

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 1/2010

N



Under
overfladen

Side 32

Mødt med mistillid

Side 36

5 MUSKELSVINDFONDENS ETISKE
RÅD ER I GANG

11 CREW-ÅNDEN HOLDES VED LIGE

28 KLUMME: EN DRØMME-KØRESTOL

32 FOTOREPORTAGE FRA
SVØMMEHALLEN

35 DET SØGER VI STØTTE TIL



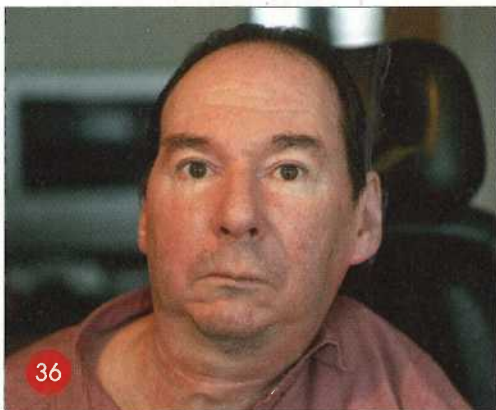
EN FRIVILLIG FAMILIE

For familien Thorsen er frivilligt arbejde på Grøn Koncert helt naturligt. Foto: Claus Haagensen/Chili.



TEMA: HVAD ER MUSKELSVIND?

I Muskelkrafts nye serie om muskelsvindsygdommene sættes fokus på CMT. Foto: Jakob Boserup.



TEMA: AFBUREAUKRATISERING

Mødet med sagsbehandlere bliver tit et spil, hvor jeg lægger bånd på mig selv, mener Dan R. Brock. Foto: Jens Hasse/Chili.

50 AT REJSE ER AT FLYTTE GRÆNSER

55 FILMANMELDelse: IKKE SÅ TOSSET

59 TAK FOR BIDRAG I 2009

61 NOTER

64 LEDER: BPA - ET ADMINISTRATIVT MONSTER

INDHOLD MUSKELKRAFT FEBRUAR 2010

Muskelkraft

38. årgang · ISSN 0109 - 5064

Udgiver:

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

Muskelkraft kan fås som del af medlemskab i Muskel-
svindfonden eller som abon-
nement. Et medlemskab koster
400 kr. om året, et abon-
nement 500 kr. incl. moms
om året.

Redaktion:

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

Annoncer:

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

Grafisk design:

Gitte Blem Jensen

Tryk:

Rounborgs Grafiske Hus

Oplag:

5100

Forsidebillede:

Jakob Boserup

MUSHOLM BUGT FERIE- CENTER:

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

REHABILITERINGS-CENTER 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



En frivillig familie

Helle og Stinne Thorsen
har mor med på Grøn Koncert.
Lillebror Asger må vente, til han bliver 18 år

Af Bodil Jensen
Foto: Claus Haagensen/Chili

”Ryd selv op efter dig. Din mor er her ikke!”
Når 600 frivillige hvert år drager på landevejen for at hjælpe Muskelsvindfonden med at afvikle Grøn Koncert, står den på hårdt arbejde, lange dage og ingen andre end dig selv til at rydde op og rulle soveposen ud. Her hjælper ingen kære mor!

Og så alligevel...

I hvert fald to crewer har mor med, når det går løs på koncertpladserne. Det er Helle og Stinne Thorsen, der begge har været medlemmer af det Grønne Crew i årevis. Helle har 15 års jubilæum til sommer, og Stinne har været med ”on and off” i de sidste 11 år.

De to søstre er så begejstrede for livet som frivillig i Muskelsvindfonden, at det er smittet af på deres mor. For fem år siden meldte hun sig derfor også under fanerne. Siden har hun hver sommer været med på Åh Abe og en halv Grøn Koncert-turné.

Og hun bruger altså IKKE tiden på at rydde op efter sine døtre! Hun har i stedet arbejdet i intern catering og i baren i VIP-området.

”I VIP-baren er der flere på min alder, og vi har det rigtig hyggeligt med hinanden. Vi kan jo grine lidt af de unge sammen! Og man kan ikke sige, at Helle, Stinne og jeg overrender hinanden, når vi er af sted. Vi arbejder i hver vores bod og har hver vores fællesskab dér. Vi kan såmænd sagtens gå en hel dag uden at se hinanden. Men selvfølgelig spurgte jeg dem om lov, før jeg meldte mig som frivillig. For det var jo ikke sikkert, at de lige syntes, at det var så sjovt at have mor med,” siger Winnie Thorsen.

Ikke noget valg

”Jeg tror så ikke lige, vi havde noget valg,” lyder det fra Stinne ledsaget af et stort smil.

For familien er - som storesøster Helle udtrykker det - nok ”ualmindeligt meget strikket sammen.”

Inspirationen til at melde sig som frivillig på

Grøn Koncert fik Winnie ved at se, hvor trætte pigerne var, når de kom hjem!

”Jeg kan stadig huske første gang, Helle var af sted. Hun kom hjem fuldstændig udaset med tasken fuld af snavset vasketøj. Men hun var jo helt oppe at ringe over alt det, hun havde oplevet og det fællesskab, som hun var blevet en del af. Dengang var jeg alene med Asger, pigernes lillebror, så jeg kunne ikke bare tage med. Men det kan jeg nu, hvor han er så stor, at han sagtens kan passe sig selv nogle dage. Og så er jeg jo totalt musik- og koncertfreak, så det er lige noget for mig. Det er helt vildt fedt at få lov til at have den oplevelse sammen med mine børn i stedet for at sidde hjemme ved kaffebordet,” siger Winnie.

En sommerfamilie

At være frivillig på Grøn Koncert er ligesom at have en ”sommerfamilie,” mener Helle.

”Man kommer utroligt tæt på hinanden, når man er sammen i døgndrift og knokler løs. Der opstår jo en masse tætte venskaber i crewet. Der er mange, som ser hinanden også uden for koncerterne, men vi er også mange, som bare møder hinanden år efter år hver sommer og har det fantastisk sammen i de tolv dage, og så siger vi farvel og på gensyn. Jeg er ikke længere aktiv i crewet uden for koncertsæsonen, for efterhånden er der også andet, man bliver optaget af, når man er i gang med uddannelse, job osv.,” siger Helle, der har en uddannelse som tegnsprogstolk i rygsækken, men nu uddanner sig til farmakonom.

Hun synes, at de mange traditioner, der er omkring crewerne og Grøn Koncert - fælles sang (ikke for sarte ører!.red), fælles bad (ikke for sarte øjne!.red), fællesskål i boderne osv., er med til at samle folk og skabe fællesskab. Men et lille indspark til Muskelsvindfonden er der også. Man skal huske, at folk arbejder frivilligt og hårdt uden at få løn. Derfor skal der noget andet på bordet for at skabe motivation.

”Tingene er selvfølgelig gennem årene blevet →



Mor Winnie og børnene Helle, Stinne og Asger Thorsen har et stærkt familiesammenhold.

mere professionelle på Grøn Koncert. Og det er fint. Men man skal passe på, at man ikke strammer så meget op, at det tager overhånd. F.eks. er maden i intern catering (de frivilliges spisested under koncerterne.red) utroligt vigtig. Kvaliteten skal være rigtig god, og der skal være nok. Der skal også være godt med crewslik og frugt osv. Folk skal altså "nurses", for ellers gider man ikke knokle så hårdt så mange dage. Og så skal der selvfølgelig ikke mindst være folk nok i boderne. Der har godt nok været nogle gange, hvor der var alt for få frivillige og sindssygt mange koncertgæster. Når man arbejder frivilligt, skal der være noget andet, som tæller i stedet for løn. Fællesskabet er vigtigt, men der skal også lidt mere til," siger Helle.

Det, der tæller

Men hele familien er enige om, at det, der tæller mest, er følelsen af, at man gør noget for nogle andre.

"Selv om man ikke selv altid har det lige nemt, kan man godt have noget at give andre," siger Winnie.

Det særlige sammenhold i familien Thorsen er nemlig også opstået, fordi Stinne af flere omgange er blevet opereret for en tilbagevendende

hjernesvulst. Noget, der selvfølgelig sætter sit præg på alle i familien og på hverdagen. Men også noget, man kan trænge til at tage en pause fra.

"Når jeg tager af sted på Grøn Koncert, slukker jeg hovedet. Og så er jeg bare tilstede der, hvor jeg er," forklarer Winnie.

Sygdommen har betydet, at Stinne ikke hvert år har kunnet være med på Grøn Koncert.

"Men jeg har da nogle gange været med også med krykke. Folk ved, hvad jeg har været igen-nem, og min sektionschef er klar over, at jeg ikke kan alt. Og det er så dejligt, at der også er plads til det," siger Stinne.

Sidste sommer arbejdede hun i stedet på Cirkus Summarum og var rigtig glad for det.

"Der er knap så meget tryk på, og det giver nogle andre muligheder for mig," siger hun.

Cirkus Summarum gav også lillebror Asger en lille forsmag på livet som frivillig. Han fik lov til at hjælpe lidt til, fordi der manglede ledige hænder under Cirkus Summarum. I flere år har han ellers måttet nøjes med at se til, mens resten af familien pakkede taskerne og drog af sted på Grøn Koncert. Men bare vent - når han runder de 18 år, er han også med i crew-bussen. —□

Om **133** dage går det løs **igen**

De frivillige i crewet holder crew-ånden ved lige hele året med caféaftener, julefrokoster, fælles skiferier m.m.

Af Sophie Thorup og Charly Jensen

Teltene på Roskilde Festival er for længst væk, musikken på Grøn Koncert runger ikke mere over landet, og på Cirkus Summarum har Bamse og Bruno vinket farvel til de sidste børn for i år. Sommeren er forbi, tusindvis af gæster har fået, hvad de kom for, og nu er alt pakket sammen for i år. Udstyr er sendt på lageret, og man er klar til at gå i vinterhi.

Men det er crewerne ikke.

Værre end jetlag

Når de frivillige efter ugers hårdt arbejde på et eller flere arrangementer vender hjem og smider sig på sengen for at tage hånd om den fysiske udmattelse, vågner de brat op til en akklimatisering, der ofte rammer hårdere end selv de værste jetlag.

I løbet af sommeren har crewerne døgnet rundt fået opfyldt alle deres sociale behov, fået en række nye venner og tilegnet sig nye sproglige udtryk, som ingen vidste fandtes. Når det så pludselig bliver hverdag igen (og absolut ingen i ens hjemlige omgangskreds med familie og kollegaer rigtigt forstår, hvad man siger, eller hvad "det der crew" er for noget), så presser længslen efter at komme af sted igen sig på. Man savner crew-ånden, og verden opleves lidt mere leverpostejsfarvet, end før sæsonen startede.

Men med langt over et halvt års

pause til næste sæson må man som crewer finde alternativer, og det er vi heldigvis gode til!

Crew-ånd i det civile liv

I første omgang blomstrer crewet på internettet. Crewets community fyldes med indlæg, og især de første 48 timer efter hjemkomst omdannes Facebook til en sand flygtningelejr for understimulerede crewer, hvor antallet af venner og billeder fra årets tur vokser støt.

Så begynder folk at mødes rundt omkring i den virkelige verden. Crewet flytter den helt særlige crew-stemning fra Muskelsvindfondens arrangementer ud i deres civile liv.

En gang om måneden afholdes der på crewernes eget initiativ caféaftener i de større byer. På forhånd er der lavet aftaler med bestemte beværtninger om gode tilbud til crewer, og der meldes på forhånd ud, hvor aftenen vil blive holdt.

"Crewaftenerne er med til at holde crewkulturen gående. Man holder kontakten ved lige og får f.eks. genopfrisket alle crewsangene," siger Svend Koustrup, som oftest deltager til crewaften i Århus. →





Jakob Edvardsen fra København supplerer:

"Jeg tager til crewaften for at have det sjovt og måske danne nogen kontakter, der kan være nyttige til sommerens arrangementer. Men først og fremmest er det en god lejlighed til at se crewvenner, man måske ikke får set så ofte."

Crewaftenerne styrker sammenholdet og giver især nye crewer eller folk, der overvejer at blive det, muligheden for at knytte forbindelser.

Crew-håndbold

I Jylland har en gruppe energiske crewer fået den idé, at vi da også kan spille håndbold og har således stablet hold på benene til det årlige Bakkecup-stævne i Århus.

"Jeg er i verdens dårligste form, og folk troede ikke på mig, da jeg fortalte, at jeg skulle deltage i en håndboldturnering," fortæller Eva Streit og fortsætter:

"Både på grund af og på trods af at vi ikke kan spille, så opdagede alle, hvem vi var. Vi var dem, der havde det bedste humør på banen, vi blev venner med alle dommerne, havde den største fanklub med, og vi fik en absolut sidsteplads i turneringen med 8 mål i 3 kampe! Det er rart at være en del af et fællesskab, der rækker ud over de egentlige arrangementer."

Men ikke alt foregår lokalt. Crewerne bevæger sig også ud i verden sammen. En gang om året afholdes en skiferie til et af Europas mange skisportssteder. De seneste 5 år har Rasmus Alenkær-Jørgensen arrangeret denne tur, og for ham var det ganske naturligt:

"Når ens omgangskreds hovedsageligt består af

crew, så blev det hurtigt til en crewtur."

Invitationen meldes ud på crewets community i løbet af efteråret, og på en skitur med plads til forskelle er Rasmus ikke i tvivl om, hvad formålet er:

"Det er for sjov, og det er en garanteret fest," siger han.

I år tager 54 skiglade crewer til Serre Chevalier i Frankrig.

Ud over de store arrangementer foregår der et hav af større eller mindre crewarrangementer. De enkelte sektioner holder fester og gerne julefrokoster, der løbes DHL-stafet, der gives flyttehjælp, og nogle mødes over computerspil.

At komme på græs

Efter nytår vågner crewerne for alvor op. Der tales internt om "at komme på græs", som var der tale om køer, der står klar i stalden den første forårsdag.

Overalt mødes crewer og planlægger deres særlige indslag på sommerens turné. Sektionschefer forsøger at samle deres hold, deltagerantallet til caféaftener eksploderer, og alle er spændte på at komme i gang, ligesom der gættes ivrigt på, hvilke musiknavne der mon gæster Grøn Koncert lige netop i år.

Braklægningen mellem to sæsoner fungerer således som både nedkøling og opvarmning af crewerne, og vi ville ikke undvære nogen af delene!

På udgivelsesdagen for dette blad er der præcis 133 dage til sæsonstart. I morgen er der 132. —



Hvad er muskelsvind?

Denne gang sætter vi fokus på diagnosen CMT.

Denne gang sætter vi fokus på diagnosen CMT.



Jeg er **ikke** fuld. Jeg har muskelsvind!

Jim Richelsen har måttet opgive at finde arbejde, fordi han har nedsat muskelkraft og hurtigt bliver træet.

I stedet har han valgt at være hjemmegående far med ansvar for hus, indkøb og børn og plads til den fleksibilitet, som hans muskelsvind kræver

Af Jane W. Schelde
Foto: Jakob Boserup

”Hold kæft, hvor er han fuld?”

Bemærkningen kom fra et par alkoholikere, der sad på bænken foran det lokale supermarked, da Jim Richelsen kom gående med to poser tomme sodavandsflasker, som skulle afleveres til pant. Han gik lidt vaklende, så det var nærliggende at tro, at han var fuld. Men det var han overhovedet ikke.

”Det var nok første gang, at jeg blev rigtig vred og svarede igen. Jeg sagde simpelthen til dem: Nej, jeg er ikke fuld. Jeg har muskelsvind! Den dag i dag hilser de på mig, når jeg kommer forbi,” fortæller Jim Richelsen, som også kalder det et vendepunkt i sit liv.

Tidligere kunne han aldrig finde på at nævne, at han havde muskelsvind eller diagnosen CMT (Charcot-Marie-Tooth), eller at han havde et handicap. Som barn og ung ville han helst være som de andre. I adskillige år vidste han faktisk ikke, at hans symptomer skyldtes muskelsvindsygdommen CMT. Først da han var sidst i tyverne, hvor han havde fået diagnosen og opdagede, at hans yngste søn også havde CMT, vendte han 180 grader og blev mere åben om sin sygdom.

I dag, hvor han er 44 år, svarer han ærligt, hvis

nogen spørger. Men i hverdagen fylder snakken om sygdommen ikke ret meget. Og sådan skal det være, mener han.

Psykisk stærk

Jim Richelsen har altid været en fighter og haft den indstilling, at han ikke ville lade sig slå ud af modstand. Oplevede han et nederlag, måtte han sadle om, komme op på hesten igen og ride i en anden retning.

”Du lærer noget af at blive holdt udenfor og være anderledes end de andre.

Du bliver stærk psykisk,” mener Jim Richelsen, som i sin opvækst adskillige gange har oplevet, at hans jævnaldrende kammerater ikke var rummelige.

På grund af sin nedsatte muskelkraft i fødder og underben kunne han f.eks. ikke

være med på skiferie eller på dansegulvet. Han kunne ikke gøre det samme som de andre og blev derfor holdt udenfor. Især af drengene.

”De spurgte aldrig mig, om jeg ville med,” husker Jim Richelsen.

Til gengæld var han tit pigernes ven. De accepterede ham, som han var.

”Så det var altså ikke bare negativt at være mig. Jeg havde også nogle fordele, som drengene mis-

”Den eneste, der kan få dit liv til at fungere, er dig selv. Det er din indstilling til livet, der er afgørende.”



”Ingen arbejdsgivere vil bruge mig. De har ikke plads til, at jeg skal hvile mig, når jeg pludselig bliver træet.”

undte mig,” tilføjer Jim Richelsen med et skævt smil.

Bare en familieskavank

Jim Richelsen er født med muskelsvind, men det var der ingen, der vidste. Hospitalet troede, at han havde spastisk lammelse, og i hans familie var der flere, der gik dårligt og havde dårlig balance, så de anså det mest som en familieskavank. Senere har det vist sig, at faktisk hver anden i familien på hans mors side har CMT: hans morfar, en af morfaderens brødre, hans mor og en af hans mostre, en kusine, ét af hendes børn og nu også den ene af hans sønner. Arveligheden ved

CMT var tydelig, da den først var blevet konstateret i familien.

Som fire-årig blev Jim Richelsen første gang opereret i foden, og i hele sin barn- og ungdom var han ind og ud af hospitaler for at blive opereret i fødder og ankler. 35 operationer er det blevet til indtil nu.

I dag tænker han på det som eksperimentel behandling. Der blev lavet mange indgreb på hans fødder og ankler for at få ham til at gå bedre. Indgreb, der var forbundet med store smerter, og som kostede lange fraværsperioder fra skole og kammeratskab. Det har sat sig sine spor, mener Jim Richelsen. Både som smerter i anklerne,

et had til sygehuse og dengang også i hans sociale relationer.

”Jeg har nok trukket mig og opbygget en afstand til kammeraterne. Jeg turde ikke knytte mig tæt til dem, fordi jeg blev drillet,” siger Jim Richelsen.

Nej tak til pension

Da Jim var 16 år, ville kommunen sætte ham på førtidspension, men det sagde han nej til. Han ville ikke parkeres på et sidespor og sættes uden for samfundet. Så han fandt selv en læreplads som radiomekaniker, hvor han var i to år. Men han kunne ikke fuldføre uddannelsen, da han havde problemer med finmotorikken i fingrene →



Arbejdsfordelingen er anderledes end i de fleste hjem. Jim Richelsen står for at passe hus, have, indkøb og børn, mens hans kone har udearbejde.

på grund af sin muskelsvind.

Så måtte han finde på noget andet. Han tog på højskole i nogle måneder og fandt derefter et gulvfirma, hvor han kom i lære som gulvbelægger. Han fik uddannelsen, men måtte også dér erkende, at arbejdet var for fysisk hårdt for hans ryg og knæ. Han måtte stoppe, men afviste igen kommunens tilbud om at komme på førtidspension.

"Jeg ville jo være som de andre unge. Jeg ville ikke ende med at sidde på bænken sammen med alkoholikere og stofmisbrugere. Det var det, man dengang forbandt med folk på offentlig forsørgelse. Jeg ville gerne klare mig selv."

Stor skyldfølelse

Først da han havde mødt sin nuværende kone, var flyttet sammen med hende, og de talte om at få børn, begyndte han at overveje at få førtidspension. Det var svært at få en familieøkonomi

til at hænge sammen med de tilfældige småjobs, han havde, eller den kontanthjælp, han fik ind imellem.

Det var også på det tidspunkt, at Jim Richelsen fik lavet en gentest for at finde ud af, hvad hans "skavanker" skyldtes. At de skyldtes muskelsvind-diagnosen CMT, og at mange i hans familie også havde sygdommen, betød, at hans kone og han overvejede en ekstra gang, om de ville sætte børn i verden, når sygdommen var arvelig. Men med de forholdsvis lette symptomer, som familien og han selv havde, besluttede de at gøre det. Risikoen var 50%.

Den ældste søn, Kasper, der i dag er 19 år, arvede ikke sygdommen, men den yngste gjorde. Nikolaj, 16 år, har samme diagnose som sin far, men med flere symptomer.

"Det var et chok med Nikolaj. Selv om vi kendte risikoen, var det alligevel et chok. Jeg havde også en stor skyldfølelse," siger Jim Richelsen. →

Måske fordi Nikolajs symptomer hurtigt viste sig at være værre end Jims egne. Nikolaj havde tidligt brug for en kørestol og har nu også fået el-kørestol.

"Det var først, da Nikolaj fik diagnosen, at jeg havde behov for at snakke med andre med muskelsvind. Jeg havde ikke haft brug for Muskelvindfonden før."

Også samtaler med Muskelvindfondens psykolog har været brugbare, erkender Jim Richelsen, som fik taget fat på alle de spørgsmål og bekymringer, der pludselig dukkede op.

En ny identitet

Overgangen til en pensionisttilværelse krævede tilvænnning. Jim Richelsen følte, at han skulle skabe sig en helt ny identitet. Få nye interesser og holde sig i gang. Det lykkedes, og i dag fungerer hans tilværelse godt med de valg, han har taget.

På hjemmefronten er han den hjemmegående, hvor pensionen er hans løn for at passe hus, købe ind og passe børn. Hans kone har udearbejde og mulighed for at passe sin karriere.

"Den løsning fungerer fint i vores familie. Jeg har lært at lytte til min krop, og som hjemmegående kan jeg selv tilrettelægge dagen og tage hensyn til mit behov for at hvile eller tage den med ro."

Det er også ham, der er havemanden i familien,

lægger fliser i haven – i sit eget tempo – og er i bestyrelsen i grundejerforeningen i det område, hvor familien bor i Ølstykke. Der har han ansvaret for de grønne områder – en oplagt tjans for ham, når han alligevel fire gange om dagen går tur med familiens hund. Og så bruger han en del tid på at fiske og ordne fiskegrej.

"Jeg er naturmenneske og nyder at komme udenfor, når bare det ikke er for koldt. Bliver jeg først kold, kan jeg ikke ret meget."

Fremtidens behandling

Når Jim Richelsen tænker på fremtiden, håber han, at udviklingen inden for genterapi og stamcellebehandling vil blive almen tilgængelig. Det er ikke urealistisk, mener han, når man ser på,

hvad der er sket i de seneste år. Udviklingen går hurtigt.

"Jeg ved godt, at jeg ikke vil stå først i kæden til at få behandling, men jeg lægger gerne krop til eksperimentel behandling. Jeg har allerede

været forsøgsperson og lagt krop til mange kirurgiske eksperimenter, så jeg vil ikke have skrupler over at gøre det igen," siger han.

Tænk, hvis man en dag kunne nå dertil, at man ved en blodprøve konstaterer de mangler, man har, og at man så bagefter kan få tilført de manglende gener.

"Det må meget gerne ske i nær fremtid, så jeg også kan få glæde af det," siger Jim Richelsen. —□→

"Jeg ville ikke have pension og ende på bænken sammen med stofmisbrugere og alkoholikere. Jeg ville klare mig selv."



Jim Richelsen planlægger sjældent at tage på en længerevarende fisketur med de andre i fiskeklubben. Han er nødt til at lytte til sin krop og mærke efter, om dagsformen kan klare en fisketur.

Barnse skal lufte flere gange om dagen, og Jim Richelsen nyder at komme ud. Lufthningen foregår altid på crosser. Han kan ikke længere gå langt udendørs.





Sådan er **jeg** bare

Jim Richelsens søn, Nikolaj, 16 år, kan godt lide sammenholdet blandt de unge i Muskelsvindfonden, som her ved badebroen på Musholm Bugt Feriecenter. Han har lært at leve med sit handicap og sin diagnose CMT.

"Min muskelsvind betyder, at jeg ikke kan tage en håndværkeruddannelse, men så må jeg vælge noget bogligt, hvor jeg kan bruge hovedet," siger Nikolaj.

Da han var lille, ville han gerne kunne gå, men sådan tænker han ikke mere. Det er bare en del af ham at være sådan.

Lige nu er Nikolaj fokuseret på sin uddannelse, hvor han går i 1. g på iværksætterlinjen på HHX i Roskilde. Han kunne godt tænke sig at starte egen virksomhed, men om det bliver via en uddannelse inden for markedsføring, jura eller økonomi, ved han ikke. Det må tiden vise.

"Jeg er meget fornuftig, men ikke kun fornuftig," siger han og ligner vist de fleste andre 16-årige.

Foto: Helene Bagger

Fakta om CMT

Der er 500-1000 børn og voksne i Danmark med Charcot-Marie-Tooth (CMT)
211 personer med CMT er registreret i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM)
Aldersspredning blandt registrerede: 2-81 år.

Tilbud til personer med CMT fra RCfM:

Individuel rådgivning - ud fra en undersøgelse af personens fysiske tilstand (fødder, hænder, følesans m.m.) og personens problemer med mobiliteten m.m.

Funktionsbeskrivelse af personen - bl.a. set i forhold til de specielle hensyn, der bør tages i f.eks. et uddannelsesforløb eller ved ændring af arbejdsvilkår.

Diagnosekursus - formidling af den nyeste viden om behandling og forskning inden for CMT og erfaringsudveksling med andre personer med CMT.

Øvrige kurser - emnekurser, hvor der sættes fokus på særlige problemstillinger for personer med CMT og andre muskelsvindsygdomme. Bl.a. skolekurser for børnefamilier, introduktions-kursus for voksne, arbejde på andre vilkår for personer på arbejdsmarkedet osv.

Det kræver henvisning fra egen læge, speciallæge eller sygehusafdeling at benytte tilbudene fra RCfM.

Forskere undersøger sygdomsudviklingen

Nødvendig viden før man kan måle effekten af medicin eller anden behandling af CMT

Af Birgit Steffensen

Den største del af forskningen inden for muskelsvindsygdommen Charcot-Marie-Tooth (CMT) har hidtil været rettet mod at finde og forstå de arveligt betingede årsager til sygdommen og at identificere genet for den arvelige defekt og genproduktet, dvs. det protein, som kroppen mangler. Ved de almindeligste typer af CMT er den genetiske defekt lokaliseret, mens der stadig mangler genetisk afklaring ved andre typer.

Ud over denne forskning fokuseres der i dag på at undersøge den naturlige sygdomsudvikling ved de forskellige former for CMT for at få et grundlag for senere at kunne vurdere effekten af forskellige former for medicin. En del af forberedelserne til denne forskning er at udarbejde pålidelige og relevante metoder til at måle forandring over tid. Til det har man i England og USA udviklet en CMT neuropati score.

I efteråret 2009 blev der således givet næsten 40 millioner kroner (6,25 mio. \$) til et internationalt projekt til at undersøge den naturlige sygdomsudvikling ved bestemte former for CMT. Projektet bliver ledet fra National Hospital for Neurology and Neurosurgery i London.

Rotter med CMT

Indtil nu har man ikke fundet nogen medicin, som kan mildne eller helbrede sygdommen. Men man har udviklet dyremodeller (rotter med CMT) til at afprøve metoder til at behandle sygdommen medicinsk og genetisk, før de anvendes på mennesker. Hormonet antiprogesterin, neurotrofiske faktorer og C-vitamin

er medikamenter, som er blevet afprøvet som behandling.

Sideløbende forskes der også i følgetilstande til CMT. F.eks. at udvikle og afprøve de skinner, der bedst stabiliserer gangen, at undersøge hvornår og hvordan en evt. fodkorregerende operation skal finde sted eller at undersøge neurogene smerter, og hvordan disse bedst kan håndteres.

Undersøgelse af fysisk træning

Fysisk træning af kraft og kondition til personer med CMT er blevet studeret i Holland og England og bliver fortsat undersøgt med henblik på, om det kan forbedre udholdenhed og evnen til at gå.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind deltager ikke aktuelt i projekter om CMT, men holder sig orienteret om de forskellige projekter og formidler den ny viden, der opstår. Således var CMT temaet for Brickless Centre-mødet i 2007

– det skandinaviske faglige konferenceforum for forskere og behandlere inden for muskelsvindsygdommene. På mødet var flere udenlandske forskere inviteret til at holde oplæg om den nyeste viden inden for området. Blandt oplægsholderne var Dr. Mary Reilly, som er en af projektlederne på det internationale projekt om sygdomsudvikling og træning i England. →

Birgit Steffensen er forskningsfysioterapeut i Udviklingscentret under RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.



Link om CMT

Her kan du læse mere om CMT:

www.muscular-dystrophy.org – engelsk velgørende forening, der hjælper børn og voksne med muskeldystrofi. Siden har bl.a. en sygdomsbeskrivelse af CMT.

www.cmt.org.uk – organisation for CMT i England

www.charcot-marie-tooth.org – en amerikansk hjemmeside, som har en række internationale eksperter tilknyttet.

www.lindacrabtree.com/cmtnews - website for det tidligere blad CMT-News, et brevkasseblad, som blev redigeret af en gruppe personer med CMT. Siden er ikke blevet opdateret siden 2003, men indeholder mange idéer og oplysninger.

CMT - Sygdomsbeskrivelse

Navn:

CMT – forkortelse for Charcot-Marie-Tooth efter navnene på de tre læger, der beskrev sygdommen. Sygdommen kaldes også HMSN Hereditær Motorisk Sensorisk Neuropati. De to navne bruges i flæng.

Arvelighed:

CMT er arvelig. Arvegangen er oftest dominant. Det vil sige, at hvis én af forældrene har sygdommen, er der 50% risiko for, at deres barn får sygdommen.

Symptomer:

De første symptomer er nedsat muskelkraft i fødder og underben. Man har besvær med at gå på ujævnt underlag og har tendens til at trippe.

Nedsat muskelkraft i hænder ses også hyppigt. Den nedsatte kraft kan føre til fejlstillinger i hænder.

Følesansen kan være påvirket, så man f.eks. ikke kan mærke varme og kulde på badevand. For nogle personer kan sygdommen give smerter.

Sygdommen udvikler sig langsomt og kan være stationær i lange perioder. Der er store



variationer i symptomer og sygdomsudvikling selv inden for den samme familie. Det er dog sjældent, at kraftnedsættelsen og føleforstyrrelserne breder sig over knæ og over håndskøjde.

Behandling og indsatsområder:

Fysioterapi, operation, forskellige former for skinnebehandling og hjælpemidler kan komme på tale.

Læs en mere udførlig sygdomsbeskrivelse på www.rcfm.dk/om-muskelsvind/sygdomsbeskrivelser/charcot-marie-tooth/

En drøm af en kørestol

Hvorfor ikke bruge teknologien fra våben- og rumfartsindustrien til at udvikle en smart og funktionel letvægts-el-kørestol?

Af Lene Kjær Thomsen

Illustration: Bitten Vernersén

Kunne det ikke være fedt, hvis hjælpemidler var små og flotte og samtidig indeholdt det bedste inden for teknologien? Manglende tilgængelighed ville jo ikke være et nær så stort problem, hvis ens kørestol kunne lette fra jorden eller gå på trapper. Det lyder lidt som en film, men faktisk findes der også i den virkelige verden eksempler på teknologi, der måske en dag kunne danne grobund for den perfekte kørestol.

Veterankøretøj

Jeg bør snart i gang med at søge om en udskiftning af min elektriske kørestol. Efter mere end ti år har den efterhånden udtjent sin værnepligt og bør få status som veterankøretøj. At jeg endnu ikke er kommet dertil, er der mange grunde til: En af disse er, at sådan et mobilt køretøj næsten bliver en forlænget del af en selv. Hvor end jeg skal hen, er den med, og de få gange, hvor jeg er nødt til at se den forsvinde ud af mit synsfelt, ved eksempelvis flyrejser, har jeg det, som om jeg overlader min førstefødte i hænderne på en 14-årig babysitter. Men nu er

det jo ikke min førstefødte – kørestolen er et hjælpemiddel, og den kan og skal en gang imellem udskiftes.

Hermed har vi grund nummer to: Den slags tager tid. Først skal jeg formulere en ansøgning, hvori jeg beskriver alle min behov, hvilket betyder, at jeg for gud-ved-hvilken gang skal forholde mig til alle de ting, jeg ikke kan, for at få et apparat, der kan hjælpe mig til at kunne noget selv. Det kan godt føles opslidende.

Når det så er gjort, skal ansøgningen behandles af nogen, som også forholder sig til, hvad jeg kan og ikke kan og eventuelt bør skulle kunne, og hvad det må koste. Suk! Det er også opslidende, men det er uundgåeligt og noget, jeg godt ved på et tidspunkt skal overstås. Så langt så godt – ikke mere snak om det – videre!

For en tredje grund til, at jeg har en tendens til at dvæle ved ansøgninger om hjælpemidler som for eksempel en elektrisk kørestol, er, at jeg begynder at dagdrømme om ting, der måske slet ikke kan lade sig gøre – økonomisk så vel som teknisk.

Den kan det hele

En kørestol er et hjælpemiddel. Den gør min hverdag lettere, og det er unægteligt en lettelse af min hverdag, når jeg selv kan bevæge mig fra punkt A til punkt B uden at skulle flyttes af en anden person. Men en kørestol er også til besvær. Den vejer 125 kg, måler 67 cm i bredden, og møder den en forhindring i form af et 5 cm eller højere trin, ja, så kommer den ikke videre.

Når der ligger høje sneedriver på stien ud til min bil, og jeg ikke ved, hvornår sneen bliver ryddet, drømmer jeg om en kørestol, der kan gå i sne. Når jeg skal besøge venner, der bor på fjerde sal, drømmer jeg om en kørestol, der kan gå på trapper. Og når jeg er i byen, drømmer jeg om en lille fiks kørestol, så jeg ikke ligner en tank, der er ved at invadere en ørkenstat, når jeg bevæger mig i nærheden af dansegulvet.

Den skal ikke være orange eller have store lygter eller fancy lcd-skærm på styrepanelet. Den er ikke et charterfly. Den er, hvad enten jeg kan lide at indrømme det eller ej, en meget vigtig del af mig. Og

fordi jeg er helt unik, drømmer jeg om funktioner og om en æstetik, der passer til mig – ligesom andre måske drømmer om en kørestol i kirsebærrød med Harley Davidson hjul.

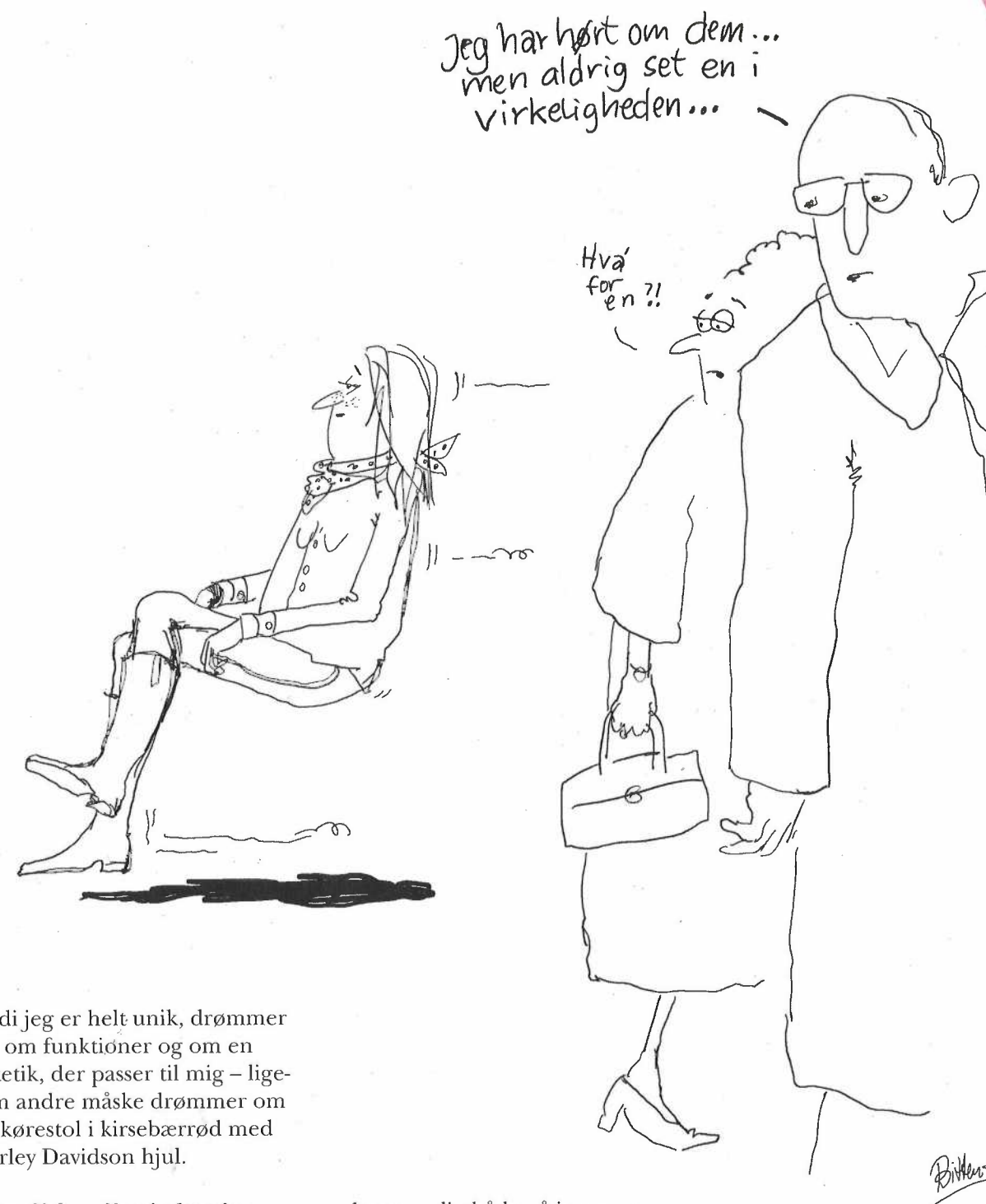
Nyt mål for våbenindustrien

Det er næppe en hemmelighed, at der ikke er super mange penge i at udvikle hjælpemidler til mennesker med handicap i forhold til så mange andre områder. I 2005 udviklede et amerikansk firma ved navn Boston Dynamics en robot, der bevæger sig som en hund. BigDog, som robotten blev kaldt, var tænkt som en måde, hvorpå man kunne transportere forsyninger til krigshærgede områder, som andre transportmidler ikke kunne forcere. BigDog

kan nemlig både gå i sne og på klipper – og den kan ikke vælte. Indrømmet – at forestille sig at udskifte en elektrisk kørestol med BigDog ville i sin rå form nok minde lidt om at bytte en BMW for en kamel. Men det har potentiale... og ligesom jeg ønsker mig fred i verden, ønsker jeg også, at ting, der udvikles med ét formål, også kan bruges til andre, måske bedre formål.

Tænk, hvis noget af den teknologi, der alligevel bliver udviklet af våben- eller

rumfartsindustrien, også kom mennesker med handicap til gode – selv om det ikke som udgangspunkt var formålet. Så ville der måske ikke være så langt til en super fiks-gå-på-trapper-letvægts-folde-sammen-og-tage-med-i-håndbagagen-elektrisk-kørestol. Drømme kan man heldigvis altid. Det koster ingenting.



Dykke, svømme, snorkle

Foto: Jakob Boserup

Børnene i varmtvandsbassinet nyder bevægelsesfriheden i og under vandet, når de en gang om ugen går til svømning i Halliswimklubben i København. Et lille hold børn med hver deres svømmeinstruktør skal lære at flyde og bevæge sig i og under vandet efter den særlige metode, der har fået navnet Halliwick.

Undervisningen handler om, at børnene, der alle har et fysisk handicap, skal blive fortrolige med vand og lære at udnytte vandets bæreevne, så de kan flyde og svømme uden støtte og uden brug af svømmevinger eller korkbælter.

Halliswimklubben i København er startet i 2007 af Niels Brockenhuus-Schack, der er far til en dreng med muskelsvind. Da det var svært at finde instruktører til Halliwick-metoden, tog Niels Brockenhuus-Schack selv instruktør-uddannelsen og har siden været den drivende kraft i svømmeklubben, som netop har indledt sin 6. sæson. Klubben har i år oprettet 4 hold – 3 for børn i alderen 3-10 år og 1 for unge 10-20 år. Svømmeundervisningen foregår på Lions Kollegiet i København.

I Danmark findes halliwick-klubber i Silkeborg, Esbjerg, København, Jyderup, Varde og Ribe.

Læs mere om halliswimklubber på www.halliswim.dk og om halliwick-konceptet på www.halliwick.dk.



Det søger vi støtte til i 2010

Hjerte-starter, forskningsprojekter og golfbiler.
Der er mange muligheder for at støtte Muskelsvindfondens arbejde

Af Lene Lebech

Muskelsvindfonden henvender sig hvert år til fonde, legater og diverse puljer for at søge støtte til projekter og aktiviteter i foreningen. Foreningen modtager også en del private bidrag enten som en generel støtte til foreningens arbejde eller til et konkret projekt eller et specifikt forskningsområde.

Det er Grøn Koncert og senest Cirkus Summarum, som sikrer Muskelsvindfonden midler til foreningens arbejde, men uden støtten fra fonde, legater, puljer og private bidrag ville en del projekter ikke være mulige at gennemføre. Muskelsvindfonden sætter derfor stor pris på den støtte, vi får.

Fokusområder i 2010

I 2010 har Muskelsvindfonden bl.a. valgt at fokusere på følgende projekter i forbindelse med fundraising.

Musholm Bugt Feriecenter: Den kommende udvidelse af feriecentret er stort set finansieret. Der søges dog stadig om støtte til inventar og aktiviteter, bl.a. multibane, golfbiler, el-senge til alle værelser og tilgængelig indretning.

Pilotprojektet M-power: Projektet er endnu i en indledende fase med en forventet opstart senere på året. I projektet skal

livsduelige unge voksne med muskelsvind være "trænere" for en gruppe teenagere med muskelsvind. Teenagerne skal følges tæt i netop den 3-årige periode af deres liv, hvor der skal træffes en række vanskelige valg i forhold til fremtiden: uddannelse og arbejdsmarked, og hvor de selv skal til at varetage kontakten til det offentlige system.

M-power har allerede modtaget eksterne midler i 2009, men mangler stadig ca. 400.000 kr.

Myasthenia Gravis projekt: En undersøgelse af rehabiliteringsforløb hos erhvervsaktive under 60 år med Myasthenia Gravis, diagnosticeret i perioden 2000 til 2008 i Danmark. Desuden udarbejdelse af individuelle rehabiliteringsplaner for denne gruppe.

Dette projekt vil blive gennemført i tæt samarbejde med RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Til projektet søges ekstern finansiering på 350.000 kr.

Defibrillatorer til Event Safety: Muskelsvindfondens sikkerheds- og præ-hospital enhed har brug for nye defibrillatorer (hjertestartere). Event Safety har i 2009 modtaget støtte til indkøb

af én defibrillator, men ønsket er at få to mere. De nye hjertestartere skal være med til at skabe endnu større tryghed på vores arrangementer. Prisen for de to defibrillatorer er 60.000 kr.

Muskelsvindfonden ønsker fremover at formidle resultaterne af foreningens fundraising via hjemmesiden. Man får her mulighed for at se, hvilke projekter foreningen søger eksterne midler til, holde sig orienteret om den eksterne støtte, projekterne opnår, og hvad status er i forhold til fundraising til de enkelte projekter.

Se også omtalen af Muskelsvindfondens modtagne bidrag i 2009, side 59.

Lene Lebech er fundraisingmedarbejder i Muskelsvindfonden.



STOP unødigt bureaukrati

Hvorfor skal den kommunale sagsbehandling være så indviklet og bureaukratisk? Der bruges enorme mængder tid på begge sider af skrivebordet. Sådan behøver det ikke at være. Tværtimod bør systemet forenkles, gøres mere overskueligt og lettere for alle parter, mener Muskelsvindfonden. Foreningens politiske ledelse har derfor valgt at sætte fokus på afbureaukratisering i sin strategi frem til 2011.

I dette nummer af Muskelkraft kigger vi nærmere på emnet og giver eksempler på, hvordan systemet opleves af en bruger, og hvilke forslag Muskelsvindfonden har til "systemet".

Læs også indlægget fra en mor til en datter med muskelsvind på Muskelsvindfondens nye elektroniske medlemsforum eller kom med din kommentar til emnet. Log ind via www.muskelsvindfonden.dk.



Man tør jo ikke sige fra

Samarbejdet med kommunen har ændret karakter, mener Dan R. Brock, som oplever, at han bliver mødt med mistillid og manglende lydhørhed, når han søger om et hjælpemiddel

Af Jane W. Schelde
Foto: Jens Hasse / Chili

"Jeg troede aldrig, at jeg ville komme dertil.

At kampgejsten er væk, og at jeg ikke orker at søge om noget, jeg egentlig har brug for. Det kan jeg godt blive skræmt over."

Dan R. Brock, 48 år, har i de sidste 5-6 år oplevet, at samarbejdet med kommunen har ændret karakter. Han er født med spinal muskelatrofi, har haft hjælperordning i 23 år og brugt kørestol endnu længere, så han har i adskillige år været vant til at skulle samarbejde med kommuner og sagsbehandlere. Men tiderne har ændret sig, og han kan ikke finde ud af hvorfor.

"Det værste er, at jeg oplever en mistillid, og at sagsbehandlerne ikke lytter til mig. Jeg skal argumentere meget mere, før jeg bliver hørt. Og det gør ondt indeni, når jeg opdager, at jeg faktisk har overskredet mine egne grænser, fordi jeg ikke har sagt fra, når de spørger om noget, der ikke er rimeligt, at de spørger om. Men jeg tør ikke sige fra, fordi jeg sidder i en forhandlings-situation, hvor jeg helst skal have noget ud af det. Jeg er bange for, at de vil opfatte mig som usamarbejdsvillig, hvis jeg ikke svarer. Men det går ud over min person," siger Dan R. Brock, som i de seneste år flere gange har følt, at andre overtog styringen af hans liv.

Han oplever det som mangel på respekt for →

"Jeg kan simpelt-
hen ikke finde
ud af, hvorfor det
er blevet sådan.
Jeg bliver ikke
troet på, selv om
jeg nok er den,
der bedst ved,
hvad der er godt
for mig," siger
Dan R. Brock.

ham som menneske og mangel på forståelse af hans situation.

"Jeg søger jo ikke noget, jeg ikke har brug for. Derfor bliver jeg så frustreret, når jeg søger, og de så stiller spørgsmålstejn ved det," siger han og tilføjer, at han ikke er den, der har overdænet kommunen med ansøgninger. Hans loftslift i badeværelset er 23 år, og hans seng er endnu ældre.

Skjult dagsorden

Dan R. Brock vil helst opfatte det som et samarbejdsprojekt, når han henvender sig til kommunen med et problem. At sagsbehandleren har en viden, han har en viden, og så finder de en løsning. Men sådan oplever han det ikke mere.

"Jeg har hele tiden en fornemmelse af, at sagsbehandleren for det første ikke har samme beslutningskompetence som tidligere, og for det andet har andre hensyn at tage end mit behov. At kommunen måske har aftaler med firmaer, som de skal handle ved, men som jeg ikke ved noget om. I hvert fald lytter de ikke til mine behov eller de forslag, jeg kommer med. Det er som om, der er nogle skjulte dagsordener."

Sådan var det ikke tidligere.

"Det burde ikke være en kamp mod systemet, men sådan føles det tit."

Dengang oplevede han, at sagsbehandleren og han havde samme mål: at finde den bedste løsning for ham, så han kunne blive kompenseret for de begrænsninger, hans handicap gav. Med andre ord følge intentionen i sociallovgivningen.

Lovgivningen er stadig den samme, men det er praksis ikke. Sagsbehandlingen tager længere tid, der er flere eksperter, der skal høres, flere skemaer, der skal udfyldes, og man skal hver gang begynde forfra med at fortælle om sit handicap og sygdomsforløb. Det virker næsten som bureaukrati for bureaukratiets skyld, mener Dan R. Brock.

Mistillid og snyd

Og eksempler har han mange af. F.eks. er tilpasning af hans kørestol blevet vanskeligere at klare alene sammen med en fysioterapeut eller leverandøren. Der skal andre eksperter ind over. Eller hvis hans el-kørestol er gået i stykker, får han sjældent lov til at kontakte kørestolsfirmaet direkte, selv om han har mange års erfaring og en klar fornemmelse af, hvad problemet er. Reglen er, at Falck først skal kigge på stolen, og kan de ikke klare reparatio-

nen, hvad de sjældent kan, når det er elektronikken, det handler om, må han kontakte kørestolsfirmaet. Det tager mindst en dag mere.

Eller når han skal ansøge om et nødvendigt hjælpemiddel, så skal han nærmest begynde forfra hver gang og beskrive sit handicap og sit sygdomsforløb.

"Det er tåbeligt og fordyrende, at der skal sagsbehandles på, om jeg er handicappet nok. Man kan da bare kigge på mine tidligere sager. Det skulle da være første gang, at en person med spinal muskelatrofi skulle begynde at få det bedre... og hvis jeg fik det bedre, ville jeg nok ikke søge om en kørestol, eller hvad det nu er," siger Dan R. Brock, der heller ikke tror, at nogen har lyst til at søge om et hjælpemiddel, hvis de ikke har brug for det.

"Men det er som om, disse systemer er lavet, fordi man tror, at folk vil snyde. Det tror jeg ikke på, når det gælder hjælpemidler. Jeg tror heller ikke, at man vælger den dyreste model, bare fordi den er dyrest."

Taxaordning i stedet for lift

I de seneste to store sager, som Dan R. Brock har involveret kommunen i, er hans oplevelse af systemet blevet bekræftet. En bilansøgning om at forny kassevognen tog mere end to år at behandle, dels fordi sagen →

"Hvis sagsbehand-
lerne var klar over,
hvad vi går igennem,
ville de have det
forfærdeligt. De må
lukke af for det, for el-
lers ville de ikke kunne
leve med jobbet,"
siger Dan R. Brock.



"På mødet
med sags-
behandleren
tænker jeg på, hvor-
dan jeg nu skal sige
det til hende, uden at
hun går i baglås.
Det bliver
et spil."

blev "syltet", dels fordi
kommunen ikke ville
bevilge den lift, han
søgte om. Liften var
dyrere end andre løs-
ninger, men dækkede
bedre det behov, han
havde. Men i stedet for at
bevilge de 35.000 kr., liften

kostede, betalte kommunen en taxaordning i de
to år, sagen kørte, dvs. en regning på ca. 150.000
kr. Og han fik ikke bevilget den ønskede lift.

I det sagsforløb skete der direkte fejl, bl.a. ved
overskridelser af samtlige tidsfrister, kommunen
selv garanterede.

I en anden sag om bevilling af et bruseleje til
badeværelset i hans lejlighed har det især været
fornemmelsen af ikke at blive lyttet til og følelsen
af, at han var en "klient" og ikke et menneske
med følelser.

"Problemet med denne sag er, at jeg ikke kan
sige, at min sagsbehandler handler forkert. Hun
gør de rigtige ting, men der bliver bare ikke lyttet
til mig. Når jeg f.eks. siger, at jeg gerne vil have
en bestemt badebriks fra et firma, er hendes før-
ste indvending: "Jamen, det er jo et puslebord.
Det kan du ikke holde ud at ligge på." Hun har
allerede bestemt, at det kan jeg ikke holde til i
stedet for at lytte til mig, hvor jeg faktisk mener,
at den dækker mit behov."

Eller en bemærkning i starten af sagsforløbet
om, at Dan nok måtte indstille sig på at flytte,
fordi badeværelset ikke var stort nok i forhold til
hjælpernes arbejdsstillinger.

"Jeg har boet her i 23 år, mine hjælpere er ge-
nerelt ansat i årevis og har ikke haft problemer,
så hvorfor denne drastiske melding? En melding,

der ikke giver mange muligheder for drøftelse.
Så er det, at jeg føler, at andre overtager styrin-
gen af mit liv. Jeg har ikke ret tit kontakt til kom-
munen, og når jeg så endelig henvender mig
med et problem, så oplever jeg en afvisning af
mine værdier og min måde at indrette mig på.
Det er ekstremt hårdt. Og i det konkrete tilfælde
drejer det sig om muligheden for atter at kunne
få et bad."

Kampgejsten er væk

Dan R. Brock kunne godt tænke sig, at et sags-
forløb foregik helt fredsommeligt med et møde,
hvor han stille og roligt lagde sine ønsker frem,
og så kunne sagsbehandleren og han diskutere,
om det var ting, der var nødvendige med det
samme, eller om det kunne vente et par år. Sags-
behandleren ville ikke bede ham beskrive sit
handicap for 220. gang, men ville kigge i de op-
lysninger, kommunen allerede havde. Og så ville
kommunen overlade det til ham selv at kontakte
en fabrikant af f.eks. kørestole for at indhente et
tilbud. Det ville spare mange timer i administra-
tion og være en bedre løsning for både samfun-
det og ham, mener han.

Men sådan er det ikke.

"Jeg har fornemmelsen af, at hvis jeg spørger
om mere end én ting af gangen, så bliver det et
problem. Jeg kunne godt trænge til nogle æn-
dringer af sædet på min kørestol og en ny seng.
Sengen er mere end 25 år gammel, men jeg
orke det ikke. Og det ville jeg aldrig have sagt
for ti år siden. Det skyldes måske min alder, men
også, at jeg hele tiden skal op og markere, hvad
mit behov virkelig er. Det orker jeg ikke. Kamp-
gejsten er der ikke mere, men jeg synes ikke, det
burde være nødvendigt med en kampgejst." →

Det kan gøres smartere, billigere og bedre

En lettelse for både brugere og kommuner,
hvis sagsbehandling gøres enklere, og ressourcerne
bruges de steder, hvor der virkelig er brug for det

Af Thomas Krog

Kommunerne skal lære at have tillid til personer, selv om de har et handicap!

Det kan undre, at man som udgangspunkt tror på folk, når de selv angiver deres fradrag og dermed fortæller, hvor meget de skal betale i skat, mens tilliden er langt mindre, når et menneske med handicap skal kompenseres via merudgifter, hjælpemidler eller andet. Nogle steder er kommuners tillid så ringe, at de forlanger dokumentation langt udover, hvad loven kræver.

Baggrunden er formentlig, at kommunerne føler sig mere økonomisk pressede end nogensinde før. Muskelsvindfondens opgave er at overbevise de nyvalgte lokalpolitikere om, at man rent faktisk får meget mere service for pengene ved at gå den modsatte vej og gøre sagsbehandlingen mere enkel på nogle områder. Samtidig vil vi overbevise Folketinget om, at lovgivningen nogle steder giver mere bureaukrati for både kommune og borger, end godt er.

Massivt problem

Problemet er massivt. Over halvdelen af de børn, der får hjælp fra kommunen i form af hjælpemidler, synes, at det har krævet urimeligt meget af familien at få de nødvendige hjælpemidler. Det har en omfattende undersøgelse fra Muskelsvindfonden tidligere afsløret. Det er en urimelig byrde at lægge på familier og børn, der har rigeligt andet at se til.

I Muskelsvindfonden oplever vi desuden, at der kommer flere og flere langvarige sager, fordi spareiveren får mange kommuner til at stoppe en fleksibel sagsbehandling og i stedet afprøve grænser i klagesystemet for, hvor lidt de kan nøjes med at yde af hjælp.

Regeringens udspil

På den baggrund er det kærkomment, at regeringen op til Folketingets åbning i oktober 2009 lancerede en plan for afbureaukratisering i kommuner og regioner. På handicapområdet er det målet, at mindre papirarbejde skal frigøre 31 millioner kroner.

Regeringen vil bl.a.:

1) "Forenkle reglerne for dækning af merudgifter, så kommunerne ikke hvert år skal genvurdere, hvilke merudgifter en borger med handicap kan få dækket."

Et udmærket forslag, der fjerner unødvendigt papirarbejde for både borgere og kommuner i de sager, hvor borgerens handicap ikke ændrer sig.

2) "Skabe enklere regler for støtte til handicappede."

Et forslag, det er svært at være imod, men de foreslåede småjusteringer løser bestemt ikke problemerne.

3) "Forenkle reglerne om hjælp ved udlandsrejser, så borgere med handicap kan tage deres hjælp med til udlandet i op til en måned uden at søge kommunen om dispensation."

Også et fint forslag. Efterfølgende har socialmi-

nisteren i forbindelse med en konkret sag endda fået øjnene op for problemet. Ministeren mener nu, at mennesker med handicap selvfølgelig skal kunne rejse på lige fod med andre, når det ikke koster ekstra for kommunerne.

Alt i alt må man dog sige, at forslagene og virkningen af dem fylder temmelig lidt i forhold til, hvor meget sagsbehandlingen fylder hos brugerne.

Brug ressourcerne rigtigt

Muskelsvindfonden vil længere. Målet er, at man ikke bliver permanent klient i det kommunale system, alene fordi man har et handicap. På begge sider af skrivebordet bruges der enorme mængder tid. Set med kommunale øjne er der mange gode grunde til, at tung sagsbehandling skal gøres hurtigere og mere enstregt. Sagsbehandlerne har jo nok at se til. Penge er der ikke for mange af. Det er vigtigt at spare ressourcerne til de sager, hvor der virkelig er brug for det.

For borgere med handicap frigiver afbureaukratisering ressourcer til at passe uddannelse, arbejde, familier og andre ting, som for alle er væsentligt mere givtige end sagsbehandling.

Systemerne kan gøres smartere, billigere og bedre.

Muskelsvindfondens forslag på de følgende sider er til fri afbenyttelse.

→ →

Muskelsvindfondens konkrete **forslag** til

kommunerne

At Thomas Krog

Det er oplagt, at de nye kommunalbestyrelser, der netop er begyndt arbejdet efter valget i november, følger op på regeringens plan om at reducere bureaukratiet. Muskelsvindfonden vil foreslå at begynde på følgende tre konkrete områder:

Ansøgning om hjælpemidler

Sagsbehandlingen ved ansøgning om hjælpemidler skal forenkles. Kan man på et afkrydsningsskema sætte kryds ved ja på seks-syv forskellige områder, så har man ret til det hjælpemiddel, man søger, hvis ikke kommunen har reageret inden for 10 dage. Et lignende system er kendt fra andre dele af det kommunale system.

Når en funktionsevne forringes, oplever vi i dag, at man skal være virkelig god til at forudsige fremtiden for ikke i en længere periode at stå uden mulighed for at være selvhjulpnen ved alt fra toiletbesøg til arbejdsmarkedet. Men når sygdommen er kendt, og man både kender tilsvarende sygdomsforløb og det hjælpemiddel, der søges om, så bør det i mange tilfælde være en enkel sag at afgøre behovet.

Skemaet kan dels lette dagligdagen i de familier, der går og venter på et konkret hjælpemiddel. Dels kan afkrydsningsskemaet sikre, at de kommunale ressourcer bruges, hvor der er reel tvivl.

En koordinerende sagsbehandler

Hver familie skal kun have tilknyttet én person som sagsbehandler – en koordinerende sagsbehandler. Det er så den sagsbehandlers opgave at hente oplysningerne hos de forskellige relevante fagpersoner i kommunen. Derved undgås, at familierne bliver kastebold mellem forskellige

kommunale forvaltninger. Det kan også give intern klarhed i kommunen, så den unge får dækket sine behov uden at blive involveret i, om det eksempelvis er skolesektoren eller den sociale sektor, der står med ansvaret.

En borger står med muligheden for at få et fleksjob, hvis kommunen hurtigt kan bevilge hjælp til en handicapbil. Men det er en anden forvaltning i kommunen, der skal bevilge den, så det trækker ud, og fleksjobbet forsvinder. Den type eksempler er der alt for mange af. Muskelsvindfonden oplever også, at overgangen fra barn til voksen og de andre regler, man bliver omfattet af, når man fylder 18 år, er et stort problem for mange.

Loven skal overholdes

Kommunerne bør have som mål at overholde loven. Det kan f.eks. gøres ved politisk at vedtage en målsætning om, at 95 procent af de ankesager, der kommer fra kommunen, skal stadfæstes i ankeinstanserne.

Muskelsvindfonden oplever, at kommunerne i stigende grad afprøver grænsen for, hvad man må undlade at bevilge. Det kan være større ting som spørgsmålet, om man må sige nej til et efter-skoleophold, og hvor stramt man må tolke reglerne for tabt arbejdsfortjeneste, når man skal med sit barn på sygehus eller til samtaler med kommunale fagfolk. Det kan også være små ting som spørgsmålet om, hvad der kan betegnes som hjælpemidler, og hvad der er forbrugsgoder.

Tal fra Ankestyrelsen viser, at den i stigende grad optager klagesager rejst af kommunerne. Og det hænder, som i sagen med de trehulede el-scootere, at en kommune får held til at vinde en sag og dermed spare penge.



Muskelsvindfondens konkrete **forslag** til

Folketinget

Hvis bureaukratiet skal reduceres, vil der i nogle tilfælde også være tale om lovændringer fra Folketinget. Muskelsvindfonden vil derfor foreslå tre konkrete områder, som Folketingets politikere bør kigge på:

Anker skal sendes direkte videre

Kravet om, at kommunerne skal genbehandle anker, inden de sendes videre til ankenævn, bør droppes. Det giver mindre bureaukrati og væsentligt hurtigere afgørelser.

Muskelsvindfonden oplever, at kommunerne sjældent forholder sig reelt til ankerne og de nye oplysninger, der kan være deri. Man stadfæster blindt sin egen tidligere afgørelse. Det kan der til gengæld let gå længere tid med end de maksimalt fire uger, kommunen ifølge reglerne har til det.

For nylig oplevede vi, at en kommune var så længe om at behandle en klage, at den i mellemtiden havde glemt tidspunktet for klagen, der herefter fremstod, som om den var indgivet for sent.

Kontant tilskud til bilkøb

Regeringens forslag til forenkling af reglerne for støtte til handicapbiler er ok, men kun et meget lille skridt i den rigtige retning. Man bør give ret til at konvertere en bevilling til et kontant tilskud – i det mindste, hvis det er en almindelig bil, man skal bruge (cirka 80 % af alle sager), og hvis der ikke skal bevilges særlige indretninger.

Forslaget frigiver kommunerne for at blive involveret i afprøvning af diverse biler i forhold til hver enkel borger. Forslaget giver borgerne mulighed for selv at have holdninger til bilen som f.eks., at den skal være miljøvenlig.

Samme kontrolniveau som ved skat

Kontrolniveauet over for borgere med handicap bør svare til kontrolniveauet inden for skattesystemet. Det vil sige, at det offentlige bruger alle de oplysninger, man i forvejen har, og i øvrigt som udgangspunkt stoler på de oplysninger, borgerne kommer med. Tilliden suppleres med stikprøver, der kan målrettes områder, hvor der er speciel mistanke om snyd.

Muskelsvindfonden oplever, at unge vælger revalidering fra, fordi det kræver for mange kræfter løbende at stå til regnskab over for kommunen. Mange føler sig umyndiggjorte og bliver irriterede på de sagsbehandlere, der sidder og kontrollerer. Kommunerne oplever sure borgere, der virker besværlige. Samtidig sidder veluddannede sagsbehandlere og bruger en stor del af arbejdstiden på rutinemæssige kontroller af eksempelvis merudgifter i stedet for at hjælpe de borgere, der har brug for det. —



Grænser krydses - og grænser flyttes

Anna le Dous satsede og tog toget
fra Bratislava via Budapest til Beograd
uden at tjekke tilgængeligheden
på forhånd

Af Anna le Dous

”Can I help you?” spurgte manden på stationen i Bratislava med fransk accent. Franskmanden, der skal have æren for, at jeg nåede frem til rejseens mål, nemlig Eamda’s (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations) konference i Serbien.

Nøjagtig to minutter var den tid, der var til rådighed, fra toget holdt stille på perronen, til der blev fløjtet til afgang. Opgaven bestod i - på disse to minutter - at løfte først den manuelle kørestol, så mig, dernæst den 120 kg tunge elektriske kørestol og til sidst bagagen, bestående af én kuffert, én rygsæk, én sportstaske, én respiratortaske og én en-meter lang rampe op ad de stejle trin og ind i den gamle østeuropæiske kupévogn. Alt dette kunne lige akkurat stå i den smalle gang, lige inden for togdøren. Jo, den ene hjælper, jeg havde med på rejsen, havde bestemt brug for en ekstra hånd!

Nå, ja, man kunne jo have valgt den sikre vej

og have undersøgt på forhånd, om toget havde handicapkupé, om stationen i Bratislava havde lift osv. Men jeg var allerede, inden jeg tog af sted, ganske klar over, at hvis jeg hjemmefra undersøgte, om det var muligt for mig, med toget som transportmiddel, at besøge tre østeuropæiske hovedstæder med begyndelsesbogstavet B - Bratislava, Budapest og Beograd - da ville svaret blive: NEJ!

Fly, båd og tog

Hvis man ikke satser og ikke er villig til at improvisere hen ad vejen, oplever man kun det halve! Jeg købte en flybillet fra København til Wien og planlagde at tage båden fra Wien til Bratislava, velvidende at af- og påstigning ikke var egnet for el-kørestole. Efter filosofien: ”Hvis man har en billet, kan man ikke nægtes adgang”, købte jeg desuden hos DSB rejsebureau en helt almindelig togbillet fra Bratislava til Budapest og videre til



Nogle vil anse en improviseret togtur til Beograd som en vanvittig satsning. Anna le Dous tog det som en udfordring.

Beograd. En billet beregnet til de mennesker, der går rundt på to ben og sætter sig ind i en kupé. Dvs. jeg købte faktisk to almindelige billetter, én til mig selv og en til min hjælper, som var gratis pga. DSB-ekspedientens uvidenhed omkring reglerne for ledsagerkort.

Jeg var heldig! Jeg kunne have risikeret, at DSB-damen havde studset over, at en kunde siddende i elektrisk kørestol uden betænkeligheder ville købe billet til en gammeldags østeuropæisk kupévogn. Hun kunne på eget initiativ have sat et større detektivarbejde i gang - have kontaktet sine kollegaer fra indland og udland - for at få bekræftet, at dette tog ikke var handicapvenligt indrettet. Ud fra disse oplysninger kunne hun have nægtet mig at købe en billet.

Ledsager gratis

Jeg kunne også have risikeret, at den DSB-ansatte havde kendt reglerne for ledsagerkortet, der ud-

stedes af Danske Handicaporganisationer. Dette kort giver nemlig - i modsætning til blindekortet - kun ret til at medtage en gratis ledsager på togrejser i Danmark. Også her var jeg heldig - hun kendte ledsagerordningen, men ikke dens begrænsninger.

Og jo, der var selvfølgelig risiko for, at konduktøren ved grænsekontrollen ville studse over, at der ikke var betalt for ledsagerbilletten, når nu jeg ikke var i stand til at fremvise et i udlandet gyldigt ledsagerbevis. Men hvor stor ville sandsynligheden være for, at det serbiske, eller for den sags skyld det ungarske grænsepoliti, ville kunne læse og forstå den danske betegnelse ”ledsagerbillet”. Og hvad var det værste, der kunne ske? At jeg skulle betale prisen for denne billet, som jeg havde fået gratis!

Sproglige barrierer i kombination med DSB’s logo og billettens i øvrigt ægte udseende er uden tvivl eneste grund til, at jeg har kunnet krydse tre →

grænser med denne billet uden at skulle fremvise gyldig handikaplegitimation.

Plads til kiksere

Når nu jeg havde valgt at undlade enhver form for research inden afrejse, var selve togrejsen naturligvis forbundet med ikke så få risici. Af samme årsag var jeg rejst hjemmefra i god tid, så der var plads til "kiksere" undervejs – for vigtigt var det at nå til Beograd inden konferencens start. Det kunne have været nødvendigt at udtænke en plan B, og i så fald måtte tiden ikke være den, der gav presset.

At løfte el-kørestolen ombord på den gyngende båd kunne have været umuligt. Det kunne have været totalt urealistisk at bakse el-kørestolen op i togene uden løfteredskaber. Døren kunne have været for smal. Togpersonalet kunne have nægtet at tage mig med. *You name it!* Når man rejser ud i verden og krydser grænser, flytter man også sine egne. Fysisk krydsede jeg grænsen til Slovakiet, Ungarn og Serbien – men mentalt helt sikkert flere...

Mange ville anse det for tosset at gøre sig så mange anstrengelser og forhåbninger om at køre med tog til Beograd, når nu man som udsendt for Muskelsvindfonden kvit og frit kunne få en flybillet dertil. Lige så mange ville se selve rejsen som en vanvittig satsning, hvor nærmest alt kunne gå galt. Og jo, det var også lige, hvad det var – men når man rejser,

har man overskud. Man er "ovenpå" og klar til at møde udfordringer. Jo mere man rejser, jo mere eksperimenterer man med sig selv. Jeg var heldig, og man siger jo også i folkemunde, at "heldet følger den tossede".

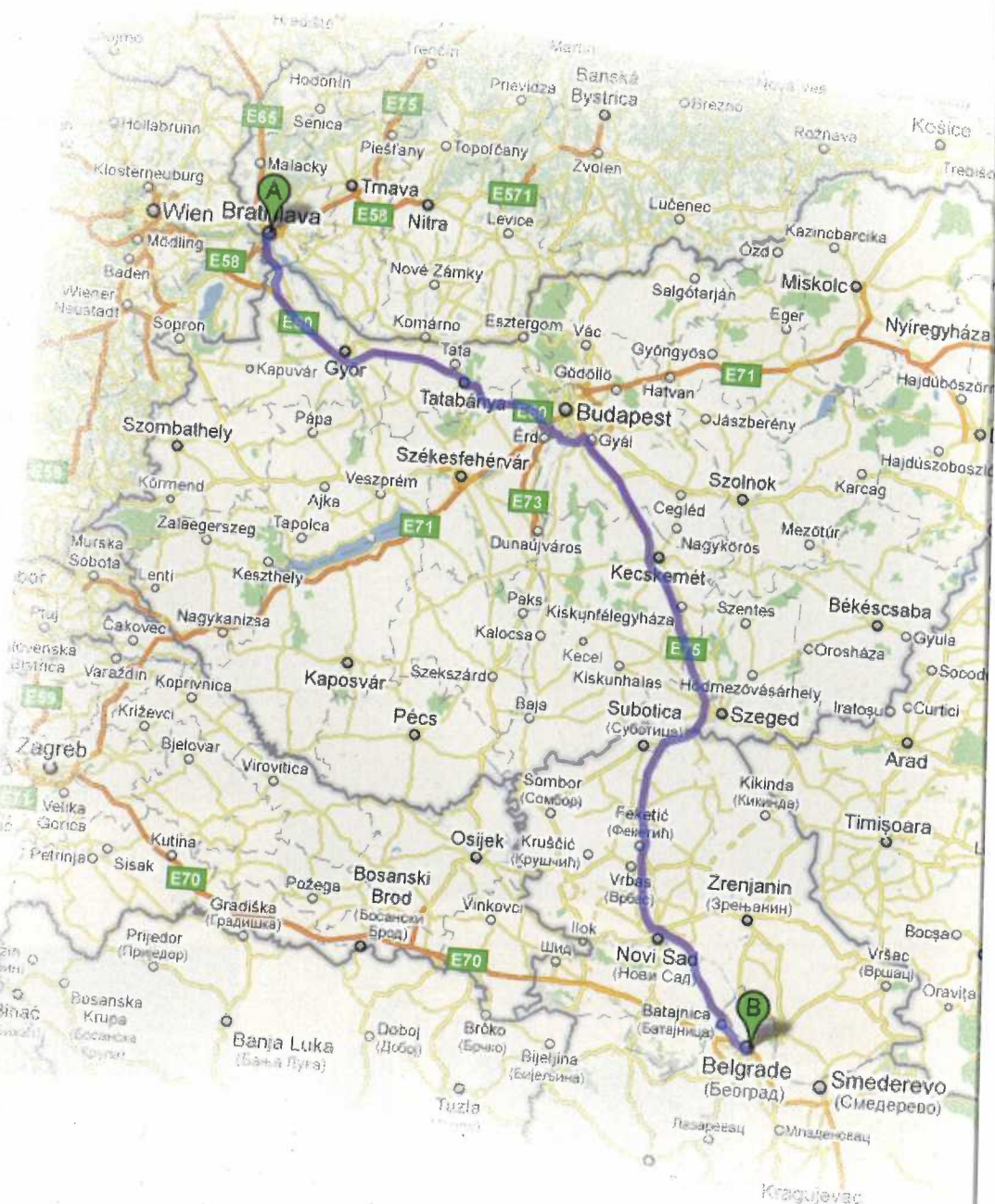
En fransk redning

Kun fordi den opmærksomme franskmænd på én-dagsudflugt fra Budapest til Bratislava havde observeret, at min hjælper og jeg forgæves forsøgte at komme i kontakt med banegårdspersonalet i Bratislava, lykkedes det os at komme til Budapest. Vi havde været inde på samtlige stationskontorer for at gøre

opmærksom på, at vi havde brug for en lift – og hvis sådan én ikke fandtes – så da nogle stærke folk, der kunne løfte. Alle sprog var blev prøvet af: engelsk, tysk, fransk, spansk tegnsprog og armbevægelser, men ligemeget hjalp det – i Slovakiet taler man slovakisk!

Netop i det øjeblik hvor toget kørte ind på perronen, og fortvivelsen over den ikke eksisterende service fra personalets side tiltog, tilbød franskmænd sin uvurderlige hjælp: "Can I help you?"

Ja, man har lov at være heldig! Tak for hjælpen! Merci Monsieur!



Paraplegiker i det ydre RUM

Filmen Avatar har et eventyrligt og simpelt budskab om at inkludere og lade leve, mener Sarah Glerup

Avatar havde premiere i de danske biografer den 18. december 2009. Pressefoto

Af Sarah Glerup

James Cameron har begået endnu en storslået blockbuster - og i et repræsentationsperspektiv er den slet ikke så tosset. Som fabel tilbyder Avatar et eventyrligt, simpelt budskab om at inkludere og lade leve. I den forbindelse træder hovedpersonen Jakes handicap hurtigt i baggrunden.

Avatar har delt anmeldere såvel som menige biografgængere. Selv satte jeg mig til rette i biografsalen med forventninger pegende skizofrent i stik modsatte retninger.

Lad mig bare udløse spændingen med det samme: Jeg endte i den lallende jubelbegeistrede grøft.

For mig var Avatar en skøn forening af eventyr og science-fiction med et højaktuelt tema, men den er altså lavet af manden, der skabte Titanic, Terminator II og Aliens. Forvent derfor ikke hverdagsrealisme eller nuancerede psykologiske skildringer, men en kolossal og dyr Mercedes-film; en teknisk overdådig fortælling om store følelser, det gode og det onde (ikke gråzonerne imellem). I den kategori gør Avatar sig godt. Og i forhold til medierepræsentation af menne-

sker med handicap er den faktisk heller ikke så tosset.

Såret marinesoldat

Hovedpersonen Jake Sully bruger manuel kørestol for at komme omkring. Han er blevet såret i tjeneste som marinesoldat og har siden da været paraplegiker. Det har sat midlertidigt punktum for hans liv som soldat og i det hele taget. Indtil han bliver kontaktet af en gruppe videnskabsmænd, der er ved at arrangere en ekspedition til en fjern måne kaldet Pandora, hvor mennesker graver efter værdifulde metaller. Jakes tvillingebror, der skulle have deltaget i ekspeditionen, er død, og nu har de brug for en stedfortræder.

Umiddelbart er Jake et bizart bud, men genetisk set er han en tro kopi af sin afdøde bror og kan derfor overtage broderens 'avatar', en hybridkrop, der rummer DNA fra broderen/Jake og fra Pandoras lokalbefolkning. Det betyder bl.a., at Jakes avatarkrop kan tåle at indånde Pandoras luft.

Ekspeditionens formål er at lære lokalbefolkningen at kende - de er menneskelignende, men →



blå og tre meter høje og mildest talt ikke begejstrede for menneske-kolonisternes minedrift på Pandora. Dette problem skal ekspeditionen gerne finde en diplomatisk løsning på.

Tegn på menneskelighed

Det er værd at indskyde, at Jake faktisk ikke er den eneste på Pandora med en synlig skavank: Den benhårde leder af de udstationerede soldater, Oberst Quaritch, har et uskønt, trefingret ar tværs over issen og den ene kind. Han er godt tilfreds med det. For ham er arret en reminder om, hvor grusom og nådesløs Pandoras natur er. For os som publikum bliver det snarere en reminder om, hvor grusom og nådesløs oberst Quaritch er. I dette tilfælde ser vi et "handicap" brugt som et tegn på den afstumpede obersts umenneskelighed.

Man kan godt vælge at tolke Jakes handicap som et tegn, men det har i så fald en helt anden karakter. Det symboliserer snarere menneskelighed (skrøbelighed, sårbarhed osv...) og kun i samspil med faktorer som køn og klasse.

Jake må finde sig i tilråb fra handicapfri soldaterkolleger, fordi han ikke lever op til klassiske idealer for en macho-militærmænd. Og hans handicap er direkte forbundet med hans status i samfundet. Paraplegi hører underklassen til – de rige kan betale sig til en kur.

For en gang skyld skildres handicap altså ikke som individuel, statisk skæbne løsrevet fra socio-økonomisk kontekst. Tværtimod. Jakes handicap er politiseret fra starten, og dets betydning ændrer sig afhængigt af Jakes situation.

Handicap som motivation

Jakes handicap har også en dramaturgisk funk-

tion. Oberst Quaritch frister nemlig Jake over ende: Find Pandoras lokalbefolknings svage punkt, så skal jeg sørge for, at du får dine "rigtige ben" tilbage.

Her bliver handicap brugt som Jakes primære motivation for at handle, som han gør. Han vil af med sin "defekt" uanset de moralske omkostninger.

Hvor meget længslen efter en handicapfri krop fylder, tydeliggøres i en scene, hvor Jake for første gang afprøver sin avatar-krop. Glæden ved at kunne vrikke med sine tæer bobler over, så han overhører alle ordrer, river sig fri af elektroder og drops og løber barfodet ud i det fri.

Den implicitte opfattelse af, at handicap er en katastrofe, har man ligesom mødt før. Det forfriskende i denne sammenhæng er, at Jake skifter mening!

For på Pandora møder Jake både den romantiske kærlighed (via prinsesse Neytiri) og en langt mere omfattende kærlighed til alt levende. Begge dele er værd at slå for, beslutter han, og også værd at opgive "rigtige ben" for. Derfor dropper Jake sin aftale med obersten for at kæmpe for en vigtigere sag.

Dermed har handicap udspillet sin dramaturgiske rolle i fortællingen. En langt mere væsentlig motivation tager over for Jake, der omsider har fundet en mission med sin tilværelse. Den har handicap ingenting at gøre med. —□

Læs hele Sarah Glerups anmeldelse på <http://handifikation.dk/2010/avatar/>

Muskelsvindfonden siger tusind tak!

Mange fonde, legater, puljer og private har støttet foreningens arbejde i 2009

Af Lene Lebech

2009 har været et særdeles aktivt år for Muskelsvindfonden. Ikke mindst på bidragssiden har vi kunnet mærke denne aktivitet. A. P. Møllers Fond besluttede i juni 2009 at støtte Musholmfondens ønske om en udbygning af Musholm Bugt Feriecenter med 10 mio. kr., og umiddelbart efter modtagelsen af denne fantastiske nyhed var Realdania klar til at støtte udvidelsen med et tilsvarende beløb. Siden besluttede også Slagelse kommune at støtte projektet med 3 mio. kr. Det betyder, at med den sidste del af bevillingen fra Arbejdsmarkedets Fieriefond vil et større og bedre Musholm Bugt Feriecenter snart være en realitet.

Hvad går pengene til?

På trods af finanskrisen har vi modtaget en del bidrag fra fonde, legater, offentlige puljer og fra private, som har ønsket at støtte foreningens arbejde. Nogle bidrag er givet til Muskelsvindfondens generelle arbejde, mens andre er øremærket til specifikke aktiviteter. Bl.a. har det kommende pilotprojekt M-power fået flere store bidrag. Event Safety kan købe en ny og bedre defibrillator (hjertestarter) til sin præ-hospitale afdeling, og Musholm Bugt Feriecenter har kunnet indkøbe flere nye el-senge.

På det faglige område har Muskelsvindfonden bl.a. haft mulighed for at støtte en ny film om livet med ALS (af Birger Bergman) gennem et bidrag fra Mads Clausens Fond. Flere private bidrag gennem årene har været øremærket projekter, der vedrører diagnosen ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose). Det betyder bl.a., at Muskelsvindfonden kan støtte et Ph.d. projekt, som omhandler rehabilitering af personer med ALS, specifikt journalistisk fortælling som brugerinddragelse i rehabiliteringspraksis.

2009 var også året, hvor Muskelsvindfonden i samarbejde med DR præsenterede Cirkus Summarum. En stor tak skal rettes til Århus Kommune for deres opbakning til projektet.

Muskelsvindfonden vil gerne benytte lejligheden til at sige tusind tak til alle, der har vist interesse for foreningen og ydet et flot og uund-

Fonde, legater og puljer

Flemming G. L. Petersens Fond	205.000 kr.
Aase og Einar Danielsens Fond	50.000 kr.
Harald og Ellen Plesner, Født Tofft og børns Mindefond	50.000 kr.
Civilingeniør H. C. Bechgaard og hustru Ella Mary Bechgaards Fond	50.000 kr.
Otto Bruuns Fond	50.000 kr.
Fabrikant Albert Nielsen og Hustru Anna Nielsens Fond	50.000 kr.
STG's Gavefond	30.000 kr.
Lemvig-Müller Fonden	30.000 kr.
Sigrid og Ove F. Olsens Fond	25.000 kr.
Mads Clausens Fond	25.000 kr.
Møllerens Fond	25.000 kr.
Fridmodt-Heineke Fonden	25.000 kr.
Ingeniør Gustav Furrer og Hustrus Fond	20.000 kr.
Søren og Helene Hempels Legat	20.000 kr.
Den Danske Frimurerorden	15.000 kr.
Grosserer Lykfeldt og hustrus Legat	10.000 kr.
Snedkermester Alex Wichmann og fru Else Wichmanns Fond	10.000 kr.
Søsterloge nr. 51 Anna Cathrine	10.000 kr.
Clara Hansens Mindelegat	3.000 kr.
Bladpuljen	83.544 kr.
Handicappuljen	267.000 kr.

Musholmfonden

A.P. Møller og Hustru Chastine	
Mc-Kinney Møllers fond til almene formaal	10.000.000 kr.
Realdania	10.000.000 kr.
Slagelse Kommune	3.000.000 kr.

Private bidrag og initiativer

Aase Vilberg Hansen	15.000 kr.
Marksudvalget Ulkebøldam	8.500 kr.
Hans Christian Vestergaard	5.000 kr.
Silkeborg Handelsskole	4.693 kr.
Axel Fevre	3.000 kr.
Pressalit Group	10.000 kr.
SEB Merchant Banking	10.000 kr.

Julebidrag 2009	149.430 kr.
------------------------	-------------

Arv	2.338.377 kr.
------------	---------------

værligt bidrag til foreningens arbejde. Også en stor tak til de mange, som har ønsket at støtte Muskelsvindfonden med et julebidrag.

Overstående oversigt dækker perioden 1. januar til 31. december 2009. (Kun beløb over 3.000 kr. er medtaget.)



Nyt medlems-univers åbnet på web

Muskelsvindfondens medlemmer har fået deres eget forum på internettet. "Et community", som forummet foreløbig bliver kaldt, hvor man kan finde informationer fra Muskelsvindfonden, oversigt over aktiviteter, tilbud m.m., men også har mulighed for at debattere emner, man selv sætter på dagsordenen eller kommentere andres indlæg.

Du finder frem til community'et via Muskelsvindfondens hjemmeside: www.muskelsvindfonden.dk, hvor der er et særligt login for medlemmer. Adgangskoden er i begyndelsen af februar blevet sendt ud til samtlige medlem-

mer i et almindeligt brev. Hvis du er medlem og ikke har modtaget brevet med postvæsenet, skal du kontakte medlemskonsulenterne i Muskelsvindfonden.

Det nye medlems-community består bl.a. af nyheder fra foreningen, medlemstilbud, særlige temaer, der f.eks. har været taget op i Muskelkraft, en køb/salg/bytte-opslagstavle og et særligt forum for medlemssnak, hvor du selv kan skrive indlæg eller kommentere.

Det elektroniske community vil løbende blive udviklet med nye emner og muligheder.



Præsentation af kandidater i blad og på web

På Muskelsvindfondens landsmøde i pinsen er der valg til repræsentantskabet og til posterne som formand og næstformand. Medlemmer, der ønsker at stille op som kandidat til de politiske poster, har mulighed for at blive præsenteret på særlige valgsider i Muskelkraft nr. 2 og i Muskelsvindfondens nye elektroniske foreningsfællesskab på nettet – det såkaldte community.

For at blive præsenteret på valgsider og web skal du gøre følgende:

- Log ind på community'et via www.muskelsvindfonden.dk
- Udfyld skemaet for kandidater, indeholdende faktuelle oplysninger om dig, samt hvorfor du stiller op/dine mærkesager
- Send et vellignende pasfoto som vedhæftet fil i jpg-format til Jane W. Schelde, jasc@muskelsvindfonden.dk

Deadline for valgindlæg er **mandag den 15. marts 2010.**

BPA på vej mod en katastrofe



Foto: Søren Holm/Chili

Af Evald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

I årevis har vi ventet på et tiltrængt løft i hjælpernes løn- og arbejdsvilkår, og i løbet af 2009 kom så de nye regler. Desværre viste de sig at være uklare, uforståelige, upræcise og indviklede, og de får BPA til at fremstå som et administrativt monster. Paradoksalt nok i en tid, hvor regeringen taler om regelforenklning.

Om beregningen af tilskud til hjælpernes løn siger reglerne f.eks., at det skal ske på et niveau, der svarer til "sammenlignelige grupper", men ministeriet vil ikke svare på, hvem der faktisk er "sammenlignelige" med handicaphjælpere. Udtrykket er sprogligt volapyk, og farcen bliver komplet, når der samtidig findes en overenskomst for handicaphjælpere, som man bare kan følge i stedet for at begynde at sammenligne til højre og venstre med forskellige grupper, der alligevel ikke er sammenlignelige.

Resultatet er da heller ikke udeblevet. Der findes 98 udgaver af BPA, én i hver kommune, men stort set ingen følger den gældende overenskomst, når de beregner hjælpen – med det resultat, at man f.eks. ikke kan videregive sit arbejdsgiveransvar til et firma eller en forening med overenskomst, for der følger ikke penge nok med til, at de kan aflønne hjælperne.

Kommunerne har imidlertid deres fulde ret til at vælge at følge overenskomsten for handicaphjælpere – ligesom de altså også kan vælge at lade være. Nogle vil måske forvente, at forskellen mellem kommunerne

er afhængig af, om der f.eks. er borgerligt flertal eller rødt flertal. Men sådan er det ikke. Der er tilsyneladende ingen forskel. Heller ikke Socialdemokraterne og Socialistisk Folkeparti har åbenbart nogen voldsom interesse i at lægge serviceniveauet, så gældende overenskomster for handicaphjælpere kan følges.

I den forbindelse er det særlig interessant, at der før kommunevalget blev indgået nogle aftaler i en række af de største kommuner, hvor fagbevægelsen og de tre "arbejderpartier": Socialdemokraterne, Socialistisk Folkeparti og Enhedslisten aftalte at samarbejde efter valget.

Jeg har vanskeligt ved at få øje på et mere nærliggende emne for et sådant samarbejde end at overholde gældende overenskomster over for kommunalt ansatte og over for dem, der reelt får deres aflønning af kommunen, dvs. handicaphjælperne. Men intet sker. Hverken fra partierne eller fagbevægelsen.

Fagbevægelsen har ellers ikke holdt sig tilbage med selvros og medlemsrekruttering i forbindelse med vedtagelsen af BPA og indgåelsen af overenskomsten, men nu hvor det gælder om at omsætte de fine ord til resultater, er tavsheden rungende.

Som situationen er lige nu, er reformen af den gamle hjælpeordning godt på vej til at blive en katastrofe. Det er Socialministeriets og kommunernes ansvar, men det er brugerne og hjælperne, der betaler prisen.