

muskel kraft

1/2003



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
FEBRUAR 2003



En hjemmefødsning

Side 37

Tema: Handicappet politik

Side 10



Indhold

**muskel
kraft**
1/2003

04	KAMPVALG	Næstformand i Muskelsvindfonden stiller op som kandidat til formandsposten.
07	TEENAGER	14-årig fik konstateret muskelsvind for to år siden – en stor omvæltning.
10	TEMA: HANDICAPPET POLITIK	Vi sætter fokus på handicappolitik i anledning af det Europæiske Handicapår.
11	TEMA: HANDICAPPET POLITIK	Universitetsstuderende kritiserer studievilkårene for handicappede studerende.
15	TEMA: HANDICAPPET POLITIK	Vi har brug for synlige resultater, lyder meldingen fra DSI til landets politikere.
19	FLYGTNINGE	Besøg hos serbisk familie tre år efter at Muskelkraft mødte dem i flygtningelejr.
22	BRUGERUDDANNELSE	Brugere med hjælperordning tilbydes kursus for at blive bedre arbejdsgivere.
25	ANSVAR OG ROLLER	Temadag satte fokus på bruger- og hjælperforholdet.
28	BUDGET	Muskelsvindfondens bestyrelse accepterer mindre underskud i 2003.
31	FORSKELLIGHED	Tanker om at være handicappet, ligeværd, integritet og grænseoverskridelser.
35	ANMELDELSE	Klog bog om at inkludere børn og unge med handicap i idrætsaktiviteter.
37	MOR OG SØN	På besøg hos Gudrun og Per Hansen til en snak om livet, naturen og hjælpere.
45	MEDARBEJDERNYT	I 2003 er der flere nye ansatte i Institut for Muskelsvind. Vi præsenterer.
47	KORT NYT	Fremtidskursus fra DSI-Ungdom – Julegaver fra medlemmer – Mindeord.
49	NOTABENE	Eksempler på merudgifts-sager – Mobiltelefon med joystick – Medarbejdernyt.
50	FORENINGSinFORMATION	Aktivitetskalender – Adresser.
52	LEDER	De nye regler for dækning af merudgifter er så uklare, at mange kommuner vil bruge ankesystemet til at få præciseret reglerne. Det går ud over sagsbehandlingstiden og kan gøre mennesker med handicap til gidsler i det kommunale ankespil. Det er utilfredsstillende, urimeligt og en skævvridning af den demokratiske proces, mener formand Jes Erik Jessen.



*"Alle skulle prøve at have muskelsvind – bare i en enkelt dag, så de ved, hvordan det er," siger 14-årige Antoniett Vebel Pharaa. Hun fik konstateret muskelsvind for to år siden – en stor omvæltning at få plads til at være teenager med veninderne og samtidig acceptere begrænsningerne ved at have muskelsvind.
Foto: Søren Holm/Chili.*

"Ben i næsen og svage muskler", læs side 7.

Kampvalg om formandsposten i Muskelsvindfonden

Næstformand Jens Lund stiller op som modkandidat til landsformand Jes Erik Jessen

Af Bodil Jensen

For første gang i Muskelsvindfondens historie er der lagt op til kampvalg om posten som landsformand, når foreningens medlemmer mødes til landsmøde på Musholm Bugt Feriecenter 24.-25. maj.

Muskelsvindfondens nuværende næstformand, Jens Lund, vil på landsmødet udfordre den siddende formand Jes Erik Jessen – en beslutning Jens Lund i starten af januar meddelte i et brev til Muskelsvindfondens bestyrelse.

“Jeg føler, at det er nødvendigt at stille op. Jeg synes, at Muskelsvindfonden siden formandsskiftet i 2001 har bevæget sig i en uheldig retning, og jeg er bange for, at vi efterhånden vil miste vores særegne identitet som medlemsorganisation og som opinionsdanner. En formand skal sætte sit aftryk, han skal markere sig både indadtil og udadtil. Det har vi tidligere i Muskelsvindfonden været kendt for at gøre med humor og et glimt i øjet, og den stil savner jeg,” siger Jens Lund.

Formand Jes Erik Jessen hilser Jens Lunds kandidatur velkomment.

“Enhver er i sin gode ret til at stille op i en demokratisk medlems-

forening som vores. Jeg glæder mig til at tage udfordringen op og ser frem til at få af- eller bekræftet mit mandat. Jeg mener, at vi har nået mange resultater i min korte formandsperiode, og at jeg fortsat er den rigtige til at lede foreningen og den udvikling, vi skal igennem i de kommende år,” siger Jes Erik Jessen.

Forskelligt udtryk

Årsagen til, at Jens Lund nu vælger at stille op til formandsposten, er ifølge ham selv ikke så meget et spørgsmål om, at han og Jes Erik Jessen grundlæggende er uenige om det politiske budskab, men snarere et spørgsmål om forskellighed i det personlige udtryk.

“En formand bør gå foran og være den, der serverer budskaber og nytænkning. Det er vigtigt at være synlig og at være en inspirator både for medlemmer, politikere og personale, så vi kan løfte i flok. Det skal være sjovt at være med. En formand skal kunne komme med nogle visioner, som man kan forholde sig til og med nogle svar på de spørgsmål, som stilles. Han skal give modspil til både politikere og ledelse, og det

synes jeg ikke, den nuværende formand har magtet. Han har ikke brugt den historie, der ligger i foreningen eller vist respekt for den stil, der tidligere er lagt. En stil, som er hele vores identitet,” mener Jens Lund.

Til det siger Jes Erik Jessen:

“Jens Lund har én opfattelse af, hvordan en formand for Muskelsvindfonden bør være. Jeg mener, at der kan være flere opfattelser, og at vi alle har vores styrker og svagheder. En af de vigtigste egenskaber for en formand i dag er at have overblik, at kunne tænke forud og at kunne sætte dagsordenen. De egenskaber, mener jeg, at jeg besidder. Vi skal selvfølgelig værne om de værdier og den kultur, der er skabt af mange engagerede mennesker gennem mere end 30 års foreningshistorie. Men verden forandrer sig til stadighed, og det gør Muskelsvindfonden også. Og jeg tror på, at jeg skal være formand for Muskelsvindfonden på min måde. En måde, hvor det ikke nødvendigvis kun er formanden, der tegner foreningen. Formanden er som leder af en bestyrelse og et repræsentantskab også en del



Jes Erik Jessen



Jens Lund

af et kollektiv, som skal træffe de store beslutninger i fællesskab,” siger Jes Erik Jessen.

Utilfreds med proces

Jens Lunds beslutning om at stille op som formandskandidat bunder også i en utilfredshed med tilrettelæggelsen af den diskussionsproces, som bestyrelse, repræsentantskab og personale har været i gang med siden sidste forår. En diskussion, der skal munde ud i formuleringen af en strategi og en vision for Muskelsvindfondens fremtid. I diskussionen indgår bl.a. overvejelser om Muskelsvindfondens fysiske rammer f.eks. anvendelse og eventuel udbygning af Musholm Bugt Feriecenter og udvikling af Marselisborg Centret i Århus.

“Jeg synes, at vi i den her proces har manglet indspark fra formanden. Det er en formands opgave at skue fremad og kigge tilbage og at udlægge nogle linier. Jeg synes, at vi har manglet at få nogle bud, som vi kunne forholde os til og nogle svar på de spørgsmål, som er stillet. I politik handler det både om at stille de gode spørgsmål, men også om at

give nogle svar. Og det gode argument vinder jo,” siger Jens Lund.

Den kritik kan Jes Erik Jessen ikke genkende.

“Jeg har sammen med bestyrelsen taget initiativ til, at vi nu har fået sat gang i en helt nødvendig diskussion om Muskelsvindfondens fremtid. Undervejs er det blevet klarlagt, at det ikke kun er en proces, der handler om mursten, om Musholm Bugt Feriecenter eller Marselisborg Centret, men en mere gennemgribende proces, der skal hjælpe os med grundigt at få diskuteret, hvad der virkelig er vigtigt for vores fælles fremtid i Muskelsvindfonden. Og det er min opfattelse, at det er første gang i foreningens historie, at det er blevet tilladt at stille alle de gode spørgsmål, der brænder sig på. Jeg har sammen med den daglige ledelse og bestyrelsen valgt en måde at gennemføre den proces på, og den måde har jeg respekteret. Jeg tror ikke, vi får de rigtige svar frem på anden måde. Jeg har som formand sat dagsordenen for diskussionen og givet mine bud, men skal ikke sætte mig på diskussionen på forhånd.

Muskelsvindfonden er en demo-

kratisk medlemsforening, hvor vi skal lytte til og udfordre hinandens synspunkter,” siger Jes Erik Jessen.

Selv om formand og næstformand foreløbig er alene om at skyde gang i valgkampen, kan der fortsat nå at komme flere formandskandidater på banen inden landsmødet i maj. Ifølge Muskelsvindfondens vedtægter er det muligt at stille op helt frem til selve landsmødet.

Muskelkraft vil i de kommende numre dække valgkampen. Kommentarer og debatindlæg om formandsvalg og Muskelsvindfondens fremtid modtages meget gerne af redaktionen, helst på email til redaktør Jane W. Schelde: jasc@muskelsvindfonden.dk eller pr. brev til Muskeleffekt, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C.

Kandidater til formandskab, bestyrelse og repræsentantskab vil som sædvanlig få lejlighed til at præsentere sig i valgavisen, der bringes som indstik i Muskeleffekt nr. 3. Deadline for indlæg til valgavisen er den 1. april.

Ben i næsen og svage muskler

14-årige Antoniett fik konstateret muskelsvind for to år siden. Nu forsøger hun at finde sig til rette i det rum, hvor der både skal være plads til at være teenager og have muskelsvind



"Alle skulle prøve at have muskelsvind – bare i en enkelt dag, så de ved, hvordan det er," siger Antoniett Veibel Pharaon.

Antoniett Veibel Pharaon sidder i sin manuelle kørestol i et supermarked. Hun er ude for at handle sammen med en veninde. Veninden skubber kørestolen, mens de to piger kigger på varerne. Antoniett får øje på noget, hun godt kunne tænke sig på en af de hylder, hun ikke kan nå fra sin stol. Hun rejser sig fra kørestolen og tager den vare ned, som hun er interesseret i. De andre kunder i butikken stirrer på hende. Handicappede rejser sig da ikke fra deres kørestole. Tager hun fis på dem? Er hun slet ikke handicappet? Er hun doven? Er der et skjult kamera et sted?

Alle burde prøve det

Der er rigtig mange ting, Antoniett skal vænne sig til, efter hun fik konstateret muskelsvind i marts 2001.

Familiens hjem i Hjortshøj ved Århus står på den anden ende. Håndværkere vandrer ud og ind, de borer, hamrer og larmer, så det kan være svært at få ørenlyd.

Huset og indkørslen skal bygges om, så Antoniett kan bo og færdes bedst muligt. Hun har svært ved at klare trapperne op til første sal, hvor hun og lillebroren bor. Derfor er der nu installeret en elevator. Badeværelset er endnu under opførelse, og dørttrinene i hele huset bliver udjævnet til den dag, hun skal have en elektrisk kørestol.

Hun kan ikke gå normalt længere og har fået manuel kørestol og minicrosser, der klart signalerer, at hun er handicappet. I skolen har hun fået en speciel stol med hjul og horn.

Hun skal både vænne sig til de

fysiske forandringer, der sker med hendes krop, og de reaktioner hun møder fra sine omgivelser. Det er meget at skulle kapere for en pige på 14 år.

"Alle skulle prøve at have muskelsvind – bare i en enkelt dag, så de ved, hvordan det er," mener Antoniett.

Der er nogle af drengene i skolen, der stadig ikke helt har forstået betydningen af hendes sygdom. Drengene driller, og det gør de også i Antonietts klasse. De kan finde på at tage hendes stol og lege med den, fordi den er anderledes end deres egen. De kan også skubbe til Antoniett, selv om de ved, at hun let falder.

Antoinett har svage muskler, men hun besidder en styrke, der nogle gange kan overraske hende ▶

Af Rikke Kaalund

Foto: Søren Holm/Chili

selv. Få dage efter at hun havde fået konstateret muskelsvind, stod hun frem og fortalte skolens elever om sin situation. Først i sin egen klasse og senere for hele skolen. Hun gjorde det for at undgå drillerier, og det har stort set virket.

"Nogle af de store elever kom og tilbød at bære mig, det var pænt af dem, men det brød jeg mig ikke om," siger Antoniett med et smil.

"Jeg synes, at det er ydmygende at blive båret som et barn," fortsætter hun.

Min mor græd

Antoniett husker tydeligt den dag i marts 2001, hvor hun og hendes mor fik den endelige besked på hospitalet. Da kunne hun stadig gå nogenlunde, men havde besvær med at løfte ting og bøje sig ned.

Efter et halvt år i usikkerhed blev det endelig konstateret, at Antoniett har limb-girdle muskeldystrofi.

"Jeg kan huske, at min mor græd, da vi kom ud fra Skejby Sygehus. Vi havde fået at vide, at min sygdom var uhelbredelig, og at jeg ville komme til at sidde i kørestol. Dengang forstod jeg det ikke helt, men jeg vidste, at det var alvorligt, når min mor græd," fortæller Antoniett.

Nu er det ved at gå op for Antoniett og hendes familie, hvad sygdommen indebærer af begrænsninger.

"Jeg kan ikke løfte mine arme så højt op, at jeg selv kan sætte mit hår. Det må min mor gøre, og det er altså ikke altid, at hun sætter det, som jeg ville have gjort," siger Antoniett og trækker på smilebåndet.

Det, hun synes, er allerværst ved at have muskelsvind, er, at hun er blevet afhængig af andre. Det er, når hun møder begrænsninger, som hun ikke er vant til, at hun kan blive rigtig ked af det.

"Jeg føler mig udenfor, når jeg

ikke kan være med til det, de andre laver. Så bliver jeg ked af det og bliver enten meget stille eller begynder at græde," fortæller hun.

Bange for at være alene

Antoniett er en aktiv sportspige, men også her er hun blevet tvunget til at tilpasse sine aktiviteter. Hun går nu til handicapridning og svømning, som hun er meget glad for. Hun går stadig i klub efter skoletid sammen med klassekammeraterne. Tidligere gik hun også til håndbold som resten af familien.

Hun er ikke så tryk ved at være alene længere. Hun oplever, at hun lige pludselig kan knække sammen i hofterne.

"Lige pludselig ligger jeg der bare, som om jeg er faldet over en usynlig snor. Og så er det ikke rart, hvis der ikke er nogen til at hjælpe," fortæller Antoniett.

Nogle gange er hun nødt til at

være alene, når familien er ude af huset, og vennerne har andre planer.

Hendes veninder tager af og til toget fra Hjortshøj og ind til skøjtehallen. Her kan Antoniett ikke være med, som hun kunne tidligere.

"Hvis jeg er i godt humør, vil jeg gerne med ind og kigge på. Så kan jeg sludre med de andre, når de holder pause og grine sammen med dem, når de falder. Hvis jeg er ked af det, vil jeg hellere hjem og lave noget andet. Det kommer også an på, om der er en, der kan køre mig derind," siger Antoniett.

Tiden derhjemme går blandt andet med at se tv og lave perler. Der er også god tid til at tænke. Antoniett har gjort sig tanker om fremtiden. Hun har bestemt, at hun vil være positiv og ikke se det værste i at være handicappet.

De bliver klogere

"En gang ville jeg gerne være glaspuster, men det ved jeg godt, at hverken mine lunger eller mine arme kan holde til. Så ville jeg rigtig gerne være dyrlæge, for jeg elsker dyr. Men det kan nok heller ikke lade sig gøre. Det gør heller ikke så meget, for så er jeg fri for at aflive dyr," beretter den 14-årige pige.

Derfor har hun nu besluttet, at hun gerne vil være dyrepyskolog. På den måde kan hun arbejde og være sammen med dyr på en gang.

Antoniett bliver eftertænksom og siger: "Min mor sagde noget rigtig godt en dag. Hun sagde, at mine venner skulle være glade for at kende mig, der er handicappet. Så bliver de klogere og finder ud af, at en handicappet er helt normal på mange måder."

Antoniett er meget bevidst om, at hun er handicappet, og at der er aktiviteter, som hun ikke kan være med til mere.

Hun havde en del spekulationer om nytårsaften 2002. Hun ville gerne være sammen med veninderne, men de havde planlagt, at de

skulle ud for at "lave ballade" i Hjortshøj.

"Jeg kan jo ikke ringe på en dørklokke og så skynde mig at løbe væk," erkender Antoniett.

Det endte dog med, at Antoniett havde en god aften. Dels hjemme sammen med familien, og senere var hun ude at køre med veninderne, hvor de fyrede knaldperler af og hyggede sig. Veninderne sørgede for at fyre deres fyrværkeri af i god afstand til Antoniett.

"Jeg kan jo ikke bare løbe væk, hvis der kommer en raket efter mig," forklarer hun.

Først kl. 4.30 om morgenen krøb hun under dynen. Det var en god aften.

"Man skal ikke kun se på det sørgelige, for så bliver det hele trist. Og selv om det er hårdt at have muskelsvind, så sker der jo også gode ting," mener Antoniett.

Kjolen krøller ikke

Den største begivenhed i den nærmeste fremtid er konfirmationen til foråret. Antoniett skal op ad kirkegulvet i den manuelle kørestol. Hun er nødt til at have en til at skubbe den, for hendes arme er for svage. Hun kan heller ikke knæle oppe ved alteret. Det mener hun ikke gør så meget, for så bliver hendes kjole ikke krøllet foran ved knæene!

Antoniett er på vej ud af huset igen. Hun skal lige nå at besøge sin mormor, inden hun skal til svømning på MarselisborgCentret inde i Århus. Hun rejser sig fra den manuelle kørestol og går med den karakteristiske vraltende gang ud for at tage sin minicrosser ud af garagen. Undervejs når hun lige at vise, hvor hun væltede med minicrosseren, fordi adgangen til huset ikke er i orden endnu.

Når det er koldt udenfor, er det ekstra rart at hygge sig indenfor med veninderne.

Antoniett er tit sammen med veninderne som her i konfirmandklubben, hvor de denne aften laver noget med perler og spiller spil.





Rundt om paragrafferne

Muskelkraft sætter i 2003 fokus på handicappolitik ved at gå bag om beslutninger, beskrive holdninger og konsekvenser og efterspørge visioner

Af Rasmus Dahl

Illustration: Bitten

Vernersen

Hvad handler handicappolitik om, eller hvad skal den handle om i 2003 og fremover? Hvilke emner skal sættes på dagsordenen, og hvad skal det føre til? Hvad tænker mennesker med handicap om handicappolitik? Hvad gør politikerne i Muskelsvindfonden og de øvrige handicaporganisationer, og hvad gør politikerne i kommuner, amter og Folketing? Er samfundet indrettet, så handicappede mennesker har ordentlige vilkår?



EU-kommissionen har taget initiativ til, at 2003 skal være europæisk handicapår. Formålet er at sætte fokus på handicappedes vilkår og at styrke dialogen mellem handicappede og ikke-handicappede. Det vil ske ved en række arrangementer: foredrag, udstillinger, teaterstykker, høringer, events og happenings. Blandt andet vil EU-kommissionens kampagnebus være med på Grøn Koncertturneen til sommer.

Muskelkraft vil bruge handicapåret som anledning til at sætte fokus på handicappolitik. Ikke bare på paragraffer, Folketingets forhandlinger eller kommunernes beslutninger. Vores ambition er at grave dybere, gå bag om og beskrive holdninger og konsekvenser for mennesker med

handicap. Vi vil efterspørge visioner og fremadrettede handlinger. Og vi vil forhåbentlig give anledning til eftertanke og debat.

Temaet "Handicappet politik" vil være at finde i Muskelkraft hele året, og vi lægger ud med at give ordet til en ung med handicap og til Stig Langvad, der i sin egenskab af formand for De Samvirkende Invalideorganisationer repræsenterer ca. 300.000 danske handicappede.

Menneskerettigheder

Allerede den gamle græske filosof Aristoteles konstaterede 300 år før Kristi fødsel, at mennesket er et politisk væsen, fordi det skaber samfund med fælles regler og forskellige roller for indbyggerne. Politik er den proces, hvor udvekslinger af holdninger, værdier og meninger fører frem til, hvordan vi vil indrette vores samfund. I praksis sker det ofte ved, at man laver regler, vedtager love og udsteder cirkulærer og bekendtgørelser. Handicappolitik drejer sig om de vilkår, samfundet tilbyder mennesker med handicap.

I de moderne samfund bygger love og regler på menneskerettighederne, som de blev formuleret af FN i 1948. Heri slås det fast, at alle mennesker er lige i værdighed og rettigheder. Alle har ret til et liv i frihed og sikkerhed uden forskelsbehandling. Ingen må udsættes for vilkårlig indblanding i private forhold, og alle har ret til social tryk og krav på de økonomiske, sociale og kulturelle rettigheder, der er uundværlige for personens værdighed og frie udvikling. Det indebærer blandt andet en ret til arbejde og undervisning.

I et demokratisk samfund som det danske er der mange forskellige aktører på den handicappolitiske

scene. Politikerne, der ender med at vedtage love og regler, gør det ikke i et tomrum. Samfundets borgere har mulighed for at tilkendegive deres holdninger og synspunkter ikke bare ved at vælge politikerne, men også ved at deltage i den offentlige debat og i forskellige interesseorganisationer som f.eks. handicapforeningerne.

Handicappet politik

Muskelkraft vil i "Handicappet politik" opsøge aktørerne og høre, hvad de mener. Vi vil efterprøve, om der er overensstemmelse mellem de gode ord og tanker, og den virkelighed handicappede mennesker lever i.

I "Handicappet politik" vil vi blandt andet efterspore virkningerne af førtidspensionsreformen og grundtakstmodellen, som er nogle af de nye tiltag på det handicappolitiske område.

Vi vil også kigge nærmere på tilgængelighedsproblematikken: Har vi gået længe nok ad frivillighedens vej, eller skal der snart ske noget andet? Skal det indskrives i dansk lov, at man ikke må diskriminere handicappede, sådan som tilfældet f.eks. er i USA? Og hvad med "mellemgruppen": Kan det virkelig være rigtigt, at mennesker med mindre handicap har dårligere muligheder end mennesker med store handicap, fordi de ikke kan modtage lige så gode kompenserende ydelser fra det offentlige?

Ovenstående er blot nogle få udvalgte eksempler på, hvad "Handicappet politik" vil komme til at handle om. Præcis hvor temaet bringer os hen, kan læserne være med til at bestemme. Ideer til emner, holdninger og debatindlæg modtages meget gerne af Muskelkrafts redaktion.

Vi behandles som kriminelle

Det kan ikke være rigtigt, at studerende med handicap skal mistænkeliggøres, mener 23-årig universitetsstuderende



"Det nytter ikke noget med et handicapår, som folk ikke kender til," mener Lisbeth Koed Doktor.

"År 2003 er europæisk handicapår, så jeg tænkte, om du har gjort dig nogle tanker om det?"

Min redaktør er i telefonen, og jeg må melde pas til spørgsmålet, for jeg anede ikke, at det var handicapår i år. Hvad er det, der gør, at man kan afholde et "handicapår", uden at befolkningen finder ud af det?

Jeg tænker tilbage på de andre "særlige år": I slutningen af 90'erne var der et internationalt "hjerneår", med fokus på udviklingen af hjernen og diverse hjernesygdomme. Jeg husker det ud fra nogle dokumentarprogrammer, som blev sendt primetime på DR1.

Et andet stort år var 1996, hvor København blev udråbt til årets europæiske kulturby, og der var ingen ende på alle de penge, statskassen kastede ud til forskellige mere eller mindre vellykkede arrangementer i hovedstadsområdet.

Urimelig forskel

Efter at have tænkt lidt over det, er det for mig som studerende oplagt at gøre folk opmærksomme på, hvor forskellig min situation er fra andre studerende. Da jeg i gymnasiet begyndte at tænke over uddannelsesmuligheder, mødte jeg fra allerførste færd en hindring. For overhovedet at kunne få tilkendt revalidering må min uddannelse ikke være normeret til mere end fem år. Det sorterer i første omgang en mængde uddannelser fra, da der er mange, som tager fem et halvt eller seks år. (Det gælder især inden for det akademiske felt, som jo også er et af de bedste områder at søge arbejde indenfor, hvis man er muskelsvindler).

Det er en generel regel, som man ikke uden videre kan slippe forbi. Mine forældre spurgte, om det var muligt at vælge en uddannelse på

Af Lisbeth Koed Doktor

Foto: Jan Daga



f.eks. fem et halvt år, hvis de kunne stå inde for mig økonomisk i det sidste halve år.

“Nej, kommunen kan og vil ikke give penge til en uddannelse, som de ikke kan garantere vil blive færdiggjort”, lød det prompte og uden tøven. Så jeg har været henvist til en uddannelse på fem år som alle andre på revalidering.

Men hvordan kan det være?

Halvårlig studiekontrol

En almindelig SU-sats er på syv år, og en SU-studerende kan frit skalte og valte med sine penge praktisk talt uden at skulle stå til ansvar. Selvfølgelig er det ulovligt at få udbetalt pengene, hvis man ikke studerer, men hvis man f.eks. følger et semester og modtager SU, men vælger eksamen fra, fordi man ikke er parat, ja så er der ingen, der spørger til det.

Der er faktisk heller ingen, der tjekker det, hvilket vil sige, at man kan – og det sker faktisk – droppe helt ud af studiet i et eller to semestre og få udbetalt SU uden at følge så meget som én time. Hverken undervisere, studievejledere eller andre offentlige instanser holder øje med det.

I mit tilfælde skal jeg hvert halve år melde mig hos min studievejleder og bede vedkommende om at udfylde en formular, som skal dateres, underskrives og stemples, før jeg kan sende den tilbage til min sagsbehandler.

Nogle af spørgsmålene lyder: “Har pågældende fulgt undervisningen tilfredsstillende?”

...Ja, selvfølgelig, jeg ville da ikke lave alle de opgaver og møde op, hvis jeg ikke interesserede mig for det!

“Har pågældende indtil videre gennemført på normeret tid? – hvis ikke, er det da, fordi 1) pågældende er uegnet til studiet? 2) pågældende har forsømt? 3) pågældende har ikke deltaget aktivt? 4) pågældende har udvist manglende interesse?”

Bemærk at i fald man er handi-

cappet, er der udelukkende negative grunde til ikke at have fulgt et studie til normeret tid. Det kan åbenbart ikke skyldes sygdom, overflytning eller barselsorlov etc.

For mig virker det utrolig mistænkeliggørende, at jeg skal tjekkes i alle ender, og ved at stille spørgsmålene på denne måde føler jeg mig “skyldig til det modsatte er bevist”.

Det er helt klart en urimelig forskel på mig og mine medstuderende, at jeg konstant skal bevise, at jeg er god nok til et studie, som jeg er blevet optaget på i første forsøg, og hvor jeg tilmed aldrig har udskudt en eneste eksamen.

(Det kan man i øvrigt heller ikke gøre, hvis man er på revalidering uden en masse godkendelser fra diverse læger og lærere. En ganske almindelig SU-studerende kan melde fra til en eksamen helt op til en uge før uden at skulle bekymre sig om det).

Alt for stramme rammer

Det, som jeg helt overordnet forsøger at påpege, er, at revalideringen sætter nogle meget stramme rammer for, hvordan man kan tilrettelægge sin studietid. Jeg mener, det bør være tilstrækkeligt med en udskrift af eksamensbeviset, som kan fortælle, at jeg hidtil har fulgt mine fag og eksaminer til tiden.

Hvis min sagsbehandler spørger mig pænt, vil jeg da gerne lave en aftale med hende og love at sige til, så snart jeg falder af på den. Den aftale har vi for øvrigt allerede, men det er åbenbart ikke nok. Når jeg afleverer min formular til studievejlederen, føler jeg mig som en idiot, der ikke kan passe på sig selv, eller som en kriminel, man ikke kan stole på, og det er ydmygende for mig.

En ting er, at jeg er begrænset til at vælge en uddannelse på max fem år. Det er uforståeligt, når alle andre kan begynde på en eller to forskellige uddannelser, før de finder den rette, og alligevel have SU tilbage til et helt studie. Men det er en helt

anden ting konstant at blive mistænkeliggjort. Det er uværdigt for et land som Danmark, der brøster sig af at være “tolerant” og “forstående” for de svage grupper i samfundet.

Ganske vist skal man være taknemlig for det økonomiske tilskud, men hvis betingelsen er, at man bliver sat under observation, så er spørgsmålet, om den danske stat er så flink, som den selv giver udtryk for.

Det koster ikke regeringen alverden at bruge en pænere tone over for handicappede eller andre på revalidering, og hvis folk vidste, hvilken behandling man får, så er jeg sikker på, at det ville blive ændret.

De, som har hørt min historie, har været dybt forbavsede, men der bliver aldrig sat fokus på behandlingen af handicappede, og derfor satser politikerne ikke på det.

Handicapår i stilhed?

Jeg kunne godt ønske, at vi brugte dette år på at få udbedret helt konkrete fejl, som f.eks. ovenstående, men det er *mindst* lige så vigtigt at blive set og hørt. Det nytter ikke noget med et handicapår, som folk ikke kender til. Vi skal reklamere for det. Uden almindelige menneskers opmærksomhed når vi ikke langt politisk set. Det er fint med debat i handicap-organisationernes medlemsblade, men det skal også ud i de almindelige dagblade.

Det kan kun lade sig gøre at afholde et handicapår i stilhed, fordi det er et emnet, som der hverken er penge eller stemmer i for politikerne. Vi er (desværre?) ikke så interessante og sjove som hjerner og kulturelle begivenheder, men måske er vi selv ude om det?

Nu har vi chancen for at blive hørt, og så skal vi udnytte den! I år er det vores opgave at reklamere for os selv, så folk begynder at se os som ligestillede individer i stedet for en mængde på revalidering og anden støtte.



Vi trænger til forbedringer

DSI's formand giver sit bud på, hvad der bør komme ud af Det Europæiske Handicapår



"Hvis vi ikke har opnået konkrete og synlige resultater, når året er omme, vil handicapåret ikke have været en succes," mener Stig Langvad.

Af Stig Langvad

I 2003 skal vi over hele Europa sætte fokus på livsvilkårene for mennesker med handicap. Og på holdninger til mennesker med handicap. Det skal nok lykkedes. Der er mange gode europæiske, nationale og lokale arrangementer i støbeskeen.

Men vi skal mere end det. Året må ikke sande til i ord og tomme løfter. Vi skal opnå konkrete og synlige forandringer. Har vi ikke opnået sådanne resultater, når året er omme, vil handicapåret ikke have været en succes.

DSI har derfor opstillet en ønskeseddel til landets beslutningstagere. Vi har beskrevet en række områder, hvor vi, her og nu, trænger til forbedringer og initiativer. Notatet, som vi bringer herunder, har vi bl.a. sendt til regeringens ministre og til alle folketingsmedlemmerne.

Som supplement til notatet har DSI fremstillet et katalog over helt konkrete tiltag, som politikerne kan og bør tage fat på. Der går vi mere i detaljen med, hvilke regler og paragraffer der bør ændres. Dette katalog kan du finde på DSI's hjemmeside (www.handicap.dk).

Fremfør kravene

Vi håber, at alle medlemsorganisationer og DSI's lokale tillidsfolk vil bruge de to papirer i året, der kommer. Fortæl de beslutningstagere, I kommer i kontakt med, at vi vil måle deres indsats i 2003 med denne liste!

Når journalisterne ringer og spørger om jeres forventninger til Det Europæiske Handicapår – så send dem notatet og kataloget.

De konkrete indsatsområder fra notatet ser således ud:

Frihed for den enkelte

Ledsageordningen må udvides. Dels ►



ved at fjerne aldersgrænsen på 67 år, dels ved at sikre unge denne mulighed, dels ved at sikre, at den også omfatter mennesker med kognitive og kommunikative handicap.

Forbedrede muligheder for at få egen og egnet bolig eller andet relevant botilbud.

Vi savner en bredere vifte af støttetilbud uden for hjemmet – også i forbindelse med ophold i udlandet.

Efter mange års forberedelser bør alle være parate til at gøre noget konkret og mærkbart for at øge samfundets tilgængelighed for mennesker med handicap. Ikke kun de fysiske barrierer, også de teknologiske. Det handler om nye og ældre bygninger og det ydre miljø. Og det handler om tekniske indretninger og IT for alle handicapgrupper.

Der må skabes forbedrede muligheder for støtte til køb af bil.

Lige muligheder

Der er behov for at fremme adgangen for mennesker med handicap til beskæftigelse. Der er ikke en bred nok vifte af støtteordninger, som sikrer alle adgang til arbejdsmarkedet. Der er fortsat mange holdningsbarrierer, som reducerer mulighederne for, at alle kan opnå beskæftigelse i forhold til deres kvalifikationer.

Tolkning og kommunikation er helt grundlæggende for at kunne skabe lige muligheder. Det gælder f.eks., når kommunikationshæmmede indlægges på hospitaler, når døve skal fungerer i almindelige sociale sammenhænge og lignende.

Øget brug af IT i den offentlige forvaltning er til stor gavn for mange handicapgrupper – men kan skabe barrierer for andre, hvis det griber forkert an. Der må samarbejdes med brugergrupperne omkring den digitale forvaltning.



Det Europæiske Handicapår

Der er ikke lige muligheder eller reel rummelighed i folkeskolen, så længe specialundervisningen ikke forbedres. Man kunne passende bruge handicapåret til at genindføre specialpædagogikken i læreruddannelserne, samt skabe tilbud om efteruddannelse.

Valgfrihed

Det skal sikres, at alle har større og lettere adgang til relevant viden, rådgivning og vejledning, som kan give dem mulighed for at træffe egne valg.

Alle danskere bør kunne vælge mellem flere behandlingsmuligheder.

På de kognitive og psykiatriske områder har man sjældent valgmuligheder. Det kan være svært nok overhovedet at finde sundhedspersonale med faglig indsigt og kunnen. Det gælder også for andre små og mindre kendte diagnosegrupper. Familier med f.eks. DAMP-børn har ingen valgmuligheder. Psykiatriske patienter har ikke frit valg af behandlingssted.

Det fri sygehusvalg er ikke nogen reel mulighed for handicappede, hvis man ikke kan få dækket merudgifterne til befordring og til medbragte hjælpere. Det gælder både i Danmark og i udlandet.

Brugerindflydelse

Konkret bør myndigheder på alle niveauer blive bedre til at inddrage repræsentanter fra brugerne og deres organisationer, når tilbud planlægges og implementeres, f.eks. via handicapråd i amter og kommuner.

På statsligt og regionalt niveau halter det især med brugerindflydelsen på sundheds- og uddannelsesområdet.

På kommunalt og amtsligt niveau er man godt i gang – men man gør det unødigt svært for de frivillige brugerrepræsentanter at deltage i arbejdet. Man kunne passende bruge handicapåret til at få fastsat forbedrede og ensartede regler for repræsentanternes udgiftsdækning.

Internationalt arbejde

Det Europæiske Handicapår bør ikke kun føre til et nationalt løft af handicap-arbejdet. Vi bør også vende blikket udad – og markere handicapåret ved at gøre en ekstra indsats i forhold til det internationale arbejde.

Den danske regering må fortsat støtte arbejdet for at styrke rettighederne for mennesker med handicap internationalt, europæisk og nationalt, f.eks. via støtte til visionerne bag en handicapkonvention og moderniseringen og udbygningen af FN's standardregler om lige muligheder for handicappede.

Det Europæiske Handicapår kan sætte fokus på handicappedes livsvilkår i EU-ansøgerlandene. Især må den danske regering være opmærksom på institutionaliserede mennesker med handicap i disse lande, samt støtte til opbygning af brugerstyrede handicaporganisationer.

Danida kunne i handicapåret sætte sig som mål at få inkluderet handicapområdet i alle relevante sektorprogrammer, temaprogrammer og i Danidas samarbejde med de internationale udviklingsinstitutioner og organisationer (FN-systemet) – i samarbejde med handicaporganisationerne.

Gensyn med familien Nenadic

I 1999 besøgte Muskelkraft den serbiske familie Nenadic, der havde to sønner med muskelsvind og boede i en flygtningelejr i Beograd. Tre år efter opsøgte vi påny familien

Pladsen var trang, da Muskelkraft for tre år siden besøgte familien Nenadics hjem i en flygtningelejr i udkanten af Beograd i Serbien. Far, mor, to drenge med muskelsvind og to piger boede i et enkelt værelse på tyve kvadratmeter. Til sammen havde de fire senge, så forældrene måtte dele den ene, mens teenagedøtrene Dunja og Danica sov sammen i den anden. Sønerne Jovan på 17 år og Branko på 14 år måtte skiftes til at bruge familiens eneste kørestol, så Jovan tilbragte de fleste dage i sengen. Bad og toilet var til deling med 15 andre familier i flygtningebarakken, og Nenadic'erne kunne ikke selv bestemme, hvad de ville have at spise. Maden kom nemlig fra lejrens centralkøkken, hvorfra 600 mennesker blev bospist.

"Maden er for dårlig," konstaterede moderen, Jovanka Nenadic, der også klagede over, at familien i to måneder hverken havde fået sæbe eller tandpasta.

"Nogle gange vågner jeg om morgenen og tror, at jeg hjemme. Når jeg opdager, hvor jeg er, så kan jeg ikke stå op," fortalte hun.

Sammen med et par hundrede tusinde andre serbere flygtede familien Nenadic i 1995 fra Krajina i Kroatien, hvor de havde boet i et hus i landsbyen Stikovo. Huset blev brændt under krigen, og da Muskelkraft for første gang besøgte familien, havde de boet mere end fire år i flygtningelejren. Datteren Danica vidste ikke, om hun havde noget håb om en bedre fremtid. Hendes højeste ønske var engang at få sit eget

badeværelse. Moderen håbede bare, at hun kunne holde sine børn raske.

Tre år efter

Tre år efter kører vi gennem Beograd sammen med en socialarbejder fra den lokale muskelsvindorganisation. Vi krydser floden Donau og fortsætter til forstaden Pancevo, hvor Nenadic også boede i 1999. Dengang åbnede en vagt bommen til flygtningelejren, der bestod af en samling faldefærdige barakker ved en forladt, rusten fabrik og næsten kunne forveksles med en losseplads. Denne gang parkerer vi bilen foran et højhus i 11 etager.

Socialarbejderen ringer på dørtelefonen, og en storsmilende Jovanka Nenadic lukker op til lejligheden i stuen.

Af Maria Rørbæk
Foto: Pia Burmølle
Hansen



Branko Nenadic sover tungt, selv om faderen, Ranko, og moderen, Jovanka, sidder på sengekanten og snakker.

"Se, jeg er så glad. Vi har vores eget wc og badekar. Jeg takker Gud for badeværelset," fortæller hun og viser rundt i den 55 kvadratmeter store lejlighed med køkken og to værelser. I det ene sover døtrene i hver sin seng. I det andet er der god plads til far, mor og Branco, som nu er fyldt 17 år.

Væggene er bare og hvide, men gulvet pyntes af et farvestrålende tæppe. I vinduerne hænger fine, kniplede gardiner og en blomstret voksdug er lagt på det køkkenbord, hvor Jovanka Nenadic byder os plads.

"Jeg er så glad for, at vi har varme. I flygtningelejren frøs vi om vinteren. Og vi kan vaske os. Det var så besværligt i lejren," fortæller hun ivrigt.

Familien er heldigt stillet sammenlignet med de 515 andre mennesker, der stadig har deres hjem i de faldefærdige barakker. Moderens ansigt åbner sig gang på gang i et smil.

"Dette er vores. Vi kan lukke døren. Det er jeg så glad for, så når jeg står op om morgenen, er jeg tilfreds," siger hun. Alligevel kan intet slå fortiden i huset i Kroatien.

"Åh, det var så smukt. Vores hus var så dejligt. Vi havde køer, og alting var så godt. Både min mand og jeg havde arbejde. Intet er så godt som dengang, Jugoslavien var et samlet land," fortæller Jovanka Nenadic og sender fingerkys ud i luften for at vise sin begejstring. Hun er fuld af glæde og energi, men med ét sænker tavsheden sig alligevel ved bordet. Det er, da vi spørger til den ældste søn, Jovan. Han døde for to år siden.

"Han blev syg og kom på hospitalet. Alt personalet gjorde det så godt, de kunne, og vi bebrejder ikke nogen noget, men der var ingen respirator til ham. Hvis vi havde boet i

et andet land, hvor han kunne få en hjemmerespirator, havde han levet endnu," siger Jovanka Nenadic.

Ingen fysioterapi

Under et tæppe ligger hendes anden søn, Branko, i en dyb søvn. Aftenen før blev han længe oppe for at se fodboldkampen mellem Red Star Beograd og Lazio fra Italien. Nu sover han tungt, selv om der bliver snakket og grinet højt om ørerne på ham.

"Hvis han kunne få fysioterapi og mulighed for at bade i havet, ville han få det bedre, men det har vi ikke råd til," siger Jovanka Nenadic.

Så ringer det på døren, og en mand i militæruniform træder ind. Det er faderen i familien, Ranko Nenadic. De grønne kamuflage-farver giver forklaringen på familiens forholdsvis gode forhold:

"Jeg har arbejdet i militæret i 30 år, og for halvandet år siden fik vi denne lejlighed, som vi lejer af militæret," forklarer Ranko Nenadic.

På det tidspunkt havde familien boet seks år i flygtningelejren.

"Vi kunne ikke få hjælp før, fordi der var så mange andre flygtninge fra Kroatien, der også havde arbejdet i militæret. Men da min ældste søn døde, ville de gøre noget ekstra for os. Vi har også særlig brug for lejligheden på grund af Branko," siger faderen.

Familien betaler 450 dinarer om måneden for lejligheden, og Ranko Nenadics månedsløn i militæret er 6.000 dinarer, der cirka svarer til 750 kroner. Jovanka Nenadic og de to døtre, der henholdsvis er uddannet kok og frisør, har ikke noget arbejde.

"Der er ikke noget arbejde at få," forklarer Ranko Nenadic.

"Men det bliver bedre," indskyder hans kone hurtigt.

"Det er jeg nødt til at tro på. Jeg er nødt til at være optimist," siger hun.

Branko, der ikke modtager nogen form for pension, går stadig i skole. Det foregår hjemme i lejligheden, hvor en gymnasielærer fra Beograd kommer på besøg to-tre timer to gange om ugen. De andre dage læser han lektier, og målet er en almindelig studentereksamen.

Når han skal ud, foregår det i en manuel kørestol, som familien i 1996 fik af den lokale muskelsvind-organisation. Så må Ranko Nenadic selv bære sin søn ned i armene, for der er ikke en brugbar rampe til trappen foran huset.

"Brankos arme er også for svage til, at han kan køre den selv, så vi må skubbe," siger Jovanka Nenadic.

I dag er hendes største ønske, at alle i familien bevarer deres helbred, og at de to døtre får arbejde. Hun drømmer ikke længere om at komme tilbage til Kroatien.

"Nej, nej, nej, vi skal aldrig tilbage," svarer hun hurtigt.

"Min søn er død her. Hans grav er her. Et hus er et hus, men en søn er vigtigere. Nu bliver vi her." ■

Bombede bygninger står stadig som et minde om nato-bombardementerne i Beograd. Men livet går videre.



På kursus i at være arbejdsgiver

Nyt tilbud til handicappede med hjælperordning

Af Bodil Jensen

Er du arbejdsgiver for personlige hjælpere, har du nu mulighed for at komme på kursus i, hvordan du bedst tackler rollen som arbejdsgiver.

Det er Bruger-Hjælper Formidlingen A/S i Hvidovre, der står bag den nye brugeruddannelse. Bruger-Hjælper Formidlingen A/S er en jobbank, der primært formidler kontakt mellem brugere og hjælpere og som derudover administrerer ordninger for kommuner, amter, hospitaler og behandlingssteder.

Målet med det nye kursus er at klæde handicappede med hjælperordning bedre på til at kunne varetage de opgaver, der følger med, når man skal fungere som leder for sine personlige hjælpere.

"At være handicappet er ikke ensbetydende med, at man fra natu-

rens hånd er udstyret med et arbejdsgiver-gen. Når man får hjælperordning, er der pludselig mange ting, man skal forholde sig til. Og det er ikke altid lige let at være arbejdsgiver. De fleste vil jo allerhelst have, at deres hjælpere bliver i jobbet så længe som muligt og derfor er det vigtigt, at man som arbejdsgiver får skabt et godt arbejdsklima," siger kursussekretær Tina Kirkegaard fra Bruger-Hjælper Formidlingen A/S.

Initiativet til brugeruddannelsen er taget af en arbejdsgruppe, som selv har gjort sig masser af erfaringer med rollen som arbejdsgiver for personlige hjælpere.

"Man kan godt undre sig over, at der ikke tidligere er blevet lavet en lignende uddannelse, for jeg er ikke i tvivl om, at behovet er der. Men vi

er ikke stødt på tilsvarende tilbud, selv om vi har spurgt os for rundt omkring," siger Tina Kirkegaard.

To moduler

Den nye brugeruddannelse er planlagt til at skulle foregå i to moduler. Det første modul finder sted fra 14.-18. maj på SI-Centret i Rødovre. Det andet modul er planlagt til at være et opfølgingsmodul, som vil foregå over to dage. Det forventes at blive afholdt cirka en måned efter afslutningen af første del af kurset.

Prisen for uddannelsen beløber sig til 19.600,00 kr. og indbefatter ophold, forplejning og undervisning for én bruger og én hjælper i fem dage.

"Vi håber selvfølgelig, at kommunerne vil gå ind og dække kursusudgiften som en merudgift. Vi har allerede fået flere positive tilkendegivelser fra kommuner, som vi har holdt møde med, og som synes, at det er en rigtig god ide med en brugeruddannelse," siger Tina Kirkegaard.

Men hvad er det så, man skal lære for at være en god arbejdsgiver?

Faktisk en hel del og derfor består brugeruddannelsen af forskellige forløb tilrettelagt af fire oplægsholdere. Arbejdspsykolog Henrik Jensen fra Bedriftssundhedstjenesten vil bl.a. undervise i, hvordan man skaber et godt psykisk arbejdsmiljø ved at arbejde langsigtet og systematisk med at forebygge og håndtere f.eks. rollekonflikter og det at arbejde uden kolleger.

"Som arbejdsgiver skal man lære

at være leder af en gruppe med respekt for de rettigheder og pligter begge parter har. Det er vigtigt med en god introduktion til arbejdsopgaverne, rigtig instruktion i brug af apparater og medicin og god kontakt til kolleger. Det støtter både brugere og hjælpere i arbejdsituationen. Arbejdspladsvurdering, personalemøder og brugernetværk giver også brugeren den opbakning og de redskaber, der er nødvendige for at skabe en fungerende arbejdsplads," hedder det i oplægget fra Henrik Jensen.

Socialrådgiver Lotte Mørkhøj vil tage sig af emnet "den praktiske hverdag" på uddannelsen. Målet er at bevidstgøre kursisterne om arbejdsgiverrollen, så de bliver gode og ansvarlige arbejdsgivere, og samtidig forvalter rollen, så de får den hjælp, de har brug for alt efter egne ønsker og behov.

På kurset vil hun bl.a. komme ind på det at rekruttere, ansætte og afskedige, at definere, formulere og prioritere arbejdsopgaver, vagtplanlægning, økonomi, arbejdsgiverens formelle ansvar og pligter, samt samarbejdet med sagsbehandleren i kommunen. Foruden sin uddannelse som socialrådgiver har Lotte Mørkhøj selv stor erfaring som arbejdsgiver for personlige hjælpere.

Adfærd og mønstre

Michael Juhl Fedders fra firmaet In-team vil under kurset undervise i transaktionsanalyse og assertions-træning og bl.a. forsøge at få kursisterne til at se nærmere på egne



"At være handicappet er ikke ensbetydende med, at man fra naturens hånd er udstyret med et arbejdsgiver-gen," siger Tina Kirkegaard, som er kursussekretær for den nye brugeruddannelse. Foto: Mikkel Østergaard

adfærdsmønstre og måder at kommunikere på.

"Der er mange årsager til, at vi mennesker er blevet, som vi er, og at vi i forskellige situationer reagerer, som vi gør, hvad enten det er godt eller skidt for os. For det meste ser vi os tilfredse med vores adfærd, fordi det jo er sådan, vi er, og det må vi selv og andre leve med. Men faktisk er vi ikke slaver af det, vi engang har lært og den måde, vi opfører os på. Tænk bare på de situationer du oplever dig selv i igen og igen, som ikke alle er lige gode for hverken dig eller dine medmennesker. Ved en portion selverkendelse og selvironi blandet med transaktionsanalysens redskaber er der mulighed for at se tingene i et lidt andet perspektiv. En bedre forståelse af både en selv og

andre skulle gerne være med til at give en bedre forståelse i dagligdagen," lyder oplægget fra Michael Juhl Fedders.

På anden del af brugeruddannelsen – opfølgingsmodulet – vil psykolog John Marquard, der til dagligt arbejder i Institut for Muskelsvind, rådgive om de problematikker, der er dukket op undervejs i forløbet i det praktiske arbejde med de nye kommunikationsredskaber. Bl.a. bliver der mulighed for at afprøve de nye værktøjer ved hjælp af rollespil og videooptagelser.

Tilmeldingsfristen til kurset er 7. april. Yderligere oplysninger kan fås hos Tina Kirkegaard, Bruger-Hjælper Formidlingen A/S på tlf. 36 34 79 00 eller email: tk@formidlingen.dk

På Muskelsvindfondens sommerlejre og kurser bliver bruger-hjælper-forholdet ofte diskuteret. Det er ikke altid lige let at være arbejdsgiver, og for nogle kan det være svært at få hjælperne til at gøre tingene, som man selv ville have gjort, hvis man kunne. Modelfoto: Nils Juel Berg.



Hvem bestemmer?

Temadag om ansvar og roller mellem brugere og hjælpere gav livlig debat. Hvor går grænsen?

Hvem har ansvaret for brugerens liv – hjælperen eller brugeren? Og hvor går grænsen? Er det f.eks. i orden, at en hjælper til en ung handicappet mand "stjæler" en flaske spiritus fra forældrene, hvis den unge beder hjælperen om dette? Og skal en hjælper respektere, at brugeren beder ham undlade at tage hjertemedicin med på en udlandstur?

Emnet ansvar og roller som centrale aspekter i bruger-hjælperforholdet var til debat, da Københavns Lokalgruppe i november indbød alle medlemmer på Sjælland til temadag. Ovennævnte eksempler var blot nogle af de grænsetilfælde, der var med til at sætte gang i debatten.

Dagens program bestod af forskellige oplæg, som på hver deres måde satte fokus på relevante problemstillinger i bruger-hjælperforholdet, men også viste, at der er stor forskel på, hvordan den enkelte takler det at have en hjælperordning, og at der ikke er nogen entydige svar.

Alle oplægsholdere lagde stor vægt på, at hjælperordningen er fleksibel. At det er muligt selv at ansætte og afskedige hjælpere, at man selv har indflydelse på, hvem der kommer i ens private hjem og selv kan sætte rammerne for, hvordan hjælperne skal fungere i hjemmet. Men de lagde dog ikke skjul på, at det kan være frustrerende og svært at være arbejdsgiver, at være afhængig af andre mennesker og at have et privatliv, når det private hjem samtidig er en offentlig arbejdsplads.

Forskel på hjælpere og venner

Sigrid Brønnum var den første oplægsholder, der selv har en hjælperordning. Sigrid er i begyndelsen af tyverne, læser på Den Sociale Højskole og bor sammen med sin kæreste, der ikke har et handicap. Sigrid

har valgt kun at have to faste hjælpere, der hver har 12 timers vagter. Resten af tiden klarer Sigrid sig alene eller får hjælp af sin kæreste.

For Sigrid og hendes kæreste er det vigtigt også at have et privatliv og at være alene uden hjælpere. Sigrid lagde vægt på, at de ansatte hjælpere ikke kan sammenlignes med venner, men der kan evt. senere udvikle sig et venskab. Sigrid beskrev forskellen mellem hjælpere og venner sådan, at hun over for sine hjælpere ikke involverer dem i sine følelser. Sigrid beskrev sig selv som konfliktsky, men havde alligevel lært, at det er vigtigt at sige tingene lige ud og få talt om problemerne.

Næste oplægsholder var Lonnie Busted, der har sønnen Danny på 16 år, som har en hjælperordning. Lige siden den tidligste barndom har Danny haft hjælpere. I starten dog kun ganske få timer om ugen. Men siden Danny blev trakestomeret som 11-årig, har der været hjælpere i hjemmet 24 timer i døgnet.

Lonnie Busted beskrev sig selv som en "strid kælling", og at det bestemt ikke havde været let at være hjælper i deres hjem især i perioden lige efter, at Danny var blevet respiratorbruger. Hun gav udtryk for, at nogle af problemerne skyldtes, at hun som mor havde haft meget svært ved at give slip på "sit lille



Af Lene Maj Pedersen
Illustration: Bitten
Verner

barn" og turde tro på, at andre kunne hjælpe Danny lige så godt som hun selv.

Når der skal ansættes hjælper til Danny, sender familien Busted et spørgeskema til hjælperne, hvor de beder om personlige oplysninger. Dernæst holdes en ansættelsessamtale, hvor to-fire potentielle hjælpere deltager på en gang. Familiens erfaring med dette er god, og hjælperne har også været positive over at være flere til samtale samtidig.

Efter den fælles seance tager Danny hjælperne en efter en ind på sit værelse. Hele familien skal være enige, før en ny hjælper ansættes.

Oplægget fra Lonnie Busted gav anledning til en del diskussion i salen om, hvornår hjælperne skal blande sig i opdragelsen, samt hvordan og hvor hjælperne skal trække grænsen. Lonnie nævnte, at de altid informerer hjælperne om, at de er Dannys arme og ben, og at de derfor skal gøre, hvad han beder dem om. Dog skal de trække grænsen, hvis det, han beder om, er til fare for ham selv eller andre.

Som eksempel nævnte hun, at hvis Danny skal til fest og beder hjælperne om at tage en flaske rom fra forældrenes skab, skal hjælperne gøre det, selv om Danny selvfølgelig ikke må tage forældrenes spiritus med til fest. Det er ikke en hjælperes opgave at formane Danny om det forkerte i at tage forældrenes spiritus, men en opgave, der tilkommer forældrene.

Ansvar for brugerens liv

Ole Lauth, forstander på Egmont Højskolen i Hov, kom også ind på problemstillingen om grænser i sit indlæg. Han berettede om en elev, der under en studietur til udlandet havde bedt sine hjælpere om ikke at medtage sin hjertemedicin, selv om hjælperne af elevens mor havde fået pålæg om, at eleven skulle have sin

medicin med. Hjælperne valgte ikke at tage medicinen med, men under studieturen blev brugeren alvorligt syg på grund af den manglende medicin.

Ole Lauth kom i sit indlæg desuden ind på de magtkampe, som kan opstå, når et menneske er afhængigt af et andet menneske. Han illustrerede det ved at fortælle om sine forældre, hvor faderen, der var spatiker, i mange situationer var afhængig af sin ægtefælles fysiske hjælp.

Michael Wilhelmsen, der har været hjælper i ca. syv år, gjorde i sit indlæg meget ud af at understrege, at hjælperen kun skal være brugerens arme og ben. Hjælperen skal ikke være brugerens sociale netværk eller gå ind som psykologisk støtte.

Han beskrev forskellige situationer, hvor han havde stået i et dilemma mellem at være brugerens arme og ben og samtidig føle, at han burde have handlet anderledes, idet han egentlig havde ansvar for brugerens liv.

Disse ord gav anledning til diskussion i salen om, hvornår hjælperen har ansvar for brugerens liv, og hvornår det er brugerens eget ansvar? Hvor langt skal/kan man som hjælper gå i at lade brugeren bestemme? Hvor meget kan hjælperen tillade sig at "give slip"? Og hvem har det juridiske ansvar?

Fastholder et privatliv

Debbie Pedersen og Maria Overgaard holdt oplæg om at leve i parforhold, have barn og hjælpere. Debbie er gift med en person, der ikke er handicappet, og Marias samlever er handicappet. Begge har et barn. For begge oplægsholdere gælder, at de forsøger at fastholde et privatliv, men alligevel er der stor forskel på, hvordan hjælperordningerne fungerer.

Debbie fortalte, at hun kun har 50 timers hjælperordning om ugen,

heraf de 40 timer er på tider af døgnnet, hvor hendes ægtefælle ikke er tilstede. Hos Debbie er det hende, der giver "ordrer" til hjælperen, og evt. uoverensstemmelser mellem Debbie og hendes mand klares, når hjælperen ikke er til stede.

Hos Maria Overgaard er det både hende og hendes samlever, der giver "ordrer" til hjælperen, fordi de ind imellem er fælles om hjælperen. De helt private ting klares uden hjælperens tilstedeværelse, men modsat Debbie udskydes evt. diskussioner mellem Maria og hendes samlever ikke.

Maria og hendes samlever har de sidste par år boet i et hus, de selv har fået opført. Et hus, der er funktionelt også i forhold til det at have en hjælperordning, hvilket i dagligdagen har stor betydning.

Maria gav udtryk for, at hun i dagligdagen ikke mærker den fysiske afhængighed af hjælperen, men i perioder, hvor hjælperordningen ikke fungerer f.eks. under sygdom, mærkes afhængigheden stærkt.

Udviklingschef i Muskelsvindfonden, Jørgen Lenger, kom ind på de politiske vinde, der for øjeblikket blæser om hjælperordningen. Amter og kommuner skal spare, og flere politikere mener, at hjælperordningen er for dyr.

Jørgen Lenger forsikrede, at Muskelsvindfonden er opmærksom på problemstillingen og arbejder på, at der ikke sker forringelser. Desuden arbejdes der på, at det også skal være muligt at få hjælperordning for den gruppe personer, som ikke har fysiske kræfter til at leve et værdigt liv uden hjælpere, men som ikke opfylder de nuværende betingelser for at få tildelt en hjælperordning.

Lene Maj Pedersen er med i arbejdsgruppen til Københavns Lokalgruppe.

En investering i fremtiden

Muskelsvindfondens budget 2003 viser mindre underskud

Af Jane W. Schelde
Foto:
Lars Horn/Baghuset

Muskelsvindfondens bestyrelse har vedtaget et budget for 2003, der viser et mindre underskud på 150.000 kr. Vedtagelsen bryder midlertidigt med bestyrelsens princip om at konsolidere sig, dvs. spare penge op til at kunne klare ét års drift uden indtægter. Beslutningen skyldes, at man ønsker at investere i fremtiden.

“Vi har accepteret underskuddet i 2003, fordi vi har valgt at investere 1/2 mio. kr. i at udvikle indtægtsområdet. Vi mener, det er nødvendigt, og vi forventer, at investeringen vil give et større afkast over en kort årrække,” siger Jes Erik Jessen, formand for Muskelsvindfondens.

Investeringen i udviklingen af indtægtsområdet skal især bruges på at afdække og udvikle det såkaldte event-område, men også at sikre en fortsat udvikling af Muskelsvindfondens hidtidige kerneområder på indtægtsiden: Grøn Koncert og Åh Abe-koncerter.

“I de seneste år er der sket en god udvikling af vores kerneområder. Grøn Koncert er styrket, og Åh Abe-koncerterne står også stærkere efter det nye koncept sidste år. Den udvikling skal vi holde fast i,” siger Jes Erik Jessen.

Investeringen på 1/2 mio. kr. skal primært bruges til at ansætte en medarbejder i indsamlingsafdelingen og til at få lavet en markedsundersøgelse, der skal afdække eventmarkedet og finde Muskelsvindfondens plads på det marked.

“Vores vision er stadig at blive førende på at løse opgaver på eventområdet,” siger Jes Erik Jessen.

Idéen om at udvikle event-området og gøre det til en ny og mindre sårbar indtægtskilde til Muskel-

svindfonden blev allerede lanceret i efteråret 2001. Tanken er, at fonden skal gå ind i at løse opgaver til en fast pris, hvor man sælger en ‘ydelse’, men ikke står som arrangør. Med andre ord sælge den know-how og erfaring i afvikling af større arrangementer, uden at påtage sig risikoen for arrangementet og dermed en usikkerhed om indtjeningen.

Hidtil er det bl.a. blevet til et personale- og jubilæumsarrangement for virksomheden Paaskebrød, afvikling af events i forbindelse med turistfremstød for skiferie m.m., men også Jean Michel Jarre-koncerten i september 2002 hørte med til området. Opgaven med koncerten udviklede sig imidlertid siden og blev betydeligt større end oprindeligt tiltænkt.

Strategien med at gå ind på event-området betyder, at Muskelsvindfonden vil koncentrere sine indtægtskabelende aktiviteter fremover og bl.a. droppe de mindre aktiviteter, som ikke længere giver indtægter til foreningen. Feks. skrabespil og støttesalg ved benzinkøb m.v.

Afklaring af fremtiden

Selv om budgettet for 2003 viser et mindre underskud i størrelsesordenen 150.000 kr., er det ikke et signal om, at bestyrelsen også fremover vil acceptere budgetter med underskud, eller at bestyrelsen ikke løbende vil arbejde på at forbedre resultatet.

“Vi følger naturligvis løbende op på budgettet og investeringen i udviklingen af indtægtsiden,” siger formanden.

I den forbindelse henviser han også til den igangværende diskussion om Muskelsvindfondens fremtid. I

det sidste 3/4 år har bestyrelse, repræsentantskab og medarbejdere drøftet foreningens udvikling og fremtid ud fra overskriften “Hvor skal vi bygge, og hvor skal vi bo”. En afklaringsproces, der også omfatter Musholm Bugt Feriecenter og Marselisborg-Centret i Århus.

Bestyrelsen har prioriteret denne proces højt og har ønsket, at der skal afsættes tid og ressourcer på at gennemføre og færdiggøre processen i dette forår.

“Først når den afklaring er tilendebragt, må vi vurdere, om det skal have nogle budgetmæssige konsekvenser,” siger Jes Erik Jessen.

Tre pejlepunkter

Da bestyrelsen i efteråret første gang drøftede pejlepunkter og strategi for budgettet for 2003, var meldingen, at budgettet ligesom de foregående år skulle lægges ud fra en forsigtig kurs. Med et resultat for 2002, der tyder på et underskud på ca. en mio. kr., er der også i 2003 snævre rammer for nye aktiviteter og muligheden for at prioritere udvalgte områder. Bestyrelsen pegede dog i efteråret på, at tre områder skulle vægtes i prioriteringen. De tre områder er:

- 1) en styrkelse af den handicappolitiske indsats
- 2) en udvikling af tilbuddene fra Institut for Muskelsvind, herunder udvikling af længerevarende rehabiliteringsophold
- 3) en udvikling af indtægtsområdet med udgangspunkt i eventområdet.

Baggrunden for at prioritere den handicappolitiske indsats er ifølge bestyrelsen, at der for tiden er et større pres end sædvanligt på mange socialpolitiske områder, der berører

handicappede, som følge af ny lovgivning. Samtidig har medlems- og brugerundersøgelsen sidste år vist, at medlemmer og brugere i Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind efterlyser mere hjælp til sagsbehandling. Det ønske vil bestyrelsen gerne imødekomme.

Også udviklingen af tilbuddene i instituttet med fokus på at tilgodese ønsker om at kunne få længerevarende rehabiliteringsophold på Musholm Bugt Feriecenter vil bestyrelsen gerne prioritere højt. Også dette ønske blev fremhævet i medlems- og brugerundersøgelsen sidste år.

Nyt projekt for unge

Rammerne for budgettet for 2003 betyder, at aktivitetsniveauet i Muskelsvindfonden vil ligne niveauet i 2002. Til medlemsarbejdet er der afsat penge til at afvikle fire sommerlejre for børn og unge med muskelsvind, et to-dages landsmøde samt støtte til en lang række aktiviteter i de enkelte medlemsgrupper. Niveauet for støtten til medlemsgruppernes aktiviteter er på linie med sidste års forbrug.

I budgettet er der desuden afsat et beløb til nye medlemsaktiviteter og -initiativer, der måtte dukke op i løbet af året.

I samarbejde med Institut for Muskelsvind indledes et tre-årigt projekt for unge i alderen 17-19 år. Målet med projektet er at uddanne en gruppe unge til at være politisk aktive i foreningen og være med til at påvirke foreningens udvikling. Målgruppen er unge, der er aktive, og som har ressourcer og vilje til at gå ind i et foreningsuddannelsesforløb.



Muskelsvindfonden vil i de kommende år satse på at udvikle sine indtægtsområder, især eventområdet. Tanken er, at man skal tilbyde at løse opgaver ved at sælge den know-how og erfaring i at afvikle større arrangementer, som Muskelsvindfonden efterhånden har opnået. Jean Michel Jarres Aero-koncert i september sidste år var et eksempel på en sådan opgave, som dog udviklede sig til at blive langt større end oprindeligt tiltænkt.



Forskellig som de andre

Essay om at være et handicappet menneske, grænseoverskridelse, ligeværdighed og integritet

“Når jeg siger, at ordet ‘handicappet’ ikke er mit ord, mener jeg det rent bogstaveligt. Ordet er ikke MIT. Jeg bruger det aldrig (heller ikke) om mig selv, og bliver jeg en sjælden gang nødt til det, er det kolossalt stort i munden på mig og må klemmes frem på en halvironisk facon. Jeg har derimod ikke det fjerneste imod at sige, at jeg sidder i kørestol, ikke kan gå, ikke kan dit og ikke kan dat – og i øvrigt knapt nok kan få vejret, hvis jeg bliver stablet op i stående stilling.”

Citat: Kitter Christiansen i “Danser med dæmoner – 12 essays om at være på rejse i sit liv”.

Jeg har haft muskelsvind, siden jeg var helt lille. Min søn, bror og mor har muskelsvind. I hele mit voksenliv har jeg været aktiv i handicapidrætten og i Muskelsvindfonden. Jeg kender rigtig mange handicappede og mener også, at jeg gerne vil vedkende mig mit eget handicap. Alligevel er der kun få ting, der kan

oprøre mig så meget, som når jeg bliver mødt med vendingen “I handicappede er..., kan..., vil..., plejer...” osv.

Mine følelser og min reaktion i disse situationer overrasker mig altid, for egentlig synes jeg, at min tilknytning til handicapverdenen giver mig mange positive ting. Når ‘de handicappede’ i form af Muskelsvindfonden f.eks. kan arrangere Grøn Koncert eller AERO, bliver jeg lidt stolt, og min selvfølelse vokser en smule. Hvilket i øvrigt er helt uretfærdigt, fordi jeg ingen personlig andel har haft i arrangementerne.

Måske er jeg ikke helt så afklaret med mit handicap, som jeg bilder mig selv ind?

Nægter at se livet ud fra sit handicap

For snart et år siden læste jeg i PTU's blad (Landsforeningen af Polio-, trafik- og ulykkesskadede) et

interview med forfatteren Kitter Christiansen. Interviewets indfaldsvinkel var, at selv om Kitter Christiansen har haft polio og sidder i elektrisk kørestol, handlede hendes nye bog “Danser med dæmoner – 12 essays om at være på rejse i sit liv” ikke om at være handicappet.

Journalisten bag artiklen, Charlotte Kabell skrev:

“Det er typisk for Kitter Christiansen. Hun nægter at se livet ud fra sit handicap – hun vil slet ikke bruge det ord – i stedet er hun optaget af, hvad alle mennesker gemmer i sig: kampen om at komme overens med sin krop, at finde sit eget rum blandt andre, at være modig nok til at følge sine drømme, at se sin seksualitet i øjnene, og sidst, men ikke mindst at erkende døden.”

Det er tydeligt, at Charlotte Kabell undrer sig og måske endda bliver provokeret, men jeg får en fornemmelse af, at Kitter Christiansen ►

Af Rasmus Dahl

Illustration: Bitten

Vernersen

sætter ord på noget, jeg kan genkende hos mig selv. Kitter Christiansen siger blandt andet i interviewet, at hun føler et tomrum, når hun møder mennesker, der ser hende som en, der sidder i kørestol.

Den følelse kender jeg godt. Jeg oplever, at fordi jeg sidder i kørestol, bliver jeg i nogle sammenhænge opfattet, som om *kørestolsbruger* er en udtømmende karakteristik af mig. Det kan jeg ikke lide. I min selvforståelse er *kørestolsbruger* bare én af mange forskellige etiketter, der skal til for at karakterisere mig. Far, ægtefælle, idrætsudøver, historiker, fundraiser eller skribent, vil jeg f.eks. selv mene, fortæller langt mere interessante ting om mig.

Ligeværdighed og integritet

Danser med demoner er en meget personlig essaysamling, hvor Kitter Christiansen med udgangspunkt i sit eget liv og i den engelske forfatter Jane Austen diskuterer nogle af livets store spørgsmål. Alle essayene kredser om, hvad det vil sige at være et individ, der på en gang er adskilt fra andre og samtidig kan møde andre.

Jane Austen levede omkring år 1800, og selv om hun ikke var velstående, valgte hun alligevel ægteskabet fra, fordi hun ikke kunne få den, hun elskede, og fordi han, hun elskede, ikke var velhavende nok til at kunne gifte sig med hende. I stedet for at gå på kompromis med sine følelser valgte hun at leve ugift og skrive romantiske romaner.

Jane Austens historie er meget usædvanlig for den tids kvinder. Kærlighed mellem kønnene var et romantisk ideal, som man kunne skrive bøger og digte om, men som kun sjældent blev levet så konsekvent ud, som Jane Austen gjorde.

Kitter Christiansen lader sig inspirere af Jane Austens kompromisløshed, som hun ikke bare ser i hendes liv, men også læser i hendes romaner.

“Det er dette valg af *livet* på trods af tab og smerte, hun så samtidig rækker *mig* henover en afstand af to hundrede år. Og hun viser mig det ikke kun med sine historier, men også med sin historie,” skriver hun.

Jane Austen arbejder med ligeværdighed, respekt, ansvarlighed og integritet, skriver Kitter Christiansen: “Uden personlig integritet, mod og viljestyrke kan du ikke flytte grænserne for dit råderum, og hvis du vil bevare styringen i dit liv, er det nødvendigt, at du påtager dig ansvaret for det.”

Grænseoverskridelse

Det kan ind i mellem være svært som handicappet og afhængig af andres hjælp at opretholde sine grænser og sin integritet. Ligesom Kitter Christiansen bruger Jane Austen som inspiration til at reflektere over sit liv og sin eksistens, kan jeg bruge Kitter Christiansen. Det skal dog retfærdigvis siges, at *Danser med demoner* ikke handler om at være handicappet, men om at være menneske. Det er mit valg at fremdrage de steder, hvor hun skriver noget om at være handicappet. Kitter Christiansen skriver blandt andet, citat:

“Som ‘handicappet’ har jeg oplevet mærkelige ting. Brud på almindelig omgangsform. Brud, der både kan bunde i utidig nyfgenhed og i en dyb og ustyrlig trang til at vise sin gode vilje. Begge dele – både nyfgenheden og den gode vilje – driver nogle mennesker til at overskride de kulturelt betingede grænser

for, hvad man kan tillade sig over for mennesker, man ikke kender.

Hvis jeg er ude at spise, har jeg taget højde for, hvilken hjælp jeg har brug for, og hvordan den skal ydes mig. Det er en underordnet ting i forhold til selve den sociale begivenhed, det er at deltage i en spising under mere eller mindre selskabelige omstændigheder. Det virker både anmassende og forstyrrende, hvis en fremmed henvender sig til mig for at sige, at hun er hjemmehjælper og gerne vil hjælpe mig, at hun i øvrigt holder meget af sit arbejde, synes de gamle er så søde, osv., osv. Vi har tilsyneladende en umiddelbar fortrolighed og indforståethed, fordi vi er i samme branche – ‘hjælperiet’.

Jeg har også engang krydset bane med en kvinde, der fuld af god vilje meddelte mig, at hun var sygeplejerske, og at jeg derfor bare skulle sige til, hvis jeg havde brug for at komme på toilettet. Det kom åbent og frimodigt i den almindelige hilsen på. Men helt ærligt, hvis man aldrig har mødt hinanden før, og som følge deraf ikke har noget kendskab til hinanden, forekommer det en anelse grænseoverskridende indledningsvis at blive konfronteret med ens eventuelle behov for at komme på toilettet. Rent bortset fra at jeg præcis som alle andre privat og helt for mig selv har mine strategier i forhold til disse almenmenneskelige nødvendigheder, når jeg kaster mig ud i det sociale liv.

Dette er et par eksempler på situationer, der måske nok kan henregnes til småtingsafdelingen – alligevel er de af større betydning, end man umiddelbart skulle tro. For jeg er i situationen enten nødt til at være svirpende afvisende – hvad der

ikke er særlig behageligt over for mennesker, man aldrig har mødt, og som man kun er sammen med inden for rammerne af en mere eller mindre konventionel selskabelighed – eller at være forklarende, hvad der måske synes mere høfligt, men er mindst lige så ubehageligt.

At forklare er det samme som at acceptere og legalisere overgrebet. For ved at forklare mig inviterer jeg jo indbryderen endnu længere ind i mit private rum, og en sådan invitation oplever jeg som en form for prostitution. Jeg sælger ud af mig selv for at forklare og forsvare mig som *normal*. Og selvfølgelig får jeg det jammerligt dårligt med mig selv, når jeg er ude i den slags hængedynd. For *hvem* er det, jeg søger at overbevise og om *hvad*? For det første er jeg *ikke* normal, for normalitet findes kun som statistisk størrelse. Jeg er jo netop både forskellig fra og ligesom den anden.”

Citat slut.

Kun én dimension

Som Kitter Christiansen har jeg adskillige gange oplevet fremmede menneskers velmente tilbud om hjælp til toiletbesøg. Jeg er blevet mødt med forstående foredrag om, hvor ulykkeligt det er for de handicappede, at de ikke har noget seksualliv – og med næsegrus beundring for, hvor livsbekræftende det er, at de handicappede på trods af svære vilkår alligevel formår at holde humøret oppe.

Det er budskaber rettet mod mig i min egenskab af handicappet, der bygger på de underforståede præmisser, at alle handicappede er ens, og da jeg er handicappet, er jeg ligesom alle de andre. Det tror jeg ikke, de velmenende mennesker, der kom-

mer med disse udsagn, er bevidste om. Hvis de var, ville det være manipulation og et kommunikativt overgreb.

Hver gang jeg mødes af den slags, bliver jeg utrolig ubehageligt til mode. Jeg føler mig uretfærdigt reduceret til kun at have en dimension. Kitter Christiansens bog får mig til at blive lidt klogere på mit ubehag. Hun skriver, at problemet ved at blive udskilt eller kategoriseret som typen ‘handicappet’ er, at man ikke kan ses som en individuel eksistens blandt andre individuelle eksistenser. Stereotypen ‘handicappet’ stiller sig i vejen for, at man kan se det personlige. På en måde opfører man sig med at eksistere for den anden som en person med individuelle karaktertræk og grænser. Det er derfor, man bliver udsat for velmente, men alligevel personligt grænseoverskridende henvendelser fra fremmede om ens seksualitet eller toiletvaner.

Når man bliver betragtet som eksponent for en kategori, og ens grænser bliver overskredet, har man i situationen ingen integritet, og det bliver umuligt at møde andre ligeværdigt. Det er ubehageligt og krænkende.

I praksis ved jeg, at min reaktion på grænseoverskridelserne er med til at forhindre det ligeværdige møde. Jeg vender det døve øre til og lukker mig inde i mit personlige mentale rum, hvor jeg ikke lader nogen komme mig nær. Så værner jeg ganske vist om mine grænser, men det er samtidig helt umuligt at få en ligeværdig kommunikation i gang.

Forskellighed til fælles

Måske har handicapbevægelsen selv været med til at skabe myten om de

handicappede som en ensartet masse. Slagordet om ‘lige muligheder for de handicappede’ kan let blive misforstået derhen, at de handicappede er ens. Det har selvfølgelig ikke været meningen.

Jeg kender rigtig mange handicappede, men de er ikke spor ens. De har forskellige erfaringer, interesser, fysiske forudsætninger, holdninger og værdier. Handicappede mennesker er ligesom ikke-handicappede mennesker i kraft af, at de alle sammen er forskellige, selvstændige individer. Dermed ligner handicappede lige så meget ikke-handicappede mennesker, som de ligner andre handicappede. Vi har vores forskellighed til fælles.

Kitter Christiansen: “*Danser med demoner – 12 essays om at være på rejse i sit liv*”. Forfatterforlaget Attika. 2001. 151 sider.



Den rummelige idræt

God og inspirerende håndbog om inklusion af børn og unge med handicap

“Spil mig” er en oversættelse af en australsk udgave med navnet “Give it a Go”. Flot at opmærksomme fagfolk har tilpasset tekst og indhold til den danske skole og fritidsforhold.

For mig var begrebet inklusion nyt, og det tog derfor lidt tid at forstå forskellen mellem inklusion og integration. I bogen forklares inklusion som at indbefatte eller at tage til som en del af et hele. At aktiviteterne er inkluderende betyder, at alle deltager på et passende niveau og med passende støtte.

Alle mennesker er en del af samfundet, og som sådan udgør de en del af et samlet system. Inklusion betyder også, at mennesker med et handicap anerkendes som enkeltstående personer med retten til at tage chancer, til at vælge, til at fejle, til at være uafhængige og til at høste fordelene ved bevægelsesaktiviteter på samme måde som alle andre i samfundet.

Bogen er delt ind i fire kapitler. Første kapitel præsenterer den holdning til handicap og idræt, som bogen bygger på, samt tydeliggør forskellen mellem inklusion og integration.

I kapitel to handler det om, hvorledes elever med handicap inkluderes i skolens idrætsundervisning. Kapitel tre viser mulighederne for idrætsforeningerne for at give et kvalificeret idrætstilbud. Det sidste kapitel giver nyttig information om en række handicap og sygdomme, og hvilke konsekvenser for deltagelse det kan have.

Handling og forandring

Gennem det meste af bogen følger læseren syv unge mennesker med forskellige handicap. De unge indgår som eksempler på, hvordan aktiviteterne kan planlægges og afvikles.

Som bilag er der en række skemaer, der er nyttige redskaber mod det mål, der hedder handling og forandring.

Bogens absolutte styrke er, at den også beskriver forudsætningen for rummelighed. At der kun kan skabes rummelighed, hvis der sker ændringer i holdninger, viden og ressourcer.

Der gives talrige eksempler på områder, hvor holdningerne kan justeres til glæde for alle. Hvor det handler om mangel på viden, og hvor det med små ændringer ikke nødvendigvis handler om tilførelse af en masse nye ressourcer. Samtidig giver bogen anvisninger på praktiske situationer, der ved lidt tankevirk-somhed fra deltageren, hele gruppen og underviseren kan ændres til en positiv oplevelse for alle involverede.

I bogen understreges betydningen af rollemodeller, og tre aktive udøvere inden for idrætsverdenen for handicappede beretter om deres oplevelse af skolegangen og deres introduktion til det at blive aktive idrætsudøvere. Det understreges også, at alle børn/unge er enkeltindivider, og derudfra skal aktiviteten formes.

Værdifuld grundbog

Bogen satte mange tanker i gang hos mig. Mottoet for De Olympiske Lege er “hurtigere, højere og stærkere”. Disse begreber er stadig grundlaget for idrætsverdenen, og det handler næsten altid om at bruge sine muskler for at forbedre resultaterne. Men disse grundlæggende begreber står i stor kontrast til situationen for et barn med muskelsvind, der netop ikke kan forbedre resultaterne ved at bruge sine muskler. For en underviser eller leder af fritidsaktiviteter kan det opleves som et paradoks at skulle være garant for inklusion af et barn med muskelsvind i idrætsundervisningen. Der-

for må det handle om forståelse fra barnets, forældrenes, lærerens og skolens side.

“Spil mig” burde være en del af pensummet for alle, der beskæftiger sig med idræt, såvel i den offentlige som den frivillige sektor. Som grundbog og basis for selv at afprøve aktiviteter er bogen værdifuld. Og den giver også læseren de gode øjeblikke, hvor tankerne vandrer væk fra teksten, og man kommer til at tænke på, hvordan man selv håndterede en situation som beskrevet i bogen, og hvordan man måske kunne have gjort det anderledes.

Eneste kikser i bogen: Den danske oversætter burde have opdateret oplysningerne, der er nævnt under afsnittet om muskelsvind og tilpasset dem danske forhold.

Jens Spanfelt er medlemskonsulent i Muskelsvindfonden.

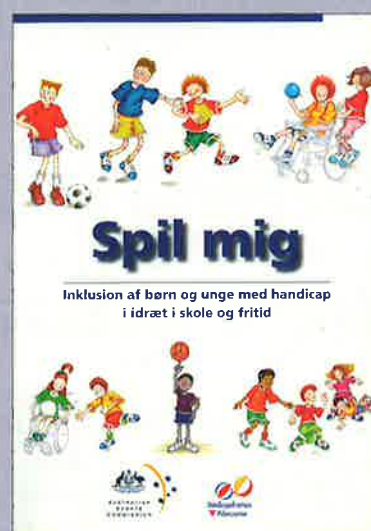
“SPIL MIG”

Inklusion af børn og unge med handicap i idræt i skole og fritid.

Udgivet af Handicapidrættens Videnscenter 2002.

192 Sider. Pris 240 kr. plus forsendelse.

Kan bestilles på tlf. 46 34 00 00.





– Vi vil helst klare os selv

Et besøg hos Gudrun Hansen, 84 år og hendes søn Per, 59 år, der har muskelsvind til en snak om livet, om at klare sig og om at vænne sig til at have hjælpere i huset

"Jeg synes jo, jeg skulle kunne noget mere, end det jeg kan, men det kniber med at forstå det. Det kan jeg ligeså godt indrømme," siger Gudrun Hansen, der har haft svært ved at acceptere at få hjælpere i huset.

"Har du travlt?" Gudrun Hansen kigger spørgende på mig.

"Næ," siger jeg, selv om vi sidder midt i et interview.

"Charlotte, så hent lige en kop til posten, så han kan få en kop kaffe med..."

Vi sidder ved spisebordet i dagligstuen hos Gudrun og Per Hansen. Mor og søn på henholdsvis 84 år og 59 år, hjælperen Charlotte og mig.

Sammen med plejedatteren Louise på 34 år bor Per og Gudrun Hansen på en gård lidt uden for

Vebbestrup ved Hobro. Der er ikke længere nogle dyr på gården, og jorden er blevet solgt fra, men stuehuset er indrettet, så Per kan komme omkring i sin kørestol. Og med naturen, markerne og et rigt fugleliv lige uden for vinduerne er der ingen grund til at flytte derfra, mener Per.

"Og det er ham, der bestemmer," siger Gudrun.

Charlotte henter koppen til postbuddet, der netop er kommet ind ad døren. Finn Knudsen plejer at komme hver formiddag til en kop

kaffe, hjemmebagte boller, en cigaret og en hyggesnak. Det har han gjort gennem de sidste 14 år, så hvorfor ikke også i dag. Vi holder bare en lille pause i interviewet.

"Nå, I sidder i stuen i dag. I har jo også besøg af pressen," siger Finn Knudsen med et smil. Han vidste nu godt, at "pressen" skulle komme. Det havde Gudrun og Per fortalt.

Og så går snakken om naboen, der netop har fået solgt sit hus, om priser på jorden og de seneste tipsresultater. Hansen og posten tipper

*Af Jane W. Schelde
Foto: Anne Mette
Welling*

"Det er ikke lige mig at rejse. Jeg er hjemmefødning. Jeg vil hellere sidde og følge de dyr, der kommer forbi – duer, fugle...", siger Per Hansen.



sammen, og de har spillet "gratis" længe. Gevinsten fra sidst er ikke brugt helt op endnu. De tipper på fodbold- og håndboldresultater.

"Hansen vil altid bestemme," siger Finn Knudsen og sender et skævt smil over mod Per. Den fordeling er vist helt i orden.

Familiens lille hund Tim vimser

omkring postbuddet og bjæffer højt, indtil den får sin sædvanlige godbid, han har med i lommen. Så er det tid for Finn Knudsen at komme videre ud på ruten.

Per og Gudrun Hansen er de sidste af "de gamle" herude. I alle de andre huse og gårde på vejen er beboerne efterhånden skiftet ud

med nye, der går på arbejde og er væk hele dagen. Der er blevet mere stille på Ndr. Truevej.

"Der kommer ikke længere så mange forbi. Før var der altid nogle, der kom herind. Men det kunne nu også være lidt træls engang imellem," siger Gudrun.

Postbuddet er kørt, og snakken kan fortsætte.

En stor omvæltning

Da jeg første gang besøgte Per og Gudrun Hansen i foråret 1998, klarede de sig selv og havde altid gjort det. Gudrun Hansen var efter sin mands død vant til at stå for arbejdet på gården, sørge for familien, pasningen af Per og de mange plejebørn, de altid havde haft.

Per havde ingen hjælpere ansat dengang. Hans søstre hjalp engang imellem, men i hverdagen var det Gudrun, der løftede Per ud af sengen om morgenen, fik ham i bad og i tøjet og hjalp ham med det, han havde brug for. Sådan var det bare, og sådan ville de helst have det.

Per havde altid haft lyst til at bo hjemme. Han havde ikke behov for at rejse ud, og han havde altid haft en masse 'damer' omkring sig, som han udtrykte det. Han hentydede til sin mor, sine tre søstre og Louise, der som seks-årig kom til familien som plejebarn.

Men i 1998 havde Per netop fået bevilget 35 timers hjælp om ugen af kommunen. Ordningen var ikke trådt i kraft endnu, og "de behøvede jo heller ikke at gøre brug af den med det samme. Det var en reserve, de kunne trække på," lød det dengang fra Per og Gudrun Hansen, som lød skeptisk over at skulle have fremmede i huset.

Det ville blive en stor omvæltning, når de første hjælpere trådte

ind ad døren og skulle overtage det, Gudrun altid havde gjort. Hun havde svært ved at tro, at det var nødvendigt med hjælpere, selv om hun også godt var klar over, at hun nok ikke selv kunne blive ved.

"Vi vil helst klare os selv," sagde hun dengang – og sådan siger hun stadig, da jeg besøger familien knap fem år efter for at høre, hvordan det er gået.

Hun har måttet acceptere, at Per har fået hjælpere, selv om det er svært. Hun husker stadig meget tydeligt, da hun var med Per til kontrol på respirationscentret i Århus for første gang. En socialrådgiver ville tale med hende alene.

"Og han sagde, at det var uforkammet, at Per ikke havde hjælpere. Han snigrendte mig," siger hun.

Og så fik Per bevilget 35 timers hjælp om ugen: Syv timer om dagen fra mandag til fredag. Senere blev det til otte timer hver dag inklusiv weekenden.

"Det var ikke min skyld, at vi fik weekenden med. Jeg ved ikke, om det var Per eller tøserne, der ordnede det," siger Gudrun og hentyder til døtrene, der er flyttet hjemmefra for længst, men bor i nærheden.

"Det var mig," siger Per. Der er jo også brug for hjælp, selv om det er weekend, lyder hans forklaring.

Indretter sig

Per Hansen har ikke haft svært ved at acceptere at få hjælpere i huset. Han har altid været vant til at skulle have hjælp, så forskellen var ikke så stor, mener han.

"Og det er jo os – familien – der har lært hjælperne op, så det er blevet tæt på det, vi var vant til," siger han.

"Ja, Per er af den slags, der kan indrette sig efter alting. Det er en

stor fordel i hans situation. Det er mere mig, der er pjattet. Og det kommer jeg nok aldrig over," siger Gudrun, der ikke vil klage over hjælperne. Der har de været heldige.

"Det er ikke dem, det er galt med, det vil jeg ikke sige. Det er mig. Jeg synes jo, jeg skulle kunne noget mere, end det jeg kan, men det kniber med at forstå det. Det kan jeg ligeså godt indrømme."

Selv om der har været flere mandlige ansøgere, når Per har søgt hjælpere, har han kun haft kvindelige hjælpere.

"Det kan da godt ske, at det kan være lige så godt med mandlige. Man ved aldrig – men du har da heller aldrig villet have en mand," siger Gudrun.

Det er ofte hende, der fører ordet, mens Per lytter og kommenterer. Sådan har det altid været, men fordelingen er blevet tydeligere, efter at Per har fået svært ved at tale. Han kan ikke åbne munden så højt. Ofte må hjælperen gentage, hvad Per har sagt, fordi jeg ikke kan skelne ordene.

Kan stadig løfte sin søn

Når hjælperen går hjem om eftermiddagen, overtager Gudrun Hansen og Louise.

"Louise er rigtig god til at hjælpe Per. Det har hun altid været. Da hun var lille, stod hun altid bag på hans kørestol, og nu sidder hun ved siden af ham, fra hun kommer hjem om eftermiddagen, til hun skal i seng. Og jeg kan godt løfte Per endnu, selv om de siger, at jeg ikke kan. Det kan godt være, at jeg er for usikker, men jeg tror godt, jeg kan," siger Gudrun.

Om natten sover alle tre i samme soveværelse. Det er praktisk, at Louise og Gudrun kan skiftes til at vågne om natten, når Per skal ven-

des eller vil have næsemasken til respiratoren af.

Natrespiratoren har Per haft et par år, og selv om han synes, den generer, når han skal sove, bruger han den alligevel.

"Den virker, så jeg er nødt til at bruge den. Den beroliger åndedrættet," siger Per.

"Og så plejer han at snakke bedre, når han har ligget længe med den. Så jeg sagde også til ham, at han skulle ligge længe med den i nat, så han kunne snakke i dag, men da klokken var tre, var det forbi. Og så kan man jo ikke sige, at det skal du. Han er jo snart 60 år," tilføjer Gudrun.

Per har også fået et sug til at fjerne slim i halsen. Før han fik det, prøvede lægerne med et særligt plaster, der skulle fjerne slimen, men det gjorde ham "helt bimmelim" om natten, fortæller hans mor.

"Der kom en sygeplejerske ind – sådan en kraftig en, og så spurgte Per hende, hvad vejer du? Og det er jo slet ikke Per at komme i tanke om at sige sådan noget. Det var helt vildt, det han kom med, så der må have været noget i det plaster. Hvem ved?"

"Det var nok noget narko...", siger Per og griner af episoden.

Vin, sang og kvinder

Per Hansen er meget naturmenneske. Han kommer som regel ud en tur hver dag – selv i den hårde frost i begyndelsen af januar var han ude for at følge dyrelivet: et par rådyr, der tilfældigt sprang over marken eller duerne og småfuglene på foderbrættet og i birketræet på gårdspladsen.

Er vejret for barsk, nøjes han med at kigge ud gennem stuevinduet til fuglebrættet. Eller han følger naturudsendelser i fjernsynet, ser gamle ►



danske film eller hører radio. Ved middagstid ligger han et par timer for at få sig en god middagsøvn og hvile kroppen, og han er ikke den, der hænger længe oppe om aftenen. Ved 21-tiden vil han gerne i seng, hvor han nyder at falde i søvn til dansk popmusik, som han lytter til gennem hovedtelefoner.

Kun hvis der er gæster, sker der et afbræk i hverdagen, forklarer han. Hverken en fodboldkamp eller en dansk film, som bliver sendt lidt sent, kan lokke ham til at ændre vanerne. Så optager de bare filmen på video, så han kan se den næste dag.

Af og til skriver Per og hjælpebreve til de to børn, han betaler skolegangen for via SOS-børnebyer. Han har en 14-årig "datter" i Finland og en 7-årig "søn" i Pakistan. Gennem tiden har han støttet

mange børn, som nu er blevet voksne.

For fem år siden fortalte du, at du drømte om at vinde den store gevinst i lotteriet. Gør du stadig det?

"Ja."

Hvad så, hvis du fik den store gevinst?

"Så tænker jeg på vin, sang og kvinder," siger Per og smiler drilende. For egentlig kan han ikke tåle vinen, han kan ikke synge, og "det med damer ved jeg ikke rigtigt," siger han.

"Jamen, hvad skulle vi bruge pengene til, hvis vi vandt? Vi har det jo godt, og Per vil ikke med på en stor rejse. Det er vel ti år siden, vi rejste sidst. Per kunne da godt komme med på en handicaprejse," indskyder Gudrun.

"Det er ikke lige mig," siger Per.

Hvad er så 'lige dig'?

"Naturen herhjemme. Jeg er hjemmefødning. Jeg vil hellere sidde og kigge på de dyr, der kommer forbi – duer, fugle...," siger Per.

Har du et godt liv?

"Jeg klager ikke."

Taler I om at skulle flytte herfra en gang?

"Det snakker vi sådan set ikke om, for Per vil helst være her, og så skal Per være her," siger Gudrun.

"Jeg vil helst være her. Her er indrettet, så det kan fungere," tilføjer Per.

Føler I jer isoleret?

"Nej, ikke så længe jeg kan køre bil. Det er jo spændende hver gang, om jeg kan få lov at forny kørekortet et år mere. Indtil nu er det gået. Men når jeg ikke kan det mere, bliver det ikke sjovt," siger hun.

Postbud Finn Knudsen kommer hver formiddag forbi til en kop kaffe og en hyggesnak.

Hvad gør I så?

"Det har vi ikke tænkt på. Vi er nødt til at tage én dag ad gangen. Der var en herude, som købte ny bil, da han var 92 år. Det var flot, at han havde mod på det, så det kan da godt være....," siger Gudrun uden at slutte sætningen.

Mor-rollen slipper man aldrig

Per trænger til at ligge. Han er ved at miste luften, siger han.

"Kan I klare resten selv?" spørger han og får hjælperen til at køre sig ind i sovekammeret.

"Tag du dig en kop kaffe mere. Du har langt hjem," siger Gudrun til mig. Hun vil ikke selv have noget. Hun har netop strikket tåen færdig på et par røde sokker til ét af oldebørnene.

"Jeg kan ikke bare sidde og glo ud i luften," siger hun og hentyder til strikketøjet. I efteråret blev det til trøjer til alle syv oldebørn, strikket uden mønster og uden at have målene.

"Det er jeg egentlig lidt stolt over. Så synes man alligevel, at man har gjort noget."

Til jul blev det også til både hjemmelavet rødkål, hjemmelavet sylte, hjemmelavet suppe til Per osv. Alt hjemmelavet, som det plejer.

Hjælperen Charlotte kommer tilbage til stuen for at smøre en bolle.

"Er det til Per?" spørger Gudrun.

"Ja."

"Jamen, han vil ikke have en bolle. Han kan ikke tygge den. Jeg tror hellere, han vil have et stykke franskbrød."

"Han sagde bolle."

"Sagde han bolle? Så skal han også spise den. Han skal have noget – og han skal også have smør på. Han må ikke tabe sig."

Gudrun Hansen kan ikke lade

være med at være den bekymrede mor, når det gælder Pers helbred.

"Morrollen gror man jo nok ikke fra," siger hun.

Hovedet imod pælen

Sidste gang Per var til kontrol på hospitalet, havde han tabt sig lidt, og det må han ikke.

"Vi skal være sikre på, at han får det, han skal have. Derfor plejer jeg altid at give ham mad. Hvis Per siger nej, så siger hjælperne, at det er der ikke noget at gøre ved, og så bliver han fri. Men hvis jeg giver ham, så ved han, at han er nødt til at spise det. Det er godt nok forfærdeligt, at det skal være sådan, og det er jo ikke for at komme efter ham, men han skal jo have det, han skal have. Per og jeg skændes ikke om maden. Han spiser det bare, for han kan jo godt."

Er du bekymret?

"Det er man vel altid. Da han var to år, sagde de på ortopædisk, at vi skulle være glade, hvis han blev fire år. Og det har været svært at leve med hele livet igennem. Det har sidet i baghovedet, at han ikke skulle blive så gammel. Nu er han jo snart 60, så de har ikke rigtig vidst, hvad det drejede sig om alligevel."

Gudrun Hansen ser ud til at dvæle i sine tanker.

"Vi ved jo godt, at vores tid... at min tid ikke er så lang. Og så siger jeg alligevel, at det var bedre, at jeg skulle græde, end at han skulle græde over mig. Det vil jo være synd, at Per skulle... så indbildsk er man jo at tro, at han ikke kan undvære mig."

Gudrun Hansen bliver stille, men ikke så længe.

"Per har altid tilpasset sig og af fundet sig med alt. Jeg kan huske, da vi havde dyr, var der en dag, hvor jeg nok var blevet lidt hysterisk over en

ko, der skulle have en kalv. Der var meget i vejen, og jeg klagede til Per, der var herinde. Så sagde han: "Åh, gå lige ud og rend hovedet imod en pæl, så går det nok over." Sådan har han altid kunnet tage det.

Og pengesager har han altid styret. Nu har jeg godt nok fået mit eget checkhæfte, men ellers har han altid styret pengesagerne, og det har han været god til. Rigtig god til. Jeg havde da været skidt stillet, hvis jeg ikke havde haft Per," siger Gudrun. ■

Per Hansen er naturmenneske og vil gerne udenfor, når vejret er til det. Hunden Tim kommer altid med.



Institut for Muskelsvind

I Institut for Muskelsvind er der fra årsskiftet sket flere nyansættelser og en del ændringer på personalesiden. Nyansættelserne skyldes dels, at instituttet fra 1. januar 2003 har fået udvidet den økonomiske ramme fra sundhedsministeriet på grund af et øget antal

brugere, dels at den hidtidige konsulentordning for mennesker med ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose) er blevet et permanent tilbud og fremover vil være integreret del af instituttets tilbud.



Else Danø, 59 år, er ansat i Institut for Muskelsvinds afdeling i Hellerup. Else Danø er uddannet socialrådgiver og har siden 1985 været ansat som specialkonsulent for bevægelsehandicappede først i Jylland og i de sidste to år på Sjælland. Else Danø vil i instituttet især arbejde som konsulent for gruppen af personer med ALS.



Steen E. Holland Christensen, 54 år, er ansat i en deltidsstilling i instituttet. Steen Christensen, der er selvstændig IT-konsulent og i perioder har været knyttet til Muskelsvindfondens IT-afdeling, skal i instituttet bl.a. bistå konsulenterne med udarbejdelse af undervisningsmateriale, opsætte IT-caféer på kurser og styrke IT-området i øvrigt.



Merete Vægter, 40 år, er ansat som ALS-konsulent i Århus. Merete Vægter er sygeplejerske og har arbejdet på afdelingen for AIDS-patienter på Marselisborg Hospital, og i de sidste syv år været hjemmesygeplejerske med tilknytning til et lokalcenter. Sideløbende har Merete Vægter taget en tre-årig uddannelse som familierapeut på Kempler Institut i Odder.



Jørgen Jeppesen, 49 år, overgår fra årsskiftet til udviklingscentret under Institut for Muskelsvind. Jørgen er ansat som journalist i udviklingscentret under Institut for Muskelsvind. Jørgen Jeppesen, der har været ansat som journalist og redaktør i Muskelsvindfonden siden 1991, har netop afsluttet en Master of Public Health-uddannelse på Aarhus Universitet. Jørgen Jeppesen skal i udviklingscentret bl.a. arbejde med videns- og dokumentationsarbejde i forbindelse med gennemførelse af projekter i udviklingscentret og instituttet.



Ulla Ortved, 40 år, er ansat som konsulent i Århus. Ulla Ortved er uddannet ergoterapeut og har arbejdet som sagsbehandler i Roskilde og Stenløse kommuner med fokus på boligændringer og hjælpemidler. I de sidste tre år har hun arbejdet i Fredericia Kommune dels som børneergoterapeut, dels med behandling af børn i en specialbørnehave.



Jette Møller, 58 år, overgår fra årsskiftet til udviklingscentret. Ergoterapeut Jette Møller har i de sidste seks år arbejdet som ALS-konsulent i instituttet, men skal i de kommende tre år arbejde som projektleder på et respirationsprojekt for mennesker med ALS. Projektet vil fokusere på ALS-patienters valg af livsforlængende behandling i form af respirator og skal bl.a. afdække, hvilke faktorer der spiller ind i deres valg.



Lone Bech Christensen, 30 år, er ansat som konsulent i Hellerup. Lone Bech Christensen er uddannet ergoterapeut og har arbejdet på Køge sygehus' reumatologiske afdeling. Derefter var hun ansat i et aktivitetshus for pensionister i Søllerød Kommune, mens hun de sidste tre år har været sagsbehandler i Valsø Kommune.



Annemarie Mikkelsen, 53 år, der hidtil har arbejdet som sekretær og socialrådgiver i instituttets afdeling i Århus, skal fra årsskiftet udelukkende arbejde som socialrådgiver.



En vej til fremtiden

DSI-Ungdom afholder to gange i år kurset "Ban vejen for din fremtid" – første gang i weekenden 7.-9. marts, anden gang 12.-14. september.

Kurset henvender sig ifølge DSI-Ungdom til:

- modtagere af førtidspension, der har et ønske om at få et arbejde
- arbejdsløse, som ønsker at få et job, de kan klare
- personer, der er i arbejde, men som ønsker nye udfordringer eller andet arbejde
- færdiguddannede, der er i tvivl om, hvor-

dan de kommer videre og får brugt deres uddannelse.

For at komme med på kurset skal man have et reelt ønske om forandring, og man skal være parat til at tage stilling til sin egen situation f.eks. ud fra følgende spørgsmål: Hvad har betydning i mit liv? Hvad mangler i mit liv? Hvad ønsker jeg at forandre i mit liv?

DSI-Ungdoms ønske med kurset er at hjælpe deltagerne med at afklare, hvilke forandringer der skal til, og hvordan de nye mål kan føres ud i livet.

Det koster 500 kr. at deltage. Prisen dækker overnatning, fuld forplejning og fælleskørsel fra København og Århus. Kursusafgiften kan ifølge arrangøren muligvis dækkes af hjemkommunen.

Tilmeldingsfristen for kurset, der foregår 7.-9. marts, er fredag 7. februar. Tilmelding og yderligere information kan fås hos Allan Grønbæk på DSI-Ungdoms kontor på tlf. 36 38 85 59, eller 29 66 76 89 eller på email: allan@dsiungdom.dk.

Julegaver fra medlemmerne

179 medlemmer fulgte landsformand Jes Erik Jessens opfordring til at give Muskelsvindfonden en gave. Gaverne beløb sig til i alt 47.425 kr.

I lighed med tidligere år modtog medlemmerne først i december en julehilsen fra landsformanden, der opfordrede alle til at give et bidrag, så Muskelsvindfonden kunne komme op på mindst 150 bidragydere i 2002. Det er betingelsen for, at foreningen som almennyttig organisation kan

undlade at betale skat af gaver og legater.

Med 179 bidrag blev kampagnens primære formål så rigeligt opnået, og de indkomne gaver vil nu gå til at støtte arbejdet med at forbedre vilkårene for mennesker med muskelsvind.

De seneste år er julehilsnen blevet fulgt af en opfordring til at støtte tre konkrete projekter, ligesom der er blevet trukket lod blandt bidragyderne om et gratis weekendophold på Musholm Bugt Feriecenter.

Denne model var blevet ændret i 2002, og måske er det baggrunden for, at der kun indkom gaver for cirka det halve af beløbene i 2001 og 2000, hvor der kom ca. 102.000 kr. Derfor vil det nu blive overvejet, hvordan man fortsat kan sikre det nødvendige antal bidrag og samtidig få så stort et indsamlet beløb som muligt.

Muskelsvindfonden takker alle, der gav en gave.

Mindeord

Opfindsom og utraditionel

Sygeplejerske Ivan Ziirsén, Respirationscenter Øst, døde den 15. december 2002 af kvæstelserne fra en trafikulykke samme dag.

Ivan blev 49 år og har arbejdet 23 år på respirationscenteret. Han har sat sit præg med sin store viden, sin ærlighed, sit engagement og sin forståelse for den enkelte patient både på sin egen afdeling og på de afdelinger, hvor han rådgav og vejledte patienter og personale. Han var særdeles vellidt og afholdt af alle.

Ud over sin store faglige viden var han opfindsom og utraditionel i sit arbejde. Han veg ikke tilbage for at finde individuelle løsninger f.eks. i forbindelse med tuber eller andre problemer for at opnå størst mulig livskvalitet for den enkelte.

Ivan var god til at "gyde olie på vandene" og kunne se tingene

fra forskellige synspunkter. Derfor var han specielt god til sit fag. Han formåede også at sætte sit præg såvel personligt som fagligt på de hjælpere, som deltog i hans kurser.

Sct. Jacobs Kirken var fuld af mennesker og blomster, da Ivan blev bisat. Dette er også et bevis på, hvor betydningsfuld Ivan var. Præsten sagde blandt andet: "Et kort liv er ikke et spildt liv".

Respiratorbehandlingen havde hans store interesse. Ivan omkom i en tragisk trafikulykke, og det er paradoksalt, at han, som havde været med til at puste liv i så mange, som blandt andet havde været udsat for en ulykke, selv skulle omkomme på denne måde.

Ivans liv blev kort. Han er savnet og er svær at erstatte

Af Lene Maj Pedersen,
Gitte og Annette
Lindeløv



Referater på nettet

Muskelsvindfondens repræsentantskab har besluttet, at alle referater fra repræsentantskabsmøderne fremover skal lægges på Muskelsvindfondens hjemmeside www.muskelsvindfonden.dk, hvor de vil være tilgængelige for alle interesserede.

De, der ikke har adgang til internet, vil kunne få referaterne tilsendt pr. post ved at ringe til receptionen på Muskelsvindfonden på tlf. 89 48 22 22.

Nye regler om merudgifter

Fra årsskiftet trådte nye regler om merudgifter i kraft (*læs lederen på bagsiden*). For at kunne følge udviklingen i den endelige udformning af reglerne vil Muskelsvindfonden i den kommende tid sætte ekstra fokus på enkeltsager, som kan få betydning for andre. Det sker dels for at se, hvordan reglerne virker, dels for at kunne rådgive om, hvorvidt et afslag bør ankes, og samtidig for eventuelt at kunne hjælpe med formuleringer til en anke. Skriftlige afslag – eller bevillinger – på ansøgninger om dækning af merudgifter efter servicelovens § 84 kan sendes i kopi til Muskelsvindfonden, Kongsvang Alle 23, 8000 Århus C, att. Jørgen Lenger. Man kan også kontakte Jørgen Lenger pr. email på joele@muskelsvindfonden.dk

Hos Jørgen Lenger er det desuden muligt at få en tjekliste med eksempler på de merudgifter, man kan søge om, så risikoen for at glemme noget bliver mindre. Listen kan fås pr. post eller via email.

Lænestol sælges

Lænestol model Lux 5581 med sædeløft, el-ryg og nakkepude sælges sammen med fodskammel model Lux 5160 i mahognibejdet bøgetræ, stoffet er svagt grønblåt. Stolen er halvandet år gammel, aldrig brugt. Købt hos Farstrup Comfort i Rosengårdscetret i Odense for 14.625 kr. Sælges for 10.000 kr.

Henvendelse til: Pia og Leif

Jæger på telefon 65 93 21 14 eller mobil 61 38 14 05.

Bofæller søges

Ung mand på 30 år søger andre yngre handicappede, der har lyst til at flytte hjemmefra. Målet er at få oprettet et bofællesskab i Fyns Amt.

Kontakt venligst Henrik Larsen på tlf. 26 74 54 48, læg gerne besked på telefonsvareren eller på email: admin@handikap.info

Mobiltelefon med joystickstyring

Et mindre ingeniørfirma er ved at udvikle en mobiltelefon, der kan styres ved hjælp af joystick eller enkeltkontakt. Telefonen tænkes monteret på kørestolens hovedstøtte tæt ved brugerens øre, og en ledning føres nede til betjeningsknappen eller joysticket. Planen er, at det skal kunne lade sig gøre at besvare opkald og ringe op til selvvalgte numre samt kortnumre. De valgte styrefunktioner kan ses på et display eller høres i en lille højttaler.

Ingeniørfirmaet vil gerne have tilkendegivelser fra personer, der eventuelt ville være interesserede i en sådan telefon. Kontakt venligst teknisk konsulent Mogens Høeg på Hjælpemiddelinstittuttet i Århus på tlf. 87 41 24 36.

Medarbejdernyt



Bodil Jensen, 38 år, har fra årsskiftet fået ny jobfunktion som webredaktør og journalist i oplysningsafdelingen. Bodil Jensen, der er uddannet journalist, har været ansat i Muskelsvindfonden siden 1999 først som formandssekretær og siden med ansvar for forskellige informationsopgaver.



Jane W. Schelde, 45 år, har fra årsskiftet overtaget jobbet som redaktør af Muskelkraft. Jane W. Schelde er uddannet journalist og har været ansat i Muskelsvindfonden siden 1995. I de sidste fem år har hun primært været knyttet til Muskelkraft som journalist og redaktionssekretær.



Peter Drejer, 28 år, er fra årsskiftet ansat i indsamlingsafdelingen som projektleder. Peter Drejer er uddannet cand. merc. i finansiering og har været projektansat i Muskelsvindfonden siden foråret 2002, hvor han har arbejdet med Grøn Koncert og indgået i teamet omkring afviklingen af Jean Michel Jarre-koncerten i september sidste år. Peter Drejer er i år projektleder på Grøn Koncert.



Karina Wendt, 28 år, er ansat som kontorelev i økonomiafdelingen i Muskelsvindfonden. Karina Wendt har efter en HF og HH-uddannelse arbejdet to år i butik og desuden været ansat som tvillingehjælp hos en familie.



Aktivitetskalenderen

4. februar **Nyt fra ALS-symposiet og ALS-konsulentordningen** – Tarup gl. præstegård
ALS-gruppen Fyn holder møde.
- 14.-16. februar **Ung myotoniker** – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind holder kursus for unge med dystrophia myotonica.
19. februar **Bestyrelsesmøde i Muskelsvindfonden** – Musholm Bugt Feriecenter
28. februar-2. marts **Bliv bedre!** – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind holder kursus for 9-18-årige uden forældre.
1. marts **Fysioterapi og kostens betydning** – MarselisborgCentret, Århus
Voksengruppen arrangerer temadag for voksne med muskelsvind.
6. marts **Virksomhedsbesøg hos Mini Crosser** – Snejbjerg v/ Herning
ALS-gruppen Vest-Midtjylland holder møde.
- 14.-16. marts **Boformer** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Sydjylland 1 holder kursus.
- 14.-16. marts **Fysik og velvære** – Spejderhytte i Rødding v/ Herning
Forældregruppen for gående drenge holder kursus.
- 14.-16. marts **Voksen-introduktion** – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind holder kursus for nydiagnosticerede voksne.
- 21.-23. marts **ALS og respiration** – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind holder kursus om det nye respirationsprojekt.
- 21.-23. marts **Weekendkursus** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen for piger med muskelsvind født 1990-92 holder kursus.
27. marts **Medarbejderråd** – MarselisborgCentret
Møde for alle medarbejdere i Muskelsvindfonden.
- 28.-30. marts **At give og modtage følelser** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen for piger med muskelsvind født 1994-98 holder kursus.
- 28.-30. marts **Diagnosekursus** – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind holder opfølgningskursus for brugere med Duchennes muskeldystrofi over 27 år.
29. marts **At rejse er at leve** – Rødovregård, Rødovre
Københavns Lokalgruppe holder temadag for alle medlemmer øst for Storebælt.
4. april-6. april **Muskelterkursus** – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind holder kursus for de frivillige børnepassere.
4. april-6. april **Sektionschefweekend** – Musholm Bugt Feriecenter
Sektionscheferne i det grønne crew holder planlægningsmøde for årets koncerter.

**muskel
kraft**

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
31. årgang**Redaktion:**

Ansvarshav. redaktør Jane W. Schelde, [DJ]
jasc@muskelsvindfonden.dk
Journalist Bodil Jensen, [DJ]
boje@muskelsvindfonden.dk
Journalist Rasmus Dahl
rada@muskelsvindfonden.dk

Grafisk Design:

Smidstrup · www.smidstrup.dk

Forsideillustrationer:

Anne Mette Welling (stort foto)
Bitten Vernerisen (illustration)

Tryk: Rounborgs Grafiske Hus**Oplag:** 7000**Deadline næste nummer:** 24. februar 2003**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

MUSHOLM BUGT FERICENTER:

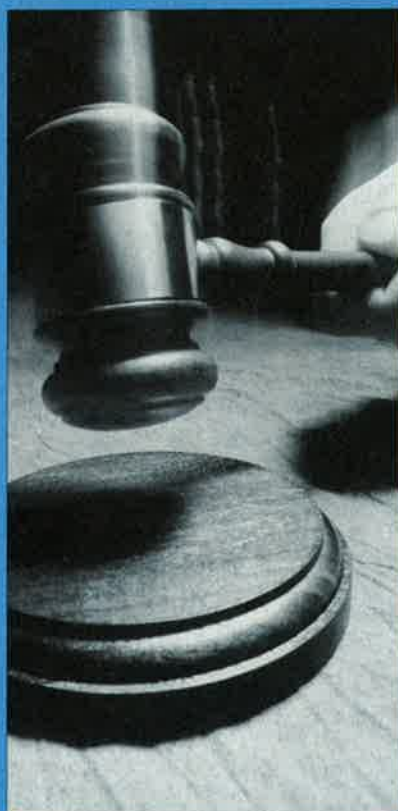
Musholmvej 100, 4200 Korsør
tlf.: 7013 7700, fax: 7013 8800
musholm1@musholm.dk

HJEMMESIDE:

www.muskelsvindfonden.dk

Politik pr. afslag

Af Jes Erik Jessen,
formand for
Muskelsvindfonden
Foto: Steve Belkowitz



Den 1. januar trådte de nye regler om førtidspension i kraft. Samtidig blev der også indført nye regler for dækning af merudgifter. Merudgifter er kort fortalt udgifter, som en person med en funktionsnedsættelse kan have f.eks. til en dyrere bilforsikring end normalt, fordi funktionsnedsættelsen gør det nødvendigt at have en kassevogn.

Da de nye regler for dækningen af merudgifter er indført fra årsskiftet, burde de i princippet få virkning med det samme. Men reglerne er endnu ikke fastlagt i detaljer, og derfor kan der i praksis komme til at gå nogen tid.

På flere punkter er de nye regler bedre end de gamle. Men på andre punkter er de også uklare. Det gælder f.eks. begrebet *nødvendige merudgifter*, for hvad er nødvendigt?

Det gælder også en ny regel om, at man kan nøjes med at *sandsynliggøre* sine merudgifter uden nødvendigvis at *dokumentere* dem, for hvor-

når er noget sandsynliggjort? Det gælder ikke mindst den ellers lange liste over typer af merudgifter, der kan dækkes, fordi en sådan liste naturligvis aldrig vil være udtømmende, uanset hvor lang den er. Og det gælder den ny mulighed for at få hjælp til *håndsrækninger*, som er god og nødvendig, men bunder i et noget flydende begreb. For nok er der på den ene side nævnt mange eksempler på håndsrækninger, men på den anden side kan behovene være temmelig omfattende.

Politikerne har meldt ud, at reglerne må udformes mere detaljeret gennem ankesystemet. Det vil især sige, at Den Sociale Ankestyrelse skal fastlægge reglerne mere præcist gennem de ankesager, der kommer til behandling. Det kunne jeg måske se en mening i, hvis det kun handlede om de yderste detaljer. Men nogle af uklarhederne i de nye regler er faktisk temmelig centrale, ikke mindst begrebet *nødvendig*.

Men politikernes udmelding er nærmest en invitation til nogle kommuner om at spekulere i at slippe så billigt som muligt. De har meldt ud til sagsbehandlere, at de kun skal bevilge de merudgifter, som kommunen *uden nogen som helst tvivl* er forpligtet til. Ethvert tvivlstilfælde skal altså resultere i et afslag, fordi kommunen gerne ser en ankesag, der kan afklare og præcisere reglerne nærmere.

Groft sagt er meldingen, at kommunerne ikke kan bruge tilfredse brugere til noget. Unægtelig en besynderlig udmelding, der kan minde lidt om gidseltagning.

Men vi vil følge alle afgørelser til dørs, også selv om det betyder, at vi bliver en del af nogle kommuners spil om at slippe så billigt som muligt. I Muskelsvindfonden har vi normalt ikke afsat ressourcer til at gå dybt ind i enkeltsager, men det vil vi prioritere i den kommende tid. Udfaldet af enkeltsager kan nemlig få

betydning for mange i lang tid fremover, og for den enkelte kan det være meget svært selv at vurdere et eventuelt afslag i forhold til reglerne og i forhold til andre afgørelser.

Vi vil derfor gerne præsenteres for afslag i den slags sager, så vi får mulighed for at vurdere, om et afslag er berettiget – eller om det er en kommunal provokation for at få en ankesag. Vi vil gerne gå ind i en vurdering af, om afslaget bør føres videre gennem ankesystemet, og om sagen eventuelt skal rejses over for Folketings Ombudsmand – og om nødvendigt vil vi hjælpe med at formulere en anke.

Det er utilfredsstillende, at mange sager må forudses at kunne trække urimeligt i langdrag, måske endda i årevis, mens politikerne mere eller mindre fralægger sig ansvaret. Og det er en skævvridning af den demokratiske proces, at sociallovgivningen har udviklet sig sådan, at det ikke længere kun er politikerne, der fastlægger serviceniveauet, men i høj grad også en helt administrativ myndighed som Den Sociale Ankestyrelse. En myndighed, der ikke skal stå til ansvar over for vælgerne.

Ikke desto mindre er det sådan, verden ser ud, og det er i den verden, vi vil søge at opnå de bedst mulige vilkår for mennesker med muskelsvind.



Jes E. Jessen