

muskel kraft

1/2001



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
FEBRUAR 2001



Klar til optagelse

læs side 26

Handicappede forældre mangler hjælp

læs side 8



Indhold

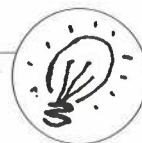
**muskel
kraft**
1/2001

05	KORT NYT	Rekordstort medlemsbidrag – Brugte kørestole til sydafrikanske handicappede.
06	GENERATIONSSKIFTE	Evald Krog går af som formand ved landsmødet i juni.
08	FORÆLDREROLLE	Handicappede forældre har svært ved at få praktisk hjælp til at udfylde deres forælderrolle, viser ny undersøgelse. To mødre med muskelsvind fortæller.
17	ALS	Der er sket et skift i ALS-forskningen – større fokus på den "bløde" del.
19	BØRN PÅ BANEN	Muskelkraft har fået ny børneredaktion. Vi præsenterer de nye børnejournalister.
23	FØRTIDSPENSION	En grundig gennemgang af den ny førtidspension, og hvad den vil betyde.
26	I RAMPELYSET	21-årige Ditte Guldbrand Christensen er blevet studievært på tv-program.
31	ANMELDELSE	Børnebog om spastiker gav en god snak mellem far og søn med muskelsvind.
32	BUDGET	Flest aktiviteter for færrest penge har været den røde tråd i budgettet for 2001.
35	KORT NYT	Medlemssvømning på MarselisborgCentret – Fysioterapeut udsendes til Kosova.
37	KURSER	Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind er klar med kursusprogram 2001.
39	ANMELDELSE	Nyttig bog om børns selvværd – Bog om fleksjob er befriende anderledes.
41	DEBAT	Hvad er liv, hvornår må vi fravælge handicap, og hvornår er teknologien uetisk?
47	KORT NYT	Ulandsfrivillige på handicapområdet – Muskelsvindfondens banko har succes.
49	NOTABENE	Vejledning om seksualitet – Temadag om computere – Designkonkurrence.
50	FORENINGSPERSONER	Aktivitetskalender – Adresser.
52	LEDER	Jeg har ganske enkelt ikke fantasi til at forestille mig, at et eneste politisk parti vil gå til valg med risiko for at blive bedt om at forsvare forringelserne af førtidspensionen, skriver Evald Krog, der forventer, at politikerne vil "rette fejlene", inden førtidspensionsreformen træder i kraft.



Muskelkraft har fået ny børneredaktion: (fra venstre) Christian Stadil, 13 år, Zerina Lekic, 11 år og Johannes Gundlund Koed Mikkelsen, 15 år. Vi præsenterer de nye børneskribenter, som i dette nummer skriver, hvordan det er at få venner.
Foto: Peder Bækhøj Zeuthen, Sine Fiig/Ragnarok og Birger Vogelius.

"En ny børneredaktion", side 19
"Om at have venner", side 20



Medlemmerne valgte grundforskningen

Godt 102.000 kr. blev resultatet af december måneds indsamlingskampagne blandt Muskelsvindfondens medlemmer, og det er ny rekord. 198 medlemmer sendte et bidrag. Sidste år valgte 302 at give bidrag til i alt 70.000 kr.

I sit julebrev pegede Evald Krog på tre formålsområder som man kunne målrette sit bidrag til. Topscoren blev Det Neuromuskulære Laboratorium på Odense Universitetshospital, der forsker i stamceller og støttes af Muskelsvindfonden. Bidragene beløb sig til godt 52.000 kr. Herudover kunne man støtte foreningens medlemsarbejde (4.575 kr.) og etape 1B af Musholm Bugt Feriecenter (6.670 kr.). 58 medlemmer, der i alt gav 38.000 kr., havde valgt ikke at målrette deres bidrag.

Indsamlingsresultatet er et tydeligt signal fra medlemmerne om at det er i orden at Muskelsvindfonden



I forbindelse med december's indsamlingskampagne blandt Muskelsvindfondens medlemmer blev Mette-Lise Kjeldsen fra Ajstrup den heldige vinder af et ferieophold på Musholm Bugt Feriecenter. Foto: Peder Bækhøj Zeuthen

bruger penge på forskning der først på lidt længere sigt kan få betydning for behandlingen af muskelsvind. Stamcelleforskningen kan føre til en forståelse af hvilke mekanismer der får muskelkraften til at forsvinde og hvilke der kan genopbygge den. Megen forskning i Muskelsvindfonden har hidtil koncentreret sig om behandling af følgetilstandene ved muskelsvind som f.eks. kontrakturer og respirationsvanskeligheder.

Indsamlingskampagnen har to

formål. For det første at sørge for at Muskelsvindfonden årligt får mere end 150 bidrag og dermed ikke skal betale skat af legater og bidrag og for det andet at skaffe penge til foreningens aktiviteter.

Ligesom tidligere år blev der blandt bidragyderne trukket lod om et weekendophold på Musholm Bugt Feriecenter. Mette Lise Kjeldsen fra Ajstrup ved Malling blev den heldige vinder, der nu glæder sig til en ferietur på Sjælland. *rd*

Kørestole fra Danmark skaber aktivitet i Sydafrika

Brugte kørestole skal hjælpe handicappede i gang på arbejdsmarkedet

Præsident Terry Watkins fra Rotary klubben, Hatfield, i Sydafrika, kunne for nylig overrække en basketball-kørestol til Rita Burgers, rektor for The Meerhof School – en skole for fysisk handicappede. Meerhof-skolen er blandt andet meget aktiv inden for holdsport for handicappede og overrækkelsen af kørestolen betyder, at skolen nu kan spare de penge, som den ellers skulle have brugt på at leje en lignende kørestol.

Kørestolen, som Meerhof-skolens elever fremover får glæde af, stammer fra en sending brugte kørestole, som Rotary-klubben i Hatfield i september modtog fra Danmark. Kørestolene var blandt andet doneret af Århus og Aalborg Amter, og Muskelsvindfonden har stået for

indsamlingen samt det praktiske omkring afskibningen fra Danmark. Efter ankomsten til Sydafrika er de brugte kørestole blevet ombygget, så de passer til forholdene i landet, før de er blevet fordelt.

Med overrækkelsen af basketball-kørestolen markerede Rotary-klubben i Hatfield afslutningen på de første to år med projektet Mobility of Africa – et projekt, som blandt andet har til formål at hjælpe unge fysisk handicappede i gang på arbejdsmarkedet ved at uddanne og hjælpe dem med f.eks. at åbne værksteder for reparation og ombygning af kørestole. I løbet af de sidste to år har flere handicappede unge som et resultat af projektet fået stipendier, så de kan uddanne sig, og en elev fra

Meerhof-skolen har forladt skolen for at åbne eget cykel- og kørestolværksted.

Mobility for Africa-projektet er i øjeblikket ved at udbrede projektideen til andre Rotaryklubber i Sydafrika. Samtidig er der overvejelser om at udvide projektet til også at omfatte andre institutioner for fysisk handicappede blandt andet i Pretoria. *-boje*



En brugt kørestol fra Danmark er efter ombygning og reparation blevet til basketball-kørestol for eleverne på Meerhof-skolen i Sydafrika.

Tiden er inde til et generationsskifte

Landsformand Evald Krog har varslet sin afgang ved landsmødet i juni

Af Jane W. Schelde
Foto: Peder Bækhøj
Zeuthen

Når Evald Krog til sommer forlader formandsposten, vil han udgive en ny musik-cd, få tid til at fordybe sig i Brorson og arbejdsmæssigt koncentrere sine kræfter om at fundraise til de sidste etaper af Musholm Bugt Feriecenter.

Med andre ord var det ikke følelsen af at være gammel og udslidt, der i december fik Evald Krog til at varsle sin afgang som formand ved dette års landsmøde den 3. juni. Tværtimod kalder han sig en mand i sin bedste alder, der har lyst til at prioritere privatlivet og bruge kræfter på andre ting efter 30 år som formand for Muskelsvindfonden.

"Det er tid til et generationsskifte i Muskelsvindfonden, og 30 år er en passende anledning til skiftet," siger Evald Krog, 56 år, som også kalder det en milepæl og en skillelinje i Muskelsvindfondens historie. At han også har skævet til sin dåbsattest og må indrømme, at han ligesom andre i samme alder bliver udsat for "almindelig slitage", og ikke længere kan holde til at arbejde i døgn-drift, som det ind imellem kræves af

en formand, har også haft indflydelse på beslutningen.

"Jeg er ikke træt af at være formand, men jeg er måske nok ved at være mæt," siger han og tilføjer, at det ikke længere er den samme udfordring for ham at gøre ting, som han har gjort mange gange før. Og når han er nået dertil, er det også tid for Muskelsvindfonden at få en ny formand, mener han.

Et rigtigt tidspunkt

I et interview i Muskelkraft for to år siden varslede Evald Krog, at foreningen inden for de kommende år skulle kigge sig om efter en ny formand. Dengang var han netop vendt tilbage til arbejdet efter et halvt års fravær som følge af sygdom og rekreation.

I interviewet sagde han bl.a., at det på mange måder havde været en lærerig periode, men også "et svært kursus" at være væk fra pligterne som formand. Dengang oplevede han, at der var en verden uden for Muskelsvindfonden, og at han ikke var uundværlig.

Men trods erkendelsen dengang og varslingen om sin kommende afgang var den endelige beslutning alligevel svær at træffe, indrømmer Evald Krog.

"Jeg betragter Muskelsvindfonden som mit livsværk, og derfor har det været vigtigt for mig at finde det rigtige tidspunkt for både foreningen og mig, hvor det var passende at

overlade stolen til en anden," siger han og mener, at det tidspunkt nu er kommet. Muskelsvindfonden har en god besætning både i personalet og ledelsen, han er selv på toppen, og så er der gode politiske kræfter i foreningen, der kan overtage formandsopgaven, mener han.

Kommende kandidater

I sit brev til medlemmerne udsendt i december, hvor Evald Krog meddelte sin beslutning om at trække sig som formand, fremhævede han to unge medlemmer, som han mente ville være gode bud på formands- og næstformandsposten. De to er henholdsvis den nuværende næstformand Jes Erik Jessen og bestyrelsesmedlem Jens Lund.

"Jeg føler en forpligtelse over for Muskelsvindfonden og vil derfor gerne sikre foreningen en god løsning," siger Evald Krog som forklaring på, at han allerede i brevet nævnte de to kandidater. Men han understreger samtidig, at forslagene ikke er et forsøg på at lukke kandidatlisten. Han har netop meddelt sin afgang i så god tid, at alle medlemmer kan nå at forberede sig og opstille kandidater til valget i juni.

Ydmyghed

Hvis Evald Krog skal sætte ord på, hvilke kvaliteter en formand for Muskelsvindfonden skal have, nævner han ydmyghed som det første. Ydmyghed over for de mange alsi-

Evald Krog: "Jeg er ikke træt af at være formand, men jeg er måske nok ved at være mæt."

dige opgaver i jobbet. Andre vigtige egenskaber er tålmodighed, smidighed og en god evne til at lytte og leve sig ind i andre menneskers situation.

Evald Krog fremhæver, at der er meget sjæl i Muskelsvindfonden, og at foreningen ikke vil holde op med at sprede galskab og virke nyskabende, selv om der kommer en ny formand. Livssynet og grundholdningen i foreningen vil være den samme.

"Den ny formand skal ikke være en ny Evald – der findes gudskelov kun en af den slags. En ny formand skal have sin egen personlighed og egenskaber," siger Evald Krog og drager en parallel til folkekirken. Der udskifter man også præster, men religionen er den samme.

Muskelsvindfondens grundlag er cementeret, men selvfølgelig vil der være forskel på, hvordan teksten udlægges, som han udtrykker det.

Nye opgaver

Selv om Evald Krog er godt tilpas med at forlade det politiske liv i Muskelsvindfonden og slippe det store ansvar, der er forbundet med formandshvervet, glæder han sig samtidig over, at han ikke helt forlader Muskelsvindfonden. Efter sommerferien skal han bruge sine mangeårige erfaringer og kontakter til at indgå i fundraising-arbejdet til Musholm Bugt Feriecenter. Målet er at sikre finansieringen af de sidste etaper af feriecentret ved Korsør. ■





Bodil Hovmark har selv redet, men gør det ikke mere. Nu nøjes hun med at hjælpe dotrene Karoline (forrest) og Sofie, når de skal ud på familiens ponyer.

– Min mand må trække læsset

Det giver dårlig samvittighed, når ægtefællen altid må tage over, og børnene for tidligt bliver selvhjulpne, mener mor med muskelsvind, der har fået flere afslag på hjemmehjælp

“Det er kreperligt, at de vil give psykologhjælp til 4-500 kr. i timen, men ikke rengøringshjælp der er meget billigere. Jo, det er i orden, hvis jeg kan få psykologen til at vaske gulv. Det er jo det, jeg har brug for.”

Bodil Hovmark, 38 år og fra Hals ved Ålborg, slår en latter op ved tanken om psykologen ved gulvspanen, men der er alvor bag hendes bemærkning. I det sociale system er der ikke særlig stor forståelse for hendes og familiens behov for hjælp, mener hun. Hun har fået tilbudt hjælp til aktivering, edb-kurser og netop psykologsamtaler, men den praktiske hjælp til rengøring, tøjvask og andre huslige gøremål er det meget svært at overbevise kommunen om, at hun som handicappet mor til to piger på 6 og 8 år har brug for. Når hun har en rask ægtefælle, kan han jo tage sig af opgaverne, mener kommunen.

Og så har hun alligevel været heldig. For fire år siden, da hun endelig efter mange års undersøgelser og usikkerhed fik sat en diagnose på sin nedsatte muskelkraft og træthed, bevilgede kommunen fire timers rengøringshjælp om måneden.

“Det er da bedre end ingenting,” siger Bodil Hovmark, der er bærer af sygdomsgenet til Duchennes muskeldystrofi og tilhører den lille gruppe kvinder, der har udviklet symptomer på sygdommen.

Men behovet for rengøring i en børnefamilie med mindre børn er noget større end de fire månedlige timer, men det er meget svært at komme igennem med i en lille kommune, lyder Bodil Hovmarks erfaring. Hun mener dog ikke, at det kun handler om holdningen i kommunen.

“Der mangler simpelthen paragraffer i sociallovgivningen, som

kommunen kan henvise til, og når der ikke er det, tør kommunen ikke bevilge hjælp. En lille kommune skal både gå med livrem og seler, når den bruger penge fra kommunekassen,” siger hun.

Bodil Hovmark fik for et par år siden også tildelt ledsageordning i 15 timer om måneden, men den bruger hun næsten ikke. Indkøb sørger hendes mand for, fordi det også er ham, der laver maden, og hun behøver ikke ledsager, når hun selv kører ud.

“Jeg vil hellere have, at ledsageren kunne bruges til rengøring, og at det så var min mand, der ledsagede mig til et eller andet arrangement,” siger hun.

Afslag på hjælp

Når Bodil Hovmark tænker tilbage på tiden, da hendes døtre var små, er det tydeligt, at minderne gør ondt. På det tidspunkt havde Bodil Hovmark ikke fået sin muskelsvinddiagnose, men vidste kun, at der var noget galt. Efter fødslen af sin ældste datter havde hun svært ved at komme til kræfter igen, og hun kunne kun lige klare at løfte og pusle hende. Og da datteren begyndte at gå og kom i trodsalderen, kunne hun ikke følge hendes tempo. Hendes mand, Niels, måtte tage sig af de praktiske gøremål med datteren og desuden klare de huslige opgaver, som hun ikke havde kræfter til.

Det blev helt galt, da familien to år senere fik deres anden datter. Bodil Hovmark kunne ikke være alene med pigerne eller klare opgaver, der var fysisk anstrengende. Familien kontaktede flere gange kommunen for at få hjælp. Men de fik afslag.

“Begrundelsen var simpelthen, at de ikke troede på, at jeg fejlede

noget, fordi jeg ikke havde nogen diagnose,” siger Bodil Hovmark og fortsætter:

“Der var slet ingen forståelse for, at jeg kunne have brug for praktisk aflastning. Børnene var jo mine, og når jeg kunne få børn, så måtte jeg også selv kunne finde ud af at passe dem. Sådan var tonen i forvaltningen.”

At overleve

Til alt held for familien blev Bodil Hovmarks mand fyret fra sit job og gik arbejdsløs en periode, men da han fik arbejde igen, kom der nogle hårde måneder.

“Det gik rent ud sagt på pumperne. Det var ikke noget liv. Det gjaldt bare om at overleve, og det var utroligt hårdt for hele familien.”

Bodil Hovmark overbelastede sin ryg og måtte nærmest kravle rundt. Den periode, som andre mennesker oplever som glædelig ved at få barn, opfattede Bodil og hendes mand blot som hårdt arbejde. Det tærer på samvittigheden og gør stadig ondt at tænke tilbage på.

“Man bliver sur og bitter over, at situationen er, som den er. Man skal kæmpe alle steder, og det eneste man ikke har, er overskud til at kæmpe. Og hvis du hver gang, du spørger om hjælp får at vide, at det er dit eget ansvar, så holder du simpelthen op med at spørge,” siger Bodil Hovmark.

Familien fik i en to-tre måneders periode bevilget hjemmehjælp, men det skyldtes udelukkende, at den yngste datter var indlagt med astma i en længere periode. Kriteriet for hjælpen var datterens sygdom og ikke Bodil Hovmarks behov, og det gælder stadig. Hvis datteren bliver syg, kan familien få hjælp til at tage sig af hende.

Af Jane W. Schelde
Foto: Michael Bo
Rasmussen/Baghuset

"Kommunen kigger på mig og ikke min rolle som forælder, når de skal vurdere, om jeg har brug for hjælp," siger Bodil Hovmark.



"Men jeg følte, at de gerne ville sætte det prædikat på mig, at jeg var en dårlig mor. Og hvis jeg skulle have hjælp, var det hjælp til at forklare mig, hvordan jeg skulle gøre tingene. Men jeg ved godt, hvordan jeg skal opdrage mine børn, og hvordan en ble skal sættes på, men jeg kan altså ikke rent fysisk løfte ungens bagdel og få det gjort," siger hun.

Afhængig af sin mand

Bodil Hovmarks fysiske begrænsninger var især tydelige, da pigerne var små. Så længe de ikke var selvhjulpne og så store, at hun kunne stole på dem, kunne hun f.eks. ikke være alene med dem eller selv hente dem i børnehaven. Pigerne kunne ikke få kammerater med hjem, fordi hun ikke turde tage ansvaret for børnene. Hun måtte vente, til hendes mand kom hjem fra arbejde.

Om aftenen var det også nødvendigt, at han var hjemme til at putte pigerne i deres værelser på første sal. Bodil Hovmark havde svært ved at klare trappen, så den blev kun taget så få gange som muligt. Det gælder stadig, så selv om pigerne er blevet større og kan gøre mange ting selv, er hun stadig meget afhængig af sin mand.

"Det er helt sikkert, at det er

Niels, der trækker læsset, og det giver mig meget dårlig samvittighed. Hans arbejdsdag er temmelig lang, og hans interesser bliver glemt. Familier med en handicappet forælder kan kun fungere, hvis ægtefællen tager over. Systemet er ikke gearret til handicappede forældre. Det giver nogle store begrænsninger for ægtefællen i jobudfoldelse og fritidsaktiviteter," siger Bodil Hovmark og nævner, at hendes mand f.eks. ikke har mulighed for at tage på flerdages kurser eller gå til et eller andet om aftenen, hvis han havde lyst. Han er mere bundet af sit hjem end de fleste andre fædre.

Og så betyder en presset hverdag, at overskuddet og tiden til hinanden er mindre, når den ene part både har et fuldtidsjob, skal gøre rent, lave mad og tage sig af de øvrige praktiske og tunge opgaver i huset. Hvis blot nogle af opgaverne kunne klares af en hjemmehjælp, ville det give en lettelse i hverdagen – mere fritid til ægtefællen, og en bedre livskvalitet til den handicappede forælder, mener Bodil Hovmark.

For stort ansvar

Selv om børnene nok tidligere end andre selv har lært at tage tøj på og måske hjælpe lidt mere til derhjemme, har forældrene været meget opmærksomme på, at børnene ikke skulle få for stort ansvar i forhold til deres alder. Men det er svært at undgå.

I forhold til forælderrollen og forventningerne til nutidens forældre mener Bodil Hovmark, at hun og hendes mand i stort omfang lever op til forventningerne. Pigerne går til ridning med deres far, hun kører dem til svømning én gang om ugen, og hele familien har også deltaget i weekendture med rideklubben med primitiv overnatning og hestevognskørsel. Bodil Hovmark har dog ikke altid været med hele vejen og har

fundet andre løsninger på overnatningen for at kunne deltage, men det har været vigtigt at være med, mener hun.

"Det betyder meget for børnene, at vi begge er med. Også for deres venner, så de ser, hvem jeg er, og hvad jeg kan."

Arbejdsdelingen i hjemmet betyder, at Bodil Hovmark og pigerne har mere tid sammen om eftermiddagen, når de kommer fra skole end mange andre børn og deres forældre. Der er tid til snak, lektielæsning, hygge og leg, og derfor mener Bodil Hovmark, at hendes handicap vil betyde mindre og mindre, efterhånden som pigerne bliver ældre og mere selvstændige.

Skaden skal ske først

Men hun kan ikke forstå, at reglerne i sociallovgivningen ikke kan blive så tydelige, at kommunen får mulighed for at gå ind og hjælpe med praktisk hjælp og hjælpemidler, mens børnene er små, og behovet er størst.

"Hvorfor skal skaden være sket først, før de vil give os hjælp? Hvorfor skal min mand være nedslidt, før jeg kan få hjælp til rengøring? Det vil jo i sidste ende også gå ud over børnene," siger Bodil Hovmark, som heller ikke kan forstå, at kommunen har givet afslag på hendes ansøgning om en minicrosser. Hun har i forvejen en el-kørestol, men den kan ikke følge med, når pigerne cykler.

"Det vil styrke min livskvalitet, hvis jeg kan cykle med mine børn og lære dem at cykle i trafikken. Men kommunen spørger, om det er nødvendigt, og om det vil lette min hverdag. De kigger på mig og ikke min rolle som forælder. Hvis jeg fik en crosser, ville det give mit liv et plus, fordi jeg har tid til at køre med pigerne til stranden. Men de siger, at når jeg har en rask ægtefælle, må det være ham, der skal lære dem at færdes i trafikken."

Du har selv valgt at få børn

En netop færdiggjort undersøgelse viser, at forældre med fysiske handicap har meget svært ved at få praktisk hjælp til at udfylde deres forældrerolle

Af Jane W. Schelde

Man kan godt være en god forælder, selv om man er handicappet, men man kan have brug for praktisk hjælp for at kunne slå til i forældrerollen.

Den erfaring har mange forældre med et fysisk handicap gjort. De er fuldt ud kompetente som forældre, og deres børn har ikke behov for særlig støtte. Men netop af de to årsager er der ingen lovhjemmel i sociallovgivningen til at yde hjælp, der kan kompensere for forældrenes nedsatte funktionsevne. I sociallovgivningen har man glemt at tage højde for kombinationen handicap og forældre, når det handler om hjælp til at varetage forældrerollen.

Det er en af konklusionerne på det udredningsarbejde, som Kirsten Plambeck, socialrådgiver og specialkonsulent for mennesker med bevægehandicap, har været projektleder for. Projektet blev indledt i marts 2000 på initiativ fra De Samvirkende Invalideorganisationer, og netop i disse dage er Kirsten Plambeck ved at lægge sidste hånd på en rapport, der beskriver problemstillingerne, analyserer det nuværende lovgrundlag og kommer med konkrete anbefalinger til løsninger.

Rapporten vil få titlen: "Du har selv valgt at få børn" – et citat fra en sagsbehandler, der brugte ordene som begrundelse for at give afslag på hjælp til en handicappet forælder – og meget kendetegnende for holdningen i nogle kommuner.

Ingen lovhjemmel

"Problemet er, at der ikke findes særskilte bestemmelser i den sociale lovgivning om at yde støtte til forældre med handicap og de opgaver, der er direkte knyttet til forældrerollen," siger Kirsten Plambeck.

Nogle kommuner finder dog

muligheder for at yde hjælp i den nuværende lovgivning, mens andre ikke mener mulighederne er der. Det betyder store forskelle de enkelte kommuner imellem.

Situationen havde været en anden, hvis forældrene ikke magtede at være forældre, eller hvis børnene var handicappede. I undersøgelsen har Kirsten Plambeck derfor skelnet skarpt mellem forældrerolle og forældrekompetence. I det første tilfælde har forældrene brug for konkret hjælp til f.eks. aflastning, ledsagelse, hjælpemidler eller praktisk hjælp i hjemmet, mens det i det andet tilfælde drejer sig om pædagogisk og psykologisk støtte til at tage sig af barnet.

Hvor mange forældre, der har brug for hjælp til forældrerollen, er uvist. Ingen kommuner, handicaporganisationer m.fl. registrerer handicappede forældre.

Dårlige forældre

"Vi vidste godt, at udredningsarbejdet ville blive svært, men det har heller ikke været meningen med projektet at sætte konkrete tal på," siger Kirsten Plambeck, som mener, at det vigtigste er synliggørelse af problemstillingen. I mange tilfælde vil et tal heller ikke give det rette billede af, hvor mange forældre der er berørt. Mange forældre holder sig tilbage fra at bede om hjælp, fordi de frygter at blive stempet som dårlige forældre.

"Jeg har hørt mange mødre sige, at de føler, der bliver kigget mere kritisk på dem som forældre, fordi de er handicappede," siger Kirsten Plambeck.

I undersøgelsen har Kirsten Plambeck indsamlet oplysninger fra offentlige og private institutioner, ministerier, videnscentre, kommuner m.v. Også interview med mødre

med handicap og børn af handicappede forældre indgår i baggrundsmaterialet.

Ægtefællen belastes

Konklusionen af udredningsarbejdet er, at mange familier ikke får den hjælp, de har behov for, fordi lovgivningen ikke er tydelig nok. Undersøgelsen viser også, at behovet for kompensation er forskellig fra familie til familie og afhænger både af handicappets omfang, familiens sammensætning og øvrige ressourcer.

Konsekvenserne ved den utilstrækkelige hjælp er forskellig i de enkelte familier, men et gennemgående problem er en stor belastning af den "raske" ægtefælle. Og for børnene vil der være en risiko for, at de påtager sig et større ansvar, end de bør have i forhold til deres alder.

Utilstrækkelig hjælp vil for de handicappede forældre betyde, at de ikke kan deltage i deres børns liv på lige fod med andre forældre, f.eks. i forhold til skole, fritidsaktiviteter, besøg af kammerater og kulturelle aktiviteter.

Politisk velvilje

Som afrunding på udredningsarbejdet blev der i november holdt et arbejdsseminar i DSI, hvor både politikere, foreningsrepræsentanter og fagfolk på det sociale område deltog. Her drøftede deltagerne problemstillingen og mulige forbedringer. Alle var enige om, at der er et problem, og at der skal gøres noget ved det, men der var ikke fuld enighed om hvordan. Den del skal der tages stilling til i den kommende tid.

Rapporten og en populæruddag af konklusionerne og anbefalingerne fra undersøgelsen vil udkomme i løbet af et par måneder.

Svært at leve op til forældrerollen

Hvis jeg kunne få hjælp til rengøring, ville det give mere overskud til hele familien, mener Bente Nielsen

Af Jane W. Schelde

Foto: Christian Asbøl

Bente Nielsen er som regel træt sidst på eftermiddagen og orker ikke meget mere end at lave aftensmad til familien. Det med at lære børnene at lave mad, snakke med dem om aftenen eller hygge sig foran fjernsynet har hun sjældent tålmodighed eller overskud til på det tidspunkt. Hun går i seng før børnene og er ikke længere selskabelig, som hun siger.

Men det piner hende, og hun synes, at det med tiden er blevet sværere at udfylde den forældrerolle, hun selv og andre forventer. Hendes børn er blevet større og har andre behov, og samtidig kan hun mærke, at hun har færre kræfter til at gå, løfte og klare de daglige opgaver i hjemmet. Og hun er "totalt udbrændt", når børnene kommer hjem fra deres avisruter, fritidsaktiviteter og andet sidst på eftermiddagen.

Bente Nielsen, 46 år, har spinal muskelatrofi type III og er mor til tre børn på 20, 16 og 10 år, hvoraf den ældste er flyttet hjemmefra. Sammen med sin mand, Niels, bor familien i Skærbæk ved Fredericia.

"I de sidste fem år er jeg begyndt at føle mig handicappet, fordi jeg har brug for mere hjælp. Jeg kan ikke gøre rent mere – eller ikke godt nok, og jeg er blevet langsommere," siger hun og mener, at tingene ikke behøvede at være sådan.

"Jeg bilder mig ind, at trætheden skyldes det fysiske arbejde, jeg er nødt til at gøre. Det påvirker også psyken og lægger et pres på mig," siger hun.

Forventninger til ægtefællen

Bente Nielsen ville især gerne have hjælp til rengøring og andre af de praktiske opgaver, der er i det daglige. Hovedrengøring har hun fået bevilget hjælp til to gange om året, men det daglige og det, der belaster hende i hverdagen, må familien selv klare.

Derfor har hun søgt om hjemmehjælp. Hvis hun kan få andre til at gøre de fysiske anstrengende ting, vil hun have flere kræfter til sine børn, og hendes mand vil slippe for nogle af de mange daglige pligter, der nu hviler på ham og gør hans arbejdsdag meget lang.

Men kommunen har givet afslag på hjemmehjælp og har i sit afslag vedlagt en pjece om "Kvalitetsstandard ved rengøring i Fredericia Kommune". I den står direkte, at "Er der i hjemmet en rask ægtefælle eller anden voksen forventes det, at denne udfører de praktiske opgaver."

Og hjemmeplejen er hverken til at hugge eller stikke i, mener Bente Nielsen. Derimod har det været lettere at få sagsbehandleren til at forstå problemerne. Det har foreløbig resulteret i, at Bente Nielsen har fået bevilget ledsageordning i 15 timer om måneden. Ledsageren vil hun bl.a. bruge, når hun skal ud at handle, men hvis hun kunne vælge, ville hun hellere have konverteret ledsagetimerne til rengøring. Det har hun meget mere behov for.

Små og store børn

Da Bente Nielsens børn var små, oplevede hun ikke problemer med sin forældrerolle. Hun havde flere kræfter end i dag, og tingene løste sig lettere. Hun fik bl.a. bevilget en hospitalseng til børnene, som hun kunne bruge som både seng og puslebord. Alle tre børn kunne gå i en alder af ti måneder, og hendes mand havde skifteholdsarbejde, som betød, at han ofte var hjemme om formiddagen og bl.a. kunne handle sammen med sin kone.

"Det har været en god oplevelse at få børn, og på mange måder var det lettere, da de var små," siger hun og hentyder til, at det dengang var



Bente Nielsen er bange for, at hendes to sønner Morten (10 år) og Mikkel (16 år) skal komme i hjælperollen, fordi hun ikke kan få bevilget hjælp i det omfang, hun har brug for.

hende, der bestemte tempoet og valgte de aktiviteter, hun og børnene tog del i. Nu hvor børnene er blevet større, vælger de selv og stryger derfor ligesom andre børn ud af døren igen efter skoletid til fritidsjob, kammerater og fritidsaktiviteter og er først hjemme igen ved 17-18-tiden.

"Det er naturligt nok og også godt for dem," siger hun.

Ikke slå til

Forventningerne til forældre i dag om at tage aktiv del i deres børns fritidsaktiviteter, har Bente Nielsen og hendes mand forsøgt at leve op til. De mener, at det er vigtigt for børnene, at deres forældre er med, men det er blevet sværere at få overskud til, efterhånden som børnene er blevet større. Og lige nu står Bente Nielsen og hendes mand i et dilemma, fordi deres yngste søn har ytret ønske om at sejle optimistjolle.

"Men hvis Niels skal deltage i aktiviteterne, som det forventes, at forældre gør, så skal jeg gøre noget mere herhjemme," siger Bente Nielsen og mener, at det er urealistisk uden hjælp udefra. Derfor er hun mest tilbøjelig til at sige nej til sønnens ønske.

"Det er første gang, jeg oplever, at vi ikke kan slå til, og at vi er nødt til at sige, at han må vente et par år, til han er blevet større og selv kan klare det. Men man føler sig skyldig, fordi man ikke kan leve op til det, andre gør som familie," siger hun.

Skyldfølelsen kan også dukke op, når Bente Nielsen tænker på de ting, hendes børn hjælper til med hjemme. Hun har prøvet at holde børnene fri, men det kan ikke undgås, at de bliver lidt "stik-i-rendreng" for hende og må gøre nogle af de ting, hun ikke selv kan. Hun frygter, at børnene kommer i en hjælperrolle i forhold til hende.

"Det var bedre, hvis de havde nogle konkrete opgaver med f.eks. at gøre badeværelset rent, men det kræver jeg ikke, fordi mængden af

opgaver ikke må blive for stor i forhold til, hvad andre børn gør."

Konflikter

I stedet er det i høj grad blevet hendes mand, der gør alle de praktiske ting i hjemmet, som hun ikke kan klare eller nå – det vil sige det meste – og det giver hende en meget dårlig samvittighed.

"Min mand oplever det som et stort pres, og han kan næsten ikke mere. Han er jo ikke 25 år længere," siger Bente Nielsen.

Ud over et fuldtidsjob i tre-holds skift har han halvanden times transport hver dag. Med de hjemlige opgaver giver det ham en meget lang arbejdsdag.

"Da jeg kunne mere og var hurtigere, gjorde vi tingene sammen og havde fri sammen. Nu er vi aldrig færdig. Nu når vi det ikke, og det bliver surt," siger hun og erkender, at det kan give anledning til konflikter.

Feks. omkring aftensmaden, hvor Bente Nielsen ikke er så fleksibel med spisetiderne, som hun har været, og som hun egentlig gerne vil være. Men hun orker ikke at vente med at servere aftensmåltidet til kl. 19.30, hvis det er dér den øvrige familie kommer hjem fra en aktivitet. Så må de enten klare det selv eller varme den mad, hun tidligere har forberedt.

Vil søge igen

Selv om Bente Nielsen i december fik afslag på sin ansøgning om hjemmehjælp, har hun ikke opgivet at komme igennem med sit behov.

"Det er ikke rimeligt, at jeg ikke kan få hjælp," mener hun.

Hun håber på, at der vil ske noget, efter at der er blevet sat fokus på problemstillingen bl.a. med undersøgelsen, som De Samvirkende Invalideorganisationer har taget initiativ til. (Omtalt på side 12). Forhåbentlig vil den få kommunen og hjemmeplejen til at handle anderledes, og så vil hun helt sikkert søge igen. ■

Bente Nielsen har altid haft meget tid sammen med sine børn om eftermiddagen, men sidst på dagen kniber det med overskuddet.



Fokus på den "bløde" ALS-forskning

Naturvidenskaben venter stadig på det store gennembrud i forklaringen på ALS-sygdommen

Af Jane W. Schelde

"Man kan sige, at man går og venter på det store gennembrud i ALS-forskningen, og at tendensen i de senere år har været, at den hårde naturvidenskab fylder mindre, mens de mere "bløde" dele – behandlingen af ALS – er blevet stor. Det er dér, udviklingen på verdensplan sker i øjeblikket."

Sådan konkluderer overlæge Ole Gredal, når han i kort form skal gøre status over ALS-forskningen efter det internationale ALS-symposium, der foregik i Århus i december. Ole Gredal er overlæge på neurologisk afdeling på Bispebjerg Hospital og har igennem mange år beskæftiget sig med ALS. Det var 10. gang, han deltog i ALS-symposiet.

Symposiet samlede over 650 forskere, læger, behandlere og brugere fra hele verden til en faglig præsentation og udveksling af forskningsresultater og undersøgelser. Ifølge Ole Gredal er symposiet et vigtigt forum, fordi det giver fagfolk mulighed for at mødes, skabe netværk, blive opdateret på den seneste udvikling og lade sig inspirere til sit eget arbejde.

"Når ALS er så lille en sygdom, er samarbejdsrelationer og netværk af stor betydning. Det er f.eks. ikke muligt at lave større undersøgelser i Danmark med det antal patienter, vi har. Der er vi nødt til at gå sammen i hele Norden eller i Europa," siger Ole Gredal.

Bedre behandling

Hans forklaring på den ændrede vægtning i forskningen er ikke, at man har opgivet at forske i årsagerne til sygdommen, men at man har set nødvendigheden af at udarbejde nogle nationale og internationale retningslinier for behandling af ALS-patienter. Det sker for at hæve kvaliteten i behandlingen og gøre den mere ensartet.

"Der sker en fantastisk udvikling af kvaliteten af standarder inden for behandlingsdelen, f.eks. inden for respiration – hvornår skal man tilbyde respirationshjælpemidler, hvilke hjælpemidler, og hvornår betyder det noget for livskvaliteten," siger Ole Gredal.

I Europa er der lavet en spørgeskemaundersøgelse blandt de forskellige centre, der behandler mennesker med ALS. Målet har været at undersøge, om kvaliteten af behandlingen er god nok ved at spørge centrene meget konkret og præcist, hvordan de f.eks. informerer patienterne, om der er pårørende til stede, om patienterne får tilbudt PEG-sonde osv.

Denne undersøgelse ville det være oplagt, at Danmark fulgte op ved at spørge patienterne, mener han.

"Et er, hvad vi som læger mener, at vi f.eks. har informeret patienten om, men hvordan er det blevet opfattet? Det vil være spændende at få det dialogfelt med også," siger Ole Gredal, som mener, at situationen omkring ALS-patienter i Danmark er unik, dels på grund af vores sociale system, dels på grund af den måde, vi har organiseret ALS-arbejdet på. Han fremhæver også ALS-konsulentordningen i Muskelsvindfonden, som han mener, har indsamlet mange vigtige informationer, der dog slet ikke er blevet udnyttet optimalt forskningsmæssigt.

Stamcelle-terapi

Selv om den naturvidenskabelige forskning ikke fylder så meget som tidligere, er forskningen langt fra gået i stå. Den nyeste udvikling, som blev præsenteret på symposiet, er stamcelle-terapi, som man også arbejder med inden for Parkinsons sygdom. Stamcelle-terapi skal erstatte celletransplantationer, som er en vanskelig metode ved ALS, fordi

ALS-sygdommen er meget kompleks og ikke kun består af én fejl i nervecellerne, men flere.

"Stamceller bliver nok det helt store forskningsområde i de næste par år. Hvis man kan finde frem til en metode, der kan udvikle stamceller i kroppen til funktionsdygtige nerveceller, giver det helt andre muligheder. Men det tager mange år, så det er virkelig fremtidsudsigter," mener Ole Gredal.

Forsøgsdyr og modeller

I mellemtiden handler det så om at udvikle ny og bedre medicin, der kan bremse sygdommen. Her har forskningen i de senere år skiftet karakter. Der er ikke længere økonomi til at foretage de store studier med patienter, som man tidligere har gjort. Det betyder, at man har brugt flere år på at udvikle modeller, hvor man kan afprøve forskellige medicinske produkter uden at involvere patienter. Modellerne er nu kommet så langt, at man kan gøre brug af dem.

Groft sagt betyder metoden, at man kan afprøve forskellige stoffer dels på levende nerveceller i skåle udtaget fra mus og rotter, dels på transgene mus, der har fået overført den arvelige form for ALS, og som derefter har udviklet sygdommen. Derved kan man se, hvilke stoffer der har en effekt, og hvilken man skal arbejde videre med.

Metoden er desuden et svar på de krav, man i dag stiller til forskningen. Tidligere forsøgte man ofte at behandle sygdommen ud fra en teori, der ikke var særlig velunderbygget. I dag indleder man ikke en behandling, fordi man *tror*, den er god. Den *skal* være god, og derfor er man nødt til at eksperimentere med forsøgsdyr og modeller i langt større omfang end tidligere.



En ny børneredaktion

Tre nye børnejournalister er fra 1. januar 2001 blevet ansat i Muskelkrafts redaktion. De tre unge journalister afløser de fire børnejournalister, som i de sidste tre år jævnligt har skrevet artikler, historier og

kommentarer i Muskelkraft. Bidrag, som er blevet læst med stor interesse af mange læsere og har høstet mange positive reaktioner ikke blot fra børn og unge, men også fra forældre og andre voksne.

I redaktionen vil vi fortsat gerne have artikler skrevet af børn, og vi har derfor sammensat en ny børneredaktion i bladet.



Christian Stadil, 13 år, går i 6. klasse på Jellebakkeskolen i Risskov ved Århus. Hans bedste fag i skolen er historie, som han synes er spændende. I sin fritid spiller han computer, men er ikke nogen "nørd", siger han. Han elsker dyr og har bl.a. fået en leopardskildpadde i julegave. Om sommeren kan han lide at spille hardball med sine kammerater, hvor det gælder om at skyde på hinanden med plastickugler. Det kan godt lyde lidt voldsomt, når kuglerne rammer hans minicrosser, men drengene har sikkerhedsudstyret i orden, og det er kun leg.

Christian bor med sin mor og lillesøster Maria på 6 år, men besøger sin far hveranden weekend.

Christian har muskelsvinddiagnosen spinal muskeltrofi type II.



Zerina Lekic, 11 år, er flygtning fra Bosnien, men har boet seks år i Danmark. Da hun lige var kommet til landet og ikke kunne tale dansk, gik hun i en særlig klasse for indvandrere- og flygtningebørn, men nu går hun i 5. klasse på Holmebæk-skolen i Herfølge. Hun kan godt lide at gå i skole og har flere yndlingsfag: bl.a. dansk, engelsk og musik.

I sin fritid er hun sammen med sine venner, eller hun læser, tegner og lytter til musik. Zerinas forældre er skilt, så hun bor hos sin mor, mens hendes far bor i Bosnien.

Zerina har diagnosen spinal muskeltrofi type III.



Johannes Gundlund Koed Mikkelsen, 15 år, går i 8. klasse på Skuldelev Skole ved Skibby på Sjælland. Han er ivrig el-hockey-spiller, men må for tiden holde pause, fordi han i efteråret blev rygopereret. I det hele taget er han meget sportsinteresset – især i fodbold og følger i hvert fald sit favoritshold Brøndbys kampe enten på tv eller direkte på stadion.

I sin fritid læser han tegneserier, spiller computerspil og har indtil for nylig sunget i kirkekoret ved Gerlev kirke.

Johannes har to ældre søskende: Peter og Anne. Han bor hos sin far, men besøger sin mor hveranden weekend.

Johannes har muskelsvinddiagnosen Duchennes muskeldystrofi.

Fotos:
Peder Bækhøj Zeuthen,
Sine Fiig/Ragnarok og
Birger Vogelius



Om at have venner

Gode kammerater i livet

Af Johannes Gundlund
Koed Mikkelsen

Ethvert menneske har brug for venner/kammerater, som man kan have det sjovt med og dele sine glæder og sorger med. Det er meget vigtigt, at man har gode venner, ellers bliver man ensom og ked af sine omgivelser. Man falder f.eks. hen foran fjernsynet og fordyber sig i det.

Hvis man ikke har venner, der kan lide og respektere en, som man er, føler man sig intet værd for andre og giver let op. Man skal altså arbejde på at få venner og komme videre i sit liv, hvis man er ensom, men det kan være svært, synes jeg. Det betyder meget for mig at have en god ven, eller flere, som jeg kan stole på.

Michael er min gode kammerat, som bruger kørestol og fejler det samme som mig. Vi er altid sammen om ting, og vi arbejder bedst, når vi er sammen. Når vi har problemer, løser vi dem også sammen.

Michael og jeg har mange oplevelser til fælles og har det sjovt og nyder livet. At have gode venner betyder også, at man kan blive uvenner og gå hver til sit, og så alligevel være venner igen bagefter.

Michael og jeg er venner med stor respekt for hinanden, fordi vores liv ikke er det værd ikke at respektere hinanden. Mine søskende, der også er mine venner, kan jeg snakke med om alt. Det er jo godt at få læst sit hjerte for det, der piner en.

Når jeg besøger Michael, snakker vi meget om computer, og det nyeste inden for computerverdenen. Vi går i biografen, kører ture og taler om de gode oplevelser på sommerlejrene, og det vi sidst har lavet sammen.

Når jeg er sammen mine tre venner fra Frederikssund, er det ofte til fodbold, som er min største interesse. Jeg spiller også el-hockey i Borup idrætsforening. Vi tager til stævner sammen og har det sjovt.

At blive regnet for noget

Hvis jeg kunne, ville jeg også spille fodbold, fiske og danse. Måske ville jeg da få mange venner og have et større fællesskab.

Jeg har desværre ingen venner i klassen, og det er svært at leve med. Hvis jeg havde venner i skolen, ville jeg nok også lave lektier sammen

med dem, og det ville måske være godt fagligt. Så ville jeg nok føle, at jeg var ligeså dygtig som dem, for de regner ikke mig for noget. Jeg er nærmest usynlig for dem. Det er som at kigge på en lige væg.

Vi har ikke de samme interesser, snakken går næsten kun på druk og store fester, som de har været til. Jeg bliver ikke inviteret til nogle af deres arrangementer (endnu).

Jeg har svært ved at være med og er også selv lidt bange for at tage initiativet og giver på en måde op. Det er noget, man må prøve at kæmpe med for at komme tættere på fællesskabet. Men det er svært at snakke til nogen, der er ligeglade med det, man siger.

Jeg sidder tit alene i klassen og derhjemme. Hjælperne er for det meste de eneste venner, jeg har, og det er nok ikke særlig sundt i længere perioder.

Til sommer skal jeg på Østede efterskole, og der håber jeg på, at jeg bliver en del af et større fællesskab, men jeg må nok også selv tage et initiativ.

En bedste veninde

Alle ved, hvor vigtigt og rart det er at have venner. Jeg synes, det er en rar følelse at have nogen, man kan stole på og dele ens hemmeligheder med.

En rigtig ven skal man kunne blive gode venner med hurtigt, når man bliver uvenner. Jeg kan f.eks. tit blive uvenner med min bedste veninde. Men på en eller anden mærkelig måde er vi sammen igen næste dag. Jeg tror nok, det er, fordi vi er så vant til hinanden og er meget sammen.

Jeg tror, man vil føle sig meget ensom uden venner, og man vil nok kede sig.

Jeg kan huske, da jeg flyttede fra København til Herfølge for fire år siden. Det var meget svært at forlade

mine venner. Jeg startede i første klasse, da der var gået et halvt år. Alle tog godt imod mig. Hvis der var noget, jeg ikke kunne være med til, når vi var ude og lege, fandt mine klassekammerater hurtigt på noget. Jeg ville helst ikke have nogen speciel behandling, men det var alligevel rart, at de tænkte på mig og tog hensyn til mig.

Det var meget rart, at de ikke så anderledes på mig. Der var ingen, der spurgte så meget om, hvordan jeg kom i bad, hvordan jeg kom på toilettet, hvordan jeg fik tøj på og alle de praktiske ting.

Men det var en ting, de spurgte meget til. Og det var, hvad man brugte alle knapperne til på kørestolen. Det var drengene specielt in-

teresseret i, og de var meget fascinerede over, hvad kørestolen kunne gøre. Og hvis de kunne komme til at dytte, så gjorde de det, selv om det var midt i timen.

Jeg var meget genert, så det var godt, at de kom og spurgte, om jeg ville lege. Jeg fik hurtigt gode venner og endda en bedste veninde. Jeg synes nu, det er meget vildt, at vi stadigvæk er bedste veninder.

Når jeg er sammen med mine veninder, snakker vi for det meste, hører musik, læser i ungdomsblade og pjatter. Nogle gange lukker vi døren, så vi kan få noget privatliv. Så plejer vi at mørklægge hele værelset, tænde stearinlys og snakke derudad.

Af Zerina Lekic

Der findes mange slags venner

En god ven for mig er en, jeg kan stole på og få opbakning af eller få den hjælp, jeg har brug for. Det kan også være en sød og venlig en, som jeg kan snakke med om vores fælles interesser. Det kan være svært for mig, for jeg bor tre kilometer fra min nærmeste ven.

Når jeg forsøger at få en ven, lægger jeg vægt på at være mig selv hele vejen igennem. Jeg snakker, som jeg gerne selv vil snakke til og forsøger at være rimelig venlig. Faktisk synes jeg, at det er lettere for mig at få en ven, netop fordi jeg er handicappet. De kommer til mig og spørger, hvordan det er at sidde i kørestol og lignende ting.

Det er meget besværligt at lege hjemme hos andre fra klassen, fordi de har trapper, høje stole m.m. Selv om jeg har kørestolen med, er det ofte et problem, at hjemmet er upraktisk indrettet for en kørestolsbruger. Derfor vælger jeg ofte at lege hjemme.

Jeg har flere forskellige slags venner. Der er en, jeg snakker om skild-

padder med, og en snakker jeg om fritid med og en til lektier. Der findes mange forskellige slags venner i verden, synes jeg.

Det er vigtigt, når man skal have en ven, at man er åben og ærlig og måske kan være lidt sjov og måske fyre nogen vitser af. Jeg synes ikke, man skal være genert og holde sig tilbage for de andre, for når man først er genert og bliver ved med at være det, vil de andre ikke synes om en.

Mine venner

De fleste venner, jeg har, kommer fra min skole. Jeg går i 6. klasse og skiftede skole midt i 4. klasse, fordi mine forældre blev skilt. Først var det svært, ikke fordi jeg var handicappet, men det var en hård klasse. Alle talte hårdt til hinanden, og måske var det alligevel sværere, fordi jeg sad i kørestol. Så måtte jeg tale endnu hårdere, fordi jeg ikke lige kunne rende af sted.

De to værste drenge i klassen er gået ud, så nu har vi det mere fredeligt, og vi drenge har fået nogle in-

teresser. Ham jeg snakker skildpadder med hedder Øjvind. Hans mor sidder i kørestol pga sclerose. Det er let for mig at komme ind i hans hjem, fordi det er lavet til handicappede.

Lasse er en anden ven, som jeg leger mobil og computer med.

Nogle gange mødes vi drenge i en lille bitte skov, hvor vi spiller hardball (det vil sige, at vi skyder med pistoler med hårde plasticlugler).

Jeg har nok altid haft mange pi-gevenner. Jeg ved ikke hvorfor, sådan har det bare været.

Jeg har haft en kæreste fra 5. klasse. Vi hyggede os meget, og hun kom tit med hjem, men nu ses vi ikke mere. Hendes og min klasse kan ikke så godt sammen.

Det eneste, jeg synes, jeg mangler for øjeblikket i mine venskaber, er lidt opbakning fra drengene i klassen, når vi engang imellem skændes lidt med pigerne. Det er vi nemlig begyndt på.

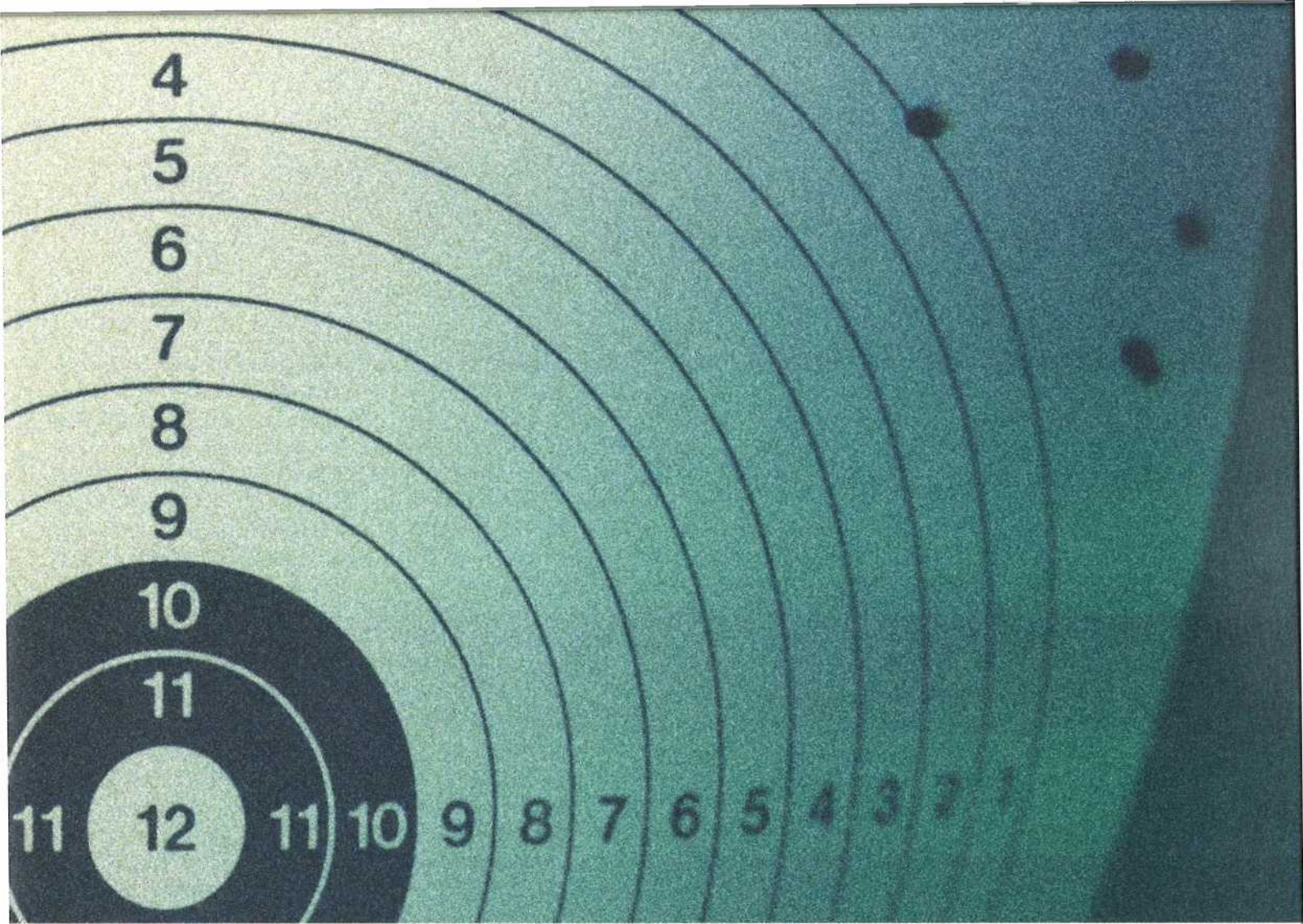
Af Christian Stadil

Håndarbejdstimen



Henrik Ibsen

Henrik Ibsen, 10 år, har ladet sig inspirere af en håndarbejdstime i skolen i sin tegning om klassekammerater og venner.



Den ny førtidspension rammer skævt

Næstformanden og udviklingschefen i Muskelsvindfonden gennemgår den ny førtidspensionsreform

Et stort flertal i Folketinget har aftalt en reform af førtidspensionen. Ændringerne træder i kraft for alle sager, der bliver indledt efter den 1. januar 2003.

Udgangspunktet er, at de, der har en arbejdsevne skal have mulighed for at bruge den, eventuelt gennem et fleksjob. De, som ikke på nogen måde kan forsørge sig selv, skal have førtidspension.

Herudover er der fire principper for fremtidens førtidspension:

- Antallet af ydelsesniveauer skal reduceres til ét.
- Ydelsesstrukturen skal forenkles via bruttoficering og afskaffelse af

særydelser. Det vil sige, at skattefrie ydelser reguleres og lægges sammen med de skattepligtige ydelser, så værdien principielt er uændret.

- Handicapkompensation skal ydes efter serviceloven og ikke efter pensionsloven.
- Retssikkerheden skal styrkes bl.a. via indførelse af en "sagsbehandlernetode".

Det betyder groft sagt, at fremtidens førtidspension ikke bliver sammensat af grundbeløb, pensionstillæg osv., som vi kender det, men kun bliver ét beløb – og dét beløb bliver

ens for alle nye førtidspensionister. Der bliver heller ikke bistands- eller plejetillæg m.v., men en handicapkompensation efter servicelovens §84. Kompensation for manglende indtægt skal altså bevilges efter pensionsloven, mens kompensation for udgifter som følge af et handicap skal bevilges efter den sociale servicelov.

Dertil kommer så en masse snak om en "sagsbehandlernetode", som sikkert kan være ganske fornuftig, men som ikke ændrer på, at den politiske vilje i Folketinget og kommunerne altid vil være afgørende for serviceniveauet, også hvad angår pension og kompensation. Hvis vi ►

*Af Jes Erik Jessen og
Jørgen Lenger
Illustration:
Angel Affairs*

skal være helt ærlige, så siger erfaringerne med det sociale system, at den slags altid udvikler sig til noget betydningsløst snik-snak.

Arbejdsevnen

Arbejdsevnen defineres som "evnen til at kunne opfylde de krav, der stilles på arbejdsmarkedet for at kunne udføre forskellige konkret specificerede arbejdsopgaver med henblik på at opnå indtægt til selvforsørgelse". Det vil sige, at "arbejdsevnen" kan ændre sig som følge af ændringer hos den pågældende selv, men også som følge af ændringer på arbejdsmarkedet.

Der lægges op til, at den lægefaglige vurdering ikke mere skal have så stor betydning, men kun være et "delement blandt en række social- og arbejdsmarkedsfaglige forklaringsfaktorer, når arbejdsevnen skal vurderes". Hermed forsøger politikerne blandt andet at gøre op med lægefaglige vurderinger om "erhvervsevnenedsættelse på 2/3", når f.eks. den sidste 1/3 erhvervsevne ikke kan bruges til noget alligevel.

I bemærkningerne til lovforslaget står der også, at "hvis en fysisk eller psykisk handicappet person ved varetægelse af et fleksjob vil blive så fysisk eller psykisk afkræftet, at vedkommende varigt ikke vil være i stand til at restituere sig, vil den pågældende ikke være i besiddelse af en reel arbejdsevne, som kan udnyttes på arbejdsmarkedet. Personen vil derfor være berettiget til pension."

Som noget nyt vil man i øvrigt i fremtiden få ret til selv at ansøge om førtidspension.

Førtidspensionens størrelse

Enlige førtidspensionister skal fremtidig have 152.880 kr. om året. Gifte eller samlevende får 15% mindre. Det princip gælder også i de nu-

værende pensionsregler. Filosofien er, at det er billigere at leve, hvis man er to, hvilket for så vidt er rigtigt, men ikke desto mindre i strid med, at førtidspensionen er kompensation for en manglende arbejdsindtægt. Hvis man havde haft en arbejdsindtægt, ville staten jo ikke have opkrævet en samlivsavgift på 15%!

Desuden vil førtidspensionen blive afhængig af såvel pensionistens egen som ægtefællens/samleverens indtægt. De første 52.000 kr. (for enlige) og 82.600 kr. (for gifte/samlevende) påvirker dog aldrig førtidspensionen. Dertil kommer, at ægtefællen/samleveren kan tjene yderligere 129.948 kr., før det påvirker pensionens størrelse. Pensionen kan dog aldrig blive nedsat med mere end 25.980 kr. som følge af ægtefællens/samleverens indtægt.

Merudgifter

Merudgifter som følge af et handicap dækkes fremover efter service-lovens §84. Som udgangspunkt er ydelsen 1.500 kr. pr. måned. Man får ret til den, hvis man kan dokumentere eller sandsynliggøre en udgift på mindst 500 kr. pr. måned. Det vil også sige, at udgifter op til 499 kr. pr. måned er for egen regning.

Ydelsen reguleres i trin på 500 kr., hvis merudgifterne er meget store; men i praksis vil langt de fleste nok få grundydelsen på 1.500 kr., således:

Udgift pr. mdr.	Ydelse pr. mdr.
0-499 kr.	0 kr.
500-1749 kr.	1500 kr.
1750-2249 kr.	2000 kr.
2250-2749 kr.	2500 kr.

- og så videre. Ydelsen fastlægges for et år ad gangen, men kan justeres, hvis der opstår uventede og høje udgifter.

Ifølge bemærkningerne til loven skal merudgiftsydelsen sikre, at "en person med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne får dækket de nødvendige merudgifter for at få dagligdagen og almindelig livsførelse til at fungere". Formålet er, "at den pågældende kan fortsætte et liv så nær det normale som muligt".

Meget vil imidlertid afhænge af, hvordan reglerne bliver praktiseret, for erfaringerne fra den hidtidige merudgiftsydelse viser, at det er et område, hvor kommunerne virkelig fifler med tallene. Især handler det om, at kommunerne har ret frie tøjler til at definere, hvad der er "normalt", og hvad merudgifterne derfor skal beregnes i forhold til.

Ved at lægge et bredt niveau for startydelsen fra 500 kr. til 1749 kr. undgår man dog mange diskussioner, for det er jo underordnet, om man kan sandsynliggøre udgifter på 600 kr. pr. måned eller 1.600 kr. pr. måned: Resultatet bliver det samme, en ydelse på 1.500 kr. pr. måned.

I bemærkningerne til loven er der nævnt nogle eksempler på merudgifter, men listen er ikke udtømmende. Til gengæld fremhæves det, at der generelt ikke kan gives støtte til f.eks. forsikring, reparationer m.v. vedrørende en bil. Dog kan der efter en konkret vurdering ydes tilskud, hvis bilen er ekstraordinært stor og driftsmæssig kostbar, f.eks. en kassebil.

Det fremhæves også, at der kan ydes hjælp til dækning af merudgifter (f.eks. rejseudgifter, måltider, ophold, kursusafgift, kursusmaterialer, pasning af barn/børn) ved egen og eventuelt pårørendes nødvendige deltagelse i kurser, som tager sigte på at sætte de pågældende i stand til at leve et liv så nær det normale som muligt, at man kan få hjælp til særligt dyrt

eller særligt udformet tøj som følge af en "ganske særlig legemsbygning".

Med den nye førtidspension vil også invaliditetsydelsen være afskaffet; men man vil eventuelt kunne få dækket dokumenterede eller sandsynliggjorte merudgifter efter disse regler.

Opsparing til alderdommen

Som noget nyt skal fremtidens førtidspensionister spare op til alderdommen. For det første bliver det obligatorisk at betale ATP-bidrag. Staten betaler 2/3, og man betaler selv 1/3 af beløbet på 2.684 kr.

For det andet kan man frivilligt betale til en ny supplerende pensionsordning, hvor staten også indbetaler 2/3, mens man selv indbetaler 1/3 af et beløb på 4.212 kr.

Nuværende førtidspensionister kan vælge - frivilligt - at indbetale til ordningerne efter nogenlunde samme regler.

Andre lovændringer

Samtidig med førtidspensionsreformen ændres også nogle andre love, som får betydning for førtidspensionister. For det første bortfalder de børnetilskud, man har modtaget ved at være førtidspensionist. Begrundelsen er, at niveauet for førtidspensionen hæves.

For det andet bortfalder boligydelsen, så man i stedet kan få boligsikring på linje med andre, der har samme indtægt. Boligyldelse bliver alene for folkepensionister og for personer, som får førtidspension efter de gamle regler.

De førtidspensionister, der er "stærkt bevægelseshæmmede og bor i en bolig, der er egnet herfor", eller som har en hjælperordning kan dog efter nogle udviklede regler få

højere boligsikring, også hvis man bor i ejer- eller andelsbolig.

Færre penge til rådighed

Problemet ved at ændre så mange regler på én gang er altid, at det er vanskeligt at forudse, hvad der står på bundlinjen. De Samvirkende Invalideorganisationer har ganske vist løbende regnet på tallene, men har først for nylig kunnet lave de endelige beregninger.

Det viser sig, at der er forbedringer for de, der får glæde af arbejdsmarkedsreformen. Og også for de, der ellers ville have fået de hidtil laveste pensionsniveauer.

Men hvis man er enlig og kunne få mellemste eller højeste førtidspension efter de gamle regler, så vil man efter de nye regler få færre penge til rådighed. Forskellen kan løbe op i 20-30.000 kr. om året.

Årsagen er, at den tilsyneladende forhøjede pensionssats skal kompensere for alt for mange forringelser og bortfald af andre ydelser, f.eks. varmemhjælp, børnetilskud, boligydelse m.v. F.eks. vil en enlig forsørger med ét barn, som ville få højeste førtidspension og forskellige andre tilskud efter de gældende regler, typisk få ca. 27.000 kr. mindre efter de nye regler, dog afhængigt af hvor stor merudgiftsydelsen bliver for den pågældende person.

Derimod ser det faktisk ikke ud som om, samlevende eller gifte førtidspensionister vil være ringere stillet efter de nye regler end efter de gamle regler.

Kommer det os ved?

Som vi understregede indledningsvis, så vil førtidspensionsreformen kun komme til at gælde for folk, hvis pensionssag starter efter den 1. januar 2003. For hidtidige førtidspensionister gælder fortsat de gamle

regler. En enlig førtidspensionist vil derfor ikke opleve forringelsen, for han eller hun har jo "sit på det tørre".

Men så enkelt er det bare ikke. Den 18-årige, der lige når at få startet en pensionssag mandag, den 30. december 2002, vil jo ikke realistisk fortsætte efter de gamle regler, til han eller hun skal have folkepension i 2049, for vi har med garanti ikke to førtidspensionssystemer i 47 år.

På et tidspunkt vil de nye regler komme til at gælde alle, for det er ikke i længden holdbart, at to personer i samme situation får forskellig pension, alene på grund af forskelligt tilkendelsestidspunkt. Og det hvad enten det drejer sig om to personer med samme funktionsnedsættelse,

- hvor den ene har førtidspension efter de gamle regler, og den anden har et fleksjob.
 - hvor den ene har en lav førtidspension efter de gamle regler, og den anden har en højere førtidspension efter de nye regler,
 - hvor den ene har højeste førtidspension efter de gamle regler, og den anden har en lavere førtidspension efter de nye regler
- for slet ikke at tale om den fjolde situation, hvor to gifte/samlevende behandles efter to forskellige førtidspensionssystemer.

Derfor vedkommer de nye regler også nuværende førtidspensionister, og derfor er det afgørende vigtigt at rette op på skævhederne, især i forhold til enlige førtidspensionister samt at sikre et regelsæt for beregning af merudgifter, som selv den mest vrangvillige kommune ikke kan sno sig udenom. ■

– I virkeligheden er jeg alt for genert

Ditte Guldbrand Christensen overskrider grænser som studievært på TV2



Af Bodil Jensen
Foto: Sisse Järner

– Det er Ditte, læg en besked efter dut'ed.

Sådan lyder det ofte og på klingende københavnsk, når man ringer til Ditte Guldbrand Christensen og må nøjes med at lægge besked på telefonsvareren.

Det er nemlig ikke så tit, at Ditte er hjemme – det har hun simpelthen ikke tid til.

21 år, repræsentantskabsmedlem i Muskelsvindfonden, fritidsforfatter, foredragsholder, eks-højskole-elev, forhåbentlig kommende filmskole-elev – og nytiltrådt tv-studievært. Og så er der også kæresten, vennerne og familien.

Hver lørdag morgen fra kl. 8 – 9.30 kan Ditte Guldbrand Christensen imidlertid om ikke træffes,

så i hvert fald opleves på TV2, hvor hun præsenterer tegnefilm og indslag for morgenduelige børn, mens deres forældre snupper en ekstra lille time på øjet.

“Jeg har altid drømt om at lave tv for børn – måske mest for lidt større børn, men det gør ikke noget, at det her er for de lidt mindre. Jeg har altid været vild med at se børne-tv og

høre børneradio – det er jo som regel skidesjovt. Men jeg havde aldrig forestillet mig selv *foran* kameraet. Jeg er i virkeligheden alt for genert, og jeg har vel også syntes, at jeg ikke var pæn nok og god nok. Så det er meget grænseoverskridende for mig – og hårdt. Men det er sjovt,” siger Ditte Guldbrand Christensen.

Pludselig ringede Bubber

At hun nu trods alle forestillinger befinder sig foran kameraet, skyldes både en faglig interesse for tv og en pæn portion gå-på-mod.

Ditte Guldbrand Christensen er vild med film og tv – og med at skrive – og efter at hun sidste år i maj blev færdig med et ophold på Filmhøjskolen i Ebeltoft, sendte hun uopfordret en ansøgning til TV2.

“Jeg har tidligere arbejdet som billedmixer på lokal-tv, og jeg kunne godt tænke mig at gå videre i den retning, så jeg søgte ind som produktionsassistent eller producerassistent. Et par dage efter ringede Bubber (børneprogramredaktør på TV2. red) pludselig en tirsdag morgen og sagde, at det bare var så fed en ansøgning, jeg havde lavet, og at han ville sende den videre i første omgang til redaktionen på Snurre Snups Søndagsklub. Men de havde ansættelsesstop, så det var ikke muligt.

Derefter gik der nogle uger, hvor jeg ikke rigtig hørte noget, og så ringede Bubber igen en fredag aften og sagde, at han ikke havde kunnet glemme min ansøgning. Han havde gået og spekuleret over, hvad de kunne bruge mig til, og nu havde de fundet noget. De ville gerne have én til at kæde programmerne sammen lørdag morgen – og det, synes de, skulle være mig.

Bagefter sad jeg bare og gloede

ud i luften, for egentlig havde jeg opgivet det – men så gav jeg mig til at ringe rundt til hele min familie, det var så fedt,” siger Ditte Guldbrand Christensen.

Genert og blufærdig

6. januar var hun på skærmen første gang – premieren blev overværet hjemme hos forældrene og lillesøsteren på ti år, for programmerne optages på forhånd og båndes.

Egentlig havde Ditte Guldbrand Christensen besluttet sig for *ikke* at se det første program.

“Jeg synes virkelig, det var svært at sidde og se på. Men Bubber havde sagt, at jeg *skulle* se det – og når chefen siger det, så ... Men man skal virkelig vænne sig til at se sig selv på skærmen. Jeg syntes bare, jeg var for grim, og at min stemme lød underlig osv. De øvrige programmer har jeg også tvunget mig til at sidde og se på – det er nødvendigt, for det er jo det, man lærer noget af. Men altså – jeg løber rundt i lejligheden imens og gemmer mig under dynen – og bliver enormt genert og blufærdig!”

Det nye job betyder ikke, at Ditte hver lørdag morgen, før Fanden og andre får sko på, skal stille i et studie. Programmerne optages i stedet fire stykker af gangen, og optagelserne klares på en enkelt dag.

“Første gang var der temmelig meget forvirring, fordi alt var så nyt, og jeg ikke rigtigt vidste, hvad jeg skulle. Og så var der tusind ting, jeg skulle forholde mig til samtidig med manuskripter og optagelse – for eksempel hvilket tøj jeg skulle have på, og så måtte det ikke være den farve eller den farve. Og som studievært er det vigtigt, at man ikke ser helt smadret ud, så man skal også sørge for at være klippet og bruni og spise sundt osv. Jeg stressede selvfølgelig

helt vildt og knoklede fra morgen til aften en hel uge, og det endte da også med, at jeg blev syg bagefter,” forklarer Ditte Guldbrand Christensen.

En lang dag

Som regel optages Dittes programmer en af de sidste hverdage i en måned. Det foregår på en lang arbejdsdag fra omkring kl. 10 – kl. 22.30.

“Det er selvfølgelig en lang dag, og jeg er helt færdig bagefter. Men jeg sørger for den dag at have en rutineret hjælper med, for så behøver jeg ikke at tænke så meget på alle de øvrige ting,” siger Ditte Guldbrand Christensen.

Forud for optagelserne skal Ditte have fundet ud af, hvad hun vil lave under de forskellige udsendelser, og hvordan de forskellige indslag skal kædes sammen.

“Jeg laver en brainstorm, surfer måske lidt rundt nede på biblioteket og finder på nogle emner, som jeg selv synes kunne være interessante. Det kan være, jeg finder på et tema f.eks i forbindelse med fastelavn. Så sætter jeg mig foran computeren og skriver manuskripter og snakker med mig selv for at prøve dem af. Det tager tid, for jeg arbejder meget med mine manuskripter. Derefter holder jeg redaktionsmøde med min producer, hvor vi snakker om mine ideer, og han kommer måske med nogle ændringsforslag, før vi er klar til at gå i studiet.”

Mærkelige mennesker

At hun er kørestolsbruger, betyder ifølge Ditte ikke noget i forhold til arbejdet.

“Jeg synes, mine kolleger er enormt gode til at skille de praktiske problemer fra min person. Holdningen er, at hvis der er et problem, så

løser vi det. For eksempel var der på et tidspunkt under optagelserne, at min kørestol skinnede for meget et bestemt sted. Jamen, så blev der bare klistret et stykke stof på uden at gøre et problem ud af det. I tv-bran-chen er der så mange mærkelige mennesker, og det er en meget indi-viduel og excentrisk verden, så det, at man sidder i kørestol, er egentlig det mindste af det,” mener Ditte Guldbrand Christensen.

Hun er opmærksom på, at der med det at blive et kendt ansigt på tv ofte følger en interesse fra medierne. Jobbet har da også allerede betydet, at hun blandt andet har optrådt i Billed-Bladet sammen med Bubber.

“Jeg er meget bevidst om at passe på mit privatliv. Jeg ved, at mange af bladene vil gå efter histo-rien om, hvor handicappet jeg er. Og jeg kan se, at de nok skal få det vendt derhen, hvor de ønsker det, uanset hvad jeg siger. På den anden side håber jeg selvfølgelig, at jeg med jobbet kan være med til at flytte nogle grænser for andre i kørestol – og nogle fordomme,” siger Ditte Guldbrand Christensen.

Fremtid som filminstruktør

Selv om hun lige nu er utroligt glad for sit nye job, er det ikke studie-vært, der er drømmejobbet på læn-gere sigt.

“Jeg skal faktisk til at lave ansøg-ninger, når jeg får lidt tid tilovers. Jeg tror, at jeg, når jeg er færdig med næste omgang optagelser, skal tage en uge på Musholm. Det er så tilpas langt væk, at der ikke er nogen af vennerne, der lige kommer dum-pende forbi, så der vil jeg være tvun-get til at koncentrere mig.

Jeg har tænkt mig at søge ind på Filmskolen på manuskriptlinien, på Forfatterskolen og ind som multi-mediedesigner. Det er fint at arbejde, som jeg gør nu, men jeg vil gerne have en rigtig uddannelse. Ellers er jeg bange for at komme til at stå i



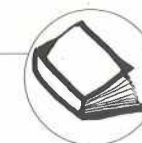
“Jeg håber, at jeg med jobbet som studievært kan være med til at flytte nogle grænser for andre i kørestol – og nogle fordomme,” siger Ditte Guldbrand Christensen.

stampe. Men det er svært at vælge, så jeg søger ind på det hele i første om-gang. Allerhelst vil jeg på Forfatter-skolen først, og så vil jeg gerne om to år på Filmskolens instruktørlinie. På et tidspunkt kunne jeg godt tænke mig at instruere spillefilm, men lige nu er tv fint.

Jeg har altid skrevet og fortalt meget, men jeg synes, jeg har brug for noget mere livserfaring og erfa-ring i det hele taget, inden jeg går videre. Hvis man skal være instruk-tør, skal man have et budskab, som

man vil have ud til folk. Man skal have noget at give af, og jeg kan mærke, at jeg inden i mig selv ikke er parat til det endnu. Men jeg tror på, at jeg har noget at give, noget at formidle til andre om, hvordan det er at være Ditte. Ikke kun om hvor-dan det er at have et fysisk handicap, men det er selvfølgelig en del af det, fordi det handler om kampe og livs-indstilling,” siger Ditte Guldbrand Christensen.

Foreløbig skal næste måneds fire nye udsendelser dog i kassen. ■



Varm børnebog



Vi vil vinde

Tekst: Ann Mari Urwald,

Illustration: Karen Borch. 33 sider.

Købes hos Spastikerforeningen,

tilf. 3888 5363. Pris: 58 kr.

Sammen med bogen udgives temahæftet

"Dig og din hjerne" der fortæller om hjernen, muskelbevægelser og at være spastiker.

"Den var rigtig rigtig god," var Jakobs helt spontane kommentar da han havde fået læst Ann Mari Urwalds fine lille børnebog "Vi vil vinde" som godnathistorie.

"Vi vil vinde" handler om drengen Kristian, der er spastiker, og hans venner Jonas og Stefan. Børnene holder ferie på et feriecenter, og i bogen følger man deres oplevelser en dag hvor der er sportskonkurrencer på feriecenteret.

Kristian taler lidt dårligt, bruger ble og kørestol. Og så har han svært ved at bruge den ene arm. Sammen med vennerne deltager han i håndbold og i svømmekonkurrencen som de vinder.

Jakob er 9 år og har muskelsvind. Fortællingen om Kristian sætter gang i en rigtig god snak om at være anderledes fordi man er handicappet.

"Nogle gange tænker jeg også at jeg gerne vil være lige som de andre. Men det er godt at høre at Kristian ikke bliver ked af at blive kaldt "Spasser". Jeg bliver ked af at blive

kaldt Muskelsvindler," er nogle af Jakobs kommentarer.

"Dem uden handicap ville have godt af at læse bogen. Så kan de få at vide hvordan det er at være handicappet, og så lader de måske være med at skubbe," siger Jakob der synes han har lært meget om hvordan det er at være spastiker. Og på mange måder minder det vældig meget om at have muskelsvind.

"Og så er det rart at høre om hvordan Kristian leger med de to ikke-handicappede drenge Jonas og Stefan."

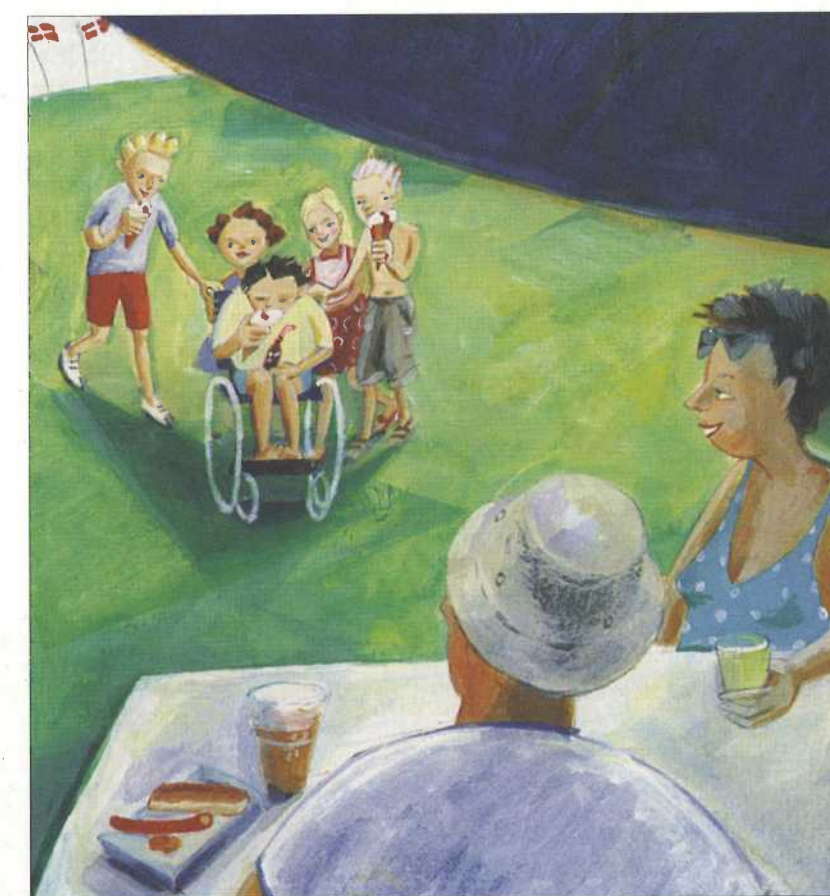
"Vi vil vinde" er illustreret af Karen Borch. Illustrationerne er meget farverige, og der er mange detaljer man kan studere mens der bliver læst højt, og det er godt.

Bogen tilhører genren af realisti-

ske børnebøger der fortæller hverdagshistorier om børns liv og venskaber. Det fine ved den er at selv om Kristian er spastiker så oplever man egentlig ikke at den handler om at være spastisk. Kristian er først og fremmest en dreng der kan lide at lege og som selvfølgelig vil vinde når han konkurrerer. Der er ingen pædagogisk løftede pegefingre eller hvidkitlede forklaringer på spastisk lammelse. Dermed viderebringer den det vigtige budskab til børn og højtælende voksne at handicappede børn først og fremmest er børn og ikke først og fremmest handicappede.

"Vi vil vinde" er en glad og varm bog som vi kan anbefale som højtlesning til alle børn i alderen 6-10 år og deres forældre.

Af Rasmus og Jakob Dahl



Der er mange gode og farverige illustrationer i bogen.

En forsigtig kurs i 2001

Flest aktiviteter for færrest penge har været den røde tråd i budgetlægningen

Af direktør
Marianne Frederiksen

Muskelsvindfondens budget for år 2001 rummer trods en forsigtig kurs flere medlemsaktiviteter. En omlægning af reglerne for tilskud har ikke forskrækket Muskelsvindfondens aktive medlemmer.

Da Muskelsvindfondens bestyrelse på sit sidste møde i december gennemgik og diskuterede budgetoplægget for det kommende år, blev bestyrelsen blandt andet præsenteret for den positive overraskelse, at antallet af konkrete møder og kurser arrangeret af og for Muskelsvindfondens medlemmer ikke var faldet, men tværtimod steget i antal.

De nye principper for finansieringen af aktiviteterne betyder, at Muskelsvindfondens medlemmer fremover selv skal dække deres udgifter til transport og fortæring i forbindelse med kurser og møder i foreningen, mens foreningen fortsat dækker alle udgifter til lokaler, overnatning, oplægsholdere m.v. Selv om der i budgettet for år 2001 vil blive anvendt ca. 400.000 kr. færre på medlemskurser m.v., er mængden af tilbud ikke faldet!

Ændringen til en større egenbetaling er ikke indført i konsekvens af et ønske om besparelser, men skal ses i sammenhæng med, at Muskelsvindfonden de seneste år har fået flere og flere aktive medlemsgrupper. Dermed steg udgifterne til området også fra år til år, men indtægterne kunne ikke følge med.

Besparelse uden afskedigelser

Så snart resultatet af Grøn Koncert 2000 stod klart, gik bestyrelsen i

gang med at se på mulighederne for at få økonomien i organisationen til at hænge sammen. Der blev udarbejdet sparekataloger med et mål om at reducere i det forventede underskud. Desuden blev det besluttet, at forventningerne til Grøn Koncert skulle sættes ned. I år 2000 var Grøn Koncert budgetteret til 8,4 mio. kr. Fremover skal koncerten "kun" sættes til en gennemsnitsindtægt beregnet over fem år. Det vil i øjeblikket sige 5,2 mio. kr.

Da budgetlægningen for år 2001 gik i gang, var der altså på forhånd tre millioner kr. mindre at gøre godt med. Og da bestyrelsen ønskede at undgå afskedigelser og samtidig satte sig et overskudsmål på minimum en mio. kr. var det indlysende, at opgaven i forbindelse med budgettet kunne omskrives med ordene: Flest aktiviteter for færrest penge. Det er blevet den røde tråd i budgettet.

Landsmøde med nyt ansigt

Muskelsvindfondens landsmøde 2001, der bliver afholdt den 3. juni på Musholm Bugt Feriecenter, er således beskåret til én dag. De seneste år har foreningen traditionelt anvendt mellem 500 – 700.000 kr. på landsmødet. For at undgå afskedigelser skal udgifterne til landsmødet begrænses til ca. 100.000 kr.

Landsmødet er den største enkeltstående post på medlemsbudgettet og derfor et af de få steder, det for alvor giver effekt at spare. Der er nedsat et landsmøde-udvalg, som allerede er godt i gang med at planlægge et anderledes landsmøde, der

også skal fejre Muskelsvindfondens 30 års fødselsdag.

Mere net og debat

Muskelsvindfondens IT og oplysningsbudget er også præget af den sparsomme økonomiske ramme. Der vil ikke blive foretaget særlige investeringer på området, men strategien er fortsat at udnytte IT-teknologien mere og mere. Sidste år blev der blandt andet indkøbt en ny server, der skal give en bedre hastighed til hjemmesidens Debat-forum. Så snart resultatet af de sidste sponsor-forhandlinger foreligger, vil Muskelsvindfonden tage en ADSL-forbindelse i brug. Det vil både medarbejdere og medlemmer kunne mærke.

Udviklingen mod at anvende nettet til mere og mere information, vil fortsætte. Strategien er, at de enkelte afdelinger i Muskelsvindfonden selv skal kunne "informere direkte" på nettet. Derfor bliver der løbende udviklet "skabeloner", som skal kunne anvendes af alle medarbejdere. Og senere af Muskelsvindfondens medlemmer.

Musholm med nye aktiviteter

Først i april vil der blive afholdt et traditionelt rejsegilde på Musholm Bugt Feriecenters etape 1b. Byggeriet går næsten planmæssigt, og det ligger fortsat fast, at det nye aktivitetshus, de nye boliger og "Hvalen", som er navnet på det helt nye legeområde, kan tages i brug i efter sommeren. Dermed bliver det muligt at gennemføre andre kurser med

langt flere aktiviteter end i øjeblikket, og rammerne for familiekurser bliver langt bedre.

Strandmiljøet, som også er indeholdt i etape 1b, afventer stadig forskellige myndighedsgodkendelser. For at få lov til at etablere en fast bro eller mole i et dansk farvand, skal mere end tre direktorater give deres samtykke og velsigne projektet.

Det ta'r derfor tid.

Nye projekter og arbejdsformer

Institut for Muskelsvind er med et begrænset budget nødt til at prioritere kræfterne anderledes i år 2001. Da instituttet planlægger i takt med, at der bliver søgt penge til eksterne projekter, er det endnu for tidligt at sige, hvordan instituttets brugere mærker ændringerne.

Det er dog sikkert, at der bliver brugt færre penge på Udviklingscentret end i de senere år. Det hænger blandt andet sammen med, at fysioterapeut Birgit Steffensen har orlov for at færdiggøre sin Phd-uddannelse.

Men i andre sammenhænge er instituttet involveret i nye projekter. Som det fremgik af Muskelkraft nr. 8/2000, er det lykkedes at få penge til et "flytte-hjemmefra-projekt", hvor terapeut Ann-Lisbeth Højberg skal være projektleder. Instituttet har også sagt ja til at hjælpe med at udvikle en rehabiliteringsstrategi i Kosovo. Dette projekt bliver finansieret af Udenrigsministeriet.

Muskelsvindfondens budget og forventet regnskab

i 1000 kr.	Budget 2001	Forventet regnskab 2000	Budget 2000
Bidrag *1	7.725	10.690	9.003
Arrangementer *2	5.710	1.473	8.927
Annonceindtægter	3.440	2.988	2.510
Øvrige indtægter *3	1.946	1.608	1.420
Personale- og øvrige omkostninger	- 4.697	- 4.948	- 4.784
Indtægter i alt	14.124	11.811	17.076
Oplysning	4.555	3.903	2.911
Medlemsarbejde	3.555	4.163	4.524
Institut for Muskelsvind	2.318	3.440	3.440
MarselisborgCentret	300	299	110
Musholm Bugt Feriecenter	870	2.361	2.361
Handicappolitisk og internationalt arbejde	1.086	1.748	1.720
Indirekte omkostninger	1.228	1.901	1.684
Omkostninger i alt	13.912	17.815	16.750
Resultat før henlæggelser	212	-6.004	326
Henlagte midler	557	1.275	2.602
Resultat før renter	769	-4.729	2.928
Renter	230	180	460
Ordinært resultat	999	-4.549	3.388

Noter:

*1 – Herunder indtægter fra bl.a. Åh Abe-koncerterne, Roskilde festivalen og eksterne bidrag.

*2 – Omfatter Grøn Koncert samt indtægter fra udlejning af materiel.

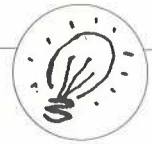
*3 – Omfatter bl.a. medlemskontingenter, skrabespil, støttemedlemssalg til OK-Benzin m.v.

Institut for Muskelsvindens budget og forventet regnskab

i 1000 kr.	Budget 2001	Forventet regnskab 2000	Budget 2000
Amter	8.892	8.602	8.602
ALS-projekt	3.000	3.000	3.000
Tilskud fra MsF*	1.743	1.157	1.157
Garanterede bidrag fra MsF*	575	500	500
Ekstraordinære bidrag fra MsF*	0	1.119	1.119
Overført ALS-arv	0	564	564
Eksterne bidrag	0	141	141
Andre indtægter	0	1	0
Indtægter i alt	14.210	15.084	15.083
Vejledning og behandling	8.657	8.300	8.165
Udviklingscentret	1.888	3.465	3.689
ALS-projektet	3.665	3.385	3.564
Indirekte omkostninger	0	296	110
Omkostninger i alt	14.210	15.446	15.528
Resultat før henlæggelser	0	-362	-445
Henlagte midler	0	350	465
Resultat	0	-12	20

Note:

* MsF – Muskelsvindfonden



Svøm foråret i møde – og tag familien med

Faste svømmetider i MarselisborgCentret for Muskelsvindfondens medlemmer

Frem til sommerferien har Muskelsvindfonden lige som i efterårs-sæsonen booket sig ind to gange om ugen i bassinerne i MarselisborgCentrets fællesfaciliteter på P. P. Ørumsgade i Århus.

Det betyder, at alle foreningens medlemmer har mulighed for at boltre sig i varmtvandsbassinerne en eller to gange om ugen – og familien er velkommen til at tage med.

De 34 grader varme bassiner er åbne for Muskelsvindfondens medlemmer alle onsdage fra kl. 18.00 til 20.00, og det er primært for voksne.

Lørdage fra kl. 15.00 til 17.00 er det til gengæld legetid, og her er børn med muskelsvind, deres søskende og forældre meget velkomne.

Der vil være en instruktør/opsyn til stede hver gang, men der vil ikke være fysioterapibehandling.

Prisen for at benytte Muskelsvindfondens tider i MarselisborgCentret er 40 kr. pr. gang pr. person eller 600 kr. frem til sommerferien.

For en familie er prisen 75 kr. pr. gang eller 900 kr. frem til sommerferien. Hjælpere deltager gratis.

Interesserede kan få yderligere oplysninger hos MarselisborgCentret på tlf. 8611 8955, hvor man også kan tilmelde sig. Tilmelding kan også ske pr. email til Jan Sau Johansen på jsj@marselisborgcentret.dk.

*Frem til sommerferien er varmtvandsbassinerne i MarselisborgCentret i Århus to gange om ugen – onsdage og lørdage – reserveret til Muskelsvindfondens medlemmer.
Arkivfoto: Claus Haagensen/Chili*



Fysioterapeut til Kosova

Muskelsvindfonden skal hjælpe med at forbedre forholdene for handicappede

Fysioterapeut Ida Fløytrup fra Institut for Muskelsvind tager 1. marts afsted til Kosova.

Her skal hun frem til 1. juli være udstationeret for at arbejde sammen med en lokal handicaporganisation, Handikos, om at forbedre forholdene for fysisk handicappede.

Ida Fløytrup og cheflæge Jes Rahbek besøgte i efteråret 2000 Kosova for at undersøge, om Institut for Muskelsvind kunne yde en indsats i forhold til Handikos og organisationens arbejde på en række rehabiliteringscentre for fysisk handicappede. Konklusionen på besøget

var, at der i Kosova både er stor interesse for og et stort behov for hjælp i forbindelse med opbygningen af rehabiliteringsarbejdet, og Muskelsvindfonden har derfor besluttet at gå ind i et projekt med støtte til Handikos.

Ida Fløytrup skal under sit ophold i Kosova blandt andet undervise og vejlede personalet i Handikos og desuden hjælpe med til at etablere forældregrupper og afholde familiekurser. Det er planen at involvere Muskelsvindfondens medlemmer i forbindelse med familiekurserne blandt andet som oplægsholdere.

Udover Muskelsvindfonden indgår DSI og Landsforeningen SIND i projektarbejde i Kosova. Muskelsvindfondens projekt støttes økonomisk af Udenrigsministeriet.



Fysioterapeut Ida Fløytrup fra Institut for Muskelsvind rejser 1. marts til Kosova, hvor hun skal hjælpe handicaporganisationen Handikos med undervisning, oprettelse af forældregrupper og afholdelse af familiekurser.

Alsidigt kursusprogram

Institut for Muskelsvind og Muskelsvindfonden klar med kurser, temadage og møder for 2001

2001 bliver et spareår for Muskelsvindfonden, men dette kan ikke umiddelbart ses på de kursusprogrammer, som netop nu ligger klar fra Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind. Aktivitetsniveauet blandt medlemmerne er steget, målt i antal medlemskurser og -aktiviteter, mens kursustilbuddene fra instituttet vil ligge på samme niveau som sidste år.

For medlemmerne vil der på kursusoversigten for 2001 være mere end 50 medlemsarrangementer, foruden fire sommerlejre og Muskelsvindfondens landsmøde i juni. De 50 arrangementer er primært aktiviteter, som de mange medlemsgrupper selv har taget initiativ til og står for. De mange aktiviteter afspejler samtidig, at der i de senere år er kommet mange nye medlemsgrupper til i Muskelsvindfonden. En tendens, der også ser ud til at fortsætte i 2001.

De nye grupper er især forældregrupper, som har et ønske om at mødes på tværs af diagnosegrupperne og med en afgrænsning i børnenes alder, køn eller handicap. Andre forældregrupper opstår, fordi der er kommet mange nye familier til, som de eksisterende forældregrupper ikke kan rumme.

Ifølge medlemskonsulent Jens Spanfelt har forældregrupperne og de fleste øvrige medlemsgrupper fundet en god struktur og fungerer godt. Medlemmerne i grupperne forstår at fordele opgaverne imellem sig og har et klart mål med, hvilke aktiviteter de gerne vil have. Det betyder bl.a., at grupperne arbejder meget selvstændigt og endda har overskud til at hjælpe nye grupper i gang.

Blandt nyhederne på kursusprogrammet i år vil være et weekendkursus, hvor Muskelsvindfondens

ungdomsgruppe er gået sammen med Ungdomskredsen under Dansk Handicap Forbund. Temaet for kurset i maj er "Handicap og seksualitet" og henvender sig til medlemmer af begge handicapforeninger i alderen 18-35 år.

Udvidelsen af Musholm Bugt Feriecenter, der efter planen skal være færdig til august, vil skabe nye muligheder for afvikling af kurser i 2001. Udvidelsen vil bl.a. give mulighed for, at to medlemsgrupper kan holde weekendkursus på samme tid. Også de praktiske informationer om indkvartering, madbestilling m.v. skal fremover foregå direkte mellem personalet på feriecentret og kontaktpersonen fra medlemsgrupperne. Det vil gøre sagsgangen både hurtigere og lettere.

Ændringerne i reglerne for tilskud til medlemsgruppernes arbejde betyder, at man hele året kan søge om tilskud til aktiviteter, hvis der pludselig opstår en god idé.

"Der vil altid være plads til en god ansøgning," siger Jens Spanfelt og henviser til, at der ofte sker ændringer i kursusprogrammet i løbet af året, som giver økonomisk mulighed for at støtte nye idéer.

Mange nye børnefamilier

Kursusprogrammet fra Institut for Muskelsvind rummer ligesom sidste år 14 weekendkurser og temadage for såvel familier med børn, voksne brugere og fagfolk.

For første gang vil der i år være to børneintroduktionskurser for familier med børn med muskelsvind. Årsagen er, at der i det sidste år er kommet mange nye børnefamilier som brugere i instituttet. De to kurser vil blive opdelt efter diagnose. I maj er kurset for familier med drenge, der har Duchennes muskeldystrofi, mens kurset i september vil

være for familier med børn med andre muskelsvinddiagnoser.

I foråret arrangerer instituttet to temadage om skolebørn i 4., 5. og 6. klasse. Temadagene, der foregår i henholdsvis Øst- og Vestdanmark, er for forældre og lærere. To andre temadage i efteråret henvender sig til unge gående i alderen 14-20 år samt deres forældre. Også disse temadage foregår i Øst- og Vestdanmark.

I november sætter Institut for Muskelsvind fokus på diagnosen FSH (Facio-scapulo-humeral muskeldystrofi). Først med en fagdag for læger og andre behandlere, hvor emnet er den seneste forskning om sygdommen, og hvor der blandt oplægsholderne vil være udenlandske læger og forskere. Derefter følges fagdagen op af et familiekursus for brugere med FSH.

Som tidligere er deltagerne til instituttets kurser visiteret. Det vil sige, at instituttets konsulenter vælger og sender invitationer direkte til deltagergruppen for det enkelte kursus. Kursusindholdet kan dermed målrettes deltagerens behov.

En total oversigt over kurserne i Institut for Muskelsvind og Muskelsvindfonden findes på Muskelsvindfondens hjemmeside: www.muskelsvindfonden.dk

Af Jane W. Schelde

Illustration:

Kenn Hoff Lassen





Børn og selvværd

Jette Flint Pedersen: "Børn og selvværd – en pædagogisk metode"

Forlaget Lindhøjgård Kurser,
tlf. 4824 7886

2000, 48 sider, 125 kr.

Fås i boghandlen.

Børns opfattelse af eget værd, og hvordan man styrker børns selvværd, er et emne, der tales en del om i mange af Muskelsvindfondens forældregrupper. Det er derfor med de øjne, jeg har set på bogen "Børn og selvværd", skrevet af Jette Flint Pedersen.

Forfatteren beskriver i indledningen, hvordan det er problematisk, at voksnes tid er så struktureret, at vi for at nå det hele har et ret fastlagt tidsskema, og at dette ikke er naturligt for børn. Børn er mere optaget af det, der sker her og nu.

Ifølge forfatteren forventes voksne at være rationelle og målrettede, logiske og systematiske, hvori mod spontanitet er noget, der opleves forstyrrende i et arbejdsliv.

Jette Flint Pedersen skriver endvidere, at man som voksen, for at et barn kan opleve dets virkelighed

blive anerkendt, må være i stand til at være nærværende i den umiddelbare situation, fornemme stemninger og tilstande hos barnet, og at voksne må give det sansemæssige, kropslige og billedlige ind-og udtryk samme prioritet som sproget og ordene.

Der er altså afgørende forskel på, hvad der kræves af en voksen og et barn, og der sker ofte det i samværet mellem børn og voksne, at det er de voksnes betingelser, der trækkes ned over hovedet på barnet. Ofte end det omvendte er tilfældet.

Det er en del af det, jeg mener, når jeg siger, at man skal have respekt for børnenes liv. At børns tegninger har samme værdi, som et hvilket som helst skriftligt materiale fremstillet af en voksen. En tegning fra et barn har samme værdi som et dagbogsnotat, et juridisk dokument eller nogle gange en telefonkrusdulle tegning.

Men det er ikke altid nemt at vide, hvilken af kategorierne tegningen tilhører. Det kræver stor lydhørhed over for barnet og situationen for at finde ud af det. Det er

denne lydhørhed, som bogen "Børn og selvværd" handler om.

Jeg mener ikke, at man ved at følge bogen slavisk har løst børns selvværdsproblemer som sådan, men jeg mener afgjort, at forfatteren har ret i, at når vi skal kommunikere med børn, er vi nødt til at acceptere deres verden og deres udtryksmidler som lige så fulgyldige som vores.

At det er os som voksne, der har ansvaret for at forstå og acceptere børneværdier.

Hvis dit barns pædagog efter-spørger litteratur til styrkelse af handicappede børns selvværd, kan du roligt medtage denne bog i dine anbefalinger. Dette er et område, hvor det ikke gør nogen forskel, om dit barn er handicappet eller ej. Jeg mener også, at bogen er velegnet til børns hjælpere, der har lyst til et input omkring det at støtte barnet i dets kommunikation med omverdenen, uden at overtage. Bogen, og særligt indledningen og kapitel 1, vil være god at have med som en del af et debatoplæg i de forældregrupper, hvor man diskuterer børns selvværd.

Af Isabelle Schwartzbach,
pædagog, Institut for
Muskelsvind



Idekatalog om fleksjob

Det gode arbejdsliv i frivillige organisationer – fortællinger om fleksjob.

Tekst: Mette Hjærte.

Foto: Tune Andersen.

Udgivet af Kontaktudvalget til det frivillige sociale arbejde. 48 sider.

Kan rekvireres gratis hos Kontaktudvalget, tlf. 6614 6061.

Mange flere kan ansættes i fleksjob i landets mange frivillige organisationer på det sociale område. Det var en af konklusionerne på en undersøgelse som Kontaktudvalget til det frivillige sociale arbejde gennem-

førte i 1999. Kontaktudvalget har derfor iværksat en informationskampagne om fleksjob, og "Det gode arbejdsliv i frivillige organisationer" er et led i denne indsats.

Kontaktudvalget betegner selv bogen som et 'idekatalog' der skal give inspiration og gode ideer til de frivillige organisationer, der overvejer at ansætte mennesker med nedsat arbejdssevne i fleksjob.

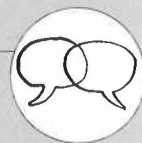
Kataloget indeholder historier fra otte forskellige frivillige organisationer der alle har mennesker ansat i fleksjob. Det påpeges hvor vigtigt det

er at få afklaret både arbejdsgiverens og arbejdstagerens forventninger på forhånd for at ansættelsen kan blive en succes. Gøres det ordentligt kan fleksjobbet til gengæld blive ikke bare en historie om et stykke udført arbejde og frigørelsen af ressourcer, men også om bedre arbejdsklima og større social forståelse på arbejdspladsen. I idekataloget kan man også få oplysninger om regler, perspektiver og gode råd og bogen er et stykke befriende anderledes informationsmateriale om en glimrende ordning.

Af Rasmus Dahl



Bogen "Det gode arbejdsliv i frivillige organisationer – fortællinger om fleksjob" – er illustreret med smukke sort/hvide naturfotografier af Tune Andersen.



Må vi ændre på Guds skaberværk?

Biotechnologien giver nye muligheder for behandling og fravalg af handicap, men vi er inkonsekvente i vores holdning, skriver Rasmus Dahl i dette indlæg om genteknologi og handicap



For nogle år siden annoncerede Evald Krog i sin tale på Muskel-svindfondens landsmøde, at om fem år ville han komme spadserende til Søhøjlandet. Måske på krykker. Men alligevel. Han havde lige været til seminar med professor Alan Emmery der havde fortalt om gendiagnostik og genterapi og forudsagt at man i løbet af en årrække ville kunne behandle de hidtil uhelbredelige muskelsvindsygdomme.

Kortlægningen af den menneskelige arvmasse og udviklingen af nye bioteknologier som f.eks. kromosomdiagnostik, genterapi og i fremtiden stamcelleterapi giver helt nye muligheder for at behandle, hvad lægerne hidtil har måttet give op overfor.

Forskerne rykker i tøjret og vil gerne have lov til at afprøve nye teorier og teknikker. Alle siger at der er lovende muligheder, men der rejser

sig også en række etiske problemstillinger. Nogle af mulighederne er nemlig ikke særlig flatterende for vores forfængelighed, og visse af teknikkerne indebærer alvorlig risiko for konsekvenser vi ikke kan overskue. Og den problemstilling er ikke ny. Allerede i 1987 besluttede Folketinget derfor at nedsætte Det Etske Råd.

Rådets opgave er at rådgive sundhedsmyndighederne om etiske for-

Af Rasmus Dahl
Foto: Henning Mørck
Jensen

hold i forbindelse med ny biomedicinsk teknologi. Men lige så vigtigt er det at rådet skal støtte og fremme en folkelig debat om disse emner.

Debatten kommer ofte til at dreje sig om hvorvidt den nye teknologi er uetisk. Uetisk fordi den sætter mennesket i stand til at pille ved Guds skaberværk. Uetisk fordi den er farlig. Uetisk fordi den kan blive misbrugt. Og uetisk fordi den indebærer en mulighed for at gøre syge mennesker raske og dermed erklære de syge for uønskede.

Angsten for glidebanen

Danske Kvinder med Handicap (DKH) gav den 13. januar deres bidrag til den folkelige debat ved at invitere til møde om genteknologi og handicap i Valby Medborgerhus. Lone Barsøe sørgede for at det netop blev debat og ikke blot foredrag fra panelet, der bestod af overlæge John-Erik Stig Hansen fra Center for Små Handicapgrupper, dr.pæd. Birgit Kirkebæk samt dr.med. Sven Asger Sørensen og socialrådgiver Ellen Thuesen fra Det Ethiske Råd.

I invitationen til mødet blev den kritiske linje i debatten fulgt. Har verden plads til mennesker med handicap i fremtiden? Er vi parate til at påtage os det fulde ansvar for vores skæbne når vi i fremtiden kan få svar på vores genetiske potentiale? Hvilket menneskesyn ligger bag udviklingen af de teknikker, som sætter os i stand til at prioritere særlige egenskaber hos kommende individer og giver os mulighed for at fravælge fostre med uønskede handicap?

Forkvinde i DKH Janne Sander berettede i sin velkomst om mange kvinder der har følt sig presset til at fravælge handicappede børn. Mange handicappede er angste for fremtidens syn på handicappede når gen-

teknologien vil gøre det muligt at frasortere fostre med anlæg for handicap.

Tankegangen er at når det bliver muligt at undersøge for et handicap i det tidlige fosterstadium, kan man også vælge det fra. Gør man ikke det, er det et frivilligt tilvalg at få et handicappet barn, og så kan det ikke længere være det offentliges forpligtelse at sørge for social- og sundhedsydelser eller specialundervisning. Denne samfundsmæssige holdning vil presse flere og flere til at fravælge handicappede som der så bliver færre af. I takt hermed vil den samfundsmæssige tolerance over for handicappede mindskes og dermed den solidaritet der ligger bag de offentlige ydelser i vores velfærdssamfund.

Angsten går med andre ord på om fremtiden vil byde på et samfund hvor solidariteten kun rækker til de uforskyldt svage, men ikke omfatter de selvforskyldt syge.

Hvad er liv?

Vores krop indeholder op mod 100.000 gener. Vi kan i dag undersøge ca. 6.000. I Danmark tilbydes test for ca. 250 forskellige sygdomme. Kun ganske få af disse sygdomme kan behandles i dag. Til gengæld kan de identificeres så tidligt at man kan skille sig af med det syge befrugtede æg lang tid før tidsgrænsen for fri abort på 12 uger. Sat lidt på spidsen kan man sige at i mangel af en behandling, så er det muligt at slå anlægget til det syge/handicappede barn ihjel før det bliver et barn. Det er denne situation, at vi kan identificere sygdom vi ikke kan helbrede, der er årsag til den store opmærksomhed på fravalg af handicap, mente Sven Asger Sørensen. I takt med at vi bliver bedre til at behandle, vil antallet af fravalgssituationer mindskes.

Ligesom Lone Barsøe gjorde det i Valby får jeg lyst til at spørge: Hvad er overhovedet grunden til at fravælge handicap? Eller helbrede sygdom? Det er forestillingen om at sygdom og handicap er lidelsesfyldt og indebærer lav livskvalitet. Det er den menneskelige stræben efter at 'have det godt'.

Men mange handicappede oplever ikke at deres liv er lidelsesfyldt og uden livskvalitet, vidnede udsagn fra debatmødets tilhørere om. Derfor bliver talen om fravalg af fostre, der er genetisk forudbestemt til en tilværelse med handicap, en provokation for de nulevende handicappede. Men det er også et paradoks, for de fleste handicappede vil gerne helbredes og slippe af med handicappet. De vil bare ikke betale med at skulle have undværet livet.

Alt efter temperament kan man sige at det her er en svær situation at forholde sig til – eller at det er noget rod. En af årsagerne er at vi ikke er konsekvente i vores holdning til hvad 'liv' er. Vi lever i et samfund hvor det er den officielle holdning at et menneskeliv er uendelig værdifuldt og at det er strengt forbudt at slå ihjel – uanset hvilke mangler det enkelte menneskeliv måtte have. Kun hvis det at slå et menneske ihjel kan redde andre fra at blive slået ihjel, kan vi tillade det f.eks. i krig. Det er ikke særlig aktuelt i Danmark, men her tillader vi at enhver gravid kvinde indtil den 12. svangerskabsuge kan vælge at abortere. Det kalder vi ikke at slå ihjel. Det betragter vi som en legitim måde at beskytte moderen og det ufødte barn mod en krank skæbne med en dårlig livskvalitet.

Alligevel står der i bekendtgørelsen om Det Ethiske Råd, at "Rådet skal i sit virke bygge på den forud-

sætning, at menneskeligt liv tager sin begyndelse på befrugtningstidspunktet."

Det handler om etik

Det er let, som paneldeltagerne i Valby gjorde, at erklære at ethvert individ må have ret til at foretage sit eget valg omkring gendiagnostik, eventuelt fravalg af handicappede børn eller behandling på et veloplyst grundlag. Men hvad er et veloplyst grundlag? Hvornår kan vi mennesker nogensinde vælge frit? Bliver vi ikke altid presset af de konsekvenser af valget som vi har kendskab til? Og er det måske ikke i orden? Hvad skulle vi ellers vælge ud fra?

Debatten om genteknologi og handicap bliver efter min mening forplumret af manglende klarhed og konsekvens. Vi har ikke noget konsekvent forhold til begrebet 'menneskeligt liv', og ordet 'uetisk' bliver brugt som kasteskyts igen og igen uden at det bliver gjort klart hvad for en etik der er tale om.

Er det uetisk at pille ved skaberværket? Det kan man selvfølgelig mene. Ikke desto mindre har menneskehedens historie været én lang beretning om hvordan vi griber ind i naturen og piller ved værket. Der

er også en lang række eksempler på at vi tillader teknologier fordi vi kan bruge dem til gode handlinger selvom de også kan være farlige. Hvad med opfindelsen af krudtet, flyvemaskinen eller bilen?

De fleste opfindelser kan misbruges. Det forsøger vi at forhindre blandt andet ved lovgivning. Kan vi ikke også gøre det med bioteknologierne?

Krudt, biler og flyvemaskiner skal nok sørge for, at der stadig vil komme nye handicappede til, som en tilhører ved debatmødet bemærkede. Men skulle det komme så vidt en dag at det bliver selvforskyldt at have et arveligt handicap, skal man naturligvis stadig have krav på en ordentlig offentlig service.

Nødvendigt at prioritere

Men muligheden for at kunne udrydde alle arvelige sygdomme er bestemt ikke lige om hjørnet, sagde Sven Asger Sørensen. Vi kan i dag kun undersøge et gen ad gangen. I praksis gør man det at når man har grund til at tro at en graviditet kan resultere i f.eks. Duchennes muskeldystrofi, så kan man undersøge for det. Der er lang vej igen før vi kan undersøge det befrugtede æg for alle 6.000 arvelige sygdomme på en

gang. Den tid skal nok komme, men under alle omstændigheder er undersøgelserne meget kostbare og langsommelige, så alene af samfundsøkonomiske grunde bliver det nødvendigt at lave en prioritering af hvad man vil undersøge for og hvornår man vil gøre det. Der er (desværre?) absolut ingen udsigt til at alle fostre med arvelige sygdomme bliver aborteret.

Med indførelsen af retten til fri abort har vi som samfund legaliseret at man skiller sig af med uønskede fostre. Det forekommer mig inkonsekvent hvis man ikke skulle udstrække den ret til forældre der bærer på arvelige sygdomme.

Det er en hjørnesten i vores samfund at vi forsøger at gøre syge mennesker raske, og man kan sige at genteknologien blot tilbyder nye behandlingsmetoder. Metoder der naturligvis som al anden lægelig behandling skal underkastes en effektiv vurdering for bivirkninger og risici.

Det er ikke i sig selv uetisk at anvende eller udforske disse metoder. Tværtimod mener jeg, ligesom John-Erik Stig Hansen, at det er uetisk ikke at forsøge at udvikle og anvende genteknologien til at gøre alvorligt syge mennesker raske. ■





Ulandsfrivillige på handicapområdet

DSI vil udsende frivillige fra handicaporganisationer til den tredje verden

Som led i sit ulands-arbejde har De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) fået en bevilling fra Danida til at udsende frivillige ulandsarbejdere til de lande i den tredje verden, som DSI og medlemsorganisationerne i forvejen samarbejder med. Frivilligprogrammet er dermed en udvidelse af de aktiviteter, som DSI og ca. halvdelen af DSI's medlemsorganisationer har haft i den tredje verden i de sidste ca. ti år.

Hidtil har samarbejdet mellem en dansk handicaporganisation og en tilsvarende organisation i et u-land bestået af projektstøtte til at udvikle den lokale organisation og styrke dens arbejde. Den danske samarbejdspartner har ofte haft mulighed for at komme på projektbesøg, men ikke opholde sig i længere tid hos den lokale organisation og derigennem meget konkret indgå i arbejdet. Det giver det nye frivilligprogram nu

mulighed for. Udsendelsen af frivillige kan enten være af kortere varighed, dvs. tre-seks måneder eller længerevarende, dvs. en udstationering på to-tre år.

Et andet formål med frivilligprogrammet er at give de danske handicaporganisationer mulighed for at opbygge erfaring med at arbejde i den tredje verden, men også forankre u-landsarbejdet i handicaporganisationerne.

Målgruppen for frivilligprogrammet er mennesker med handicap, pårørende til handicappede, medlemmer af handicaporganisationer og ansatte.

Udsendelsen af frivillige ulandsarbejdere er blevet kædet sammen med det omfattende analyseprogram, som DSI er i fuld gang med. Efter krav fra Danida skal DSI og de ulandsaktive medlemsorganisationer udarbejde landeanalyser og handi-

capstrategier for de lande, man ønsker at arbejde i. Baggrunden er, at Danida vil sikre, at der er sammenhæng i det u-landsarbejde, der foregår på handicapområdet i de enkelte lande, og at indsatsen sker på et veldefineret grundlag. Kravet betyder, at der foreløbig kun kan sendes ulandsfrivillige til Ghana og Uganda, hvor handicapstrategierne netop er blevet udarbejdet, mens lande som Zimbabwe, Nepal, Vietnam, Philippinerne og Nicaragua følger efter senere i år, eller så snart handicapstrategierne er færdige for de pågældende lande.

Muskelsvindfonden har siden 1995 samarbejdet med en muskelsvindorganisation i Zimbabwe og siden 1997 med en forældreorganisation i Sydafrika. En af Muskelsvindfondens aktive medlemmer i ulandsgruppen Muskuland deltager i øvrigt i analysearbejdet i Zimbabwe.

jaws

Banko for Muskelsvindfonden

Attraktive præmier har trukket flere deltagere til Muskelsvindfondens onsdagsbanko

Siden 29. marts sidste år er der hver onsdag i Bankoforeningen Østerbro i København blevet spillet banko til fordel for Muskelsvindfonden.

Og det går faktisk så godt, at indtægten på bankospillet forventes at ligge på omkring 80.000 kroner for regnskabsåret 2000.

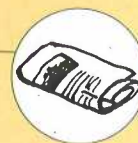
"Tidligere var onsdagen ikke nogen god spilledag, fordi der som regel altid foregår så meget andet – kurser, fodbold osv. – om onsdagene. Men det er lykkedes os at få gjort det attraktivt at spille om onsdagen hos os, så der nu kommer omkring 290-300 deltagere hver onsdag mod tid-

ligere omkring 250 deltagere," siger Ulla Hautorp, der er formand for Muskelsvindfondens onsdagsbanko.

At få gang i spillet om onsdagene kræver i følge Ulla Hautorp en særlig indsats bl.a. i forhold til præmierne.

"Vi har et kortspil, der kan vindes på, ved siden af de ordinære spil, og så har vi gode præmier i Chancen og kødpræmier af en rigtig god kvalitet. Det betyder virkelig meget, hvordan præmierne er, og jeg tror, at den måde, vi har valgt at køre det på, har givet os fremgangen," siger Ulla Hautorp.

Bankospillet til fordel for Muskelsvindfonden foregår hver onsdag aften fra kl. 18.30 i Bankoforeningen Østerbros lokaler, der ligger i kælderen på Nygårdsvej 5 på Østerbro i København. Fra midten af marts eller starten af april flytter Bankoforeningen imidlertid ind i nyistandsatte lokaler i stueetagen i samme bygning, og det vil betyde bedre faciliteter for alle, men især for handicappede. Selv om lokalerne ligger i samme bygning som tidligere bliver der efter flytningen indgang fra Strynøgade 5 i stedet for fra Nygårdsvej.



Vejledning om seksualitet

Socialministeriet er ved at færdiggøre en ny vejledning om seksualitet uanset handicap. Vejledningen henvender sig især til fagfolk, der arbejder med personer med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Formålet med vejledningen er:

- at beskrive den støtte og hjælp, der kan ydes til personer med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.
- at oplyse hjælpepersoner om deres forpligtelser og rettigheder i forhold til at yde støtte til seksualitet.
- at beskrive de retlige rammer, så både hjælpere og brugere kan være trygge ved at give og modtage hjælp.
- at angive nogle pædagogiske retningslinier, der kan afhjælpe tvivlsituationer, som hjælperne kan komme i.

For at sætte fokus på vejledningen arrangerer socialministeriet fire temadage i marts: 23. marts i Rønne, 27. marts i Lyngby, 28. marts i Horsens og 29. marts i Randers. På møderne vil vejledningen gennemgås, og i særlige workshops vil der blive sat fokus på de primære grupper, som vejledningen retter sig mod: demente, sindslidende, fysisk handicappede og udviklingshæmmede.

Yderligere oplysninger og tilmeldingsblanket kan fås hos Helle List, Socialministeriet, tlf. 3392 9230 eller email: dphli@sm.dk.

Rehab-messe i maj

Tre dage i maj bliver Fredericia Messecenter omdannet til et stort center for hjælpemidler og plejeartikler. Det sker, når "Rehab 2001 – Pleje & Omsorg" løber af stabelen – en begivenhed, der hvert år samler mange professionelle behandlere og brugere. Foreløbig har 190 udstillere tilmeldt sig arrangementet, som foregår den 15.-17. maj.

Temadag om computere

HandiNet arrangerer den 10. februar en temadag om handicap og alternative muligheder for at betjene en computer med almindelig mus og tastatur. Formålet med temadagen er dels at give deltagerne et overblik over de alternative muligheder, der findes, dels informere om fordele og ulemper ved udstyret, dels lade deltagerne selv afprøve udvalgte eksempler.

Temadagen afholdes i Valby Medborgerhus fra kl. 10-15 og med ergoterapeut Janne Mottlau og amtsskolekonsulent Steen Hartmann som undervisere.

Yderligere oplysninger om temadagen og HandiNet kan fås på HandiNet's hjemmeside: www.handinet.dk.

Sommerhus til leje

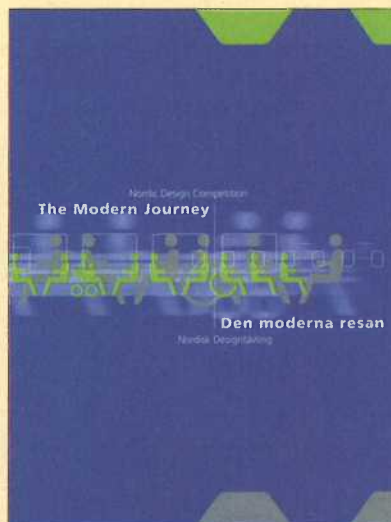
Sammenslutningen af forældre til handicappede børn udlejer hvert år deres fritidscenter/sommerhus ved Frederikshavn til familier med et handicappet barn. Fritidscentret er indrettet, så to familier kan bo der samtidig.

Ansøgning om leje af sommerhuset skal stiles til: S sammenslutningen af forældre til handicappede børn v/Lis Møller, Jens Nørgårdsvej 3, Grindsted, 9310 Vodskov. Tlf. 9828 6112.

Medlemskonsulent på orlov

Medlemskonsulent Anita Gustafsson holder fra 15. januar 2001 – 15. januar 2002 orlov fra sin stilling som medlemskonsulent i Muskelsvindfonden. Anita Gustafsson er blevet projektansat ved Århus Convention, der arrangerer og afvikler konferencer i Århus.

Foreløbig er der ikke ansat en vikar i hendes stilling, men kontakten til medlemsgrupperne m.v. varetages af Muskelsvindfondens anden medlemskonsulent Jens Spanfelt.



Designkonkurrence

"Den moderne Rejse – tilgængelighed i den offentlige transport" – er titlen på en stor nordisk designkonkurrence, som Nordisk Handicap-politisk Råd og de ansvarlige ministerier i Danmark, Norge, Sverige og Finland har udskrevet. Konkurrencens mål er at få nogle bud på, hvordan den offentlige transport i tog, bus, færge og fly kan blive mere tilgængelig for alle, så flere vil benytte den. Og med tilgængelighed mener man ikke blot selve transportmidlet, men også betalingssystemet, informationssystemet og andre produkter, som tilsammen gør hele rejsen mere tilgængelig, øger passagerernes livskvalitet og gør den offentlige transport mere samfundsansvarlig.

Præmiesummen til designkonkurrencen er en mio. svenske kr., og vinderne bliver udvalgt i foråret 2002.

Yderligere oplysninger om konkurrencen fås hos Susanne Kirkelund, Center for Tilgængelighed, tlf. 8741 2424, eller email s.kirkelund@hmi.dk.



Aktivitetskalenderen

12. februar **Efterskole og højskoleliv** – Søborg
Forældregruppen Sjælland arrangerer møde om efterskole- og højskoleophold.
- 16.-18. februar **Sektionschefmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
Indsamlingsafdelingen arrangerer planlægningsweekend for årets koncerter.
- 21.-23. februar **Akasku-projektdage** – Musholm Bugt Feriecenter
Deltagerne i Muskelsvindfondens projekt for unge mødes til nye aktiviteter.
22. februar **Medarbejderråd** – Muskelsvindfonden, Århus
- 23.-25. februar **Voksenintroduktion** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer kursus for nye voksne brugere af instituttet.
27. februar **Symposienyt og generalforsamling** – MarselisborgCentret, Århus
ALS-gruppen Midtjylland holder generalforsamling og samler op fra symposiet i december.
3. marts **Opstart af forældregruppe** – Saltum
Første møde i nystartet forældregruppe i Nordjylland.
3. marts **Temadag om hjælper-bruger** – MarselisborgCentret
Voksengruppen arrangerer temadag for medlemmer i Vestdanmark.
8. marts **Om ALS-team** – Esbjerg
ALS-gruppen Sydjylland arrangerer møde om ALS-teamets arbejde på Esbjerg Hospital.
- 9.-11. marts **Hjælpere i hjemmet** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Vest- og Sydjylland arrangerer weekendkursus.
- 20.-22. marts **Akasku** – Musholm Bugt Feriecenter
Deltagerne i Muskelsvindfondens projekt for unge mødes til nye aktiviteter.
- 22.-23. marts **Besøgsdage** – Hellerup / Musholm Bugt Feriecenter
IfM holder åbent hus for fagfolk fra de nordiske lande og orienterer om sit arbejde.
- 23.-29. marts **Familien i fokus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer ugekursus for børnefamilier med program for både forældre og børn.
29. marts **Nyt fra Muskelsvindfonden** – (stedet endnu ukendt)
ALS-gruppen Nordjylland arrangerer møde for brugere, pårørende og andre interesserede.
- 6.-8. april **Bolig og fritid** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Fyn-Sydjylland arrangerer weekendkursus.
- 18.-19. april **Akasku** – Kvartercentret i København NV
Deltagerne i Muskelsvindfondens projekt for unge mødes for at øve teaterforestillingen.
- 20.-22. april **Muskelterkursus** – Muskelsvindfonden, Århus
IfM arrangerer forårskursus for Muskelterne, de frivillige børnepassere ved børnekurserne.

* IfM – Institut for Muskelsvind

muskel kraft

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
29. årgang**Redaktion:**Jane W. Schelde, DJ [ansvh.]
jasc@muskelsvindfonden.dkBodil Jensen, DJ
boje@muskelsvindfonden.dkRasmus Dahl
rada@muskelsvindfonden.dk**Oplysningsudvalg:**Jesper Brinck
Marius Byriel
Rasmus Dahl
Marianne Frederiksen
Anita Gustafsson
Ulrik Ibsen
Bodil Jensen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Erik Petersen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde
Ulla Werlauff**Grafisk Design:**

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustrationer:Sisse Jarner (stort foto)
Michael Bo Rasmussen/Baghuset (lille foto)**Tryk:** CC Print**Oplag:** 3.500**Deadline næste nummer:** 28. februar 2001**Annonceekspedition:**Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345**MUSKELSVINDFONDEN:**

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem rådgivning, oplysning, støtte til forskning og ved at arbejde konkret og politisk for at forbedre behandlingsmulighederne for de cirka 3.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Sekretariat:Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222, fax: 8948 2212
msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110**INSTITUT FOR MUSKELSVIND:**Århus
Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222, fax: 8948 2238
instvest@post1.tele.dk**København**Bernstorffsvej 20, 2900 Hellerup
Tlf.: 3962 2205, fax: 3962 2287
instost@post1.tele.dk**HJEMMESIDE:**

www.muskelsvindfonden.dk

Vilje til at rette fejlene

Af Ewald Krog



Lad det være sagt med det samme: Der er mange ting i den planlagte førtidspensionsreform, som tiltaler mig. Især synes jeg, det er godt, at vi får et forenklet system, som er lettere at gennemskue, for det går ud over den enkelte borgers retssikkerhed, hvis man ikke selv kan gennemskue de regler, man bliver behandlet efter.

Jeg er også glad for, at vi nu får pensionen delt op i det, der skal erstatte en manglende indtægt, og det, der skal kompensere for de udgifter, som funktionsnedsættelsen koster. Herved fjernes enhver fordom om, at førtidspensionister bliver forgyldt.

Endelig er jeg overbevist om, at mange mennesker med en funktionsnedsættelse vil føle øget selv-værd og få et bedre liv, hvis de får muligheden for at forsørge sig selv, enten i et almindeligt job eller gennem et fleksjob. Dette er trods alt udgangspunktet for førtidspensionsreformen, omend jeg godt kan have min tvivl om, hvorvidt man kan skaffe så mange fleksjobs, som politikerne forestiller sig.

Så tegningen til huset er på mange måder i orden.

Men som enhver ved, der har prøvet at bygge, er det faktisk mere reglen end undtagelsen, at der opstår fejl under byggeriet, og det er der intet kritisabelt i, hvis man blot har viljen til at rette dem.

Som det fremgår af artiklen på side 23, vil den kommende førtidspension ligge på et niveau, som for en enlig kan være op til 30.000 kr. lavere end den nuværende højeste førtidspension. Selv om reformen i første omgang kun vil gælde for nye førtidspensionister, så ingen umiddelbart oplever det som en nedgang, er konsekvensen altså ikke desto mindre, at den samme funktionsnedsættelse fremover vil udløse en lavere førtidspension, end den hidtil har gjort. Årsagen er, at man har forringet nogle andre ydelser, bl.a. boligydelsen og børnetilskuddet, fordi førtidspensionen jo blev forbedret. Men uheldigvis er man så kommet til at forringe så mange steder på én gang, at forbedringen af førtidspensionen ikke kompenserer i alle situationer.

Det kan man mene om, hvad man vil; men hvis det havde været politikernes hensigt at sænke niveauet, havde de vel sagt det. Jeg kan ikke forestille mig andet end, at det er en utilsigtet konsekvens af at ændre mange regler på én gang. Jeg har ganske enkelt ikke fantasi til at forestille mig, at ét eneste politisk parti vil gå til valg med risikoen for at blive bedt om at forklare og forsvare en forringelse af førtidspensionen, når de møder vælgerne.

Førtidspensionen er hverken hidtil eller fremover nogen fyrstelig

indtægt, for man skal huske, at den er en permanent ydelse. Man kan ikke som ved arbejdsløshed se frem til at få et job med øget indtjening efter en midlertidig indtægtsnedgang. Førtidspensionen er principielt indtægtsniveauet i resten af den erhvervsaktive alder, og derfor er det ikke just forringelser, der er brug for. Heller ikke selv om forringelsen kun gælder for de, der ville have fået mellemste eller højeste førtidspension efter de hidtidige regler.

Vores næstformand Jes Erik Jessen havde derfor helt ret, da han i sidste nummer af "Muskelkraft" skrev, at førtidspensionsreformen egentlig kun er et skelet, som man kan hænge bedre og dårligere ydelser på. Men det mest positive, der kan siges om reformen, er, at det i fremtiden kan blive lidt lettere at slås for forbedringer. I et mere gennemskueligt system kan det ikke camoufleres, at førtidspensionen på ingen måde kompenserer for den indtægt, man efter al sandsynlighed kunne have skaffet sig, hvis man havde været i stand til at forsørge sig selv.



Ewald Krog