

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

1/2004

Fik job og øget selvværd Side 12

Tema: Handicap & etniske minoriteter Side 36

Nyt formandsvalg Side 4



Indhold

4

FORMANDSVALG IGEN

Muskelsvindfondens tidligere formand, Evald Krog, opstiller igen til formandsposten. Han kritiserer bl.a. det nuværende formandskab for ikke at være synligt nok. Den nuværende formand Jes Erik Jessen svarer på kritikken.

11

NOTER

Julebrev resulterede i mange bidrag – Ny indsamlingschef – Nye pjecer – Legat til Muskelsvindfondens sommerlejr.

12

I ARBEJDE

33-årige Per Hvass, der har Duchennes muskeldystrofi, har været ansat i skånejob i privat virksomhed siden november 2002. En positiv omvæltning i hans liv.

22

SOCIAL KOMMENTAR

Som bruger skal man ikke finde sig i hvad som helst, mener udviklingschef Jørgen Lenger, der skriver om situationen, når en hjælper klager til kommunen over sin arbejdsgiver.

25

HANDICAPFILMFESTIVAL

Et godt initiativ, men film om handicappede trænger til fornyelse, lyder vurderingen fra Muskelkrafts journalist.

30

BØRN OG UNGE

Rollespil er skræddersyet til muskelsvindlere. Prøv det – lyder opfordringen fra 14-årige Simon.

36

TEMA: HANDICAP & ETNISKE MINORITETER

Der er alt for mange fordomme, når fagfolk møder etniske minoritetsforældre med et handicappet barn. Lyt til familierne med åbenhed og spørg dem, hvad de har behov for, lyder rådet fra sociolog.

45

ANMELDELSER

To kvinder med den sjældne diagnose Friedrichs Ataxi har uafhængigt af hinanden skrevet og fået udgivet en biografi om deres liv med et handicap. Vi anmelder bøgerne.

47

BUDGET 2004

2004 bliver et spareår for Muskelsvindfonden.

49

NYT FRA FORSKNING

Udviklingscentret i Institut for Muskelsvind er involveret i mange forskningsprojekter i 2004.

53

NOTER

Endags-landsmøde i maj - Københavns Lokal-

Indvandrere og flygtninge aner ikke, hvad medlemsforeninger og det sociale system kan tilbyde dem. Det handler ikke om religion eller kultur, men om uvidenhed, mener sociolog, der er leder af projekt om etniske minoritetsfamilier og sjældne handicap.
Illustration: Bitten Vernerisen.

Hæng fordommen i garderoben, læs side 37.

gruppe fejrer 30 års jubilæum – Skolebog om handicap.

54

NOTER

Portrætbog om arbejdsliv med handicap – Studerende med handicap fortæller – Nye kursustiltag i Institut for Muskelsvind – Bliv-Bedre-kursus for børn og unge – Ny organisation for brugere med hjælpere.

56

LEDER

“Vi har stort behov for en kommunalreform, der sikrer større overskuelighed, mindre opdeling og garanti for udvikling af ekspertise,” skriver formand Jes Erik Jessen. Men den politiske vilje i kommunerne er også afgørende, og den ændres ikke med en kommunalreform, tilføjer han.

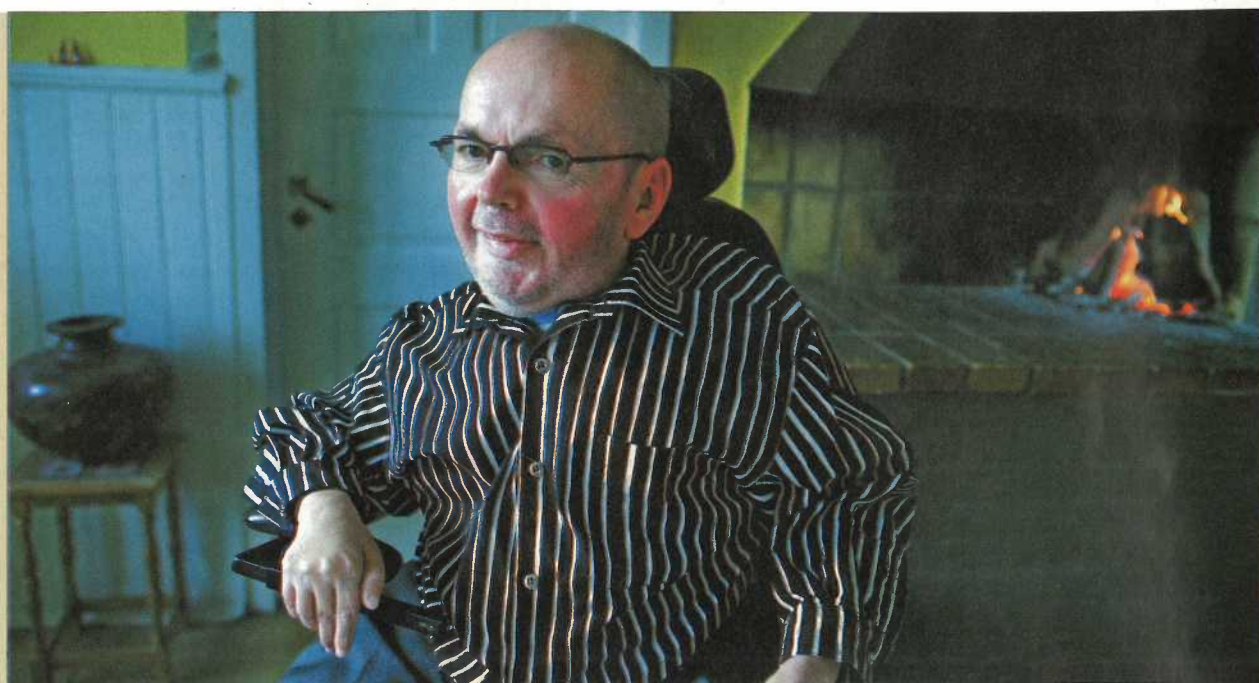
Igen kampvalg til formandsposten

Igen i år bliver der kampvalg i Muskelsvindfonden. I januar bekendtgjorde foreningens tidligere formand Evald Krog, at han igen stiller op som kandidat til formandsposten, som han forlod for knap tre år siden. Med sin beslutning udfordrer han dermed den siddende formand Jes Erik Jensen, der har været formand siden 2001.

Muskelkraft har talt med de to kandidater.

- Et image skal passes og plejes

Evald Krog kritiserer det nuværende formandskab i Muskelsvindfonden og ønsker at vende tilbage som formand, indtil der er fundet en afløser



Af Jane W. Schelde
Foto:
Søren Holm/Chili

"I princippet er det et mærkværdigt tiltag at ville sætte sig i formandstolen igen, og det var det sidste, jeg kunne forestille mig, da jeg gik af i 2001. At det er endt med den beslutning, skyldes, at jeg har fulgt, hvordan tingene har udviklet sig. Min vurdering er, at foreningen er i vanskeligheder."

Sådan lyder begrundelsen fra Evald Krog, Muskelsvindfondens tidligere formand, som igen har meldt sig som kandidat til formandsposten, efter at han for tre år siden valgte at træde tilbage.

Evald Krog lægger ikke skjul på, at når han ønsker at komme tilbage som formand, er det ikke, fordi han har fortrudt sin beslutning fra den-

gang, eller fordi han ønsker at få formandstitlen igen. Beslutningen skyldes, at det nuværende formandskab efter hans mening ikke gør sit arbejde godt nok. Derfor stiller han sig til rådighed til formandsposten for at ændre kursen.

Medvirkende til beslutningen om at genopstille har også været, at han, som han selv udtrykker det, har "fået nyt liv", efter at han sidste år fik respirator. Den ny energi er en klar forudsætning for at turde binde an med en ny periode, siger han.

"Men der er ingen tvivl om, at en tilbagevendende kun vil blive en overgang frem til, at de unge mennesker, der er på vej og har potentiale i sig til at gå ind i det politiske

arbejde, er blevet opdyrket. Den opgave vil komme til at fylde meget," siger Evald Krog.

Hvor længe forestiller du dig, at den overgang vil blive?

"Det ved jeg ikke, men lad mig sige det sådan: så kort som muligt. Men jeg vil ikke løbe fra opgaven, før der ligger en plan klar for en afløser."

Hver sin stil

Den nuværende formand har siddet knap tre år som formand. Kan man bedømme hans indsats på den tid?

"Tre år er rigelig tid med den arv, han har haft med i rygsækken og den back-up han har haft. Selvfølgelig har han skullet finde sig selv og

sin stil, og jeg har ventet tålmodigt, men der er ikke sket forandringer."

Kan man kun være formand for Muskelsvindfonden på én måde?

"Jeg håber ikke på, at der kommer en formand som mig. Vi har hver vores stil, men der skal være stil over Muskelsvindfonden. Jeg kan godt acceptere en ny form, men ikke en form, hvor vi mister fodfæste og synlighed i befolkningen, i medlemskredsen og blandt medarbejderne. Og det er den vej, det går, hvis der ikke sker noget, forummer jeg."

Evald Krog indrømmer, at det ikke har været nemt med rolleskiftet fra formand til ansat i Muskelsvindfonden. Fra juni 2001 har Evald Krog været ansat som udviklingsdirektør for Musholm Bugt Feriecenter.

"Man kan jo ikke undgå at tænke. Muskelsvindfonden er en del af mig – en væsentlig del. Derfor interesserer jeg mig for foreningens ve og vel," siger Evald Krog.

Flere mærkesager

Nogle af de områder, som Evald Krog vil sætte fokus på, hvis han bliver valgt som formand, er ALS-teamene på de danske sygehuse og de to respirationscentre i Danmark: på Rigshospitalet og på Århus Kommunehospital.

"Det er to meget vigtige områder, som har været foreningens mærkesager før, men som den politiske ledelse ikke har taget sig af," mener Evald Krog, som har opstillet nogle målsætninger, som han vil følge, hvis han igen bliver formand.

Muskelsvindfondens politiske ledelse skal arbejde for, at man altid kan blive indlagt akut på et respirationscenter. Centrene skal være selvstændige enheder uden vagtforpligtelser andre steder og med tilknytning til anæstesiafdelinger.

Desuden skal der arbejdes for, at der afsættes ressourcer til videnskabeligt arbejde på centrene.

"Dette område handler jo om liv og død. Og det vil være en naturlig opgave for Muskelsvindfonden at gå ind i. Det kræver hår på brystet at

skulle forhandle med Hovedstadens Sygehusfællesskab, men vi har prøvet det før," siger han.

Det andet fokusområde er ALS-teamene, som ifølge Evald Krog langt fra fungerer optimalt på alle hospitaler. Her bør den politiske ledelse gå ind og sørge for, at det faglige samarbejde bliver diskuteret i amterne.

"Det behøver ikke nødvendigvis være formanden selv, der deltager i møderne, men det er klart formandens ansvar, at det sker."

En sprudlende forening

Et andet område, som Evald Krog vil prioritere højt, er at skabe synlighed, som, han mener, er en vigtig opgave for en formand.

"Synlighed er mange ting, og synlighed skal ikke kun bruges for at få politisk indflydelse i konkrete sager. Synlighed er også relevant for at gøre Muskelsvindfonden kendt. Kendt for at være en sprudlende forening, der demonstrerer livsmod og vilje. Det skal være sådan, at folk forbinder Muskelsvindfonden med en venlig, positiv og optimistisk organisation. Det image giver sidegevinster. Det skaber større respekt blandt politikere og andre, fordi de har stødt på os i så mange andre sammenhænge," siger Evald Krog, som mener, at det image ikke bare kommer af sig selv eller bliver ved med at være der, hvis det ikke holdes ved lige.

"Min overbevisning er, at det positive image skal passes og plejes. Derfor er det nødvendigt at vise muskelsvind. Det ville være ideelt, hvis mange med muskelsvind er synlige, men der skal i hvert fald være mindst én, man kan identificere foreningen med."

Men er det ikke svært at skabe synlighed, når mange af de store mærkesager, Muskelsvindfonden har kæmpet for gennem tiden, er vundet? At vi har fået hjælperordning, vederlagsfri fysioterapi m.m.?

"Selv om vi fik hjælperordning og vederlagsfri fysioterapi, kan vi ikke bare læne os tilbage. Der bliver konstant pillet ved det politisk, og

kommunerne ser på hjælperordningerne med lup for at finde besparelser. Vi skal stadig være over det hele tiden og være gearet til at være foran for at bevare de rettigheder, vi har opnået. Det er som en bil, der skal smøres."

For Evald Krog handler synlighed også om at have en god forbindelse til medlemmerne og medlemsgrupperne, hvor han ser det som en formands opgave at opfange de problemstillinger, som medlemmerne oplever og tage dem op politisk.

"Det kræver en god dialog med medlemmerne," mener han.

Både Musholm Bugt Feriecenter og MarselisborgCentret i Århus står på Evald Krogs liste over vigtige opgaver i de kommende år. Det gælder både en færdiggørelse af feriecentret og en videreudvikling af rehabiliteringsparken i Århus. I det første tilfælde har Evald Krog som udviklingsdirektør været med til at sætte en skæringsdato for en afklaring af feriecentrets fremtid til udgangen af 2004.

I forhold til udviklingen af MarselisborgCentret mener Evald Krog, at Muskelsvindfonden vil spille en væsentlig rolle i den kommende periode.

"Vi må påvirke amtsrådet til at sørge for en hurtig udflytning af dermatologisk og geriatrisk afdeling. Det er en forudsætning for, at MarselisborgCentret kan blive færdigudviklet, og at vi kan flytte ind. Opgaven kræver stor politisk snilde, og den slags har jeg temmelig stor erfaring i," siger Evald Krog.

Opfølgningen af den store medlems- og brugerundersøgelse, som Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind foretog i 2002, har ifølge den tidligere formand ikke været god nok og har i hvert fald ikke været synlig. Det mener han, der skal gøres noget ved, ved at bestyrelsen i første omgang drøfter de mange delrapporter, der er blevet udarbejdet.

"Der er mange ting at tage fat på," mener Evald Krog.

Det er resultaterne, der tæller

Jes Erik Jessen kalder kritikken af formandskabet for urimelig og mener, Muskelsvindfonden trænger til arbejdsro



En urimelig kritik.

Så kort kan det siges, når Muskelsvindfondens nuværende formand Jes Erik Jessen, skal kommentere den kritik, han og det øvrige formandskab er blevet præsenteret for af foreningens tidligere, mangeårige formand Evald Krog. En kritik, Evald Krog ikke kun har udtalt, men også fulgt op ved at melde sig som kandidat til formandsposten.

Ifølge Jes Erik Jessen er kritikken urimelig, fordi den er luftig og meget lidt konkret, og på de få punkter, den er konkret, er kritikken forfejlet. Kritikken skyldes snarere, at Evald Krog har fortrudt sin afgang, mener Jes Erik Jessen, og at han selv som ny formand har valgt sin egen stil.

“Det har taget tid at skulle finde min rolle i organisationen som ny og anderledes formand, og det tager også tid for organisationen at vænne sig til en anden måde at gøre tingene på,” siger Jes Erik Jessen.

“For ikke engang et år siden havde vi en tilsvarende debat, hvor jeg sagde, at jeg havde min egen stil og har valgt at være formand på den måde, der er rigtig for mig, og som organisationen har behov for nu. Det mener jeg stadig.”

Et stærkere mandat

Hvilket indtryk gør det på dig, at du for andet år i træk bliver kritiseret for nogenlunde det samme: manglende synlighed?

“Synlighed er mange ting og skal ikke nødvendigvis hænges op på én person. Det er sagen frem for personen, det handler om. Det sagde jeg også sidste år. Men det er da klart, at når man bliver udfordret, får det én til at reflektere over sin rolle, om man er enig i kritikken, og om der er noget, der bør gøres anderledes. Det får også organisationen til at reflektere over formandsrollen. Men min fornemmelse er, at der er en

klarhed i organisationen over, at der er andre måder at være formand på. Jeg mener også, at jeg efter kampvalget sidste år fik et stærkere mandat at sidde på i forhold til de første år, hvor der ikke var modkandidater til formandsposten,” siger Jes Erik Jessen, som mener, at det på landsmødet skal afprøves, om medlemmerne deler kritikken af det nuværende formandskab.

Hvad betyder det for foreningen, at der igen i år er formandsvalg?

“Det skal have så lidt betydning som muligt for såvel medlemmerne som foreningen forstået på den måde, at arbejdet fortsætter uændret, og der vil blive taget de beslutninger, der skal tages. Men det påvirker selvfølgelig og kan skabe usikkerhed i organisationen,” siger Jes Erik Jessen, som ikke lægger skjul på, at det ikke er et nyt kampvalg, Muskelsvindfonden har brug for lige nu.

“Jeg håber ikke, der bliver valg til ►

Af Jane W. Schelde
Foto:

Ole Hein Pedersen

formandsskabet hvert år. Det skaber for stor usikkerhed og for lidt arbejdsro."

Jes Erik Jessen er ikke meget for at ytre sig om valgperiodens længde midt i en valgkamp. Det kan let misforstås, men principielt og på sigt ser han gerne, at den nugældende valgperiode forlænges til to år, som han finder mere hensigtsmæssig for organisationen.

Synlighed er vigtig

Jes Erik Jessen ser formandens opgaver som at være den, der sætter vigtige punkter på dagsordenen. Den, der ser fremad i forhold til fremtidige udfordringer og er opmærksom på tendenser og udviklinger både internt i organisationen og eksternt i samfundet. Men det skal ske i et tæt samspil med de politiske organer i organisationen og medlemmerne.

"I en demokratisk medlemsforening er det vigtigt at lytte til de ting, medlemmer og politikere ønsker. De politiske organer er et kollektiv, og vi skal diskutere i fællesskab og finde frem til beslutninger," mener Jes Erik Jessen.

Om synlighed siger Jes Erik Jessen, at han ikke er uenig i, at synlighed er vigtig, og at der skal skabes opmærksomhed om medlemmernes situation og de problemstillinger, de oplever i hverdagen. Men man skal være klar over, at handicappolitiske mærkesager ikke har den store interesse i befolkningen generelt, og at man ikke skal komme rendende til medierne i tide og utide.

"Vi skal bruge medierne med omtanke. Har vi en særlig problemstilling, som vi ikke kan komme igennem med politisk, kan vi bruge medierne, men vi har faktisk allerede stor indflydelse og bliver inviteret med til forhandlingsbordet, fordi vi har tradition for at arbejde seriøst på de indre linier. Derfor har

vi ikke samme behov i dag som tidligere for at markere os i medierne. Det må være resultaterne, der tæller," siger Jes Erik Jessen.

Økonomien skal sikres

Hvilke mærkesager har du for de kommende år, hvis du bliver genvalgt som formand?

"Det er svært at tale om nye mærkesager. De ting, vi arbejder for nu, ændrer sig jo ikke, fordi der starter en valgkamp," mener han og nævner som eksempel på en igangværende opgave at få formuleret en samlet vision for Muskelsvindfonden. Det arbejde skal afsluttes inden landsmødet.

Et andet vigtigt område er ifølge Jes Erik Jessen Muskelsvindfondens økonomi og indtjeningsmuligheder. Med de forpligtelser, foreningen har med Musholm Bugt Feriecenter og det stigende antal medlemsaktiviteter, som foreningen gerne vil kunne støtte, er det nødvendigt at få en bedre økonomi.

"Vi skal have skabt rammen for det, og det tog vi allerede skridt til i 2003, da vi opprioriterede vores event-virksomhed. Vi har lagt grunden til at mindske vores sårbarhed ved at sprede os på flere aktiviteter, der er mindre risikobetonede. Det arbejde skal fortsætte," mener Jes Erik Jessen.

Musholm Bugt Feriecenter skal også have en høj prioritet. Feriecentret skal udvikles – måske med en multihal, som kan øge aktivitets-tilbuddene – men det skal ske på et forsvarligt grundlag. Det vil sige, at anlægs- og driftsudgifterne skal være på plads, før man går i gang med en udbygning.

"Der er en klar målsætning om, at Muskelsvindfonden ikke skal påtage sig flere forpligtelser i forbindelse med en udbygning. Det er en bestyrelsesbeslutning, at vi skal søge partnerskabs- eller driftsaftaler

med andre," siger den nuværende formand.

Lokale sundhedscentre

Også i udviklingen af Marselisborg-Centret vil Muskelsvindfonden fortsat være en aktiv part. Målet er at skabe et kraftcenter for rehabilitering, og Jes Erik Jessen ser centret i sammenhæng med, at der på sigt udvikles lokale sundhedscentre. For netop at kunne sprede den viden og den ekspertise, MarselisborgCentret får opbygget, vil det være naturligt og i forlængelse af strukturkommissionens anbefalinger, at samle fagpersoner lokalt i sundhedscentre og give kvaliteten et løft. Et område, som han mener, Muskelsvindfonden politisk bør skubbe på for at få realiseret.

I 2003 satte Muskelsvindfonden fokus på den såkaldte 'mellemgruppe'. Det vil sige, personer, der har brug for praktisk hjælp, men alligevel ikke får dækket deres behov i tilstrækkeligt omfang, fordi det falder imellem bestemmelserne i sociallovgivningen. Foreningen holdt bl.a. møde med socialministeriet, som var positive over for at gøre noget ved problemstillingen. I Folketinget blev sagen debatteret, da oppositionen fremsatte et beslutningsforslag om at sikre et bedre samspil mellem bestemmelserne.

Sagen behandles nu i Folketingets socialudvalg, der skal afklare, hvordan man kan sikre, at kommunerne fortolker sociallovgivningen mere fleksibelt.

"Udvalgsarbejdet forventer vi os meget af," siger Jes Erik Jessen og bruger det som eksempel på den arbejdsform, Muskelsvindfonden oftest bruger, og som efter hans mening giver de bedste resultater.

Den form bør Muskelsvindfonden fortsætte med, mener han. ■



312 kontante julehilsner

312 bidrag til en værdi af i alt 95.452 kr. Det blev resultatet af landsformand Jes Erik Jessens julehilsen med en opfordring om at give et bidrag til Muskelsvindfonden, som alle foreningens medlemmer modtog først i december sidste år.

“På foreningens vegne vil jeg gerne takke mange gange for de mange bidrag. Jeg er glad for, at så mange har villet støtte os. Samtidig tillader jeg mig at betragte det store antal bidrag, som udtryk for, at medlemmerne finder det meget vigtigt, at vi udfører forskningsaktiviteter,” siger Jes Erik Jessen.

Det var bestemt, at årets bidrag skulle tilfalde Muskelsvindfondens forsknings- og udviklingsarbejde, med mindre bidragyderne ønskede noget andet. Det var der ingen, der gjorde. Siden 1998-indsamlingen, hvor der blev givet over 400 bidrag, har antallet af bidragydere ikke været så højt som i år. Dermed nåede juleindsamlingen langt over sit mål om at modtage mindst de 150 bidrag, der gør Muskelsvindfonden berettiget til at være godkendt efter Ligningslovens bestemmelser om almenyttige organisationer, der skattefrit kan modtage fondsbevillinger og private bidrag til at opfylde sit formål.

Til sammenligning gav juleindsamlingen i 2002 275 bidrag til en værdi af ca. 98.000 kr. og i 2001 270 bidrag til 102.000 kr.



Ny indsamlingschef i Muskelsvindfonden

Chris Jensen, 33 år, er ansat som ny indsamlingschef i Muskelsvindfonden. Chris Jensen har i de sidste to år været souschef i indsamlingsafdelingen, men overtog chefposten ved årsskiftet efter Peter Sand, der er tiltrådt som direktør for Kattegatcentret i Grenå.

Chris Jensen kom til Muskelsvindfonden i 1998 som

projektmedarbejder. I de seneste år har han haft ansvaret for Grøn Koncert samt udvikling af event-markedet – et område, som på sigt skal kunne give en mere stabil indtægt til Muskelsvindfondens virke.

Nystiftet legat vil støtte Muskelsvindfondens virke

I begyndelsen af december 2003 blev Jørgen Kejsers mindelegat stiftet. Legatet vil hvert år uddele et pris til personer eller aktiviteter, der er til gavn for Muskelsvindfondens virke.

Jørgen Kejser, der døde i 2002, testamenterede knap to mio. kr. til Muskelsvindfonden med det ønske, at der skulle oprettes et mindelegat, og at der hvert år skulle uddeles en legatportion af det årlige afkast.

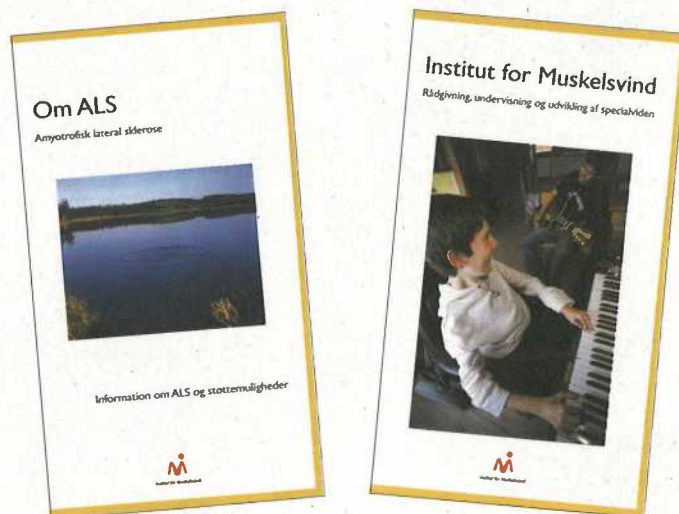
Ifølge statuttet for mindelegatet skal der ved uddelingen især lægges vægt på “den skæve vinkel”. Det vil sige til personer, formål eller aktiviteter, der ikke lige passer ind i eksisterende støttemuligheder. Legatet skal gives til personer, der har gjort eller står for noget exceptionelt, eller til aktiviteter, projekter m.v., der er ud over det sædvanlige, og som fortjener den opmærksomhed, som en tildeling vil indebære, hedder det bl.a. i statuttet.

Første uddeling på 15.000 kr. blev tildelt Muskelsvindfondens sommerlejre for børn og unge med muskelsvind.

To nye pjecer – i ny stil

Institut for Muskelsvind har udgivet to nye pjecer: Den ene med information om sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose og støttemuligheder med titlen “Om ALS”. Den anden om instituttets opgaver og tilbud med titlen “Institut for Muskelsvind – rådgivning, undervisning og udvikling af specialviden”.

De to pjecer er gratis og kan fås ved henvendelse til receptionen på Muskelsvindfonden. Pjecerne kan også bestilles via Muskelsvindfondens hjemmeside: www.muskelsvindfonden.dk.



Aktivitetskalender på hjemmesiden

Muskelsvindfondens mange medlemsgrupper har et væld af weekendkurser, temadage, aftenmøder og andre aktiviteter på programmet i år. Det samme gælder Institut for Muskelsvind, der arrangerer kurser og fagdage for såvel fagpersoner som familier med et familiemedlem med muskelsvind.

Se den samlede aktivitetskalender for 2004, som findes på Muskelsvindfondens hjemmeside: www.muskelsvindfonden.dk. Klik på medlemstorvet og kalender. Kalenderen vil løbende blive opdateret.



Usikkerheden og barriererne til kollegerne blev brudt ned, da Per Hvass på et fyraftensmøde fortalte om sig selv.

Lad mig komme ud og se, hvad der foregår

Job, forpligtelser og sociale relationer – for Per Hvass har det været en stor, personlig og positiv omvæltning at få fast arbejde

Der er fart på. Kassevognen suser af sted ad de snørklede småveje fra Hald Ege til Viborg, men vi er også sent på den. Vi kom til at snakke for længe og glemte tiden, og Per Hvass skal være på sin arbejdsplads senest kl. 14.30, hvis han skal nå at opfylde sin arbejdstid på tre timer inden firmaets lukketid.

Kassevognen med hjælperen Linda ved rattet snirkler sig trafikvant og hurtigt af sted ad Viborgs ringveje, gennem rundkørsler og trafiklys, og når ud til industri-kvarteret, hvor computervirksomheden Midt-Data A/S ligger. Per Hvass når det lige. Ud af bilen, hen over parkeringspladsen – om bagved bygningen til porten for vareindlevering og ind gennem lageret. Når kørestolen og respiratoren fylder så

meget, er det den letteste vej ind til det kontorlokale, hvor Pers plads er.

Et par kolleger på lageret hilser på ham i forbifarten, mens kollegerne i salgs- og serviceafdelingen, hvor Pers skrivebord og computer står, nøjes med at nikke et "godtdav". De er travlt optaget af telefonsamtaler ved hver deres lille afskærmede kontorplads i det åbne kontor.

Pers Hvass kommer på plads ved sit skrivebord, hjælperen tænder computeren og logger ind for ham. Og så er han parat til dagens opgaver og kan klare resten uden hjælp.

Og det er rart. Rigtig rart, mener Per Hvass, 33 år, der på mange måder har oplevet det som en stor – og meget positiv – omvæltning i sit liv at få et arbejde. Nu er der nogle, der er afhængige af det, han laver, og

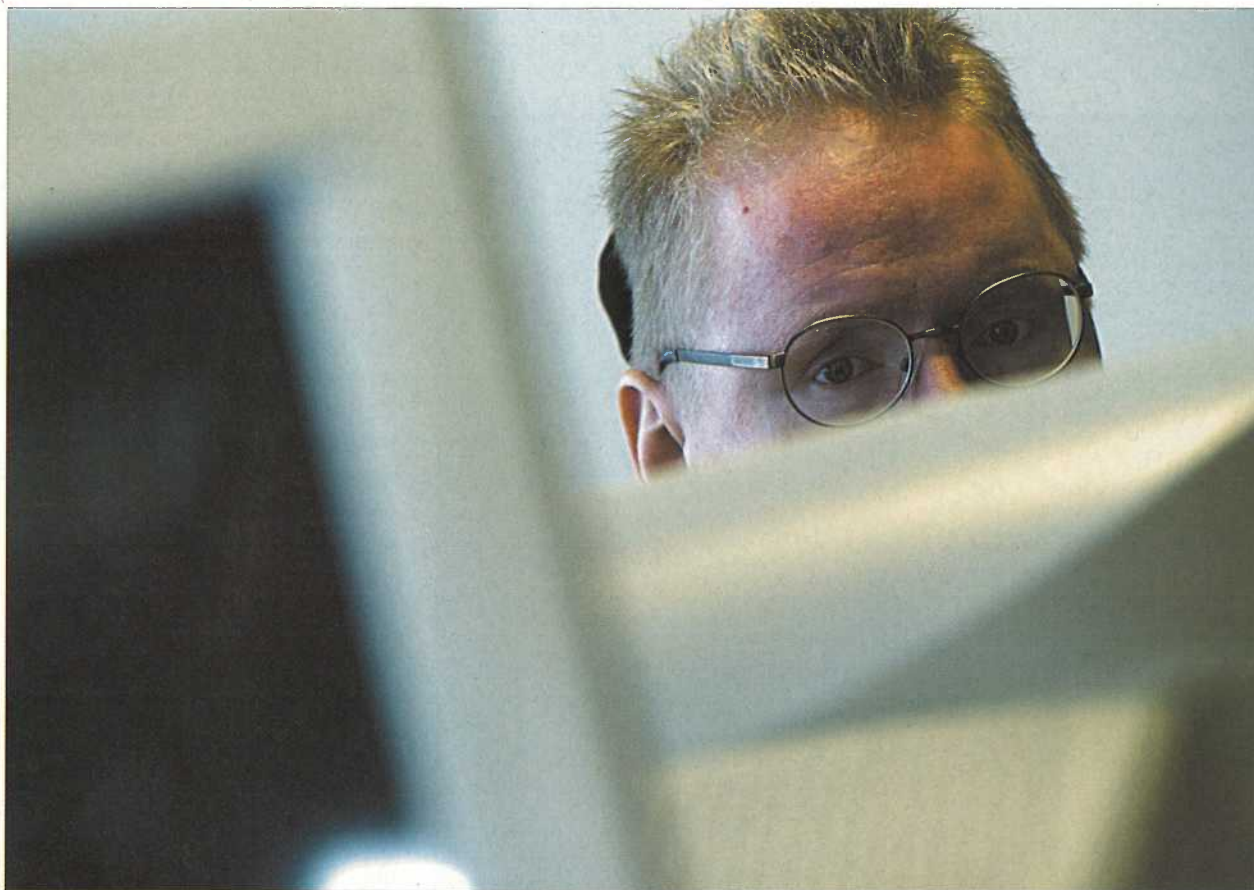
nogle kolleger, der forventer, at han dukker op. Og da han sidste sommer havde tre ugers sommerferie, var det første gang, han virkelig følte, at han havde fortjent det.

"Det var, som om man bedre kunne tillade sig at slappe af. Førhen gjorde man det jo hele tiden," siger Per Hvass.

Lavede ingenting

Som kørestols- og respiratorbruger, et betydeligt fysisk handicap som følge af diagnosen Duchennes muskeldystrofi og ingen faglig uddannelse var udsigten til at få et arbejde ikke ret god for Per Hvass. Men i november 2002 blev han ansat hos Midt-Data A/S i Viborg i et skånejob 12 timer om ugen. Det er det første faste arbejde, han har haft, ►

*Af Jane W. Schelde
Foto: Michael Lange*



"Jeg vil hellere se muligheder frem for begrænsninger, men engang imellem løber jeg imod en fysisk begrænsning, men så får jeg nogle andre oplevelser. Jeg er så tilpas nysgerrig, at jeg skal ud at se, hvad der foregår."

men samtidig noget, han i mange år har forsøgt at få.

To gange tidligere har han prøvet at være ansat på en arbejdsplads, men begge steder blev det en kortvarig ansættelse og uden den store succes. Det første sted var ved kommunen, hvor han i et par måneder skulle overføre et papirkartotek til edb, men han nåede aldrig at få gjort arbejdet færdigt.

Det andet sted var på kontoret i et autoværksted, men det gik heller ikke. Det var alt for ofte hjælperen, der måtte udføre arbejdet, mens han måtte nøjes med at se på.

"Og jeg syntes jo ikke ligefrem, at min hjælper skulle have dobbelt-job, så efter 14 dage måtte jeg sige til min arbejdsgiver, at det ikke duede. Det blev for lidt arbejde og for lidt udbytte for mig," siger Per Hvass, der husker, at oplevelsen både skuffede og ærgrede ham. Han havde jo lovet arbejdsgiveren noget, som han ikke kunne holde. Og for ham selv

var det et nederlag, at han alligevel ikke kunne klare arbejdet.

"Dengang kæmpede jeg med mig selv, men det duede jo ikke," siger Per Hvass.

I dag ville han gerne have haft en uddannelse. Det havde gjort ham mere attraktiv på arbejdsmarkedet, men det tænkte han ikke på, da han var yngre.

"Jeg har fået et lidt specielt forhold til Lis Sørensen. Hun har nogle kloge tekster. Det var meget hendes sange, jeg hørte på walkman, da jeg lå på intensivafdelingen og var tæt på at komme herfra. Siden fik jeg respirator."

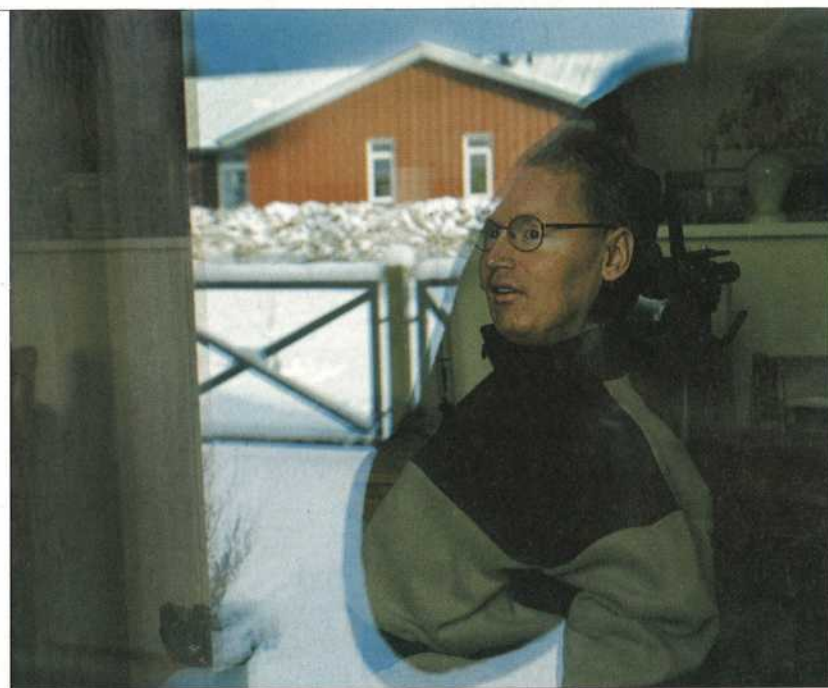
"Jeg fandt aldrig rigtig ud af, hvad jeg ville med uddannelse, eller hvad jeg ville med mit liv. Det var svært at finde ud af – og så gik årene. Jeg gik hjemme og lavede lidt ingenting," fortæller han.

"Ingenting" passer selvfølgelig ikke, for han læste lidt og gik på et par daghøjskoler, men det var ikke noget, der førte til alverden, siger han. Og der var ingen i hans omgivelser, der stillede krav til ham om at tage en uddannelse.

"Mine forældre pressede ikke på, men det var nok, fordi man dengang ikke rigtigt vidste, hvor gammel sådan en som mig ville blive. Hvad skete der, når man fik respirator? Var det bare nogle få år, og han skal da ikke slås med et eller andet bare for at bruge alle sine kræfter på det. Det var nok ud fra det, at mine forældre ikke turde stille de store krav.

Men jeg er nu heller ikke så bogligt et menneske. Det er lidt ærgerligt i min situation, men sådan er det nu. Jeg kommer ud af en arbejderfamilie. Min far har i sin erhvervskarriere været smed, og min mor er oprindeligt udlært tilskærer på en tekstilfabrik. Og det har aldrig været sådan, at vi har læst bøger og ►

Per Hvass bor i en 3-værelses lejlighed i Hald Ege – indrettet i nogle gamle sygeplejebotiger fra det tidligere fysiurgiske hospital.



filosoferet over dem. Jeg kommer fra et miljø, som ikke skal forklejnes, men som ikke er intellektuelt, og det har præget mig i mit voksenliv,” siger Per Hvass, som mener, at han burde have taget en uddannelse, da han var yngre.

“I dag synes jeg ikke, jeg har kræfterne til at gå i gang med en større uddannelse,” siger han.

Mødres indblanding

Per Hvass har taget 10. klasses eksamen – de sidste tre år på en skole i Hald Ege. Dengang boede han sammen med sine forældre og to søstre i landsbyen Sjørsløv mellem Silkeborg og Viborg. Som 18-årig kom han på Silkeborg Højskole – et ophold, der har været med til at forme meget af den person, han er i dag, mener han.

“Det var med til at gøre mig selvstændig og få troen frem i mig om, at jeg godt kunne klare mig selv. Den følelse er sværere at få frem, når man bor hjemme,” mener han og tilføjer, at det er svært at gøre oprør mod sine forældre og smække

med døren, når man samtidig er afhængig af deres hjælp.

Men behovet for selvstændighed gjorde det svært at flytte hjem igen efter højskoleopholdet, også fordi hjælperne flyttede med. Det var en ny situation for både ham selv, hans søskende og forældre.

“Mange mødre kan stå tilbage med en følelse af, at nu har deres

“Jeg har boet i et lille bysamfund, hvor jeg bare var, som jeg var. Først da jeg kom ud i den pulveriserende verden, fik jeg rigtigt at føle, at jeg var anderledes.”

barn ikke så meget brug for dem mere. Hjælperne kan gøre det godt nok – eller lige så godt, og så kan der opstå en form for jalousi eller misundelse fra moderens side,” mener han.

“Jeg tror, specielt vores mødre har sværere ved at give slip på deres sønner end på deres døtre, og den

bekymring bliver ikke mindre, hvis sønnen oven i købet har et handicap. Hvordan skal det nu gå deres små drenge? Får de nu nok at spise? Er deres tøj nu rent? Gør hjælperne godt nok rent, og hvor tit gør de det?”

Den situation endte Per Hvass og hans mor også i, og det resulterede i mange skændier mellem dem. I dag forklarer han sin mors reaktion dengang med usikkerhed og bekymring. Hans mor skulle vænne sig til en ny rolle i forhold til Per, men den var de ikke altid helt enige om.

Det samme gjaldt, da Per Hvass flyttede i egen lejlighed som 19-årig.

“Hun skulle lære, at dette var mit hjem og mig, der bestemte. Det var jo mig, der var bruger og skulle definere, hvordan jeg gerne ville have, at mit hjem og mit liv skulle fungere.”

Social isolation

Per Hvass har efterhånden levet et selvstændigt liv og boet i egen lejlighed i 15 år. Det har haft flest fordele, men også nogle ulemper, mener han.

Ulemperne er bl.a., at man meget let kan blive socialt isoleret, når man bor alene og har en hjælperordning.

“Hjælperordningen gør måske, at man ikke bliver så social over for andre mennesker. Man har jo hjælperen. Man har selskab og er ikke på samme måde tvunget til at komme ud for at møde andre mennesker. Jeg tror, hjælperordningen kan være en sovepude for nogle,” siger Per Hvass, som mener, at han selv især i starten kom i den situation og ikke fik skabt så mange sociale kontakter. I dag er han blevet meget mere opmærksom på, at han skal snakke med andre end hjælperne.

En anden forklaring på sin sociale isolation ligger i diagnosen, mener han.

“Med Duchennes muskeldystrofi følger der også nogle sociale og mentale sider. Ikke at handicappet påvirker vores intellekt, men handicappet vil jo altid påvirke vores tænkemåde, ved at vi tidligt bliver begrænset i nogle ting. Vi kan ikke følge vores barndomskammerater, når de begynder at gå i byen. Efterhånden som sygdommen skrider frem, bliver man jo mere og mere handicappet – eller flere og flere fysiske færdigheder bliver taget fra en. Og der begynder man at blive mere og mere forskellig fra sine kammerater.

“Jeg er bidt af håndbold – især kvindehåndbold. Man er vel en gut, der kan lide at kigge på piger – og så er Viborgs kvindehåndboldhold nu også bedre end Viborgs herre.”

Jeg var afskåret fra at være med i idrætsklubben i Sjørsløv, hvor man samledes. Og midt i teenagealderen flyttede jeg til en anden skole end klassekammeraterne. Mange af dem, man har betragtet som ens bedste kammerater, vil måske lige pludselig ikke hilse på en. Det er lidt som “ude af øje – ude af sind”. Der begynder jeg nok at opleve en social isolation og at føle mig anderledes.”

Fast arbejde

For fire-fem år siden følte Per Hvass, at der skulle ske noget andet i hans liv. Lejligheden i byen Ans, hvor han havde boet, siden han flyttede hjemmefra, var egentlig god nok, men der var langt til Viborg, når han ville i byen, skulle handle eller følge Viborg håndboldpigers hjemmekampe.

“Det var alt for let bare at blive siddende hjemme, fordi man ikke orkede at tage af sted om aftenen. Det var let at blive enig med sig selv

om, at der var lunere inde i stuen end udenfor i regnvejret,” siger han.

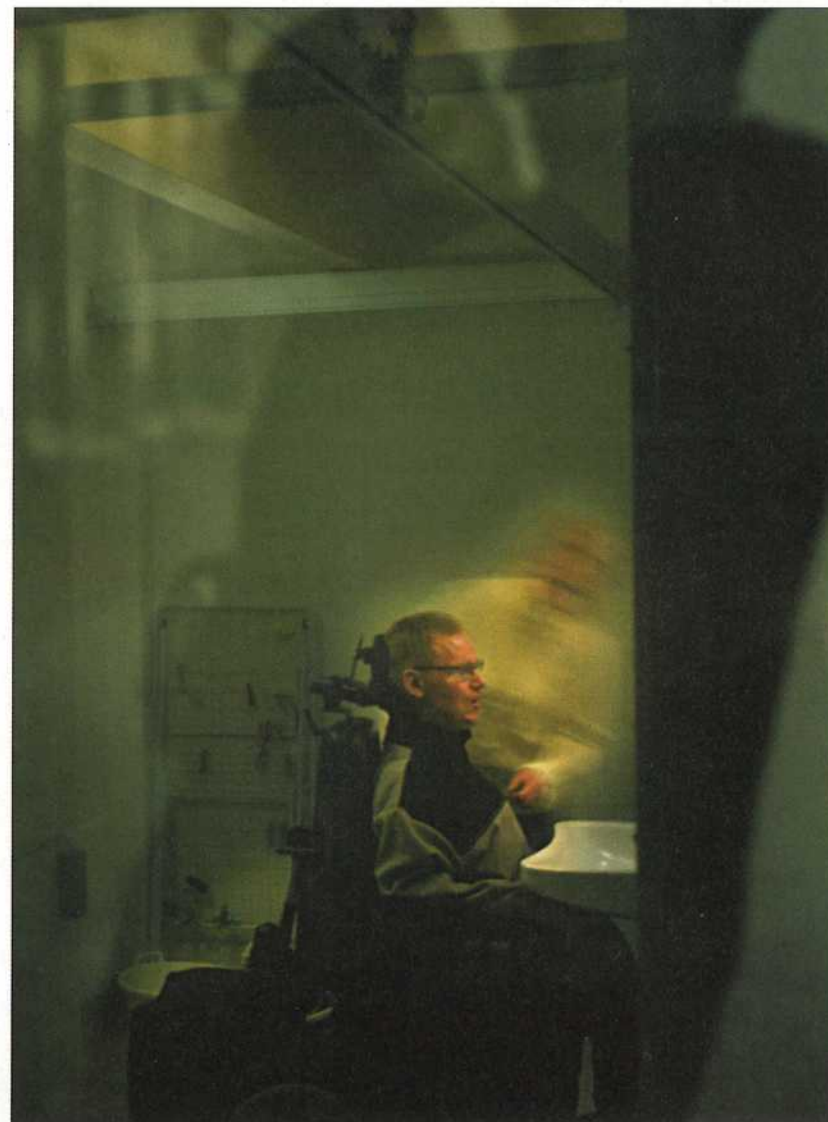
Beslutningen om at flytte til Viborg trak dog ud, og først da han blev opsagt fra sit lejemål, fordi ejeren selv skulle bruge lejligheden, kom der skred i planerne, og han flyttede til sin nuværende lejlighed i Hald Ege, seks kilometer uden for Viborg.

Efter et års tid dér kom lysten til at få et arbejde op i ham igen, og Per Hvass kontaktede sin sagsbehandler for at høre om mulighederne for at få et skånejob. Igen ventetid på tilbagemeldingen, som kom pludselig

en onsdag formiddag tre kvart år efter. Erhvervskonsulenten ringede så tidligt på dagen, at Per Hvass endnu ikke var kommet over i sin kørestol, husker han tydeligt. Konsulenten havde fundet et muligt job til ham hos en computervirksomhed i Viborg.

Allerede samme dag kontaktede Per Hvass firmaet, aftalte tid til en jobsamtale og fik arbejdet. Han begyndte på sin nye arbejdsplads den 18. november 2002.

“...og jeg har været ansat lige siden,” siger Per Hvass og lyder oprigtig glad. Det er tydeligt, at det



Per Hvass har haft en kæreste, men forholdet holdt ikke. Den geografiske afstand var for stor. I dag savner han den nærhed, der er i at have en kæreste. Man kan købe sig til sex, men ikke til følelser, siger han.

er en rar fornemmelse at kunne sige sådan.

Pers opgave ved Midt-Data A/S er at sørge for at opdatere billedsiden af firmaets hjemmeside. Det vil sige, at han på internettet skal finde billeder hos producenter, importører eller andre steder af de produkter, firmaet sælger. I starten skulle han blot finde billederne, men nu har han fået adgang til hjemmesiden og har lært at lægge billederne på. Senere er det meningen, at han også skal finde specifikationer til produkterne og lægge dem ud på hjemmesiden.

“Det er en måde at udvikle mit job på, så det ikke bliver for ensformigt,” siger Per Hvass, selv om han endnu ikke er nået til det punkt. Indtil nu har han opbygget en erfaring i at finde de “gode sider” på internettet, og hans teknik på computeren er også blevet mere raffineret med tiden. Det giver en stor tilfredsstillelse at mærke.

Større selvtillid

For Per Hvass har det at få et fast arbejde betydet meget for ham personligt.

“Det har givet både selvtillid og et større selvværd. Det, at der er nogle, der er afhængig af, at man kommer, og at der er et job, der venter på en. Det er ikke bare den der med, at det kan godt vente til i morgen,” siger han og fortsætter:

“Min chef har sagt, at hvis de ikke kunne bruge mig, så ville jeg ikke være her. De har gavn af det arbejde, jeg laver, og det er rart at vide. Det er ikke en hygge-institution.”

Også socialt har arbejdet givet Per Hvass meget, mener han.

“Jeg er blevet mere udadvendt og opsøgende og har fået mere social kontakt. Feks. har jeg af flere omgange inviteret nogle kolleger hjem, og jeg snakker en del med tre-fire stykker.”

I starten var hans kolleger lidt reserverede og usikre over for ham, for hvad kunne han tåle, og hvad skulle de sige til ham. Men efter et fyraftensmøde i virksomheden, hvor alle medarbejdere blev inviteret, og hvor Per Hvass fortalte om sin situation, og hvem han var, er kollegernes syn på ham ændret, synes han.

Det har også hjulpet, at kolle-

gerne har set hjælpernes måde at være på over for ham og høre tonen, når de taler sammen. Per Hvass kan godt tåle – og kan faktisk godt lide, at der bliver sagt noget til ham og drillet igen.

“Jeg kan godt se på min økonomi, at jeg har fået job. Der går ikke så mange penge på mærkværdige småting, som man ikke helt har brug for.”

Rollen som arbejdstager hos Midt-Data har også givet Per Hvass stof til eftertanke i sin rolle som arbejdsgiver over for hjælperne. Han har fået et bedre indblik i hjælpernes job ved at komme på den anden side, mener han.

“Ved selv at være arbejdstager kan jeg jo se, at det, jeg ikke selv vil finde mig i hos Midt-Data, skal jeg jo heller ikke gøre ved mine hjælpere. Det får en til at tænke over sin rolle som arbejdsgiver. Der har jeg lært nogle ting.”



Kollegerne har fundet ud af, at Per Hvass godt kan lide, at der bliver sagt noget til ham og drillet igen.

- Vi får også noget ud af det

Midt-Data A/S har tilføjet en social klausul i sin personalepolitik og har nu 10% ansatte på særlige vilkår

“Vi gør det ikke bare for Pers skyld. Det er vigtigt, at vi også får noget ud af det.”

Salgs- og personalechef i firmaet Midt-Data A/S, Sune Christensen lægger vægt på, at ansættelsen af Per Hvass i et skånejob for godt et år siden ikke kun skete for at hjælpe Per.

“Som virksomhed er vi nødt til at tænke på, at vi skal have noget tilbage, og det får vi også,” siger Sune Christensen.

Han hentyder både til selve arbejdsindsatsen fra Per Hvass og de tre øvrige ansatte i firmaet, der er ansat i skånejob, fleksjob eller i en tremåneders jobtræning, og til den goodwill, det giver virksomheden at have en social klausul i sin personalepolitik.

Ledelsen for Midt-Data A/S i Viborg, som er en computervirksomhed, der forhandler hardware via Internettet, besluttede allerede i 2002 – før Per Hvass blev ansat – at man ville have en personalepolitik, der viste, at firmaet havde en social bevidsthed. Det blev nedfældet i personalepolitikken med en direkte formulering, der sagde, at “Midt-Data A/S til enhver tid påtager sig sit sociale ansvar,” og at “virksomheden bestræber sig på at have ca. 5% medarbejdere ansat i skånejobs, fleksjobs og lignende.”

“Vi ser op til Grundfoss og deres holdning på dette område, så vi har lænet os op af deres personalepolitik. Ligesom de mener vi, at vi skal yde vores bidrag til samfundet,” siger Sune Christensen.

Midt-Data A/S har i dag fire medarbejdere ansat på særlige vilkår ud af en samlet medarbejderstab på 36. Dermed overstiger virksomheden langt sin målsætning, men har også nået grænsen for, hvor mange der pt. er plads til.



“Som virksomhed er vi nødt til at tænke på, at vi skal have noget tilbage, og det får vi også,” siger salgs- og personalechef Sune Christensen.

Alle stillinger på særlige vilkår opfatter virksomheden som et supplement og som ekstra hænder i det daglige. Firmaet har ifølge salgs- og personalechefen en god og løbende kontakt til den lokale jobkonsulent, og det er til gensidig gavn.

“Hvis vi har brug for nye medarbejdere, kontakter vi jobkonsulenten, og han kontakter os, hvis han har brug for et arbejdssted til nogle, der f.eks. skal i virksomhedstræning.”

Det var også på denne måde, at kontakten mellem Per Hvass og Midt-Data kom i stand i efteråret 2002. Men det var første gang, firmaet skulle tage stilling til en person i kørestol.

“Men det betyder ikke noget i hverdagen, at Per er handicappet. Det svære er at give ham relevant arbejde, når der er begrænsninger. Og der er store begrænsninger. Vi kan ikke sætte ham til hvad som helst. Men vi vil gerne udvide hans opgaver efterhånden, og det har vi ikke været gode nok til endnu. Jobbet skulle gerne udvikle sig for

ham også,” siger Sune Christensen.

I forhold til kollegerne på arbejdspladsen var der i starten visse indkøringsvanskeligheder for Per Hvass. Men det skyldtes uvidenhed blandt medarbejderne, mener Sune Christensen.

“Det brød barriererne, at Per på et fyraftensmøde fortalte, hvad han fejlede, og hvem han var. Alle medarbejdere blev inviteret. Der kom godt nok kun ti, men det var netop dem, der var tættest på Per, så det var godt.”

For virksomheden har ansættelsen af Per Hvass bl.a. betydet, at man nu i højere grad skal tænke i tilgængelighed, når man f.eks. planlægger julefrokost eller en grillaften for alle medarbejdere i et privat hjem. Julefrokosten blev netop flyttet fra mødelokalerne på første sal til salgslokalet i stueetagen, som blev ryddet til anledningen. Grillaftenen blev også arrangeret, så Per Hvass kunne være med.

“Så vidt det er muligt, tager vi hensyn,” siger Sune Christensen. ■

Af Jane W. Schelde
Foto: Michael Lange



Når hjælperen klager til kommunen

Som bruger skal man ikke finde sig i hvad som helst – og slet ikke brud på tavshedspligten

Af Jørgen Lenger
Illustration:
Bitten Vernersen

Med jævne mellemrum får vi henvendelser om, at en hjælper har henvendt sig til kommunen og "klaget" over brugeren, arbejdet eller andre forhold i hjemmet. Man bliver naturligvis nervøs, når der klages. Man går i forsvarsposition, og man begynder helt automatisk at forsvare sig. Men lad os alligevel prøve at tænke lidt over, hvad situationen egentlig er.

Der er mange former for hjælperordninger; men den typiske hjælperordning er bevilget efter servicelovens § 77. Kommunen har beregnet et månedligt beløb, der svarer til behovet for hjælp. Man skal dokumentere over for kommunen, at pengene bliver anvendt til formålet; men i de fleste situationer er man selv arbejdsgiver, også selv om kommunen tager sig af nogle praktiske opgaver som f.eks. udbetaling af løn, indberetning til skattevæsenet osv.

Man har med andre ord en relation til kommunen, fordi kommunen har bevilget pengene. Desuden har man en relation til sine hjælpere, fordi man er arbejdsgiver og bl.a. ansætter og afskediger. Men det betyder ikke, at der så også opstår en relation mellem kommune og hjælper.

Kun hvis hjælperordningen er udformet, så kommunen er arbejdsgiver, opstår der en relation mellem hjælper og kommune. Dette forekommer, men ikke typisk.

Med andre ord kan man som hjælper ikke "klage" til kommunen, for kommunen har ikke mere status i hjælperens ansættelsesforhold end f.eks. politiet eller præsten, som man jo ikke finder på at klage til.

Et hjælperjob er i den forstand et ganske almindeligt job, og hvis man f.eks. var bagerjomfru eller kassedame ville man jo heller ikke drømme om at klage til kommunen over sin arbejdsgiver.

Så hvis hjælperen "klager", er det da ubehageligt; men man skal lige tage den med ro og tænke over, hvem der så også har et problem, måske endda et større problem!

Fyringsgrund

I mange tilfælde har man indgået en aftale med hjælperen om tavshedspligt. Man kan altid diskutere, hvad det så er, hjælperen ikke må fortælle til andre. F.eks. må man da godt fortælle sin kæreste, at man har været med på indkøb eller har været en tur i Korsør; men i langt de fleste tilfælde ligger det "i sagens natur", hvad man ikke må fortælle andre, og hvis der er tvivl, må man præcisere aftalen med hjælperen. Hvis man har indgået en sådan aftale om tavshedspligt med sin hjælper, vil det være besluttet brud på tavshedspligten, hvis han eller hun fortæller kommunen om forhold i hjemmet, som er omfattet af tavshedspligten. Og brud på tavshedspligten er fyringsgrund. Så hjælperen har også et problem, og det er stort.

Det er nok ikke besluttet forbudt for kommunen at tage imod oplysninger fra en hjælper, selv om hjælperen herved overtræder tavshedspligten. Men det er i hvert fald et brud på al etik og anstændighed, hvis kommunen undlader at gøre hjælperen opmærksom på, at han eller hun er ved at bryde sin tavshedspligt, og at dette kan være fyringsgrund.

Kommunen har desuden pligt til at notere sådanne henvendelser i den pågældende brugers journal. Gennem sin aktindsigt har brugeren derefter mulighed for at se, hvad hjælperens henvendelse går ud på.

Hvis kommunen undlader at notere en henvendelse, overtræder kommunen reglerne, og det er da i

hvert fald helt indiskutabelt, at kommunen herefter har afskåret sig fra muligheden for at lade henvendelsen indgå i en efterfølgende sagsbehandling. Det er ikke nok, at sagsbehandleren nøjes med at lagre hjælperens henvendelse inde i sit hoved, for brugeren har ikke aktindsigt i sagsbehandlerens hoved, og hvad der måtte være lagret dér, er sagen helt uvedkommende. Så hvis kommunen undlader at notere en "klage" eller henvendelse, har kommunen også et problem, og det bør være stort.

Fem fejl

Jeg har for nylig set en sag, hvor hjælperen "klager" over brugeren og tilsyneladende har henvendt sig til kommunen adskillige gange. Heri ligger fejl nr. 1, fordi hjælperen overtræder sin tavshedspligt, og fejl nr. 2, fordi kommunen modtager "klagen" og oven i købet tager initiativ til at "behandle" den. Tilsyneladende for at styrke henvendelsen forklarer sagsbehandleren herefter, at hun tidligere har modtaget tilsvarende "klager". Og her begår kommunen sagens fejl nr. 3. For at det ikke skal være løgn, så står der intet i journalen om disse "tidligere klager", hvilket er fejl nr. 4. Men konsekvensen heraf er i det mindste, at så eksisterer henvendelserne slet ikke. Alligevel tager kommunen så initiativ til en sagsbehandling på baggrund af disse ikke-eksisterende henvendelser, og det er fejl nr. 5.

Min pointe er, at man som bruger af hjælperordningen ikke bare skal gå i forsvarsposition og underdanigt føle sig forpligtet til at undskylde og forklare den ene og den anden anklage, der som regel er fremkommet ved et eller flere regelbrud fra hjælperens og/eller kommunens side.



Det ligger i systemet, og det genemsyrrer sprog og udtryksformer, at man skal føle sig som den svage, når man modtager hjælp; men man har altså hverken pligt eller grund til at føle sig underdanig, og derfor skal man ikke finde sig i hvad som helst – og man skal da slet ikke føle sig skyldig, når det er andre, der har overtrådt reglerne.

Der findes ikke faste regler om, hvad tavshedspligten omfatter i et privat ansættelsesforhold mellem en bruger og en hjælper. Reglerne er, som man aftaler, de skal være. Hvis man slet og ret har aftalt "tavshedspligt", vil der være en stor gråzone. Hvis man har lavet en mere præcis aftale, kan man gøre gråzonen mindre, men nok ikke få den til at forsvinde helt.

Kompleks problemstilling

Jeg husker selv et eksempel for 25 år siden, hvor jeg selv var ansat i Århus Kommune. Hjælperne hos en ung fyr, der var flyttet i egen bolig nogle måneder i forvejen, kontaktede mig og fortalte, at han slet ikke var i

"...der går da heldigvis år mellem de situationer, hvor man som bruger føler, at kommunen har installeret en fast rapportør i ens hjem."

stand til at administrere hjælperordningen, og at han ikke turde bede om hjælp, fordi han var bange for at blive sendt tilbage til institutionen, hvor han kom fra.

Jeg var da ikke et øjeblik i tvivl om, at vi skulle aflægge ham et besøg, og at både hjælpernes henvendelse og kommunens besøg hos ham var til hans eget bedste. Nu hører det med til historien, at reglerne for sagsbehandling var lidt anderledes dengang, og at vi heller ikke gik så højt op i dem; men alligevel kunne fremgangsmåden måske kritiseres.

Jeg nævner så alligevel eksemplet for at vise, at situationerne ikke altid er så enkle. Heller ikke selv om man er overbevist om, at man handler til brugers bedste. I dette tilfælde

havde brugeren jo sådan set ikke nogen mulighed for selv at deltage i vurderingen af, hvad der var bedst for ham, og det er altid betænkeligt.

Aftale om tavshedspligt

Det hører så med til historien, at vi oplever utrolig få kontroverser mellem brugere og hjælpere. Det er yderst sjældent, der opstår kontroverser om eventuelt brud på tavshedspligten, og der går da heldigvis år mellem de situationer, hvor man som bruger føler, at kommunen har installeret en fast rapportør i ens hjem. Men det sker altså, og det er en særdeles ubehagelig følelse.

Det kan være for sent at indgå aftaler, når problemet først er opstået, for så er skaden sket, og relationerne mellem bruger og hjælper kan i den situation godt være noget anspændte.

Så selv om tavshedspligt måske ikke er det mest muntre emne at diskutere ved ansættelsen, taler alt for, at man alligevel aftaler så præcist som muligt, hvad tavshedspligten helt konkret indebærer.

HANDICAP FILMFESTIVAL 2003

- EN DEL AF OS ...

Handicap på film

800 gæster besøgte den første handicapfilmfestival i Danmark, der blev afholdt i Kolding i november

Handicapfilmfestival! – Det var da en rigtig god ide. Det var min første reaktion, efter at jeg havde læst invitationen til arrangementet, der i anledning af Det Europæiske Handicapår 2003 ville sætte fokus på det omkringliggende samfunds vilje og evne til at sikre lige muligheder for personer med handicap. Sådan lød det i programmet.

Gennem tiden har jeg haft rigtig mange gode oplevelser med film. Når de er bedst, kan de både underholde og informere på en måde, der går langt dybere end blot til hjernen. Gode film fortæller historier, der kan udvide vores horisont og udfordre de tanker og holdninger, vi har. Det, synes jeg, er sundt.

Det var derfor med store og positive forventninger, at jeg en regnvåd dag i november begav mig til Kolding, der til trods for vejret forsøgte at gå Cannes i bedene.

Stort udbud

Men hvorfor overhovedet lave en handicapfilmfestival?

“Med HandicapFilmFestival 2003 vil man forsøge at bruge filmmediet

til at skabe det forum, hvor mennesker med og uden handicap kan mødes og skabe en fælles forståelse af handicappede menneskers livsvilkår,” skrev Koldings borgmester Per Bødker Andersen i festivalprogrammet.

I følge festivalkoordinator Hans V. Bang er udbuddet af handicapfilm meget stort, men i praksis kan det være ganske svært at få et overblik eller finde frem til en bestemt film. Handicapfilmfestivalen ville gerne skabe dette overblik, og programmet, der stadig kan ses på hjemmesiden www.handicapfilmfestival.dk, indeholder nu den i dag mest komplette liste over danske film, der omhandler mennesker med handicap. Filmene har festivalkomiteen skaffet ved at henvende sig bredt til institutioner, organisationer og foreninger, der arbejder inden for eller i tilknytning til handicapverdenen.

I løbet af festivalens fire dage blev der vist 80 først og fremmest kort- og dokumentarfilm. Hertil kom foredrag af blandt andre Søren Kragh-Jacobsen, Ole Michelsen, Ulrich Breuning og Jacob Haugaard ►

Af Rasmus Dahl

En særlig slags handicapfilm har titler, der signalerer noget positivt. Her er det Spastikerforeningens 'Glæden er der også' og 'Det er dejligt! - En film om handicapridning' af Stine Korst.



om handicap og film. Udover særlige tematiske fremvisninger af film med indlagt introduktion om temaet kunne alle film ses ved selvbetjening i Handicapfilmfestivalens videotek.

Som Muskelkrafts udsendte medarbejder var det naturligvis umuligt at se andet end en lille brøkdal af det store udbud, og jeg valgte at koncentrere min indsats om film, der handlede om "det fysiske", som festivalprogrammet kaldte film om mennesker med et fysisk handicap i modsætning til film om f.eks. "hjernen", "psyken slår fra" eller "de drilske sanser". Desuden hørte jeg et foredrag af dansk films formidlings-entertainer Ulrich Breuning, der bl.a. er kendt fra tv-programmet "Sofarækken".

Specielle evner

Listen over spillefilm, hvori der optræder handicappede, er meget lang. Bare en løselig granskning af min hukommelse får straks en række til at dukke op: 'Dr. Strangelove', 'Født den 4. juli', 'Mifunes Sidste Sang',

'Idioterne', 'Duften af Kvinde' og 'Breaking the Waves' for bare at nævne de første, der melder sig. Handicapfilmfestivalens liste over spillefilm med indlagt handicap var til gengæld meget, meget kort. Faktisk indeholdt den kun to film: Lasse Halströms 'Hva' så Gilbert Grape?' og Bille Augusts 'En sang for Martin'.

Det, synes jeg, var en stor mangel ved festivalen, der ifølge festivalkoordinator Hans V. Bang havde haft svært ved at skaffe spillefilm. Det var ærgerligt, og det undrer mig, at det virkelig ikke havde været muligt at lave en aftale med nogle af de store distributionsselskaber for videofilm. Eller at man ikke i det mindste havde forsøgt at lave en liste over spillefilm 'med handicap', når det nu var festivalens ambition at samle og skabe overblik.

Som kompensation for manglen på spillefilm holdt Ulrich Breuning foredrag om 'Handicappede i spillefilm', som han krydrede med mange filmklip. Det var ikke kedeligt - og gav blod på tanden til at se mere.

Ulrich Breuning fortalte, at handicappede i spillefilm ofte bevæger sig omkring tre klicheer: Klicheen om, at handicappede er ufarlige mennesker, man kan føle sig tryk ved. Klicheen om, at handicappede besidder andre kvaliteter eller evner end andre mennesker, og klicheen om, at når der er noget galt med kroppen, så er der det også med hovedet.

Nogle gange opstår den filmiske effekt, ved at filmskaberne 'overrasker' publikum ved at bryde med klicheen som f.eks. i James Bond filmen 'Dr. No', hvor indledningssekvensens tre blinde mænd viser sig at være alt andet end ufarlige (de skyder Agent 003).

Andre gange bekræftes klicheen blot, som f.eks. i Lars von Triers 'Riget', hvor mongolerne i opvaskeummet besidder evnen til at se ud i fremtiden.

Ulrich Breuning sagde, at han for at kunne holde sit foredrag var begyndt at lave en registrering af spillefilm 'med handicap'. Jeg håber, han på et tidspunkt vil offentliggøre



I Stine Korsts gribende film 'Den usynlige smerte' møder vi bl.a. Louise, 7 år, der fortæller om et liv med leddegigt.

den, eller den vil indgå i fremtidige handicapfilmfestivaler.

Tungtsindige dokumentarfilm

Mit indtryk efter at have set ti dokumentar- og kortfilm om handicap er, at de synes at være lavet over en bestemt skabelon:

Man starter med at give filmen en titel, der signalerer noget positivt, som f.eks. "Glæden er der også", eller "Det er dejligt". Dernæst finder man fire-otte personer med et handicap. Dem skal man filme, mens de udfører dagligdags aktiviteter. Man skal også interviewe dem og deres pårørende om, hvordan det er at være handicappet. Under interviewene skal de helst sidde i en sofa i en dagligstue, og hvis der er mere end én person, skal de sidde tæt og helst med armen om hinanden. Hvis det er forældre til børn, skal børnene også være med i billedet, f.eks. mens de kravler rundt på skødet af de voksne.

Bagefter klipper man interviewerens spørgsmål væk, så det virker, som om publikum er med

hjemme i dagligstuen og hører den handicappede (eller de pårørende) fortælle. Filmklippene med dagligdags aktiviteter og med den fortællende handicappede blandes derefter med løs hånd, og for at give et dynamisk indtryk lader man lydsiden fra den fortællende handicappede gå ind over scenerne fra dagligdagen en gang imellem.

Klippyrytmen skal være langsom, for det udstråler, at filmen er seriøs og sober. Det giver også et indtryk af god tid, og det er vigtigt, når man behandler så alvorligt et emne som handicap. Det skal der ikke spørges med. Heller ikke selv om *Det er dejligt* eller *Glæden er der også!*

Om der kommer gode film ud af at følge denne metode? Tja - det afhænger meget af, hvor nærværende og spændende deltagerne er at høre på. Filmens form er i hvert fald i sig selv med til at modsig det positive signal, titlerne sender. Den fortæller, at handicap er en alvorlig, tragisk affære, hvor der ikke er meget at grine af.

Sådan er det selvfølgelig også ►



De gamle grækere mente, at Gaia og Uranos fødte kykloperne, der kun havde et øje. I Bente Miltons 'Gaias børn' fortælles de handicappedes verdenshistorie. Gaias børn er her stadig.

nogle gange, men det, de handicappede og deres pårørende fortæller i filmene, er næsten altid, at selv om det kan være svært og gøre ondt at have et handicap tæt inde på livet, så er de mennesker som alle andre med et stort ønske om at leve et 'normalt' liv. Som publikum til film i denne genre får jeg medlidenhed med de handicappede. Jeg synes, det er synd for dem, og jeg kan godt forstå, at de ikke kan leve et 'normalt' liv.

Jeg tvivler på, at det er meningen.

Gaias Børn

Heldigvis var der også herlige undtagelser fra 'handicapfilmskabelonen' på festivalen. Især fortjener Bente Miltons film 'Gaias Børn' at blive fremhævet. Med den engelske skuespiller Nabil Shaban som gennemgående fortæller i bedste David Attenborough-stil blev man trukket igennem verdenshistoriens forskellige holdninger til handicappede og misdannede. Fra det antikke Grækenlands idé om, at guderne Gaia og Uranos fødte Titanerne og Kykloperne, som var nogle forfærdeligt misdannede væsner, over den tidlige kristendoms opfattelse af, at mis-

dannelser var et udtryk for synd og djævelens værk for til sidst at ende i vore dages moderne form for racehygiejne muliggjort af genterapien.

Fortællingen gjorde mange stop undervejs bl.a. hos nogle mennesker med misdannelser, der fortalte om deres liv. Særligt tankevækkende var den engelske billedkunstner uden arme og med misdannede ben, der kunne fortælle om sin frygtelige barndom på institution, hvor velmenende behandlere havde gjort sig store anstrengelser for at få hende til at se normal ud ved at udstyre hende med proteser uden nogen funktionel effekt. Først som voksen havde hun smidt proteserne. Hun syntes selv, at hun lignede den berømte antikke statue Venus fra Milo, som i århundreder har været berømt for sin skønhed. Statuens arme er væk ligesom billedkunstnerens. Hvorfor synes vi, at statuen er smuk, mens hun oplever, at folk synes, hun er afskyvækkende?

Glemte jeg at skrive, at fortælleren Nabil Shaban er dværg? Det gav filmen en særlig autencitet, at en handicappet selv fortalte de handicappedes verdenshistorie – oven i købet med et glimt i øjet og en

humor, der både gjorde filmen underholdene og fremhævede alvorren i den historie, han og de øvrige medvirkende havde at fortælle.

Af andre undtagelser for 'handicapfilmskabelonen' fortjener dukkefilmen "The girl and the boat-motor" og "Synkronsvømning for kørestolsbrugere" at blive fremhævet. Med en underfundig, næsten surrealistisk humor blandede disse film de ellers uforenelige størrelser vand og kørestole på en måde, så man virkelig fik noget at tænke over.

Kom igen

Handicapfilmfestival 2003 var forhåbentlig bare en begyndelse på en årligt tilbagevendende begivenhed, hvor der med film som medie blev sat fokus på handicappedes vilkår. I alt besøgte 800 deltagere festivalen over de fire dage, den varede, men kapaciteten var langt højere. Overalt mødte jeg gabende tomme stole-rækker, og ved et enkelt arrangement i en stor sal med plads til 150 personer var jeg alene med den instruktør, der præsenterede temaet. Selv om festivalen nok skabte det forum, hvor mennesker med og uden handicap kunne mødes, var det desværre begrænset, hvor mange der benyttede sig af det.

Al begyndelse er svær, og enhver filmfestival skal vel lige have lidt tid til at slå sit navn fast. Det er mit håb, at der også fremover vil blive arrangeret handicapfilmfestival. Meget gerne med et større fokus på, hvordan handicappede portrætteres i spillefilm. Jeg kommer i hvert fald gerne igen.

På mission med elver, drager og hekse

Børn & Unge

At spille rollespil er alt andet end action-betonet. Man er kun bevæbnet med blyant og terninger – men det er fedt. Rigtig fedt, mener Simon Toftgaard Jespersen



"Jeg vil sige, at rollespil er skræddersyet til muskelsvindlere. Det kræver kun, at man snakker løs og ikke holder sig tilbage, og det er jo altid godt med lidt udadvendthed."



Forestil dig en helt almindelig dag i dit liv. Du åbner døren, og det første blå dagslys skinner i dine øjne. Du bemærker slet ikke den to-benede hest, der rider forbi foran dig, bærende på en elver med spidse ører og bue på ryggen. Du har travlt, for senere på dagen drager du og din eventyrgruppe afsted mod Dunkelskovene ved det store bjerg i vest for sammen at finde den hemmelige urt. Derfor pakker du dine ting og begiver dig afsted mod det fælles samlingspunkt i byen.

For os, der lever i nuet her på kloden, er dette ikke noget, man kan forestille sig ske. Det er nærmere den rene fantasi. Sådan har det også været for mig, men nu, hvor jeg er begyndt at gå til rollespil, kommer jeg ind i disse tanker. Den ene gang om ugen, vi mødes, kører snakken næsten altid i og om en fantasi-verden som den.

Ingen papsværd

Når jeg siger snakker, er der sikkert ikke mange, der er med. De, der ikke ved noget om rollespil, tror præcis, som jeg gjorde for et år til-

bage: At ordet rollespil betyder, at voksne og børn klæder sig ud og overfalder hinanden i skoven med papsværd og plasticskjolde. Jeg vil så lige slå fast, at det er ikke dét, jeg taler om, når jeg her fortæller om rollespil. I mit tilfælde er rollespil faktisk lige det modsatte. Det er alt andet end "action-betonet", for det eneste, vi gør, er at sidde på en stol godt bevæbnet med blyant og terninger. Det lyder selvfølgelig lidt kedeligt, men det er også først, når vi går i gang, at det bliver rigtig sjovt.

"Nogle gange kan spillet nå helt ud i hampen, men det er faktisk ret fedt. Der var f.eks. engang, hvor jeg købte en kæmpe turban med inderlomme! Total mærkelig og ubrugelig – men det var ret skægt."

Vi plejer gerne at være en fem-seks stykker på den ungdomsskole, hvor jeg går, plus én, der kaldes "gamemaster". I dette tilfælde er han betalt af den kommunale ungdoms-

skole, jeg går på, men i andre klubber er det mest normalt, at det er en frivillig. Som navnet lidt antyder, er han ligesom den, der styrer slagets gang i vores spil, men han er faktisk en nødvendighed for at kunne spille spillet. Han er den, der ligesom laver spillet for os andre, og den, der hele tiden ved, hvad der skal ske.

En fantasiverden

Den første gang, vi var til rollespil i år, startede vi ud med at vælge, ►

Af Simon Toftgaard
Jespersen

Foto: Nils Rosenvold



Gamemaster styrer
slagets gang.

"Hver onsdag morgen når jeg slår øjnene op, husker jeg lige med det samme, at det er dagen med rollespil. Jeg glæder mig altid til det – faktisk ligeså meget, som jeg gør til at spille el-hockey."

vilken slags verden vi gerne ville pille i. Noget, der også kaldes scenerier. Vi valgte at spille i en verden kaldet 'Dungeons and Dragons'. En fantasiverden fra gamle dage med elver, magi, hekse, drager m.m.

Derefter skulle vi forme den figur, vi ønskede at spille med. Altså noget med modellervoks eller en slags – bare et stykke papir med alter omkring, om hvor stærk og hvor hurtig man er, og om man har rønt hår og gule øjne – altså noget man evner og udseende m.m.

Man former figuren på en måde, så man ikke kan snyde. Hvis alle bare gjorde deres figur så stærk, så hurtig og så smidig som overhovedet muligt, ville det jo ikke være sjovt. De enkelte figures egenskaber afgøres derfor ved terningekast. Når dette ark er udfyldt, og man ligesom kan forestille sig sin karakter (som det kaldes), er man klar til at gå i gang.

En kamp på ord

Det er for det meste således, at alle, der går til rollespil, arbejder sammen i en gruppe og får en mission udliveret af vores gamemaster. Vi gør f.eks., at vi ønsker at sove på en ærliggende kro, og så siger han OK. Derefter befinder vi os dér.

Altså det er noget, vi forestiller os.

Det næste er så, at vi f.eks., inden vi skal sove, gerne vil ned i baren og have en øl. Det er ikke, fordi det ændrer noget, at vi siger det. Det er bare noget, man gør for sjov. Vi kunne skam ligeså godt have hoppet ud af vinduet.

Når vi herefter er nedenunder i kroen, fortæller gamemasteren f.eks., at der kommer en mand hen til os og beder os finde noget for ham – mod betaling. I løbet af kort tid har man så en mission at arbejde ud fra, og med ens taleegenskaber som eneste redskab skal man prøve at klare sig igennem strabadserne.

Det kan selvfølgelig være lidt svært at forstå. Man skal nok selv opleve, hvordan spillet fungerer, for helt at fatte, hvad det går ud på.

Turban med inderlomme

Hele spillet kører derefter gennem gamemasteren, som på forhånd ved, hvad det hele ender med. Selvfølgelig kan han ikke vide det med 100% sikkerhed, for hvis vi vælger én beslutning frem for en anden, ændrer det hele sig, og han er da nødt til at improvisere.

Nogle gange kan det nå helt ud i hampen, men det er faktisk ret fedt. Det med, at man bare kan sige, hvad man vil gøre, er fedt, og også det at gøre noget totalt latterligt er fedt. Der var f.eks. engang, hvor jeg købte en kæmpe turban med inderlomme! Total mærkelig og ubrugelig – men det var ret skægt.

Som at gå til sport

Hver onsdag morgen når jeg slår øjnene op, husker jeg lige med det samme, at det er dagen med rollespil. Jeg glæder mig altid til det, faktisk ligeså meget som jeg gør til el-hockey. Det er gået hen og blevet noget, jeg tager til uge efter uge, præcis som hvis man går til en eller

anden sportsgren. Derfor synes jeg også, at andre skal have lov til at opleve det.

Det kan godt være, at enkelte kørestolsbrugere siger, de gerne vil, men at de ikke kan på grund af deres handicap. Det er nu noget vrøvl, for det kan man sagtens. Jeg vil måske endda sige, at det er skræddersyet til muskelsvindlere! For det kræver kun, at man bare snakker løs og ikke holder sig tilbage. Det er jo altid godt med lidt udadvendthed.

Så til alle handicappede:

PRØV DET! ■





Handicap & etniske minoriteter

Opfatter man sygdom og handicap på en anden måde, fordi man har en anden etnisk baggrund end dansk? Er det anderledes at få en muskelsvinddiagnose, når man er født i Iran, Somalia, Bosnien, Uganda osv., men nu bor i Danmark som flygtning eller nydansker? Har religion og kulturel baggrund betydning for, hvordan man accepterer et handicap, hvilket syn man har på det at være handicappet og modtage hjælp og støtte fra det offentlige? Hvordan opfatter en flygtning- eller indvandrerfamilie tilbuddene fra det danske sundhedsvæsen og fra patientforeninger?

Muskelkraft tager fra dette nummer fat i temaet etniske minoriteter og handicap. Vi vil forsøge at prikke til nogle af de fordomme og synspunkter, der er om flygtninge og indvandrere i Danmark – især i forbindelse

med handicap. Vi ved godt, at ved at bruge udtrykket "etniske minoriteter" signalerer vi, at der er tale om en ensartet gruppe. Det er der ikke. Flygtninges og indvandreres vilkår, baggrund, viden, holdning m.m. er lige så forskellige indbyrdes som danskernes. Når vi alligevel bruger udtrykket, skyldes det, at der er nogle lighedspunkter: At de støder ind i problemer i forhold til sundhedsvæsenet pga. sprogproblemer, forskellig opfattelse af sygdom og behandling, manglende kendskab til mulighederne for hjælp og manglende viden om holdningen til handicappede i Danmark.

I temaet vil vi bringe interviews med flygtninge og indvandrere med handicap, men også med fagpersoner, der via deres arbejde eller på anden måde er tæt på problemstillingen.



Foto: Lars Ege

Charlotte Poulsen, sociolog, 39 år, ansat ved Center for Små Handicapgrupper. Leder af et treårigt projekt om etniske minoritetsfamilier og sjældne handicap.

Charlotte Poulsen har været beskæftiget med international udvikling og nødhjælp gennem mange år. Hun har trænet og forberedt folk, der skulle udsendes til udviklingslande, i kulturmødet og i sociale og kulturelle forhold.

Hun har været udsendt som konsulent for Mellemfolkeligt Samvirke i Tanzania. Siden var hun ansat i UNHCR, FN's Flygtningehøjkommissariat, hvor hun arbejdede i flygtningelejre i Kenya. Her koordinerede hun sociale ydelser til bl.a. handicappede flygtninge fra Somalia, Sudan, Etiopien, Uganda, Burundi, Rwanda og Congo.

Foruden sin uddannelse som sociolog og Afrika-studier fra Københavns Universitet, har Charlotte Poulsen en tillægsuddannelse som journalist.

Hæng fordommen i garderoben

Etniske minoritetsfamilier med handicappede børn har vidt forskellige behov for støtte og hjælp – nøjagtig som danske familier har. Men spørg dem, hvad de har behov for frem for at tilbyde dem katalogvaren, råder sociolog på Center for Små Handicapgrupper

"Vi tager det for givet herhjemme, at etniske minoritetsforældre med et handicappet barn kan profitere af danske foreningers tilbud om forældregrupper og medlemsgrupper, hvor de kan snakke med ligesindede om deres problemer. Men de har måske brug for en helt anden hjælp. Spørg dem, hvad de har behov for. Har de lyst til at mødes med andre i samme situation? Måske har de lyst. Måske har de ikke. Hvem skulle de i givet fald mødes med?"

Sådan lyder sociolog Charlotte Poulsens helt generelle råd til rådgivere og konsulenter i foreninger,

som arbejder med etniske minoritetsfamilier, der har et familiemedlem med et sjældent handicap.

Charlotte Poulsen er ansat i Center for Små Handicapgrupper som projektleder på et treårigt projekt om "etniske minoritetsfamilier og sjældne handicap".

Baggrunden for projektet er, at gruppen af indvandrere og flygtninge ofte støder ind i problemer i mødet med hospitaler, kommuner, socialcentre – og i patientforeninger og andre foreninger – i forbindelse med behandling og støtte til sjældne handicap. Det kan være sprog- og

forståelsesproblemer eller forskellige opfattelser af handicap, sygdom og behandling.

Uvidenhed

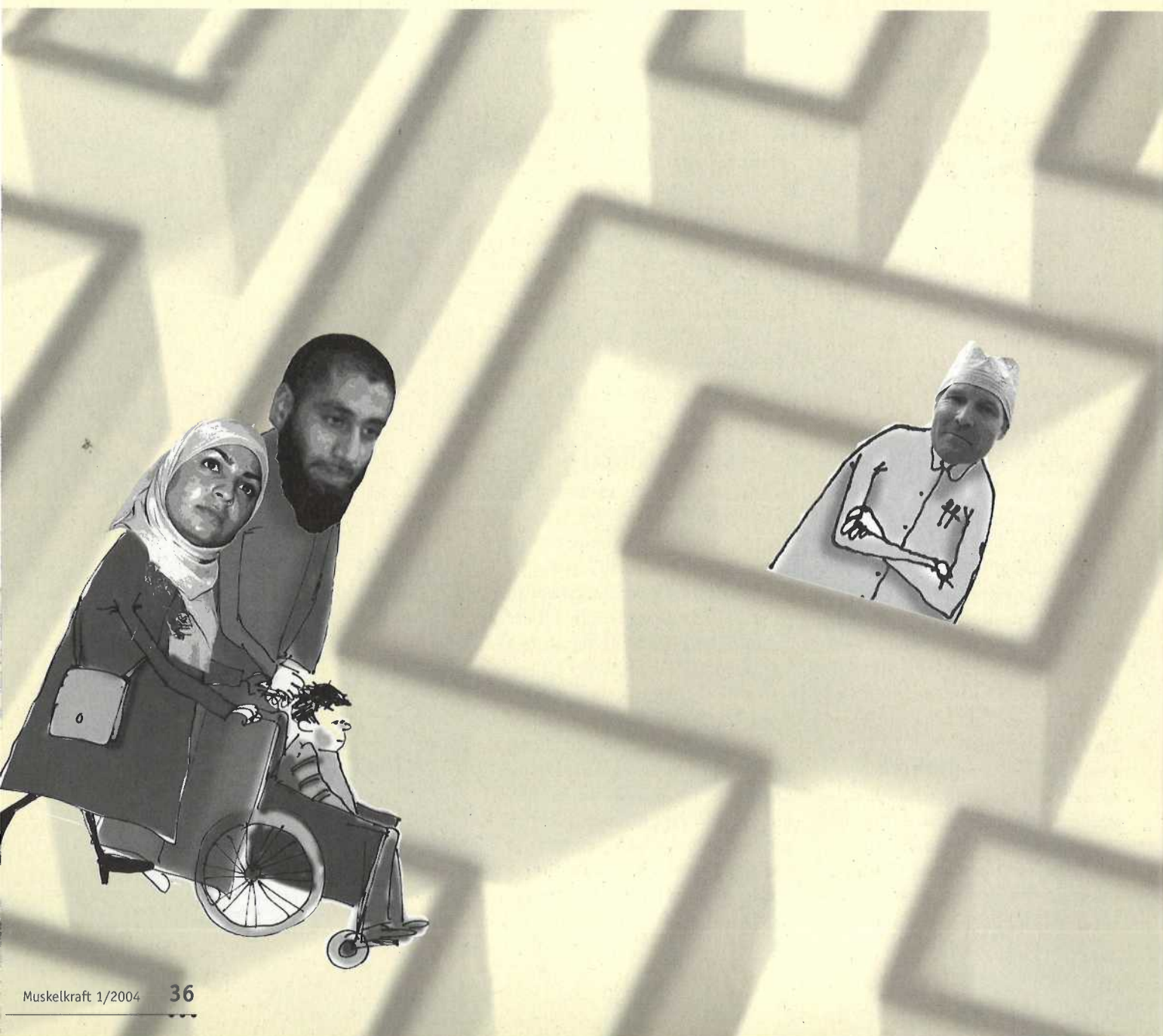
"Men det centrale er, at de etniske minoritetsfamilier mangler viden om de muligheder for behandling og støtte, de kan få. Det betyder, at de ikke altid får den hjælp, de har behov for," siger Charlotte Poulsen.

Foreløbig har hun interviewet en række behandlere, socialrådgivere og andre professionelle fra social- og sundhedsvæsenet. Og så har hun spurgt 14 etniske minoritetsfamilier ►

Af Else Marie Andersen

Illustration:

Bitten Vernersten





Modelfoto:
Lars Ege

om alt muligt lige fra deres familie-mæssige baggrund til, hvilke behov de har for hjælp fra det danske social- og sundhedsvæsen.

Projektet skal bl.a. udvikle metoder til at sikre, at borgere fra etniske minoriteter opnår lige muligheder for behandling og støtte i forbindelse med sjældne handicap. Men hun oplever en tendens til at behandlere, rådgivere og konsulenter fra det danske sundheds- og socialvæsen først og fremmest ser de etniske minoritetsfamiliers fremmede kultur og religion frem for at møde dem som mennesker.

Ydmyghed

“Det er vigtigt ikke at pakke alting ind i kultur og religion, for det skaber distance til familien. Og ofte opstår misforståelserne med familierne på grund af dårlig kommunikation. Systemet skal blive bedre til at kommunikere med etniske minoritetsfamilier med sjældne handicap,” siger Charlotte Poulsen.

Hun erkender, at det kræver stor åbenhed og ydmyghed at være fordomsfri.

“Men ingen mennesker vil åbne

sig, hvis de bliver mødt med fordomme. Derfor skal man lade fordommene hænge i garderoben, inden man går ind i stuen,” siger Charlotte Poulsen, der erkender, at det kan være svært.

Hun har måske et fortrin, fordi hun hele sit arbejdsliv har beskæftiget sig med etniske minoriteter.

P.t. er hun på barsel, men i en ammeperiode – mens lille Marcus på to måneder sover i sin lift – har hun sagt ja til at lade sig interviewe til Muskelkraft om sit projekt og de erfaringer, hun har fået fra interviewene med de etniske familier. Bl.a. har hun spurgt dem, om de har behov for, at det danske hospitalsvæsen tager særlige hensyn til deres religion og kultur i behandlingen af deres handicappede barn?

“Paradoksalt nok lægger de etniske minoritetsfamilier ikke selv vægt på kultur og religion i forhold til behandlingen af deres barn. Det gør behandlerne derimod. Selv meget troende muslimer understreger, at hospitalsbehandling er én ting. Islam har ikke noget med det at gøre, siger de.”

Generelt viser Charlotte Poul-

sens interview, at jo tættere man er på familierne, jo mindre taler de om kultur og religion, og jo længere væk man er fra familierne, jo mere taler man om kultur og religion.

Fordomme

I sin interviewrunde har hun oplevet, at behandleres egne fordomme om de etniske minoritetsfamiliers kultur i nogle tilfælde kom til at skygge for en reel kommunikation med den etniske minoritetsfamilie. Eksempelvis interviewede hun en læge, der fortalte, at han ikke turde spørge familien, om de var “fætterkusine-gift”. Eller om de følte skyld og skam over deres barns handicap. Det syntes han, lå inden for privatlivets fred.

“I virkeligheden handlede det mere om hans egne forestillinger om familierne end om viden. På den ene side gav han over for mig udtryk for, at det var svært at vide, om familien havde forstået hans budskab om barnet. På den anden side havde han fået skabt en distance i samtalen med familien, fordi han blokerede sig selv for at komme tæt på familien og få faktuel viden, fordi han ▶



ikke ville spørge ud fra en dansk opfattelse om høflighed,” fortæller Charlotte Poulsen.

Hun mener, at fordomme er med til at skabe distance. Derfor skal behandlere og rådgivere undgå at opfatte etniske minoritetsfamilier som stereotyper a la dem, vi har fået præsenteret i medierne. For det er ikke alle muslimer, der gifter sig med fætre og kusiner. Nøjagtig som det at være muslim i Pakistan er vidt forskelligt fra det at være muslim i Somalia.

Skyld og skam

Men der findes etniske minoritetsfamilier, hvor det er tabu og forbundet med skyld og skam at få et handicappet barn, ikke?

“Jo, de findes. Hvis f.eks. svigermor, som er analfabet, har den holdning med fra højsletten i sit hjemland. Måske banker hun svigerdatteren mentalt, fordi hun har fået et handicappet barn. Men de fleste familier, jeg har talt med, tager

afstand fra svigermors holdning, selv om de måske har den med sig i bagagen og er usikre,” siger Charlotte Poulsen.

I hendes interviewrunde er det fifty-fifty, om familierne føler skyld eller skam. For nogle er det mere et problem, at handicapbussen holder uden for døren.

“Ikke for dem, jeg har talt med, men de fortæller, at sådan har naboen det! Nogle mener ikke, at deres barn er handicappet, fordi det ikke er synligt. Nogle har venner, som ikke vil se dem, efter de har fået et handicappet barn, men det er meget forskelligt fra familie til familie. De fleste familier accepterer og støtter, hvad enten de er i hjemlandet eller her.

Alle er ikke ens

Noget af det vigtigste for Charlotte Poulsen er, at danske rådgivere, behandlere og konsulenter skelner mellem de etniske minoriteter.

“Flygtningefamilier og familie-

sammenførte familier har det ofte sværest. Flygtninge har intet netværk, og de har ofte traumer at slås med. Familiesammenførte er ofte meget isolerede og har det svært, fordi de har deres støtte og familie i hjemlandet. Især kvinderne er isolerede. Endelig betyder det noget, hvilket land de kommer fra. Kultur spiller ind her. Det har alt sammen betydning for, hvilke tilbud de har brug for.

Mange etniske minoritetsfamilier kender ikke det danske syn på handicappede, der bl.a. indebærer, at handicappede skal have mulighed for at deltage i samfundet på lige fod med andre. I deres hjemland er det anderledes. Ofte er der ingen muligheder for handicappede, og de ses som passive og nogen, der ikke kan noget. De bliver diskriminerede, og familien er den eneste støttemulighed.

“Derfor er det vigtigt at fortælle dem om det danske syn på handicappede og de muligheder, vi har ▶



Modelfoto:
Søren Holm/Chili.



her. For mange er uvidende om det, men de elsker jo deres børn og vil dem det bedste. Nøjagtig som alle andre forældre,” understreger Charlotte Poulsen.

Kurser i kommunikation

Der findes ikke meget litteratur om etniske familier og handicap. Den litteratur, der findes, lægger stor vægt på behandlernes behov for at vide noget om etniske minoriteters kultur. Især den meget eksotiske kultur med amuletter, ånder og muslimske religiøse ritualer. Men den viden er ikke vigtig for at kunne rådgive en familie med et sjældent handicap, mener Charlotte Poulsen.

Rådgivere og behandlere har i højere grad brug for kurser i flerkulturel kommunikation, mener hun. Eksempelvis viden om, hvordan man kan møde hinanden på tværs af kulturer. Hvordan man kan hænge sine fordomme i garderoben. Hvordan man stikker fingeren i jorden.

Er det ikke netop, fordi du ved så meget om deres kultur, at du kan slappe af og tør spørge familierne om det, du ikke forstår?

“Jeg mener altså ikke, det er kulturen, der er vigtig. Derimod skal man være ydmyg, skabe tillid og spørge dem om det, man ikke forstår. Og så er det vigtigt, at man sætter sig ind i den konkrete families sociale baggrund og deres behov for støtte,” siger Charlotte Poulsen.

Patriarkalske samfund

Har du aldrig været udsat for som kvinde, at muslimske mænd ikke lyttede til dig, fordi du er kvinde?

“Jo i Afrika. Masser af gange, men ikke i Danmark. Men det er da rigtigt: I patriarkalske samfund er det sådan, at det er mænd, man lytter til. Man bliver ikke regnet på samme måde som kvinde, men fortæl dem, at kvinder har en anden position i

Danmark. I Afrika måtte jeg en gang tilkalde en mand, der sagde det samme som mig: Kvinder kan rådgive lige så godt som mænd. Men gå til dem med en ydmyghed, så han ikke mister sin ære. Men det er ikke et problem, jeg har oplevet her i Danmark.”

Hvordan undgår man så, at etniske minoritetsfamilier kun sender manden af sted, når hele familien er inviteret til et orienterende møde?

“Det er vigtigt at spørge dem selv. Jeg har fået flere bud på det, når jeg har interviewet. Måske har de haft svært ved at få børnene passet, så er mor blevet hjemme. Så måske skal man tænke på at tilrettelægge tilbudene, så familiens børn kan blive passet, mens forældrene er til møde med rådgiverne. Mange etniske minoritetsfamilier med et handicappet barn er vældig isolerede og har ikke et netværk til at tage sig af ungerne, som vi andre har. Fordi de er pressede, kan det desuden være, at det ikke er deres første prioritet at deltage i et møde.

“En anden forskel på danske familier og nogle indvandrerfamilier er, at de i højere grad er orienteret mod den udvidede familie i modsætning til herhjemme, hvor vi er mere individ-fikseret. Når en læge i mine interview kun inviterer mor og far plus barnet med til samtale om det handicappede barn, er det ud fra en tanke om, at det er dem, behandlingen og rådgivningen er rettet imod. Det skal den også være. Men i familiens verden vil det ikke være unaturligt, at andre familiedemedlemmer tog med, måske bedsteforældre, tanter og onkler, fordi deres familiestruktur er helt anderledes end vores.

Skal man så invitere hele den udvidede familie med til møde?

“Det kunne være en mulighed, hvis familien selv ønsker det. Det kunne også være en måde at få for-

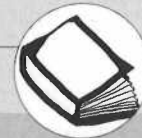
klaret resten af familien noget om handicappet”.

Metodeudvikling

Når Charlotte Poulsen kommer tilbage fra barsel, skal hun skrive sin rapport om interviewene. Derefter går hun i gang med projektets metodeudvikling. Her har hun tænkt sig at invitere etniske minoritetsfamilier plus behandlere og socialrådgivere fra specialinstitutioner, sygehuse og foreninger, som arbejder med sjældne handicap, til at diskutere, hvordan man kan udvikle nye metoder til at forbedre tilbudene til etniske minoriteter med sjældne handicap.

“Etniske minoriteter er bl.a. ikke vant til den danske foreningsstruktur med tilbud om samtalegrupper blandt medlemmer. Nogle familier frygter, at der opstår sladder om deres barn. Andre vil måske gerne deltage under bestemte forudsætninger, f.eks. at hele familien bliver inviteret med. Måske vil de hellere have, at rådgiverne kommer ud og snakker med dem i familien derhjemme. Men tale vil de gerne.

“Jeg er meget uenig i den opfattelse, at etniske minoritetsfamilier er lukkede og ikke vil tale om deres handicap. Tværtimod. I mine interview er jeg forbløffet over den åbenhed, jeg er blevet mødt med. Folk har fortalt mig de mest intime detaljer og personlige ting. De er frustrerede og vil gerne ændre barnets situation. Men de ved ikke, hvordan de kan gøre. De aner ikke, hvad medlemsforeninger og det sociale system kan tilbyde dem. Men det handler om uvidenhed og ikke om deres religion eller kultur,” fastslår Charlotte Poulsen. ■



Varm, poetisk og bramfri

Humblebien
af Irene Beck Sørensen
Udgivet af forlaget Tro-fast.
2003. 125 kr.

En fortælling om DET. DET er besværligt. DET må helst ikke opdages. DET er alligevel der hele tiden. DET er friedreich ataxi (FA).

Irene Beck Sørensen har DET og har skrevet sin historie om livet med DET. Bogens titel "Humblebien" er vel valgt som det kendte symbol på forehavender, der ikke burde kunne lade sig gøre.

Læseren følger hovedpersonen fra barn til midt i livet som godt halvtredsårig gennem ungdom og ægteskab. Alt sammen med FA som den uheldsvangre følgesvend. FA er en ubarmhjertig muskelsvindsygdom.

"Humblebien" foregår på to niveauer på mere end én måde. Der er fortællingen om dengang, det skete, og der er stemningsbilleder fra nutiden. Bogens styrke er spændingen mellem det almen gyldige og det, der er betinget af FA.

Er handicap en syndebug eller en slags religion, som alt skal relatere til? Det får det ikke lov til at være i Irenes bog. Hovedpersonen giver sig i kast med tilværelsen med uforfærdet appetit.

Udover at fortælle sin dybt personlige historie har Irene et andet sigte med "Humblebien". Hun ønsker at behandle og andre, der er i

berøring med handicappede, ser det hele menneske.

Ingen, der læser "Humblebien", kan være i tvivl om, at vi står over for et menneske med lidenskab og vilje.

Mod slutningen virker det, som om Irene har manglet materiale. Der er lange beskrivelser af datterens oplevelser på rejser, som er irrelevant for historien. Jeg ville hellere høre mere om Irenes tanker i forhold til handicap og DET.

Men "Humblebien" er varm, poetisk og bramfri.

Af Birger Bergmann
Jeppesen

En ukuelig viljestyrke

Viljen
af Anita Lassen
Forlaget Lighthouse. 2003.
150 kr. Kan købes hos forfatteren.

Anita Lassen, der har Friedreichs Ataxi, har skrevet en meget personlig bog om sit liv og kaldt den "Viljen", fordi den handler om gåpåmod og ukuelig viljestyrke.

"Jeg har valgt at skrive min biografi og få den udgivet, fordi jeg gerne vil trænge dybt ned i min fortid, herunder også mit 'handicapforløb'." Jeg vil "prøve at samle de mange brikker til det puslespil, som afspejler mit liv, hvoraf mit handicap selvfølgelig udgør en brik, som til stadighed kun må være én brik af mit liv," skriver hun i bogens indledning.

Som læser bliver man ført gennem en beretning om Anita Lassens barndom i Kolding, ungdomsårene på højskole, mødet med sin hollandske mand, Theo, universitetsstudiet i dansk og historie, fødslerne og livet med små børn, og ikke mindst en beskrivelse af rejser, hun har gjort, mennesker, hun har mødt, og seværdigheder, hun har set.

Omdrejningspunktet for beretningen er livet med Theo og døtrene Louise og Solveig. Friedreichs Ataxi er en følgesvend, som har afstedkommet bøvler og besvær i form af sygehusophold og særlige behov, der

skulle opfyldes på rejserne, men sygdommen er ikke den krumtap, Anita Lassens liv har drejet sig om. Det er tankevækkende og givende at læse om.

Hvis bogen har et budskab til sin læser, må det være, at man med viljestyrke og gåpåmod kan skabe sig et indholdsrigt liv, hvor sygdom ikke er tilværelsens indhold.

Det er et vigtigt budskab, som desværre skæmmes af, at "Viljen" er skrevet i en talesprogsagtig stil, der ind i mellem er svært forståelig. Det er lidt synd for det vigtige og gode budskab.

Af Rasmus Dahl

2004 bliver et spareår

Færre indtægter i Muskelsvindfonden i år har gjort det nødvendigt at lægge et meget stramt budget for 2004

Endags-landsmøde, kontingentstigning og en økonomisk ramme til medlemsgruppernes aktiviteter, der ikke helt lever op til de ønsker, medlemsgrupperne selv har formuleret – er de mest synlige konsekvenser af Muskelsvindfondens stramme budget for 2004.

Opgaven med at få budgettet til at hænge sammen har i år været særdeles vanskelig. Det skyldes primært, at Muskelsvindfonden på indtægtsiden kommer til at opleve en mærkbar nedgang i arveindtægter sammenlignet med de foregående år.

Samtidig fastholdes princippet om at budgettere indtægterne fra de indkomstskabende aktiviteter forsigtigt. Det vil sige, at indtægter fra Grøn Koncert, Åh Abe-koncerterne, Slotskoncerter og fra salg af madvarer på Roskilde Festivalen indgår i budgettet med et gennemsnit af de sidste fem års bruttooverskud.

Det betyder, at Muskelsvindfonden på indtægtsiden i 2004 forventer at få i alt 10,9 mio. kr. til de formålsbestemte aktiviteter mod 15,0 mio. kr., som budgettet for 2003 lød på.

Den stramme ramme har betydet, at Muskelsvindfondens bestyrelse har måttet granske hvert område nøje for at finde mulige besparelser eller øgede indtægter for at få udgiftssiden afstemt efter de forventede indtægter. Det første budgetudkast lød på et underskud på 1,2 mio. kr. for 2004.

Bestyrelsen drøftede budgetud-

kastet på sit møde i december og igen i januar og valgte at pege på dels besparelser, dels øgede indtægter for i alt 500.000 kr. Dermed accepterede bestyrelsen, at budgettet for 2004 – formentlig – vil ende med et underskud på ca. 700.000 kr.

“Det er selvfølgelig meget beklageligt, at vi har været nødt til at finde besparelser, men vi har vurderet, at det var de muligheder, der var for at nå et acceptabelt budget, hvis vi ikke skulle ændre fundamentalt og drastisk ved organisationen og formålsaktiviteterne,” siger formand Jes Erik Jessen.

Han tilføjer, at beslutningen om at acceptere et underskud i 2004 hænger nøje sammen med, at årsresultatet for 2003 formentlig ender med et overskud på to mio. kr. Men også at der er en forventning om, at satsningen på at skabe indtægter inden for event-området vil give resultater fra 2005. Bestyrelsen forventer med andre ord, at det negative resultat i år ikke vil fortsætte fremover.

“Ellers havde vi ikke kunnet acceptere et underskud i år. Når vi budgetterer forsigtigt og forsøger at konsolidere os, er det jo netop for at mindske vores sårbarhed over for de udsving, der er i vores indtægter,” siger Jes Erik Jessen.

Besparelserne og merindtægterne på de 500.000 kr. er fundet ved at gøre landsmødet i 2004 til et en-dagsmøde, ved at undlade at yde tilskud til Institut for Muskelsvind, ved at anbefale repræsentantskabet

at hæve medlemskontingentet med 50 kr. og ved at undlade at øge den økonomiske ramme for medlemsgruppernes aktiviteter.

“I bestyrelsen har vi prioriteret at fastholde den økonomiske ramme for medlemsgruppernes aktiviteter, som har været gældende i de seneste år. Vi har ikke kunnet forsvare at udvide rammen i et år, hvor vi skal spare på det samlede budget. Derfor kan medlemsgrupperne opleve det som en nedskæring, når antallet af grupper er steget, og deres ønsker om støtte er blevet højere,” siger Jes Erik Jessen.

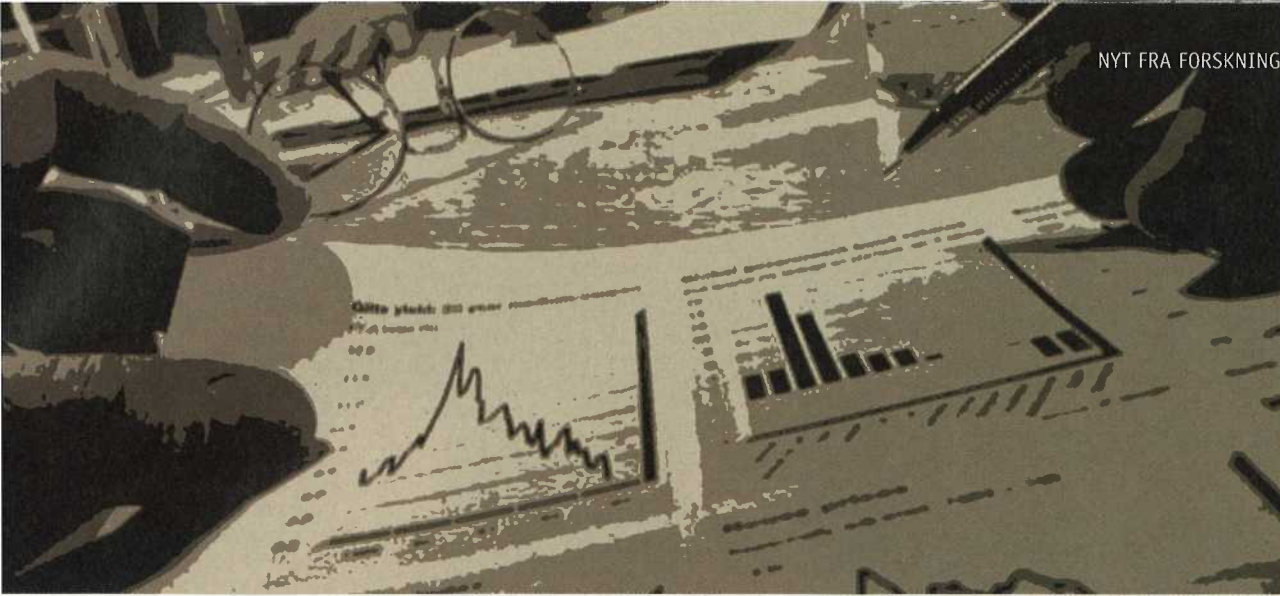
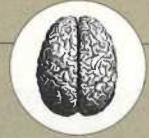
Kontingentstigningen på 50 kr. skal ses i lyset af, at kontingentet har været uændret i fem-seks år, og at portostøtten til udsendelse af Muskelkraft falder væk, og dermed øger udgiften til forsendelse betydeligt.

Ved at gøre landsmødet i 2004 til et én-dagsmøde, spares ca. 200.000 kr. i forhold til sidste års landsmøde.

“Beslutningen er ikke et skridt i retning af at ændre ved landsmødeformen generelt, men vi har været nødt til at se, hvilke besparelser der var mulige. Landsmødet i 2001 var et endags-møde – også på grund af besparelser – og det blev et godt landsmøde. Det forventer vi også vil ske i år,” siger Jes Erik Jessen.

Selve landsmødet kommer til at foregå den 15. maj i Storebæltshallen i Korsør, mens børne- og ungdomslandsmødet foregår på Musholm Bugt Feriecenter.

Af Jane W. Schelde



De har travlt

Mange projekter er i gang, på vej eller i idéfasen i Udviklingscentret. Målet er at indsamle viden for at give mennesker med muskelsvind den bedste rådgivning og behandling

Der er travlt i Institut for Muskelsvindets Udviklingscenter. 34 projekter, der enten befinder sig i idéfasen, er i gang, eller alt, hvad der ligger ind i mellem, befinder sig på centrets liste over arbejdsopgaver i 2004. Det kan være svært at få et overblik, for aktiviteterne er meget forskelligartede, men hænger samtidig sammen på kryds og tværs.

Der er stor spændvidde i projekternes emner. Nogle drejer sig om at lave statistiske analyser og epidemiologiske udredninger på allerede eksisterende journalmateriale. Ved andre sker der en selvstændig dataindsamling. Udvikling og validering af målemetoder udgør andre projekter og er nødvendig for at få sikre resultater, ligesom der skal laves databaser, der kan bearbejde de indsamlede data. De fleste projekter bygger videre på tidligere udviklingsarbejder, og mange anvender de samme metoder til dataindsamling.

Nogle projekter udføres udelukkende af Udviklingscentrets medarbejdere, andre inddrager konsulentene i Institut for Muskelsvind og en del gennemføres med eksterne samarbejdspartnere fra sundheds- og universitetsverdenen.

Alle aktiviteterne har til formål

at samle, udvikle og formidle viden om muskelsvind med det sigte at kunne give mennesker med muskelsvind den bedste rådgivning og behandling. Den tunge molekylærbiologiske forskning, der kan medføre, at der findes en helbredende behandling, er ikke Udviklingscentrets felt. Til gengæld er centret helt fremme, når det drejer sig om at finde metoder til at forhale og behandle muskelsvindets symptomer.

Naturhistorie

Grundlæggende er der to forskellige typer aktiviteter i Udviklingscentret:

1) Projekter, der forsøger at afdække, hvad man i centret kalder muskelsvindets "naturhistorie". For at kunne give den bedste rådgivning og behandling er man nødt til at vide så meget som muligt om, hvordan de forskellige muskelsvindssygdomme udvikler sig. Helt naturlig er denne historie dog ikke, da den i virkeligheden beskriver et liv med muskelsvind, når man modtager de gængse tilbud om behandling og støtte.

2) Projekter, der drejer sig om at måle effekten af forskellige behandlinger for at finde ud af, hvilke der giver de bedste resultater. Det kan

man ikke afklare uden at kunne sammenligne med "naturhistorien". Derfor bygger disse projekter på den første type.

Ved de fleste projekter undersøger man fysiske faktorer som muskelstyrke, ledbevægelighed, vejrtækningssevne og psykosociale faktorer, funktionsevne og muligheden for at deltage i et aktivt liv efter eget ønske. Undersøgelsespersonernes egen opfattelse af deres livskvalitet registreres ofte.

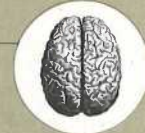
For at kunne få pålidelige og sammenlignelige resultater er en del af Udviklingscentrets arbejde at teste forskellige målemetoder og under vise projektmedarbejderne i anvendelsen af dem.

Alle projekter har en formidlingsdel. Derfor bruges der mange kræfter på at formidle de indsamlede resultater ved møder, kurser, seminarer og konferencer for andre fagfolk, ligesom man forsøger at få udgivet artikler om projekterne i internationale videnskabelige tidsskrifter.

Muskulatoriet er krumtap

Indtil videre har Udviklingscentrets indsats koncentreret sig om Duchennes muskeldystrofi og spinal muskel-

Af Rasmus Dahl



atrofi. De erfaringer, man får her, vil i fremtiden kunne overføres til projekter om andre muskelsvindsygdomme.

Muskulatoriet er krumtappen i indsamlingen af viden om muskelsvind. Her bliver børn og unge med jævne mellemrum undersøgt. Det giver lejlighed til at rådgive om aktuelle problemstillinger, men skaffer samtidig en på verdensplan enestående viden for Udviklingscentret om, hvordan et livslangt forløb med muskelsvind former sig. Indtil nu har kun drenge med Duchennes muskeldystrofi kunnet deltage i Muskulatoriet, men senere vil børn med spinal muskelatrofi få det samme tilbud. På længere sigt vil andre diagnosegrupper komme med.

Set i det store perspektiv er muskelsvindsygdommene meget sjældne, og der er ikke mange mennesker i Danmark inden for hver diagnosegruppe. For at kunne vurdere, hvor stort behovet for behandling er, må man vide, hvor mange mennesker der har de enkelte sygdomme. Inden for de seneste år er der blevet udviklet meget præcise diagnostiske kriterier, og det er baggrunden for, at man kan lave en præcis kortlægning.

I forbindelse med sin masterafhandling i folkesundhedsvidenskab (MPH) undersøgte Jørgen Jeppesen, der er ansat i Udviklingscentret som udviklingskonsulent, forekomsten af Duchennes muskeldystrofi. I dag er han i færd med at foretage en lignende kortlægning af spinal muskelatrofi.

Et liv med Duchenne

Et liv med Duchennes muskeldystrofi byder på en række særligt behandlingskrævende knudepunkter. Fra drengene diagnosticeres i 3-5-årsalderen, til de mister gangfunk-

tionen omkring det 10. år, er udviklingen af ledstramminger (kontrakturer) afgørende for, hvor længe de kan gå og stå. I projektet "Gang- og ståforlængende behandling" undersøges det, hvilke behandlingsformer, der er bedst. Fysioterapeut Ulla Werlauff fra Institut for Muskelsvind udfører projektet, der bygger videre på resultaterne fra det stort anlagte Nordiske Kontrakturprojekt, der blev gennemført i 1990'erne.

Når drenge med Duchenne ikke længere kan stå og gå, er der en særlig risiko for, at de udvikler skæv ryg (skoliose). Det forsøger man at forhale ved at bruge korset eller korrigerende ved en rygoperation. Men hvad er konsekvenserne af disse behandlinger?

Skolioseprojektet indledes i 2004 og udføres af Birgit Steffensen, med. dr. og fysioterapeut i Udviklingscentret. Projektet har til formål at undersøge, hvordan korsetbehandling og skolioseoperation indvirker på vejtrækning og funktionsevne, dvs. evnen til at klare daglige færdsigheder.

Da korsetbehandling og rygoperation også er aktuel for børn og unge med spinal muskelatrofi, er denne gruppe også omfattet af projektet, der gennemføres i samarbejde med ortopædkirurgerne på Århus Universitetshospital.

Muskelsvind kan give nedsat evne til at trække vejret, og næsten alle med Duchenne over 18 år bruger respirator. Indtil man først i 1990'erne begyndte at tilbyde denne behandling, var duchenne-drenges levealder stærkt nedsat. Sådan er det ikke længere, og vendingen 'duchenne-drenge' skal nu suppleres med 'duchenne-mænd'. Der findes i dag ikke megen viden om voksne med Duchenne, fordi gruppen er så ny.

Projektet "Levevilkår for voksne med Duchennes muskeldystrofi" har som mål at skaffe viden om, hvordan sygdommen udvikler sig i voksenalderen, og hvilken rehabiliteringsindsats der er behov for. Især fokuseres der på de fysiske og psykosociale følger af at leve med respirator. Forberedelserne til projektet blev indledt i 2002 og gennemføres i samarbejde med Respirationscenter Vest.

Nye projekter

Ikke alle aktiviteter i Udviklingscentret drejer sig om Duchenne. Som tidligere omtalt i Muskelkraft medvirker centret ved det internationale forsøg 'EuroSmart' med medicinsk behandling af spinal muskelatrofi med stoffet Acetyl-L-carnitin.

Tidligere ALS-konsulent Jette Møller er nu ansat til at gennemføre et projekt om Amyotrofisk Lateral Sclerose. Det skal afklare, hvilke forhold der er af betydning for, om mennesker med ALS vælger at modtage livsforlængende behandling eller ej. Dette projekt udføres i et samarbejde med en række neurologiske hospitalsafdelinger og Respirationscenter Vest.

Af ideer, der endnu befinder sig på tegnebrættet, kan nævnes projekter om kongenit muskeldystrofi, limb-girdle muskeldystrofi, myastenia gravis og dystrophia myotonica. Det er vigtigt at pointere, at ikke alle ideer altid bliver gennemført.

Der er også planer om at afprøve ICF (International Classification of Functioning) som måleredskab for funktionsevne. På formidlingssiden overvejes at følge op på bogen "Muskelsvind hos børn" med to nye bøger om unge og voksne. ■



Landsmøde den 15. maj i Storebæltshallen

Muskelsvindfondens landsmøde kommer i år til at foregå i lidt andre rammer end tidligere. På grund af Muskelsvindfondens økonomi har bestyrelsen besluttet, at landsmødet skal blive et endagsmøde. Rammerne bliver dels Storebæltshallen i Korsør, dels Musholm Bugt Feriecenter.

Det ordinære landsmøde foregår i Storebæltshallen fra kl. 13 - ca. 18, mens børne- og ungdomslandsmødet afvikles på feriecentret fra kl. 12-18. Programmet for de tre landsmøder er endnu ikke helt færdigt, men kan ses på Muskelsvindfondens hjemmeside i begyndelsen af marts.

I forbindelse med det ordinære landsmøde serveres der om eftermiddagen kaffe og kage, mens der i Storebæltshallen kan købes sandwich til frokost og en to-retters menu til middagen kl. 19 i hallen.

For deltagere med lang køreafstand til Korsør reserveres overnatning på Musholm Bugt Feriecenter. Disse reservationer vil blive fordelt efter et behovsskøn fra medlemsafdelingens side, hvis der er flere reservationer end sengepladser. Pris for overnatning vil være 100,- kr. pr. seng.

Invitationer til landsmødet vil blive sendt ud til alle medlemmer senest den 12. marts. Medlemmer, der ikke har modtaget invitation, kan kontakte medlemskoordinator Eva Christensen, tlf. 89 48 22 22 eller email: evch@muskelsvindfonden.dk.

Sidste frist for tilmelding til landsmødet er den 26. marts.

Valgsider i Muskelkraft

Alle kandidater, der ønsker at stille op til repræsentantskab, bestyrelse, formands- eller næstformandspost ved Muskelsvindfondens landsmøde i maj, vil ligesom tidligere år få lejlighed til at præsentere sig på særlige valgsider i Muskelkraft.

For at få et indlæg på valgsiderne i Muskelkraft nr. 2/2004, skal man gøre følgende:

- Skrive en kort præsentation, dvs. faktuelle oplysninger: navn, adresse, alder, uddannelse/arbejde, aktiviteter i Muskelsvindfonden og en kort begrundelse for at stille op (max. 20 linier).
- Vedlægge et vellignende pasfoto
- Indsende tekst og foto til: Muskelkraft, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C.

Deadline er mandag den 22. marts.

Tekst og/eller foto kan også sendes på email. Eneste krav er, at foto vedhæftes særskilt som en jpg- eller tiff-fil. Email: jasc@muskelsvindfonden.dk.

30 års jubilæum i lokalgruppe

Københavns Lokalgruppe kan den 18. april fejre sit 30 års jubilæum som medlemsgruppe i Muskelsvindfonden. Dagen fejres med en temadag, der ser tilbage på udviklingen i de sidste 30 år: Hvad er der sket? Hvad har været og er holdningen til handicappede? Hvad er det for et menneskesyn, der var dengang og i dag?

Københavns Lokalgruppe har fra starten ramt en form i sine aktiviteter, der har appelleret til mange medlemmer. To gange om året har gruppen arrangeret en temadag med aktuelle emner præsenteret af fagfolk og medlemmer, der har bidraget med egne erfaringer og oplevelser. Temadagene har ofte haft – og har stadig – så stor tilslutning, at de er blevet kaldt "små landsmøder". I de seneste år har tilslutningen været så stor, at der ikke har været plads til alle, der ønskede at deltage.

Temadagen den 18. april på Rødovregård i Rødovre varer fra kl. 10-16.15, hvor den sidste time vil være en reception. Sidste tilmeldingsfrist til temadagen er den 3. april.

Brugt specialsyet tøj sælges

Næsten nyt specialsyet handicaptøj fra firmaerne Daro og Handy Wear sælges billigt. Det drejer sig om forede cowboybukser med skjulte lynlåse i benene og jakker i størrelse medium og large. Alt tøj er egnet til kørestolsbrug.

Yderligere oplysninger hos Lisa Friberg, tlf. 86 11 55 34 eller email: lisa-afs@mail.dk.

Handicappet – og hva' så?

Hvilke tanker gør du dig om at have et handicap? Hvad ville det betyde for dig? Hvad ville ændre sig, og hvad ville være det samme? Spørgsmålene stilles i en ny lærebog i dansk for folkeskolens 4. og 5. klasse.

Bogen er udgivet af skolebogsforlaget Alinea i samarbejde med Center for Ligebehandling af Handicappede, som længe har ønsket at få udarbejdet undervisningsmateriale om handicap for folkeskolens yngre klasser.

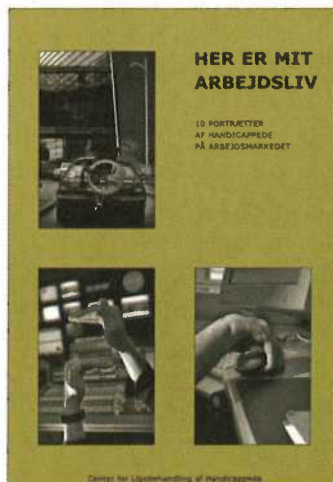
Bogen indeholder både artikler, øvelser og opgaver, der skal få eleverne til at undersøge, diskutere og tænke over, hvordan det er at være handicappet.

"Handicappet – og hva' så?" kan købes i boghandelen, eller af skoler direkte ved skolebogsforlaget Alinea. Pris 128,75 kr.





Her er mit arbejdsliv



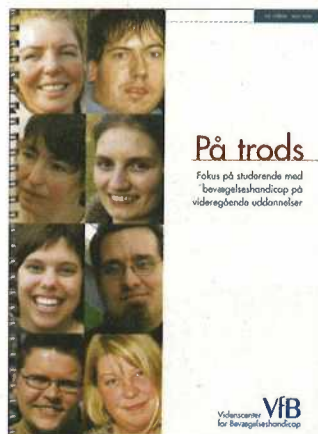
Ti personer med handicap fortæller deres historie om at være handicappet på arbejdsmarkedet. Hvilke barrierer møder man som handicappet, og hvad er det for nogle overvejelser, man gør sig om uddannelse og karriere?

Portrætbogen – "Her er mit arbejdsliv" – er udgivet af Center for Ligebehandling af Handicappede for at aflive nogle af de fordomme, der florerer om, at handicappede er dårlig arbejdskraft og kun giver praktiske problemer. Målgruppen for bogen er arbejdsgivere, medarbejdere og

andre, der har med handicap og beskæftigelse at gøre.

Bogen er gratis og kan fås ved henvendelse til Center for Ligebehandling af Handicappede, tlf. 33 11 10 44.

På trods – om studerende med bevægelseshandicap



Alt for mange mennesker med bevægelseshandicap kommer ikke ret langt i uddannelsessystemet, ikke på grund af dårlig vilje, men fordi det er alt for bøvlet og besværligt at klare sig i systemet. Sådan lyder indledningen i et nyt temahæfte, som Videnscenter for Bevægelseshandicap har udgivet. Hæftet sætter fokus på studerende med bevægelseshandicap og giver ordet til otte, som på trods af forhindringerne er i gang med en videregående uddannelse.

Ifølge Videnscenter for Bevægelseshandicap er temahæftet ikke et partsindlæg i debatten eller bringer en facitliste på problemerne. Hæftet er et øjebliksbillede af den virkelighed, som de otte studerende med handicap oplever netop nu.

"På trods" er gratis og kan bestilles hos Videnscenter for Bevægelseshandicap, tlf. 89 49 12 70 eller på www.vfb.dk.

Nye kursustiltag i Institut for Muskelsvind

Indlæggelsesdage på Musholm Bugt Feriecenter for yngre familier med og uden børn, hvor en af de voksne har diagnosen ALS og en temadag for forældre til børn med Friedreichs Ataxi – er to af de nye tiltag, som Institut for Muskelsvind tager på kursussiden i 2004.

Målet med indlæggelsesdagene, som foregår over nogle hverdage på Musholm Bugt Feriecenter, er at samle en lille gruppe med samme diagnose og samme livssituation og give dem mere tid til såvel indbyrdes samvær som information og rådgivning fra konsulenterne.

Ved temadagen for forældre med et barn med Friedreichs Ataxi er målet tilsvarende at samle en gruppe, der er i samme situation.

Læs mere om Institut for Muskelsvind's øvrige kurser på Muskelsvindfondens hjemmeside: www.muskelsvindfonden.dk.

Nyt "Bliv-Bedre-kursus" for børn

Sidste år i marts deltog 36 børn og unge med muskelsvind i kurset Bliv-Bedre, som Institut for Muskelsvind arrangerede. Det var første gang, instituttets konsulenter prøvede at spørge børnene og de unge direkte, hvad det var, de gerne ville lære, hvis instituttet skulle arrangere et kursus kun for dem. Svaret var ikke enkelt, og programmet på det første kursus var meget betegnende for, hvad det var, børnene ønskede at blive bedre til: madlavning, journalistik, motorlære, psykologi, computer, broderi, fysik, kattens pleje, engelsk og religion.

Nu følger Institut for Muskelsvind op og tilbyder et nyt kursus for børn og unge med muskelsvind i alderen 9-18 år med nye emner, der stadig er baseret på børnenes og de unges egne ønsker.

Bliv-Bedre-kurset foregår på Musholm Bugt Feriecenter i weekenden den 19.-21. marts.

Ny organisation for brugere med hjælpere

Brugerklubben i Århus har taget initiativ til at stifte en ny landsorganisation for modtagere af personlig assistance. Klubben har indkaldt til stiftende generalforsamling den 28. og 29. februar på Egmont Højskolen i Hou.

Ifølge Brugerklubben, som er en forening bestående af brugere af hjælperordningen (§77), er der brug for en landsdækkende organisation, der kan samle modtagere af de forskellige hjælperordninger i den sociale lovgivning. Målgruppen for den ny organisation er:

- Forældre til børn, der er visiteret til aflastningsordningen §28 eller får dækket udgifter i forbindelse med tabt arbejdsfortjeneste efter §29.
- Brugere, visiteret til hjemmehjælp efter §71 eller §76.
- Brugere af hjælperordningen §77.
- Brugere visiteret til ledsageordningen §78.
- Brugere af kontaktpersonordningen §79.

Før den stiftende generalforsamling vil der være oplæg af Stig Langvad, formand for DSI og en række brugere af forskellige hjælperordninger.

Yderligere oplysninger om generalforsamlingen eller den ny landsorganisation kan fås hos Lene Kjær, tlf. 86 77 05 35 eller email lenekjaer@stofanet.dk.

LEDER: AF JES ERIK JESSEN, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN



En nødvendig kommunalreform

Diskussionen om den fremtidige kommunestruktur har unægtelig sat sindene i kog. Der er utrolig mange interesser på spil, nogle saglige og nogle mindre saglige. Derfor er der også mange forskellige forslag til, hvordan det hele skal ende, og hvordan det skal gennemføres.

Noget ligger dog fast. Der bliver færre kommuner, som skal være større og løse flere opgaver. Amterne skal erstattes af færre og større regioner, som måske kun skal beskæftige sig med sygehusvæsenet.

Der er gennemgående to standardkommentarer i debatten. Den ene handler om, at "vi har en god kommune og har altid kunnet løse opgaverne, selv om den er lille...". Problemet er bare, at fremtidens opgaver bliver anderledes end fortidens, og der bliver flere af dem.

Den anden er det traditionelt danske forbehold over for forandringer udtrykt ved, "jeg frygter, at...".

Og vel er der da en del uklarheder i den nuværende fase. Men vi må lige huske, at vi slet ikke har været tilfredse med den nuværende struktur og den nuværende opgavefordeling, hvor den tåbelige grundtakstmodel blot er sidste skud på stammen. Alligevel har vi i mange år været i stand til at manøvrere og opnå indflydelse og resultater for mennesker med muskelsvind. Meget skal gå galt, for at vi ikke også kan det i fremtiden ikke mindst i betragtning af, at strukturen dårligt kan blive mere uhensigtsmæssig end den, vi kender.

Et væsentligt problem er, at det sociale system er så uoverskueligt. Både kommune og amt har en rolle, og med eksempelvis grundtakstmodellen har kommune og amt såmænd en rolle i den samme sag. Antallet af instanser man skal forholde sig til forøges yderligere, fordi både kommune og amt er delt op, så man ikke bare kan henvende sig ét sted.

Et andet problem er, at ekspertisen er meget forskellig. Det siger sig selv, at små kommuner ikke kan have den samme ekspertise som en stor kommune; men de største kommuner afstår en tefra at udvikle ekspertisen ved at opdele sig i små enheder, og de nye tiltag

2004.

så er vi jo sådan set lige vidt. Især for relativt sjældne handicap som f.eks. de forskellige former for muskelsvind er det et problem, at kommunerne ved så lidt om sygdommen og dens konsekvenser. Selv den hyppigste diagnose Amyotrofisk Lateral Sklerose forekommer kun i et omfang, svarende til én diagnose pr. kommune.

Vi har et stort behov for en kommunalreform, der sikrer større overskuelighed, mindre opdeling og garanti for udvikling af ekspertise, hvad enten vi taler om de nye kommuner eller de nye regioner.

Desværre handler diskussionen allerede meget om særinteresser og lokalpatriotiske genvordigheder, om hvem der ligner hinanden og nu vil være sammen med hvem, og hvem der synes, de passer sammen.

Denne del af diskussionen øger ikke ligefrem tilliden til, at kommunerne tager stilling ud fra saglige hensyn til de opgaver, der skal løses. Og selv om den næsten kan være underholdende, er den i længden heller ikke voldsomt interessant.

Det interessante for Muskelsvindfonden og vores medlemmer er derimod netop, om kommunalreformen sikrer, at opgaverne løses bedre end i dag.

Kommunestrukturen og fordelingen af opgaver gør det ikke alene. For erfaringerne viser, at opgaveløsningen i sidste ende også handler om den politiske vilje. Vi har nemlig gode og dårlige erfaringer med store kommuner, og vi har gode og dårlige erfaringer med små kommuner. Og ganske vist har de små kommuner ikke den store ekspertise; men hvis de har viljen til at søge den, hvor den findes, og hvis de som udgangspunkt er imødekommende og velvillige, er det såmænd tilstrækkeligt.

Den politiske vilje i kommunerne, der altså i sidste ende er nok så afgørende, vil ikke blive ændret med en kommunalreform. Men en reform vil være en vigtig forudsætning for en bedre opgaveløsning i fremtiden. Vores opgave er, også i den endelige udformning, at sikre større overskuelighed, mindre opdeling og garanti for udvikling af ekspertise.