
Aage Frederik Østergaard og Kathrine Østergaards Fond	kr. 31.000



Alt-i-et-stol sælges

En næsten ny alt-i-et-stol af mærket Chameleon sælges. Stolen, der er en kombineret bade- og toiletstol, er forsynet med et løstliggende sæde samt fodstøtter og er let at tage med på rejse. Kuffert / taske medfølger. Stolen er meget lidt brugt og fremtræder som ny.

Nypris: 8.300 kr., sælges for 4.500 kr.

Henvendelse til Jytte Kaas, tlf. 86 36 11 71 eller 30 33 55 54.

100.000 kr. til gode idéer

Dansk Handicap IdrætsForbund (DHIF) har i 2008 afsat en pulje på 100.000 kr. til nye idéer til udvikling af breddeidrætten for handicappede i Danmark. Idéerne skal især gavne motionisterne i handicapidrætten, men alle idéer er velkomne. Alle kan søge projektpuljen, og ansøgningerne kan sendes i hele 2008. Læs mere om puljen fra DHIF og krav til ansøgningen på www.muskelsvindfonden.dk eller www.dhif.dk.

Fribilletter til Hits-koncert

Muskelsvindfonden har fået 200 fribilletter til en koncert med bandet HITS den 21. maj 2008 på spillestedet Train i Århus. De 200 billetter er til medlemmer og frivillige og kan fås efter først til mølle-princippet (max 2 pr. medlem/crew).

Man kan logge in på www.hits.dk/vote og stemme på de sange, som man synes, bandet skal spille under koncerten, der i øvrigt optages som livekoncert.

For at få billetter skal du skrive til Gorm Branderup, gobr@muskelsvindfonden.dk med angivelse af navn, adresse, antal billetter. Husk at skrive om du er medlem eller crew.

Økonomisk støtte til ferierejse

Rejsebureauet HandiTours, der tilbyder ferierejser til handicappede, har indledt et samarbejde med 65-Ferie, som administrerer Albert Olsens Rejsefond. Det nye samarbejde betyder, at handicappede, der køber rejser hos HandiTours, og som er afhængig af en personlig hjælper, kan søge økonomisk tilskud i rejsefonden. Der kan ydes økonomiske støtte til såvel individuelle som grupper af handicappede. Støtten skal søges gennem HandiTours.

Yderligere oplysninger om HandiTours og muligheden for økonomisk tilskud kan fås på www.handitours.dk eller tlf. 70 22 72 52.

Medarbejdernyt

1. februar startede **Peter Caspersen** som ny crew-koordinator i Muskelsvindfonden. Han afløste Ann Christensen, som fratrådte i december.

Peter Caspersen er 27 år og bosat i Vejle. Peter Caspersen skal stå for den daglige drift af crew-kontoret og være med til at udvikle frivilligheden i Muskelsvindfonden. Han kommer fra en stilling som lærer ved Mølholm Skole i Vejle, hvor han har undervist unge i alderen 15-18 år med ADHD. Han har tidligere arbejdet på en folkeskole som lærer for de ældste klasser. Peter Caspersen har i næsten ti år været frivillig i Det Grønne Crew.

I RehabiliteringsCenter for Muskelsvind i Århus er ergoterapeut **Ulla Ortved** og udviklingskonsulent **Jørgen Jeppesen** fra Udviklingscentret fratrådt deres stillinger, fordi de har søgt nye udfordringer uden for rehabiliteringscentret.

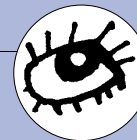
Fondsmedarbejder **Rasmus Dahl**, der hidtil har arbejdet som fundraiser i Muskelsvindfonden, er blevet ansat i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind som kommunikationsmedarbejder. Han bevarer dog en mindre tilknytning til fundraising-arbejdet i Muskelsvindfonden, som fremover primært skal varetages af fundraiser **Lene Lebech**, der også er formandssekretær.

Projektleder **Heidi Nielsen**, der har været projektleder på Åh Abe-koncerterne, er gået på barselsorlov den 31. januar.

Lagermedarbejder **Jesper Andersen** er i efteråret blevet ansat på deltid på Muskelsvindfondens lager i Hedensted. Jesper Andersen har igennem flere år være frivillig ved koncerterne og var i sommeren 2007 projektansat på lageret.

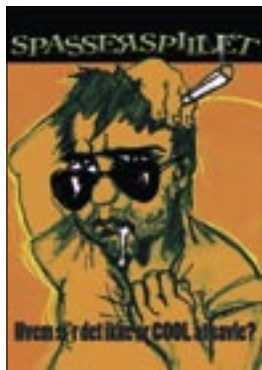
Per Larsen er ansat på deltid som crew-ansvarlig i Muskelsvindfonden. Per Larsen har været projektansat til at undersøge og evaluere crew-strukturen i foreningen og er nu ansvarlig for den kommende udvikling af området.

På Musholm Bugt Feriecenter er **Vagn Jensen** blevet ansat som vedligeholdelsesansvarlig. Han afløser **Johnny Zankl**, som fratrådte sidst på året.



Spasserspil skal skabe debat

Har handicappede et liv? Kan de have et normalt arbejde, en kæreste, og kan de overhovedet bruges til noget? Sådan lyder det provokerende fra DSI-Ungdom, som netop har lanceret et nyt spil på hjemmesiden www.spasserspillet.dk. Formålet med spillet er at stille skarpt på nogle af de fordomme, som unge med handicap møder i deres hverdag. Spasserspillet indgår i den kampagne, som DSI-Ungdom netop har indledt med plakater, gratis go card-kort og spillet.



”Jeg håber, at spillet provokerer, og at rigtig mange vil begynde at se det at have et handicap på en ny måde,” siger Ditte Guldbrand Christensen, formand for DSI-Ungdom.

Sjældne diagnoser får sin egen dag

Den 29. februar er en sjælden dag i kalenderen, og det har Center for Små Handicapgrupper og foreningen Sjældne Diagnoser omsat til en Sjældne-dag. Idéen er, at de vil skabe synlighed om de vilkår, børn og voksne med sjældne sygdomme har. Programmet for Sjældne-dagen byder bl.a. på en konference, en march og en prisuddeling, hvor kronprinsesse Mary, der er protektor for Sjældne Diagnoser, vil overrække prisen til en person eller institution, der har gjort en særlig indsats til fordel for mennesker med sjældne diagnoser.

Læs mere om Sjældne-dagen på www.sjaeldnediagnoser.dk.

Flot resultat af juleindsamling

Juleindsamlingen 2007 blandt Muskelsvindfondens medlemmer og samarbejdspartnere resulterede i 324 bidrag og i alt 160.125 kroner. Et flot resultat, der er godt 40.000 kroner større end sidste års indsamling.

Som noget nyt blev der blandt alle julens bidragydere trukket lod om et maleri, som maleren Poul Pava havde doneret til Muskelsvindfonden.

Lodtrækningen blev som annonceret foretaget 25. januar, og de heldige vindere af maleriet blev Jess og Bonnie Chonowitsch fra Haslev, der er medlemmer af Muskelsvindfonden. Vinderne har fået direkte besked.

Muskelsvindfonden siger tusind tak for alle bidrag til foreningens arbejde.

WWW.

muskelsvindfonden.dk

Sæt kryds i kalenderen

Vil du have et overblik over de største aktiviteter og møder i Muskelsvindfonden, så kig på aktivitetskalenderen på hjemmesiden. Her finder du bl.a. datoerne for sommerlejre for børn og unge, seniorhøjskole og sommerhøjskole for unge.

Aktivitetskalenderen findes på www.muskelsvindfonden.dk, klik derefter på menu-punktet For medlemmer/kalender.

ALS-møde i Toronto

Jens Harhoff, der er medlem af ALS-gruppen i Muskelsvindfonden, deltog i efteråret 2007 i symposium og medlemsmøde i den Internationale ALS Alliance. Begge dele foregik i Toronto i Canada. Et af emnerne, der blev debatteret på symposiet, var elektronisk stimulering af diafragma (mellemgulvet) for at bedre vejrtrækningsevnen hos personer med ALS.

Læs rapporten fra mødet på www.muskelsvindfonden.dk, klik i menu-punktet For medlemmer / medlemsgrupper / diagnosegrupper / ALS.

Elektronisk nyhedsbrev

Husk at tilmelde dig det elektroniske nyhedsbrev, som løbende vil holde dig orienteret om alt, hvad der sker i foreningen – og f.eks. også minde dig om landsmødet, tilmeldingsfrister m.m. Du kan tilmelde dig nyhedsbrevet via www.muskelsvindfonden.dk.

Livet er for kort til bilansøgninger



Foto: Søren Holm/Chiti

Det er kun to år siden, min sidste bilsag blev afsluttet efter et langvarigt forløb, hvor jeg i flere omgange måtte gennem en ankesag og undervejs endda henvende mig til Folketingets Ombudsmand. Nu er min bil blevet syv år gammel, så jeg er allerede i gang med en ny bilansøgning. Jeg håber da, det kan gå hurtigere denne gang, men jeg er ikke videre optimistisk. Århus Kommune kvitterede nemlig for min ansøgning ved at skrive, at de ikke ved, hvor lang tid sagsbehandlingstiden vil blive, selv om kommunen efter retssikkerhedslovens § 3 faktisk har pligt til at fastsætte en sagsbehandlingstid for hver enkelt sagstype.

Det er tankevækkende, at hvis man har brug for en handicapbil, så har man gang i en bilansøgning i en stor del af éns liv. Og jeg ved fra egne og mange andres erfaringer, at det er et postyr, der fylder meget, mens det står på, for bilen er jo selve betingelsen for, at man kan bevæge sig rundt, hvis man f.eks. har muskelsvind.

Derfor kan jeg ikke lade være at tænke på, hvorfor det dog skal være så indviklet, og hvorfor vi skal gennem så mange prøvelser undervejs. Der findes ca. 20.000 handicapbiler i Danmark, og heraf er ca. 16.000 helt almindelige personbiler, hvor man endda selv betaler halvdelen af udgiften – og somme tider mere end halvdelen. Det er let at sætte beløb på den offentlige udgift: Den er ca. 1.000 kr. om måneden. Alligevel er ansøgningen viklet ind i et administrativt bureaukrati, der må være langt dyrere end selve bevillingen.

Tilbage er så ca. 4.000 handicapbiler, der er større end en almindelig personbil, og hvor der ofte skal være særlige indretninger som f.eks. lift eller klimaanlæg. Dette kræver naturligvis lidt ekstra sagsbehandling, og den offentlige udgift pr. bil er også større; men den er dog fortsat beskednen i sammenligning med, hvad vi ellers kan have brug for, f.eks. kørestol, hjælpeordning eller merudgifter.

Velfærdsministeriet har opfordret kommunerne til at være tilbageholdende med deres sagsbehandling. I hvert fald hvis man tidligere har haft en handicapbil, for så er der al mulig grund til at tro, at man fortsat er berettiget til at få tilskud til en handicapbil; men den opfordring har kommunerne ikke følt sig fristet til at følge. Det er en kendt disciplin i den offentlige forvaltning, at man for alt i verden vil hindre misbrug af reglerne; men der må vel være en grænse for, hvor mange offentlige midler man vil anvende for at hindre enkeltstående tilfælde af misbrug? Eller er der?

Ja, faktisk synes jeg, det er uværdigt, at vi skal finde os i at lade vort liv endevede af en offentlig myndighed, blot fordi vi har nogle særlige transportbehov. På alle andre områder er naturliebevillinger afløst af kontantbevillinger, så vi selv kan styre vort liv; men lige nøjagtig dette område er underkastet stadig mere indviklede regler med stadig mere kontrol og stadig mere emsig og langvarig sagsbehandling. Nogle af reglerne virker endda decideret forskruede med den konsekvens, at mange tvinges til at køre rundt i alt for store biler, som hjælperne føler sig utrygge ved at køre, og som er rene benzinslugere til skade for privatøkonomien, kommunens økonomi og verdens klima. Det må være vores ret at køre i miljørigtige biler, når det overhovedet er muligt.

Det tilkommer ikke mig at udtænke et præcist og detaljeret forslag, der tager højde for ethvert tænkeligt særtilfælde; men det må da kunne lade sig gøre at finde en helt ny model, der begrænser bureaukratiet og viser større respekt for os, der egentlig kun skal have løst et transportproblem. Det er faktisk et ret enkelt problem, som der må kunne findes enkle løsninger på.

Livet er for kort til bilansøgninger.