

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

1/2005



Det var slet ikke så slemt, Side 22

Visionen og virkeligheden, Side 32

Unge tog et forspring, Side 4

Indhold

4

FORSPRING

Fire-årigt projekt har sat fokus på at styrke unge med handicap til at få et selvstændigt voksenliv. Interview med projektleder og to af de unge.

13

DET MENER VI

Vi skal ikke fokusere på handicaptoiletter, men på adgangsforhold, mener Ditte Guldbrand Christensen.

15

ERKENDELSE

Man kan godt være svag i sine muskler, men stærk i psyken. Lisbeth Koed Doktor reflekterer over svensk bog om unge med muskelsvind.

19

SOCIAL KOMMENTAR

De nye bilregler er på de fleste punkter en forbedring, mener Jørgen Lenger.

22

BØRN OG UNGE

Det var slet ikke så slemt at begynde på gymnasiet, men Niels Boel havde også forberedt sig på at være mere åben, udadvendt og tale højere.

29

ANMELDELSE

"Anderledes familier" viser, at familier med

et handicappet familiemedlem har andet end det vilkår til fælles.

32

EN VISION – EN PERSON

Portræt af 27-årige Lars Lundsgaardvig, der opfatter sig som et levende eksempel på Muskelsvindfondens vision: Et aktivt liv med ligeværd, lige ret og lige muligheder.

40

LIMB-GIRDLE MUSKELDYSTROFI

Syv timers faglig gennemgang af genetik, teknik og biologi blev slugt råt af de 180 mennesker, der var samlet til diagnosekursus. Isak K. Houe deltog også, men var mere i tvivl om, hvad han kunne bruge den ny viden til.

45

DEBATINDLÆG

Torben Madsen følger op på tidligere debatindlæg om ægsortering og fravalg af børn med handicap.

47

ANMELDELSE

To nye DVD-film om ALS fortæller på hver sin måde om livet med ALS, og hvordan man kan kommunikere uden stemme.

51

BUDGET

En fornuftig kurs præger budgettet for Muskelsvindfonden i 2005.



"Der er aldrig blevet fokuseret på mit handicap eller taget hensyn mere end højest nødvendigt," siger Lars Lundsgaardvig, der mener, at det har været en god ballast at have med sig ud i sit nuværende arbejdsliv. Foto: Henrik Petit.

Erhvervsjuristen og Europa, læs side 32.

53

FØRTIDSPENSIONEN

To år efter den ny førtidspension trådte i kraft, gør Institut for Muskelsvind to socialrådgivere status: En god lov.

57

NOTER

Landsmøde med cirkus - Valgsider i Muskelkraft - Minihøjskole - Nyt debatforum - Nye medarbejdere - Bestyrelsesmedlem i "praktik" - Fagartikel om voksne med DMD.

60

LEDER

Gad vide, hvor mange ældrechecks der var blevet uddelt, hvis de ældre ikke udgjorde så stor en vælgergruppe? Men det virker nu kunstigt at oprette et separat system med en årlig check. Hvorfor ikke forbedre selve førtidspensionen? spørger Evald Krog.

Muskelkraft
33. årgang
ISSN 0150-5524

Udgiver:
Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
reception@muskelsvindfonden.dk
www.muskelsvindfonden.dk

Redaktion:
Jane W. Schelde, DJ, ansvarshav. red.
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen, journalist (DJ)
boje@muskelsvindfonden.dk
Rasmus Dahl, journalist
rada@muskelsvindfonden.dk

Annoncer:
Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 86 95 03 45

Grafisk design: Gitte Blem Jensen
Tryk: Rounborgs Grafiske Hus
Oplag: 4200
Forsidebillede: Lars Lindskov

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

INSTITUT FOR MUSKELSVIND
Århus:
Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
instvest@post.tele.dk
København:
Bernstorffsvej 20, 2900 Hellerup
tlf. 39 62 22 05
instost@post.tele.dk

Otte forsøgskaniner tog springet

Projekt ForSpring har sat fokus på, hvordan man kan styrke socialt svage unge med handicap til at få et selvstændigt voksenliv på egne præmisser

Af Jane W. Schelde
Foto: Claus Haagesen/
Chili

Saml 8-10 unge handicappede mellem 18-22 år, ansæt to medarbejdere, få en pose projektpenge fra socialministeriet og tilbyd de unge et intensivt forløb over 1 ½ - 2 år. Sammensæt derefter et 20 timers ugeprogram med gruppeforløb, individuelle opgaver, teambuilding og temadage. Foretag hver sjette uge en studietur eller tag på weekendophold, men allervigtigst: tag de unge seriøst og lad dem være med til at bestemme, hvad de har brug for støtte til for at opnå det selvstændige voksenliv, de selv ønsker.

Sådan har ingredienserne lydt i det fireårige udviklingsprojekt ForSpring, der blev afsluttet ved udgangen af 2004. Det vil sige, der var faktisk ingen færdig opskrift på, hvordan forløbet skulle være, da projektet begyndte i januar 2001. Tværtimod var en del af projektet netop at finde og afprøve nogle metoder, der kunne hjælpe socialt svage unge med fysiske funktionsnedsættelser til at komme i gang med et voksenliv, som de fleste andre jævnaldrende unge uden handicap har.

Udviklingsprojektet skulle med andre ord give de unge "forsøgskaniner" en personlig ballast, men samtidig beskrive, hvilke metoder man kan bruge for at styrke disse unge – ikke kun i projekter ala ForSpring, men også som delelementer i skoler, på boinstitutioner, daghøjskoler og andre steder,

hvor denne gruppe unge befinder sig efter afsluttet folkeskole.

Ingen ur eller kalender

Problemet for denne gruppe unge er, at de af forskellige årsager ikke har haft et ungdomsliv, der har givet dem nok ballast til voksenlivet. De har haft en opvækst med skolegang, familieliv og kammerater som de fleste andre, men på grund af deres fysiske og tidskrævende handicap og måske længerevarende fravær fra skolen og kammeraterne på grund af operationer og andre nødvendige behandlingsindgreb, har de ikke fået udviklet et socialt netværk. De er ikke kommet i gang med en uddannelse. Mange bor stadig hjemme, og deres sociale netværk består primært af familie og hjælpere.

"De har ikke været vant til og har ingen erfaring i at skulle leve selvstændigt. Det er svært for dem at tage beslutninger, tage initiativer og være aktivt deltagende. F.eks. var der ingen af de unge i projektet, der i starten havde ur eller kalender. De var så vant til, at den slags tog hjælperen sig af," fortæller Ann-Lisbeth Højberg, der har været projektleder på ForSpring.

Ann-Lisbeth Højberg er uddannet ergoterapeut og har været udlånt af Institut for Muskelsvind til at gennemføre det fire-årige projekt, der er foregået i MarselisborgCentrets regi.

Problemstillingerne gælder ikke

kun for unge med muskelsvind, men også for andre unge med betydelige fysiske handicap. Derfor har projektgruppen i ForSpring foruden unge med muskelsvind også omfattet unge med spastisk lammelse og rygmarvsbrok. Alle deltagere var mænd, der boede i Århus Amt.

Ud fra målet om at give de unge kompetence til at leve et selvstændigt liv, blev der på forhånd opstillet seks fokusområder i projektet:

- 1) At erkende, at det er vigtigt at kunne være initiativtager i et fællesskab.
- 2) At samle erfaringer og få viden om at få egen bolig, flytte hjemmefra og få en dagligdag til at fungere.
- 3) At få viden om beskæftigelsesmuligheder.
- 4) At få viden om mulighederne for at få praktisk hjælp, erkende behovet for hjælp og erfaring i at styre en hjælperordning.
- 5) At få viden og erfaring i at forsørge sig selv og styre sin økonomi.
- 6) At være aktivt deltagende i sociale og kulturelle tilbud.

Fokus på personlig udvikling

At fokusområderne blev defineret af en baggrundsgruppe bestående af fagfolk, før de unge kom ind i projektet, var måske uhensigtsmæssigt, men ellers har projektet på mange måder levet op til de forventninger, der var på forhånd. Og idéen med projektet var i hvert fald rigtig, mener Ann-Lisbeth Højberg, når hun i dag ser tilbage på det fireårige projektforsøg.



Projekt ForSpring er slut. Ved afslutningsreceptionen sagde Frode Svendsen, socialministeriet (t.h.) bl.a. i sin tale til de unge, at de havde været med til at bryde vejen som forsøgskaniner. Det er der kommet en god og brugbar viden ud af, som nu skal spredes til andre, sagde han.



ventninger, der var på forhånd. Og idéen med projektet var i hvert fald rigtig, mener Ann-Lisbeth Højberg, når hun i dag ser tilbage på det fireårige projektforsøg.

"Det er rigtigt, at vi skal arbejde med gruppen i en periode, som de unge selv er med til at definere. Og det er rigtigt, at den enkelte deltager selv er med til at bestemme indholdet," mener hun.

Men selv om Ann-Lisbeth Højberg var forberedt på de overordnede rammer for projektet, blev hun alligevel overrasket over, hvor lang tid de praktiske ting tog (pauser, toiletbesøg, spisning m.v.), og at de unges kognitive vanskeligheder fyldte så meget.

"Det var endnu sværere for de unge at tage initiativ og få overblik, end jeg havde regnet med, og endnu sværere for dem at planlægge," siger hun og understreger samtidig, at det også var et af de områder, hvor de unge rykkede sig mest i løbet af projektperioden.

De kognitive vanskeligheder betød, at der i langt højere grad skulle arbejdes med den personlige udvikling.

"Det blev det gennemgående emne i hele projektet. Det havde ikke så stor betydning, om der var fokus på at få egen bolig eller lave mad. Det handlede om at kunne tage initiativ, få overblik og tage beslutninger. Derfor blev den personlige udvikling den allervigtigste."

Ud fra udvælgelseskriterierne var de otte deltagere i projektet en meget homogen gruppe – samme alder, alle mænd, alle med fysisk funktionsnedsættelse – men alligevel var gruppen meget forskellig mht. behov, ønsker og forudsætninger. Det betød bl.a., at de unge kom til at arbejde meget mere individuelt end oprindeligt planlagt.

Gruppetilhørsforholdet havde dog også stor betydning, og ifølge Ann-Lisbeth Højberg var deltagernes gode til at bruge hinanden, lytte til hinanden og give hinanden respons.

Reel brugerstyring

Selv om fokusområderne var defi-

neret på forhånd, var deltagerne i høj grad med til at bestemme det konkrete forløb, og hvornår emnerne skulle tages op og hvordan. Deltagernes mange tilbagemeldinger betød f.eks., at nogle af de ting, projektmedarbejderne havde regnet med at tage fat i, enten blev udskudt eller droppet helt, fordi de ikke føltes væsentlige for de unge.

Et eksempel: Projektmedarbejderne mente, at det var godt tidligt i forløbet at tage fat i handleplaner. Men det ville de unge ikke. De var ikke interesseret i at blive fastholdt i handleplaner, som de opfattede som andres plan over dem. Først efter flere måneder, hvor de havde arbejdet

FAKTA

Projekt ForSpring

Mål: At udvikle og afprøve metoder til at styrke socialt svage unge med fysiske funktionsnedsættelser til at få et selvstændigt voksenliv.

Indhold: En praksisdel af 1 ½ - 2 års varighed. En metodeudviklingsdel på fire år, som på baggrund af de praktiske erfaringer og viden beskriver metoder til at styrke de unge på.

Metoder: Individuelle og gruppeforløb, studieture, teambuilding, fremtidsværksted, personprofil, evalueringer, temadage, studierejse, personlig udviklingsforløb m.m.

Periode: Januar 2001 - december 2004, forlænget frem til juli 2005 til formidling af og undervisning i metoden.

Deltagere i praksisdelen: Otte mænd med fysiske funktionsnedsættelse, 18-22 år, bosiddende i Århus Amt.

Økonomi: 6,1 mio. kr. i støtte fra socialministeriets satspuljemidler.

Konkret resultat: Afsluttende projektrapport og håndbog i ForSprings rehabiliteringsmodel.

Kontakt: Projektleder Ann-Lisbeth Højberg, MarselisborgCentret, tlf. 89 49 12 00, email: alh@marselisborgcentret.dk.



Et underholdende indslag fra "Charles", der både i projektforsløbet og ved receptionen provokerede de unge og gæsterne til at have drømme for fremtiden og arbejde for at realisere dem. I midten projektleder Ann-Lisbeth Højberg.

med fremtidsdrømme, ønsker og egne ressourcer, kunne de se, at det var relevant at lave handleplaner.

"De kunne se, at andre end de selv havde indflydelse på deres drømme og ønsker, og så var de meget mere motiverede og engagerede," siger Ann-Lisbeth Højberg.

Resultatet af projekt ForSpring har dels været det konkrete udbytte, de otte unge har fået, dels en håndbog om metoden og en mere detaljeret afsluttende rapport. Begge skriftlige publikationer skal nu distribueres til relevante fagpersoner, der arbejder med samme målgruppe eller med andre grupper af mennesker, der har tilsvarende vanskeligheder med at skabe sociale netværk, mangler selvtillid og overblik.

Jeg kan ingenting

Hvis man skal lære af de erfaringer, I har gjort i projekt ForSpring, mener du så, at man ved et intensivt kursusforløb kan "flytte" mennesker, der f.eks. har svært ved at tage beslutninger og få overblik? Er det ikke noget, der skal læres gennem opvæksten?

"Man kan ikke tilføje den erfaring, man bygger op gennem et barn- og ungdomsliv, på 1 ½ år, og derfor er det selvfølgelig vigtigt, at man starter tidligt. Vi anbefaler i vores rapport, at man starter indsatsen over for denne gruppe meget tidligere," siger Ann-Lisbeth Højberg, der mener, at det netop er et område, hvor handicaporganisationerne kan spille en vigtig rolle. Det handler i høj grad om hold-

ninger og forventninger til de unge med handicap.

"Men det kan lade sig gøre at flytte mennesker. Netop fordi vi har haft et intensivt forløb, og fordi vi har arbejdet meget med den personlige udvikling. De har f.eks. lært en systematik i at planlægge. At de, hver gang de skal i gang med en opgave, tænker, hvad er det, jeg vil, hvad skal jeg gøre, hvem skal jeg have til at hjælpe mig, hvor lang tid vil jeg bruge osv. Den systematik har vi brugt meget konsekvent i projektet. Den sidder derfor nu på rygraden og gør, at de bedre kan overskue det," siger Ann-Lisbeth Højberg.

Hun har også oplevet, at netop fordi de har arbejdet meget målrettet med den personlige udvikling, har de unge i projektet fået mere selvtillid. De er blevet bedre til at tage initiativer og beslutninger, selv om de stadig kan have svært ved det.

I projektforsløbet har bevidstheden om egne ressourcer også været et væsentligt emne. Hvad er de gode til, hvad mangler de, og hvad skal de arbejde med, hvis de har brug for bestemte ressourcer for at opnå at få et job, finde en bolig, flytte hjemmefra eller lignende?

"De unge flyttede sig virkelig i løbet af projektprioroden. I starten kunne de ikke nævne en eneste ting, de var gode til. Som en af dem sagde, "Jeg har aldrig nogen sinde fået at vide, at jeg var god til noget, men altid, at jeg var dårlig til noget, så jeg kan jo ingenting." Dermed handler en del af problemstillingen

også om holdninger."

Mange af elementerne i projekt ForSpring lyder kendte og på nogle områder som selvfølgeligheder. Hvad er det nye i projektet og i de erfaringer, I har gjort?

"Vi har ikke opfundet noget nyt eller udviklet en særlig "ForSpringsmetode". Men vi har prøvet nogle ting af, brugt eksisterende metoder, kombineret dem og tilpasset dem til gruppen. Humlen i det hele er, at vi har taget deltagerne alvorligt, og det har kun de færreste haft tid til eller gjort før," mener Ann-Lisbeth Højberg.

Selve metoden består således ikke kun af en, men af mange elementer, der kan kombineres og bruges helt eller delvist. Det centrale er holdningen og værdigrundlaget: At den enkelte unge er udgangspunktet og skal være den centrale i alt, hvad der sker i processen. Den unge skal lyttes til, men også udfordres, udvikles og fastholdes i de beslutninger, han selv er med til at tage. Der skal stilles krav til ham. Han skal ikke slippe af sted med et det-ved-jeg-ikke-svar på spørgsmål, fordi han ikke har taget stilling, eller få lov til blot at læne sig tilbage i kørestolen og forvente, at hjælperen svarer og handler for ham, som det alt for ofte sker for disse unge.

"Hvis der skal ske en holdningsændring over for handicappede i samfundet, må vi starte med dem, det handler om. Når de f.eks. sidder i kørestol ved disken i butikken, er det dem, der skal tales til, og ikke hjælperen. De er selv nødt til at komme frem i skoene, ellers sker der ingen holdningsændring." ■

Vi er blevet mere selvstændige

Men det er stadig svært at finde ud af, hvad voksenlivet skal bestå af og komme videre derfra, fornemmer to af deltagerne fra projekt ForSpring

Af Jane W. Schelde
Foto: Claus Haagensen
/Chili.

Nicolai Boese og Jesper Gasbjerg kender hinanden ret godt efterhånden. De bor ikke langt fra hinanden, men det fandt de først ud af, da de begge deltog i projekt ForSpring på MarselisborgCentret i Århus.

"Vi har fundet ud af, at vi har gået i klub sammen for mange år siden. Da vi var 8-12 år," siger Nicolai Boese.

Han er nu 22 år. Jesper Gasbjerg er 21 år. Umiddelbart ligner de ikke hinanden, men de har alligevel flere fællesnævner. Begge har et handicap – Nicolai har rygmarvsbrok,

og Jesper har muskelsvind – de sidder i kørestol, har gået på efterskole, er flyttet hjemmefra for tre-fire år siden, kan lide at høre musik, og så har de aldrig været særligt begejstrede for skolearbejde.

Det boglige har ikke haft deres interesse og har det stadig ikke. Hvis de skal have et job eller få en uddannelse, skal det være sjovt, siger de. Men lige nu ved de ikke rigtigt, hvad de har lyst til. De har nogle idéer, men det er svært at komme videre derfra.

"Vi er lidt i en venteposition – eller en "tag-dig-sammen-periode,"

siger Nicolai Boese.

Både han og Jesper Gasbjerg er godt klar over, at det i høj grad er op til dem selv. Der er ingen, der kommer og forærer dem et job eller gør deres idéer til virkelighed. De skal selv tage de første skridt.

"Det er det, der er det irriterende," siger Jesper Gasbjerg og laver et skævt smil. Det er tilsyneladende et ømt punkt, og det ved både han og Nicolai Boese godt.

Et kald fra himlen

Muskelkraft har sat de to stævne i Jesper Gasbjergs lejlighed i Højbjerg, en forstad til Århus. Interviewet skal handle om, hvad de har fået ud af deres deltagelse i projekt ForSpring, som de har været kursister på gennem ca. 1 ½ år. De begyndte begge to i marts 2002 og sluttede forløbet med fem måneders mellemrum: Nicolai Boese i juli og Jesper Gasbjerg i december 2003.

Der er ingen tvivl om, at hovedkonklusionen på deres projektdeltagelse er positiv. De har oplevet en masse, lært noget og er blevet bedre til nogle af de ting, de ikke var så gode til før, mener de. Og så har de været med til at planlægge de aktiviteter, de gerne ville lave, og det har været godt.

"Vi var f.eks. aldrig kommet på studietur til Litauen, hvis vi ikke havde sagt det. Det var en idé fra os," mener Nicolai Boese, som synes, studieturen var en meget lærerig oplevelse. Der er meget stor forskel

på forholdene for handicappede i Litauen og Danmark, og det fik de oplevet tæt på.

"Man bliver ekstra glad for sine egne ting og sine egne hjælpemidler, når man kommer hjem igen," tilføjer Jesper Gasbjerg, som er enig i, at studieturen gav mange indtryk, som blev hængende længe efter, at de var kommet hjem igen.

For både Nicolai Boese og Jesper Gasbjerg kom tilbuddet om at deltage i projekt ForSpring "som et kald fra himlen", som Nicolai udtrykker det. Han stod over for at skulle flytte hjemmefra, gik på VUC for at tage en 9. klasses eksamen, men var ikke så begejstret. Lektier var ikke hans stærke side, så det kunne gå bedre, siger han. Han vidste dog ikke, hvad han ellers ville, og slet ikke, hvad han havde lyst til at beskæftige sig med på længere sigt.

Jesper Gasbjerg havde boet i egen lejlighed i et år, havde gået et år på teknisk skole på designlinien, men havde droppet det igen. Uddannelsen sagde ham ikke rigtig noget, og han vidste ikke, hvad han ville. Hans forældre skubbede på for at få ham i gang, men det blev ikke til noget. Og så kom tilbuddet om projekt ForSpring.

Min mor bestemte

"Vi er blevet mere selvstændige," er Nicolai Boese og Jesper Gasbjerg enige om og lyder næsten som en PR-reklame for projektet, der netop

handlede om at styrke unge med handicap til at få et selvstændigt voksenliv. Men de synes, det er rigtigt, og giver nogle eksempler:

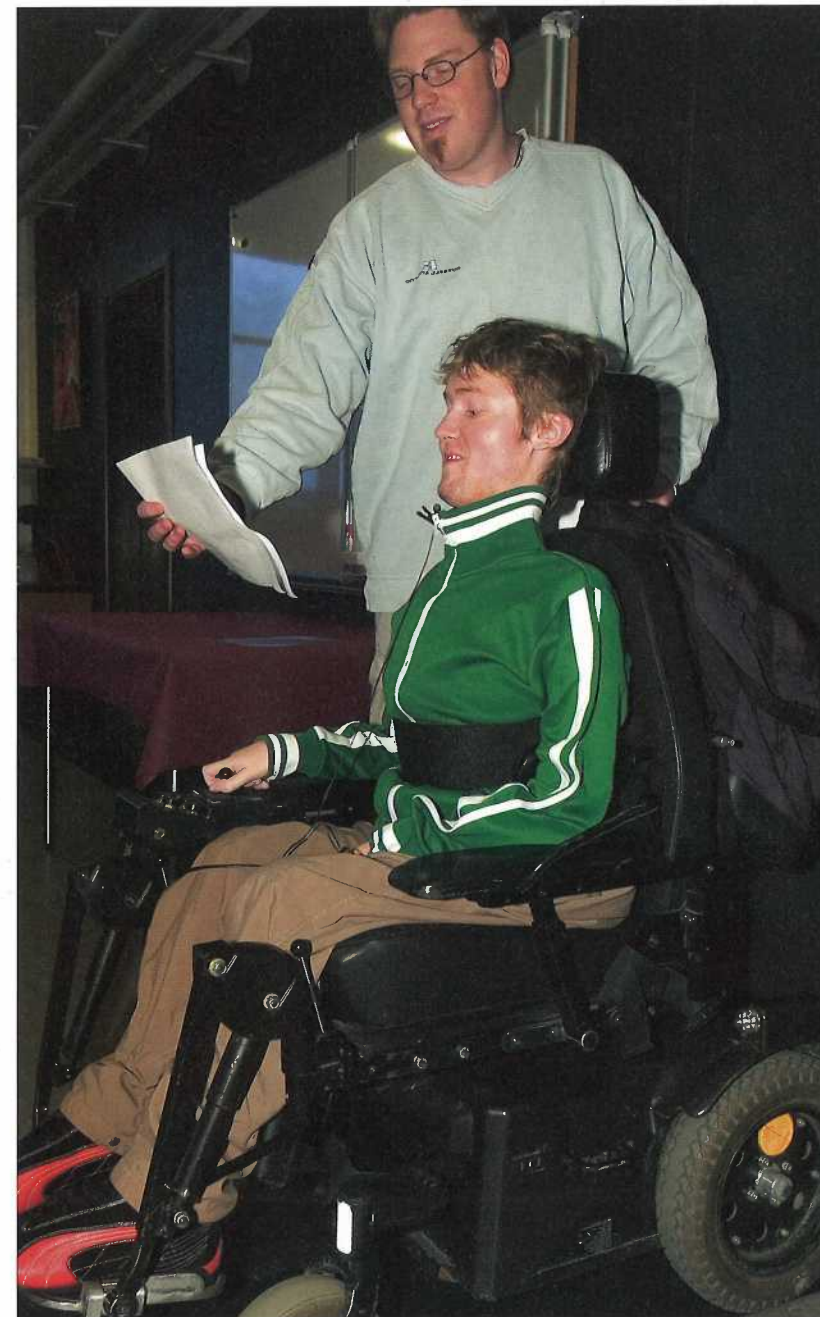
"Vi er blevet bedre til at klare hverdagen. Vi ved, hvor vi skal henvende os i kommunen, hvis vi har brug for det, og hvordan vi skal skrive et brev til kommunen. Og jeg bestemmer mere selv, end jeg gjorde før," siger Nicolai Boese, som bor i et bofællesskab med syv andre handicappede. De har hver deres lejlighed, men spiser sammen og deles om hjælperne og støttepersonerne.

"Før var det meget min mor, der bestemte og gjorde tingene. Sådan var det bare, og det var svært for min mor at give slip, når man har levet sammen i så mange år. Hun har bare altid været der," siger han.

Selv da Nicolai Boese flyttede ud i bofællesskabet samtidig med projektstart på ForSpring, var det hans mor, der hjalp med indkøb.

"Hun hjalp for meget, og det blev jeg klar over, mens jeg gik på projektet," siger han. Erkendelsen kom, da de i projektet talte om hjælpernes rolle. De fleste andre deltagere havde personlige hjælpere, og for dem var problemet det samme: at hjælperne overtog rollen som den, der bestemte og gjorde tingene for dem.

"Da de andre fik besked om, at de skulle snakke med hjælperne om deres rolle, prøvede jeg det samme over for min mor. Jeg sagde til



Jesper Gasbjerg holdt tale ved afslutningsreceptionen for projektet. Nervøs? Jo, men det gik hurtigt over, og så var der overskud til at være humoristisk.

hende, at hun skulle lade være med at hjælpe mig."

Først var det lidt skræmmende selv at skulle bestemme og gøre tingene, men nu er det blevet en vane.

Laver selv mad

Jesper Gasbjerg havde ikke de samme problemer i forhold til sine forældre. Da han begyndte på projekt ForSpring, havde han boet i egen lejlighed og haft hjælperordning i et års tid. I starten hjalp hans forældre ham med at holde styr på papirer, ringe til kommunen eller sørge for, at regningerne blev betalt

til tiden, men efterhånden tog han sig af det selv. I stedet handlede det for Jesper Gasbjerg om at blive bedre til at styre sin hjælperordning.

"I starten var det altid hjælperne, der lavede mad. Jeg bestemte, hvad jeg skulle have at spise, men de lavede det. Nu går jeg meget op i at lave mad selv," siger han.

Han er også blevet bedre til at sige fra over for hjælperne. F.eks. sige det direkte til dem, hvis de gør noget, han er træt af, eller bede dem om at gå ind i et andet værelse, så han kan være alene, hvis det er det, han har lyst til.



Jeg er blevet bedre til at klare hverdagen, mener Nicolai Boese.
Foto: Ann-Lisbeth Højberg

Han synes selv, at han i de sidste par år også er blevet bedre til at få gjort ting, bedre til at tage initiativ og ringe til nogle. Om det skyldes hans deltagelse i projektet eller det, at han er blevet ældre, ved han ikke.

"Måske begge dele," siger han.

Er gået lidt i stå

En af de bedste ting ved projektet er Nicolai Boese og Jesper Gasbjerg enige om: De har fået mange nye kammerater. Det fælles projektforløb har rystet de otte deltagere godt sammen, så de ses stadig og ringer sammen, selv om de for længst er stoppet i projektet. Nicolai Boese, Jesper Gasbjerg og en tredje fyr, der bor i samme bofællesskab som Nicolai, mødes tit hos hinanden, og Jesper Gasbjerg og fire af de andre er begyndt at spille kørestolsfodbold en gang om ugen.

Da Nicolai Boese stoppede i projekt ForSpring, startede han kort efter på Handi-ka, en skole for handicappede i Århus. Der bliver han undervist i kreative fag, musik, idræt og fortællinger, eller de tager på studieture. Nogle gange er det spændende. Andre gange bliver det for kedeligt og ensformigt, mener han og er begyndt at overveje at få et job, måske med at passe en telefon et eller andet sted.

Jesper Gasbjerg tog på højskole i et halvt år, efter han sluttede på projektet. Sidste sommer deltog han som frivillig crew'er på Grøn Koncert, og i efteråret begyndte han

på kørestolsfodbold og deltog i en netværksgruppe, hvor han én eftermiddag om ugen er sammen med andre unge med handicap.

På længere sigt kunne han godt tænke sig at starte en musikcafé, hvor der også er plads til kørestole. Han har formuleret en projektbeskrivelse og drøftet den mange gange med Nicolai Boese og andre, men det er svært at komme videre derfra.

"Vi er gået lidt i stå," siger Nicolai Boese, som er med på idéen og gerne vil hjælpe Jesper med at realisere projektet. Spørgsmålet er bare, hvordan de får taget næste skridt, for hvad er næste skridt?

At de netop nu står i en vanskeligt situation og ikke rigtigt ved, hvad der skal ske, er ikke noget, der kun gælder dem selv eller skyldes deres handicap, mener de.

"Jeg kender mange andre unge,

der heller ikke ved, hvad de vil. Det er ikke specielt for os. Jeg kan bare se det på min storebror, der er 14 år ældre end mig. Da han var i min alder, vidste han heller ikke, hvad han ville, og lige nu er han på skole i fire uger. Han skal vist være smed," siger Nicolai Boese.

Hvad laver I om fem år?

Jesper Gasbjerg: "Musikcaféen er startet her i Århus. Det er i hvert fald det, jeg gerne vil."

Nicolai Boese: "Jeg vil også gerne være med i caféen. Måske går jeg i skole på Handi-ka en-to gange om ugen og arbejder med glasting, og måske har jeg et lille job i en reception."

Inden vi slutter interviewet, aftaler vi, at Muskelkraft vender tilbage om fem år for at høre, om deres ønsker og idéer er blevet realiseret. Den er de begge med på. ■



De unge fra projektet er blevet rigtig gode venner og ses stadig, selv om projektet for længst er stoppet.



Den gode vilje er død!

Det er en menneskeret at kunne deltage i det pulserende liv, derfor skal tilgængelighed have højeste prioritet

I Danmark har vi i mange år satset på "Den gode vilje", når det gælder tilgængelig. Vi har håbet på, at en appel til bygherrerne om at tage hensyn til kørestolsbrugere og andre former for funktionsnedsættelse ville være tilstrækkeligt. Da man så opdagede, at bygherren egentlig ikke var interesseret i at investere en mio. el. lign, når det ikke var lovpligtigt, besluttede man politisk at gøre det lovpligtigt. Så langt, så godt!

Problemet er bare, at loven ikke bliver håndhævet.

Der bliver gang på gang givet dispensationer fra kommunernes side til, at der *ikke* skal tages de hensyn, som lovgivningen kræver. Det skal der simpelthen gøres noget ved!

Men der hersker desværre stadig en generel holdning i den handicap-politiske verden om at tro på den såkaldt gode vilje.

"Vi er bange for at blive de upopulære, hvis vi i langt højere grad går ind og kræver det, vi har krav på..." (Fik I fat i den?) Sådan er der mange af de såkaldt 'garvede rotter', der siger.

"Nej, lad os fortsætte med vores krav om, at en dør skal have en vis bredde for ikke at tale om handikaptoiletter."

Personligt er jeg (også bogstaveligt talt) skide ligeglad med handikaptoiletter. Selvfølgelig synes jeg dybest set, at det er en menneskeret at kunne gå på toilettet, men jeg synes også, det er en menneskeret at kunne deltage i det pulserende liv. Det sidste foretrækker jeg at bruge mine kræfter på.

OK at gå på kompromis

Jeg er dødtræt af eksempelvis DSI's holdning til, at handikaptoiletter er det vigtigste, når vi snakker tilgængelighed. Så er det i og for sig

ligegyldigt, om man kan komme ind eller ej, så længe der bare er et toilet, man kan bruge. Det er der flere latterlige eksempler på, hvor et toilet er placeret i en kælder og lign.

Og jeg må indrømme, at jeg godt kan forstå, at en café-ejer, som har et lille sted, ikke har plads til en kæmpe ombygning, fordi handicap-organisationerne kræver et toilet, der er så og så stort. Men lad os sige, at den selv samme café-ejer ønsker at udligne sit lille trin ude foran, så kørestolsbrugere kan komme ind. Så synes jeg godt, denne café kan stå som egnet, selv om den ikke har et egnet toilet.

For det første er det jo sådan, at vi mennesker med et handicap bliver nødt til at gå på kompromis ligesom alle andre. Og der er det jo så heldigt, at når man er vant til at blive begrænset af fysiske omstændigheder, så er man også vant til at tænke kreativt.

For det andet kan jeg som kvinde indvie jer i en lille hemmelighed. Jeg kan slet ikke bruge de handikaptoiletter, der er rundt omkring, da jeg ikke har en lille 'dimmer', jeg kan stikke ned i en kolbe og ikke har kræfter til at stå på benene. For der er stort set ingen handikaptoiletter, der har en briks, så jeg kan få bukser på igen, men lad det nu ligge.

En plads helt foran

For mig er det vigtig at kunne komme ind de steder, jeg gerne vil. Og ikke nok med at jeg gerne vil ind, jeg vil også gerne have lov til at sidde ved siden af den, jeg er sammen med, eksempelvis min kæreste. Det er nemlig sådan, at på mange kultursteder såsom biografer, teater osv. kan man ikke få lov at sidde

Er du enig eller uenig i dette synspunkt? Følg med og deltag i debatten. Du kan enten sende dit indlæg til bladet – eller vælge den hurtigere version: at fortsætte debatten i debatforum på Muskelsvindfondens hjemmeside.
Læs også i debatforum den debat om ægsortering og fravalg af handicappede børn, som blev indledt med Isak Kornerup Houes indlæg i sidste nummer af Muskelkraft.

sammen med sin ledsager. Men som en billetdame engang sagde til mig: "I skal jo heller ikke tale sammen under filmen."

Nej, men det kunne jo være, vi ville lave så meget andet...

Hvis man så endelig er så heldig at blive lukket ind og få lov at sidde ved siden af sin ledsager, så sidder man ofte helt oppe i lærredet og ser ikke filmen som en helhed, men i små bitte pixels.

Den gode vilje er død, og hvis man ønsker at integrere mennesker med et handicap i samfundet, og gøre dem til en ressource frem for en belastning, bliver man nødt til gøre det muligt ved at skabe de nødvendige rammer og ikke konstant diskriminere. (Da man lavede rygeforbud på puberne i Irland, var de heller ikke just populære, men folk kommer der sgu' stadig.)

Ditte Guldbrand Christensen er medlem af ungdomsgruppens politikudvalg, som har drøftet emnet fysisk tilgængelighed. Udvalget var enige om, at tilgængelighed er et af de vigtigste emner at tage fat i politisk. Udvalget vil gerne være med til at skabe opmærksomhed om tilgængelighedsproblemerne og gøre noget ved dem.

Af Ditte Guldbrand Christensen

Muskelsvind er aldrig en privat sag

Ligeså svag man kan være i sine muskler, ligeså stærk kan man være psykisk set, og det er flot, mener Lisbeth Koed Doktor, der har følt sig "ramt" af svensk bog om tanker og erkendelser hos unge med muskelsvind



Da jeg blev bedt om at kommentere den svenske bog: "Jag har en sjukdom, men jag är inte sjuk", tænkte jeg, at det ville være ligetil. Men indholdet har i høj grad givet mig stof til eftertanke. Den er fyldt med interessante iagttagelser, der har vækket minder og genkendelse hos mig selv.

Mange af de unge i bogen har gjort sig store og modne overvejelser om det at have muskelsvind, og de formår samtidig at forholde sig til deres omverden: forældre, søskende, kæresten, venner og hjælpere. Der ligger en lang erkendelsesproces bag, og jeg vil bruge dette som omdrejningspunkt, fordi det er

et omdrejningspunkt for alle mennesker, der har et handicap. Før eller siden må man erkende, hvem man er i forhold til de andre uden handicap.

I bogen virker de unge glade. De fleste er temmelig selvsikre og udadvendte. Alligevel drejer deres tanker sig også ind på de negative følger af muskelsvind. Spørgsmål fra barnsben, som de alle kan nævne, er f.eks.: "Hvorfor rammer det mig?" "Kan jeg ikke komme til at spille fodbold igen?" osv.

Disse spørgsmål er altid de første, og de blotlægger choktilstanden oven på diagnosen eller indsigten i sygdommens forløb. Det er følelsen

af at være uretfærdigt behandlet, frustration og oplevelsen af meningsløshed, der trænger sig på i dette stadie. Derpå følger ofte vrede eller raseri og dernæst sorg. Denne udvikling når alle igennem. Den kan vist slet ikke undgås, men det er vigtigt at komme videre bagefter.

Af Lisbeth Koed
Doktor

Klar-til-brug-svar

De unge i bogen mener, at åbenhed er vigtigt for at kunne komme videre, hvilket en ungdomspsykolog, Christina Renlund, giver dem ret i. Her betyder det meget, at forældrene kan klare at tale åbent med barnet om det at have muskelsvind og problemer med fysisk udvikling med kammerater o. lign.

Renlund forklarer, at børn har behov for at have færdige svar på hånden, som nærmest "plumper ud", før kammeraterne får spurgt. Dette gælder selv helt små børn, der kun lige skal til at tage hul på skolen. Det vigtige er ikke barnets alder, men dets symptomer. Det betyder, at når andre børn begynder at kunne mærke forskel, f.eks. hvis et barn ikke kan løbe i tempo med kammeraterne, så skal forældrene træde til og hjælpe barnet med at sætte ord på det.

Det er også vigtigt, at forældrene fortæller åbent om det til pårørende, naboer og andre bekendte for at undgå, at folk skal undre sig eller stille uopnåelige forventninger til barnet. F.eks. har jeg oplevet, at folk betragtede mig som doven, fordi de ikke vidste bedre. Det er træls at opleve.

Fortæl om dig selv

Flere af de unge i bogen har rigtig gode erfaringer med at stille sig frem for klassen og fortælle om deres muskelsvind og svare på spørgsmål. Det har jeg selv forsøgt mig med, men først da jeg kom i gymnasiet. Før da havde jeg ikke modet til det, og det kan jeg i dag se, at jeg skulle have gjort både på efterskolen og i folkeskolen.

Som forældre må man naturligvis aldrig tvinge sit barn til at fremføre sig selv på den måde. Man skal også være ret gammel for at kunne håndtere at svare på diverse spørgsmål, men så vil det være en hjælp, hvis ens mor eller far kan fortælle det til klassen i stedet for. Jeg har aldrig hørt om nogen, der fortro, at de stillede sig op og fortalte om sig selv på den måde, men derimod har jeg tit hørt, at det hjælper én til at blive tættere knyttet til sine klassekammerater. Derfor kan jeg kun opfordre eventuelle bekymrede tvivlere til at tage en dyb indånding og samle sig mod til det.

Det er vigtigt at få talt ud, fordi det giver vennerne en langt bedre mulighed for at forholde sig til det. Det betyder meget for den handicappede, at andre også ved, hvordan de skal håndtere sagen. Man skal ikke være nervøs for, at de ikke vil reagere på det, for folk er altid interesseret i at spørge og diskutere. Det betyder så meget, fordi det ofte er spørgsmål, som slet ikke diskuteres åbent. For uanset om man er berørt af det eller ej, så snakker man ikke

om handicappede og deres levevilkår.

Nogen vil måske have den holdning, at når man som gående har muskelsvind, så fungerer man tilstrækkeligt fint til, at det ikke er nødvendigt at involvere omverdenen. At have muskelsvind er imidlertid aldrig en privat sag. Det involverer stort set altid i et eller andet omfang ens omverden, at man er berørt af et handicap, og man skal aldrig vælge at tie med det.

Man må heller ikke være bange for, at det er for svært for barnets/ den unges venner at forstå at behandle deres kammerat med respekt. Børn og unge kan godt klare at snakke om "tunge emner", og ofte afslører ens omverden en umådelig nysgerrighed og lyst til at forstå og hjælpe i det omfang, det er muligt.

Et dybere perspektiv

I bogen er der fokus på teenagere, og et af emnerne er, hvordan man forholder sig til sin krop. Dette er en del af identitetsdannelsen, som for alle menneskers vedkommende tager form i teenageårene. Her kan det være ekstra svært, hvis man har et handicap, men som det påpeges i bogen, så er det personligheden, der danner identiteten. Ens personlighed er uafhængig af fysiske omstændigheder, men kan sagtens blive påvirket af f.eks. muskelsvind.

Det er et andet særkende ved de unge muskelsvindlere, at livet har givet dem nogle erfaringer, som gør, at de skiller sig ud fra andre unge.

Her er det igen erkendelsesprocessen, der spiller ind. De er kommet videre med sig selv. De føler sig ikke længere uretfærdigt behandlet, de har accepteret, at der ikke er nogen forklaring på, at netop de skulle have muskelsvind, og de accepterer det.

At leve med muskelsvind giver én et dybere perspektiv på tilværelsen, og det gør, at selv en teenager kan have gjort sig tanker om livet i både en filosofisk grad og også helt konkret, som mange andre først konfronteres med langt senere i livet. Man kan sige, at unge teenagere med muskelsvind skiller sig ud fra deres jævnaldrende venner på dels det fysiske udfoldelsesniveau, dels for manges vedkommende ved at være mere modne og selvbevidste. Hermed mener jeg absolut ikke, at de nødvendigvis opfører sig mere voksent end deres jævnaldrende. De gennemgår jo alle andre teenageproblemer på et tilsvarende niveau, men de har en psykisk ballast at tage med sig ud i livet. Dette er en styrke, som man skal glæde sig over og kan udnytte på forskellig vis.

Først og fremmest bliver den enkelte i stand til at hæve sig op over det plan, hvor man ikke magter andet end at være vred og trist over sit handicap.

Målet for ethvert barn med et handicap er at kunne styre sig frem til det punkt, hvor ens selvtilid er underordnet handicapet, for det er det, der gør det muligt at nyde og glædes over livet.

Sort på hvidt

Dette er kernepunktet i bogen, og jeg vil give de svenske unge ret i deres iagttagelser. Samtidig har det været så utroligt at læse deres fortællinger, fordi deres tanker er de samme som mine. Det er pudsigt, at uanset hvor svækket man er af sin muskelsvind, så gennemgår man nogenlunde de samme overvejelser og gør sig lignende erfaringer.

Uanset om de medvirkende har fået fortalt, at de ville dø tidligt, aldrig havde gået eller havde kunnet gå – ja, så har de en livsenergi til fælles, som kan overvinde (stort set) alt. Ligeså svag man kan være i sine muskler, ligeså stærk kan man være psykisk set, og det er flot.

Jeg er klar over, at ikke alle har kræfterne til at konfrontere sig med deres situation, og derfor kan man komme til at fokusere på de negative fremtidsudsigter. Dette behandles også af Christina Renlund, og hun understreger, at man aldrig skal være bange for at sætte ord på sine følelser.

Man skal heller ikke være bange for, at hvis man først begynder at græde, så kan man ikke stoppe, tilføjer hun. De fleste i bogen beretter om, hvordan de har været nede og stadig kan blive kede af det engang i mellem, men de er kommet ud af det hver gang. Her hjælper det at kunne betro sig til en person, man kender godt, eller man kan skrive det ned som en dagbog

eller et brev. Det er fint nok at nøjes med at skrive det til sig selv, og det kan være lettere at bære, når det står sort på hvidt på papiret og ikke kun fylder inde i én selv.

Livslang udfordring

Gennem læsning af denne bog er det gået op for mig, at erkendelsesprocessen aldrig hører op. På samme vis som ens handicap kan udvikle sig løbende, vil man også selv skulle udvikle sig psykisk. At læse disse forskellige beretninger har vakt

mine egne personlige minder til live, og jeg erkender nu, at min selvforståelse og selvopfattelse er en anden i dag (jeg er 25), end da jeg var 16. Det er en fortløbende proces at forholde sig til sit handicap, og man er næsten tvunget til at tage udfordringen op.

Indimellem vil vi alle kunne opleve en nedtur, men det er bare om at rejse sig igen. For at blive i stand til at kunne overvinde de små nedture, er det vigtigt, at man som barn og ung har fået god støtte fra voksne til at formulere sig. Tale ud om angst og sorg, erkende og acceptere de livsvilkår, man på godt og ondt må leve med. At forholde sig til sig selv og ens medmennesker er et vilkår, som alle deler uanset

handicap eller ej. Det er en kamp, som i bogen formuleres således af en anonym ung: "Har man en sygdom, bliver man sterkere på sätt och vis. Allt går, bara man inte ger sig." ("Har man en sygdom, bliver man på en vis måde stærkere. Alt går, bare man ikke giver efter.")

At læse denne bog vil være en god støtte for de fleste teenagere med muskelsvind, men lige såvel for pårørende og os andre, der lige trænger til en mental og psykisk opstrammer.

For forældre er den

også brugbar, fordi Christina Renlund viser den vej, man kan gå. Hun gør det udfra barnets synspunkt, men det vil ikke være et problem for forældre at gøre nytte af nogle af hendes råd. Hun samler op på det, de unge siger og bekræfter eller udreder, hvad de mener. Måske vil det hjælpe forældre til bedre at kunne forstå deres barn?

Hvis man har mod på lidt svensk læsning, så er det bare at gå i krig med den!

Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk
Af Christina Renlund, Mustafa Can og Thomas Sejersen.
Udgivet af Rädda Barnen, Sverige, 2004.



Nye bilregler er en forbedring

Muskelsvindfonden har været involveret i udformningen af de nye bilregler, som kun på få områder er en direkte forringelse, mener Jørgen Lenger



Det er fem år siden, Socialministeriet nedsatte en arbejdsgruppe, der skulle se på bilreglerne og foreslå ændringer. Gruppen holdt mange møder og nåede frem til mange gode forslag til nye regler. Forslagene endte på daværende socialminister Henrik Dam Kristensens bord, og der blev de så for resten liggende, og de lå der endnu, da Henriette Kjær blev socialminister. Hun forsøgte flere gange at realisere forslagene, men hver gang tabte hun i den politiske konkurrence om finanslovskronerne, for det blev prioriteret at bruge de ekstra penge på det sociale område til ældrechecken.

Til slut mistede Henriette Kjær tålmodigheden og besluttede, at hun i hvert fald ville gennemføre de af forslagene, der ikke koster penge. Det er så sket nu, hvor socialministeren i mellemtiden er kommet til at hedde Eva Kjer Hansen.

Forslag koster penge

Der har været et meget tæt samarbejde mellem De Samvirkende Invalideorganisationer og Socialministeriet i hele forløbet, og Muskelsvindfonden har bidraget en del til De Samvirkende Invalideorganisationers mange forslag, hvilket forhåbentlig også kan ses af de forbedringer, der trods alt er opnået. Nogle er skræddersyet til mennesker med muskelsvind.

Handicaporganisationerne havde naturligvis en række store ønsker, bl.a. at rammebeløbet på 136.000 kr. skal hæves, at provenureglerne ved udskiftning af især store biler

skal forbedres, at den tilbagebetalingspligtige del af beløbet skal være uafhængig af indkomst, og at det skal være muligt at få dækket reparationsudgifter til særlige indretninger i bilerne.

Fælles for disse forslag er dog, at de koster penge, og det var altså ikke lige socialministerens udgangspunkt. Alligevel er det lykkedes at få afsat ekstra 10 mio. kr. om året til reparationsudgifter af særlige indretninger gennem en særlig finanslovsaftale, som regeringen indgik med Dansk Folkeparti og Kristen Demokraterne, så dette ønske blev altså imødekommet. Reparation af særlige indretninger kan fremover bevilges, også selv om bilen er bevilget efter de gamle bilregler. Dette gælder dog ikke de særlige indretninger, som bilen er "født" med.

Kun to forringelser

Det øvrige regelsæt er skrevet helt om, og det er kommet til at fylde meget mere. Ikke mindst er der tilføjet mange uddybninger, også nogle uddybninger der vil være til gavn for folk med muskelsvind. Jeg har foreløbig kun fået øje på to forringelser, men kan da ikke udelukke, at der findes flere.

Den ene er, at unge mennesker ikke mere kan få afdragsfrihed, hvis de modtager bruttorevalideringsydelse. Ændringen gælder kun for fremtidige bevillinger, og måske har regeringens tanke været, at unge under uddannelse i stedet bør modtage den nu forhøjede SU-ydelse, for så kan de godt få afdragsfrihed.

Den anden er måske mest teoretisk, men det irriterer mig at læse, at man ved misligholdelse af et lån

også kan fratage brugeren sin afgiftsfritagelse. Det urimelige er, at afgiftsfritagelse faktisk ikke forudsætter, at man har en handicapbil. Man kan også få afgiftsfritagelse til en bil, man selv har betalt, så der er tale om to separate bevillinger, der på denne måde blandes sammen. Det virker mere som en straf, og jeg mener faktisk, at den slags konsekvenser kræver en lovhjemmel.

Billigst egnede

Begrebet "bedst og billigst" afløses af et nyt begreb, som hedder "billigst egnede". Meningen med det nye begreb er, at bilen skal være egnet i bredere forstand end hidtil. Det vil sige, at valg af bil skal være en helhedsvurdering, hvori der også skal indgå f.eks. adgangsforhold ved bopælen samt garagens eller carportens størrelse. Vi har haft nogle sager, hvor den bevilgede bil var for stor til carporten, men hvor det blev afgjort, at det kan der ikke tages hensyn til. Det understreges også, at familiens størrelse og sammensætning skal indgå i vurderingen, så "en bil bør ses som et redskab for familien til at kunne komme rundt på en forholdsmæssig nem og hurtig måde akkurat ligesom andre familier".

Desuden gør reglerne op med den hidtidige énsidige fokusering på gangdistance, hvor det har været næsten ensbetydende med afslag, hvis man kan gå 100 meter. Nu præciseres det, at der også skal tages hensyn til, om denne gåtur udtrætter ansøgeren, hvor lang tid det varer ►

Af Jørgen Lenger





at gå 100 meter, og om evnen til at gå selv er afhængig af vejr, vind eller udsving i funktionsnedsættelsen.



Køb af brugt bil

Som noget nyt bliver der mulighed for, at man frivilligt kan vælge at købe en bil, der tidligere har været bevilget som handicapbil. Det er helt ens eget valg, om man ønsker at overtage en brugt bil, men det kan f.eks. være en fordel, hvis den er indrettet i forvejen, så man sparer tiden med at vente på at få indrettet en ny bil. Hvis man ønsker bevilling af en brugt bil, må den dog højst være to år gammel. Beregningen af lån til en brugt bil er i øvrigt voldsomt indviklet, så det vil jeg ikke bruge plads på i denne artikel.

Endelig indeholder vejledningen en opfordring til kommunen og amtet om at gå mindre grundigt til værks ved udskiftning af bil og "hurtigst muligt vurdere, om der er sket ændringer i ansøgerens funktionsnedsættelse": "Amtet og kommunen skal i genbevillingssager, som fremstår uproblematisk bruge færrest mulige ressourcer i sagsbehandlingen for at undgå dels klientgørelse, dels lang sagsbehandlings-tid".

De nye regler kommer til at gælde i de sager, hvor kommunen

afgiver indstilling til amtet efter 1. januar 2005, men altså således at reparationsudgifter vedrørende særlige indretninger kan bevilges til alle. Men overgangsbestemmelserne betyder også, at vi måske i mange år skal bruge to forskellige regelsæt, det gamle og det nye. Selv om udskiftningsperioden fortsat kun er seks år, så vil der være biler, der blev bevilget i december 2004, som først udskiftes efter 10-12 år.

EU-harmonisering

I det første udkast til nye bilregler foreslog daværende socialminister Henriette Kjær at øge udskiftningsperioden fra 6 til 8 år for herved at spare penge, der kunne bruges til andre forbedringer. De Samvirkende Invalideorganisationer sagde nej, nok især fordi der ville blive stor uenighed indbyrdes mellem DSI-organisationerne, og det er efter min mening et helt legitimt hensyn, for i den type sager dur det ikke, at medlemsorganisationerne strides indbyrdes. Men det skal ikke være nogen hemmelighed, at efter min mening var det fristende at sige ja, især hvis kassebilerne kunne blive undtaget.

Jeg følte mig fristet, fordi den første bil efter de nye regler kommer på gaden i foråret 2005, og først i foråret 2011 ville en forlænget udskiftningsperiode få nogen som helst betydning.

Og til den tid er der sandsynligvis sket så store ændringer, at helt nye regler vil blive nødvendige. EU vil harmonisere registreringsafgifterne, der i Danmark udgør 180 % af fabriksprisen og dermed ca.

70% af bilens samlede pris. Selv om harmoniseringen ikke betyder, at afgifterne bliver ens i alle lande, så vil de sandsynligvis blive fastlagt inden for en ramme på 50-90 %, måske efter en aftrapningsperiode.

Reglerne for handicapbiler er i den grad bygget op omkring det nuværende prisniveau i Danmark, at ændringer i registreringsafgiften vil gøre det nødvendigt at skrive helt nye regler, og med det forventede kommende prisniveau for biler i Danmark bliver biler så billige, at det måske også er mere interessant for os at få tilskud til driften i stedet for tilskud til anskaffelsen.

Derfor ville skaden ved en længere udskiftningsperiode, der først ville få praktisk betydning i foråret 2011, efter min mening være overskuelig, mens vi til gengæld kunne have fået andre forbedringer allerede nu.

Sådan skulle det så ikke være; men somme tider føler jeg, at vi vil ændre så meget, og alligevel ender vi altid med at stå tilbage som dem, der vælger at bevare det bestående; men alt i alt mener jeg, at de nye bilregler på mange punkter er bedre end de gamle. ■



Børn & Unge

Et stort skridt...

Jeg frygtede ikke det høje, faglige niveau ved skiftet fra folkeskole til gymnasium. Jeg var mere nervøs for at føle mig anderledes og have svært ved at få nye venner





Det tager for lang tid for Niels Boel at skrive i hånden, men den bærbare computer gør ham ligestillet med sine klassekammerater. Her i gruppearbejde med Tanja (t.v.) og Gülsum.

Det at stoppe i folkeskolen har været en omvæltning. Man giver slip på noget, som for mit vedkommende har været trygge omgivelser over halvdelen af mit liv. Forventningerne om, at de næste tre år et nyt sted – på det store "farlige" gymnasium – skulle blive lige sådan, kan man ikke påstå er skyhøje. Hertil hører mange både positive og negative tanker, hvordan skal det hele gå? Bliver man accepteret? Mon der findes lige så gode venner som dem, man altid har haft? Svarene hertil har man nok tendens til at formulere negativt i hovedet.

"Når man sidder i kørestol, går folk ikke bare hen for at spørge en ud. De venter passivt."

De kiggede på mig

For mig var det lidt af en udfordring at skulle starte på gymnasiet, eftersom jeg gennem hele min folkeskole har haft den samme vennekreds og

ikke er en person, der fører mig frem foran folk, som ikke kender mig.

Derfor har der været mange ting, jeg har måttet ændre ved mig selv. Jeg har f.eks. forsøgt at være mere udfarende, når jeg møder nye mennesker, og have en større mængde selvtillid. Det vil sige, at jeg har været nødt til at se anderledes på mig selv. Jeg har skullet vænne mig til at se ud over det, at der hele tiden er nogle, der kigger på mig, fordi jeg sidder i kørestol. Først når man kan det, kan man begynde at se på sig selv og vigtigst af alt: acceptere sig selv som den, man er.

Jeg må indrømme, at før jeg kom på gymnasiet, var jeg meget nervøs for, om jeg kunne klare de tre år, der jo skal til for at få studenterhuen. Noget atypisk var det dog for mig, at jeg ikke frygtede det fagligt høje niveau, der er på et gymnasium, men derimod min egen evne til at knytte nye venskaber.

Brød barrierer

Jeg frygtede, at klassekammerater ikke ville se mig som en del af fæl-

lesskabet, men derimod som en, der var "anderledes". Der er mange mennesker med fordomme på et gymnasium med ca. 500 elever. Jeg var fast besluttet på at mane disse fordomme i jorden og selv vise megen åbenhed, så folk ikke frygtede at være åben over for mig.

Den indstilling skal man have fra starten, tror jeg. Man skal være tilfreds med, hvem man er og være afklaret med, hvad man står for som menneske. Der kan jeg mærke en forskel på "den gamle Niels" og "den ny Niels". I dag er jeg mere åben over for folk, der hilser. Jeg er mere snakkesaglig blandt fremmede og er mindre mistroisk end tidligere.

I den første tid på gymnasiet skulle folk lige se mig ekstra an. Når man sidder i kørestol, går folk ikke bare hen for at spørge en ud. De venter passivt. For at bryde den barriere var jeg meget udfarende. Det nytter ikke noget at se til, mens resten af klassen f.eks. knytter venskaber uden om mig.

For mig var det også vigtigt at snakke lidt højere, end jeg er vant

Af Niels Boel
Foto: Lars Lindskov

til. Man bliver sjældent hørt i en klasse på 30 elever, hvis man ikke taler højt.

Jeg mener, man er nødt til at udstråle denne slags åbenhed, hvis man, som mig, er ekstra usikker. I forvejen er alle i starten lidt gemt bag en facade, som man først smider, når der er gået et stykke tid. Det er klart, at i starten ser man de andre an og håber selv på at blive opfattet positivt – og senere accepteret. Herefter kan man vise "sig selv" hundrede procent, finde sammen med folk, man passer godt sammen med, og derved skabe de helt unikke venskaber, der er så vigtigt et element i disse tre år.

"Det nytter ikke noget at se til, mens resten af klassen knytter venskaber uden om en selv."

Slet ikke så slemt

Til min store glæde var intet så slemt som frygtet. Jeg tror, jeg vandt en del ved min ærlighed og åbenhed lige fra starten. Dette betød også, at jeg stort set fra starten fandt sammen med de tre, jeg stadig er sammen med konstant, både i og uden for skolen.



Niels Boel kendte ikke Seann Anthony, før han begyndte på gymnasiet, men nu er Seann en af hans gode venner.

Hvis jeg her et halvt år efter skolestart skal se tilbage på, hvorledes det er gået, har det været med blandede følelser. Det sociale, jeg frygtede mest, viste sig for mig at være den mindste udfordring. Den største udfordring har været – og er til dels stadigvæk – at finde motivation og vedvarende koncentration til indlæring.

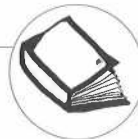
Ligestillet

For at kunne opnå den optimale indlæring er det særdeles vigtigt, at faciliteterne er i orden. Det nytter ikke noget at være nødt til at få en hjælper til at skrive alt for en i hånden, for hvis man ikke selv skriver, er indlæringen kun halvt så

stor. Dette er videnskabeligt bevist.

Jeg kan kun give ledelsen på Fredericia Gymnasium stor ros for den imødekommethed, de har udvist. Gymnasiet havde, før jeg startede, aldrig haft en bevægelseshandicappet elev på stedet. Det betød, at toilet og klasseværelser er blevet ombygget. Derudover er der blevet stillet en bærbar computer til rådighed til mig, hvilket betyder, at jeg i klassen er ligestillet med alle andre.

Alt i alt kan jeg kun råde andre, som er i samme situation som mig, til at fatte mod; men tingene bliver ikke automatisk puttet i hovedet på dig, medmindre du selv kæmper for at opnå dem. ■



I vores familie

Anderledes familier

Af Sten Lange

Tiderne Skifter, 2004

198 sider med 94 sort/hvide fotos.

Pris: 268 kr.

Det vigtige og gode i denne bog er heldigvis også det, der fylder langt mest, nemlig de 25 besøg, man inviteres på hjemme hos såkaldt anderledes familier. Det overflødige og ikke gode er forordet, indledning og efterskrift, som jeg allerede her vil råde den intetanende læser til at springe helt og aldeles over. Mere om det til sidst.

Familierne kaldes anderledes, fordi de har et medlem med et handicap, og hvor man tit i udgivelser om det emne vælger enten fysisk eller psykisk handicap, er den skelnen undgået i "Anderledes familier". Det forekommer rigtigt, for nok må det opleves meget forskelligt at være for eksempel mongol i forhold til at være dværg, men ens families glæder og sorger ligner hinanden langt hen ad vejen, viser denne bog, både i interviewene og i billederne.

Det eneste, der kan undre i valget af familier, er, hvorfor forfatteren præsenterer hele otte med et mongolbarn, mens resten fordeler sig på 11 forskellige diagnoser?

Billederne kunne i det store og hele stå alene. Sten Lange er fotograf. Teksterne derimod ville være ilde stædt uden ledsagende fotos. Fortællingerne fungerer som stærkt udvidede billedtekster, der består af enetale byggede på, gætter jeg, ren udskrift af båndoptagede interviews. Det gør ikke noget, for billederne sørger for, at historierne virker. Man dvæler ved mange af de sort/hvide fotografier og opdager lidt efter, at

de har sat tanker i gang om ens eget liv.

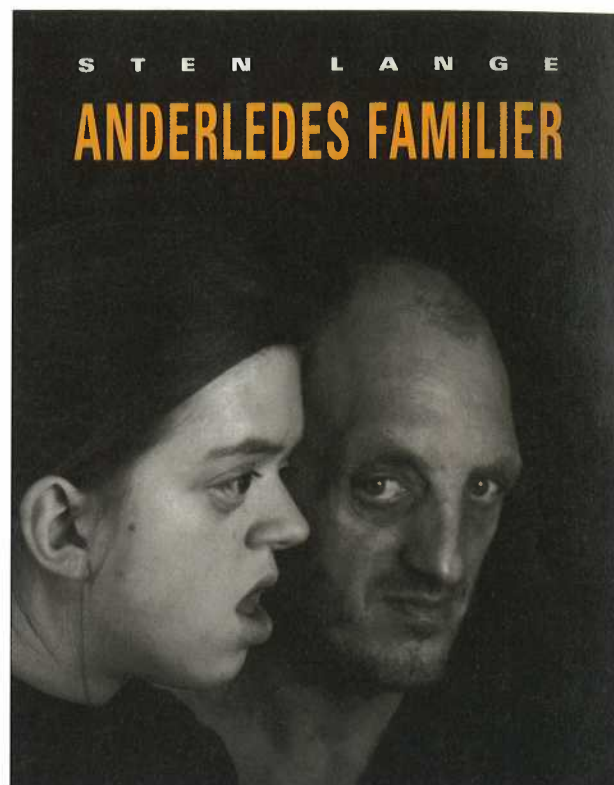
Han er en god bror

Ærlighed, mod, klogskab, humor. De fire egenskaber har fæstnet sig stærkest, mærker man efter at have mødt familierne.

Eksempler på udsagn (frit citeret): Folk tror aldrig noget grimt om handicappede, selv om de ikke er et hak bedre end andre. Handicapforeningen er et tvangsfællesskab, men nærmest livsvigtigt. Når noget ikke går efter ens hoved, har det som regel intet med handicapet at gøre. Min dreng er ikke evnesvag, men åndssvag, for han er svag i ånden, men har masser af evner. Jeg ved ikke, om det er træls at være dværg, for jeg ved ikke, hvordan det er ikke at være dværg.

Det er gennemgående, at forældrene med tiden får øje på og glæder sig over de ofte kraftfulde anderledes evner, som deres såkaldt funktionsevnedesatte barn lægger for dagen. For eksempel en evne over gennemsnittets til at fornemme andre personers egentlige holdning eller sindsstemning.

Forældrene føler sig stort set altid skyldige over for de raske børn, fordi de kommer i anden række, og de raske er bestemt også jaloux. Men i længden er det slet ikke det, der tæller. Det er en ligefrem (skyldfri?) søskendekærlighed og –solidaritet, som fylder billedet. En søster på 12 år siger om sin 9-årige mongolbror: "Han er en god bror,



for man kan fortælle ham noget, og han fatter alligevel ikke, hvad det er, man fortæller ham, så han kan ikke fortælle det videre."

Af Jørgen Jeppesen

Smertelige erfaringer er uundgåelige. Den værste er nok den forladthed, som aldrig vil gå væk hos den, hvis mor eller far, eventuelt begge to, måtte opgive at være forælder og overlod sit afkom i andres varetægt.

Det er ikke ualmindeligt, at familien nærmest må trøste venner og bekendte, som åbenlyst giver udtryk for deres forfærdelse over den skæbne, der har ramt familien. En reaktion, som er næsten ubærlig. En mor fortæller: "Det er jo ens lille barn, som man elsker så højt, og så er det svært, at nogen står og har det så negativt med ens lille barn."

En anden mor tænker meget på bedsteforældrene. De er ramt dobbelt, siger hun, for de har både fået et sygt barnebarn, og et barn, der har et sygt barn.

En farlig påstand

Jeg tror, at "Anderledes familier" vil sige mange meget. Inklusive familier, der selv har et medlem med et handicap, og måske endda adskillige års erfaring med det.

Bogen går i vidt omfang udenom familiernes ofte frustrerende livtag med behandlersystemerne, som Sten Lange har fået mange beretninger om, fremgår det af forordet. En god ide at lade den side ligge, for det ville nemt overskygge alt andet. Uhyret stikker dog uundgåeligt sit hoved frem hist og her i teksterne, når et menneske i nød helt reduceres til et personnummer, eller den professionelle bare ved bedst.

Som nævnt vil jeg advare mod at spille tid på forord, indledning og efterskrift. Det er mestendels belærende, ligegyldige almindeligheder, som sine steder nærmer sig det patetiske. Sten Lange fortæller, at han er solidarisk med familierne, beundrer de handicappedes gåpåmod, og at hans ærinde er at ændre vores stereotype adfærd over for de anderledes udseende. Jeg synes, det lyder stereotyp.

En farlig påstand, som, jeg ikke tror, kan dokumenteres, snarere tværtimod, bringes ukritisk til torvs i både forord og indledning: De fleste forældre (ca. 80 procent heder det), der får et handicappet barn,

bliver skilt inden for det første år. Erfaringen viser, at det i hvert fald ikke er tilfældet med forældre til børn med muskelsvind. Der er godt nok ikke regnet videnskabeligt på det, men terapeuter med et par årtiers nærkontakt med et bredt udsnit af landets muskelsvindfamilier beretter samstemmende, at skilsmissehyppigheden er nogenlunde som for andre familier.

Påstanden – myten – er farlig og derfor stærkt kritisabel, fordi den jo slår fast: Hvis du får et handicappet barn, skal du være mere end heldig, hvis du undgår en opslidende skilsmisse oveni. ■

JULEREKORD

113.551 kr. fordelt på 331 bidrag. Det blev det fornemme resultat af Evald Krogs julehilsen til medlemmerne først i december 2004. Aldrig tidligere har den traditionelle julehenvendelse resulteret i så stort et indsamlet beløb. I 2003 indbragte den 95.400 kr. og i 2002 98.000 kr. Som det ses i skemaet herunder er der i 2004 både kommet flere bidrag og større beløb pr. bidrag i gennemsnit.

År	Antal bidrag	Totalbeløb	Gennemsnit beløb/bidrag
2004	331	113.551 kr.	343 kr.
2003	312	95.452 kr.	306 kr.
2002	275	98.000 kr.	356 kr.
2001	270	102.355 kr.	379 kr.
2000	198	102.105 kr.	516 kr.

Udover at sende alle medlemmerne en julehilsen med tak for året, der gik, er juleindsamlingens mål at sikre, at Muskelsvindfonden får mere end 150 bidrag om året. Det skal der til, før foreningen skattefrit kan modtage bidrag fra private, fonde og legater. Det bliver ikke noget problem i det kommende år.

De indsamlede penge vil blive brugt til at sikre, at Muskelsvindfonden fortsat kan være en levende og aktiv forening, der f.eks. har ressourcer til at markere sig i den handicappolitiske debat og gå i dialog med politikere og myndigheder om de mange regler, der har betydning for mennesker med et handicap.

Tak til alle, der gav et bidrag.



Erhvervsjuristen og Europa

For Lars Lundsgaardvig er Muskelsvindfondens vision virkelighed. Han føler sig ikke begrænset

"Pas nu på, hvad du siger om visionen! Jeg har selv været med til at udforme den."

Sådan lyder det – lidt advarende – men også med et glimt af humor i stemmen fra Lars Lundsgaardvig, allerede inden dette interviews første spørgsmål er stillet.

Hvad betyder Muskelsvindfondens vision for dig?

"Jamen, det lyder måske så flot at sige, men jeg synes faktisk, at jeg i høj grad udlever visionen. At jeg lever et liv så tæt på det, som andre ikke-handicappede har. Jeg oplever, at jeg bliver behandlet som andre. Og jeg har aldrig rigtig følt mig begrænset i forhold til det, jeg kunne. Eller følt, at nogen så skævt til mig. Jeg har gået i en helt almindelig folkeskole og på helt almindeligt gymnasium, og jeg har taget en uddannelse på akkurat samme vilkår, som alle andre. Jeg har faktisk kun i forenings-regi været sammen med andre med handicap," siger Lars Lundsgaardvig.

Spændende miljø

Han er opvokset i nærheden af Aalborg. Med mor, far og storesøster. Med en universitetsseksamen som erhvervsjurist fra Aalborg Universitet.

Siden december 2002 har han boet på Frederiksberg og arbejdet som juridisk konsulent i Saxo Bank. En international, internet-baseret bank med privat- og erhvervskunder i over 120 forskellige lande.

"Vi er cirka 275 ansatte fra om-

kring 30 lande og koncernsproget er engelsk. Det er et meget internationalt og spændende miljø. Man kigger ikke på, hvor folk kommer fra, men på deres kvalifikationer. Og sådan er det også i forhold til mig. Der er aldrig blevet fokuseret på mit handicap, men på det jeg kan," siger Lars Lundsgaardvig.

Jobbet i Saxo Bank fik han efter at have reflekteret på en annonce. Inden havde han skrevet en del ansøgninger og været til et par samtaler.

"Jeg har aldrig oplevet, at det var mit handicap, der gjorde, at jeg ikke fik et job. Jeg har altid lagt stor vægt på at præsentere mig som Lars Lundsgaardvig, erhvervsjurist, og ikke som Lars Lundsgaardvig, handicappet. Men jeg har altid i mine ansøgninger anført, at jeg bruger manuel kørestol. Mest som en praktisk oplysning nederst på papiret og mest på grund af tilgængeligheden. Jeg synes, at man skal skrive det i sine ansøgninger. Ikke som det vigtigste, men fordi der ikke er nogen grund til at sætte hverken sig selv eller andre i forlegenhed, hvis det sted, man skal arbejde, f.eks. ikke er tilgængeligt, eller det sted, hvor samtalen skal finde sted, ligger oppe af nogle trapper."

Erfaringer hjælper

Lars Lundsgaardvig tror til gengæld, at hans erfaringer fra det internationale arbejde i Muskelsvindfonden kan have en betydning i job-sammenhæng.

"Jeg er sikker på, at det var en

Frit frem med visionen

Et aktivt liv med ligeværd, lige ret og lige muligheder. Sådan lyder Muskelsvindfondens vision. Vedtaget af repræsentantskabet i januar 2004.

Det er det, Muskelsvindfonden arbejder for. Nu og i fremtiden.

Men hvordan ser sådan et liv egentlig ud? Findes det? Eller hvad skal der til for at opnå det? Og hvad skal det bruges til?

Muskelkraft sætter i det kommende år fokus på visionen i en række artikler. Har du et bud på, hvordan man lever et aktivt liv med ligeværd, lige ret og lige muligheder? Eller en mening om, hvad der skal til for at gøre visionen til virkelighed? Så send din idé eller kommentar til Muskelkraft, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C eller på email til redaktør Jane W. Schelde: jasc@muskelsvindfonden.dk.

Interviewet med Lars Lundsgaardvig er første artikel i rækken.

kombination af mine kvalifikationer som erhvervsjurist og min erfaring fra det internationale arbejde, der gjorde, at jeg fik jobbet i Saxo Bank. Det er vigtigt, at man kan vise en arbejdsgiver, at man kan andet end at læse og studere. Med et handicap kan det godt være svært at få erhvervs erfaring sideløbende med studierne, og derfor tror jeg på, at det er godt at engagere sig i forenings- eller organisationsarbejde. Det er rart for arbejdsgiverne at se, at de har et helt menneske foran sig. Et menneske, der kan agere i mange sammenhænge. Som menneske med et handicap er det vigtigt, at man slår på de faglige kvalifikationer – de skal selvfølgelig være gode – men det er også vigtigt, at man har et bredt fundament både fagligt, menneskeligt og socialt," mener Lars Lundsgaardvig.

Han har aldrig på arbejde oplevet, at der er blevet stillet spørgsmål i forbindelse med hans handicap.

"Det eneste, der en enkelt gang er blevet spurgt til, var lige i starten, da en af mine kolleger lidt undrende spurgte, hvorfor jeg altid havde nogle nye mennesker (mine hjælpere) med på arbejde. Vedkommende ville gerne vide, hvordan det lige hang sammen. Og så er der faldet en sjov bemærkning engang, da

Af Bodil Jensen

Foto: Henrik Petit

FAKTA

Navn: Lars Lundsgaardvig

Alder: 27 år

Uddannelse: Erhvervsjurist (cand.merc. jur.) i 2002 fra Aalborg Universitet

Bopæl: Frederiksberg

Job: Juridisk konsulent i Saxo Bank A/S

Medlem af Muskelsvindfondens

bestyrelse, medlem af Eventmusfondens bestyrelse, vicepræsident i EAMDA

– European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations (den europæiske sammenslutning af muskelsvind-organisationer)



en af mine hjælpere sad og strikkede ved et bord bag mit – nå, har I fået udvidet arbejdsområderne her i juridisk afdeling? – Men det er reelt det hele,” siger Lars Lundsgaardvig.

Han arbejder mest ved computeren og med head-set ved telefonen. Det, han bruger hjælperne til i forbindelse med arbejdet, er blandt andet at nå noget på høje hylder.

”I forhold til tilgængelighed har jeg kun oplevet det, at jeg for et par år siden strandede på første sal i banken under en længerevarende strømafbrydelse, der mørklagde Sjælland. Der sad jeg så i en fem-seks timer!”

Almindeligt job

Lars Lundsgaardvigs stilling som juridisk konsulent er en stilling på helt almindelige vilkår.

”Jeg udfører en ganske almindelig arbejdsfunktion og vil helst være ansat i et helt almindeligt job. Det vil de fleste nok, hvis det er muligt. Jeg er så heldig, at jeg ikke har behov for at bruge meget tid på mit handicap. Faktisk bruger jeg temmelig lidt tid og prioriterer nok i høj grad noget andet. Jeg går for eksempel ikke til fysioterapi eller nogen former for sport. Jeg er heller ikke specielt plaget af sygdom, og fysisk har der ikke været nogen væsentlig udvikling til hverken den ene eller den anden side de seneste år,” siger Lars Lundsgaardvig.

Som mindre blev han diagnosticeret som SMA'er. (spinal muskelatrofi). Som ti-årig fik han sin første kørestol. Men i øjeblikket har han ingen diagnose.

”Ifølge neurologerne på Rigshospitalet er der muligvis tale om en infektion i nervesystemet. Ifølge dem er jeg vist et særligt tilfælde! For mig har en korrekt diagnose

ikke pt. nogen voldsom betydning, så længe behandlingsmulighederne stadig er så begrænsede, men man er selvfølgelig altid nysgerrig, og når forskningen når nye resultater, kan det nemt blive meget relevant med en korrekt diagnose.”

Hvorfor er det vigtigt for dig at være ansat på såkaldt almindelige vilkår?

”Det har måske nok været vigtigt for mig at bevise over for mig selv, at det kunne jeg godt. Hvorfor skulle jeg ikke kunne det? Jeg har taget en almindelig uddannelse på normeret tid, så jeg har egentlig altid tænkt, at selvfølgelig kan jeg det. Jeg vil vel bare gerne det samme, som alle andre 27-årige – have et godt arbejde, en god bolig osv. Det ville nok være svært for mig at skulle gå ned i tid, hvis det blev nødvendigt. Fordi jeg nu har prøvet at fungere i et almindeligt job. Jeg tror, jeg ville føle det som et nederlag. Men det er selvfølgelig bedre at arbejde de timer, man kan, frem for slet ikke at arbejde. Og hvis vi vil have ligestilling, må vi jo også yde vores del. Jeg synes, at jeg yder min del, og det har jeg det rigtig godt med.”

Andre muligheder

Lars Lundsgaardvig mener, at det har en betydning, hvordan man ser på sig selv.

”Jeg har nok en livsfilosofi, der betyder, at jeg ikke kigger så meget på det, jeg ikke kan. Men i stedet kigger på det, jeg har opnået indtil nu. Selvfølgelig er man begrænset, når man har et handicap. Jeg kan ikke lige springe ned af trappen, men så har jeg nogle andre muligheder. Det er nok noget, jeg har med hjemmefra. Da jeg var mindre, var vi tit ude at rejse, på campingferier i Sydeuropa for eksempel. Og jeg er altid blevet slæbt med

op af alle trapper i kirker, på slotte, i Peterskirken i Rom og på Pompeji med fire til at løfte kørestolen. Der er aldrig blevet fokuseret på mit handicap eller taget hensyn mere end højst nødvendigt,” siger Lars Lundsgaardvig.

Han arbejder i snit omkring 42 timer om ugen. Står op kl. 6.30 i lejligheden på Frederiksberg. Kører med en af hjælperne som chauffør til banken i Gentofte, hvor arbejdsdagen ofte først slutter ved 17.30 – 18.00 tiden. Til gengæld tager han ikke arbejde med hjem.

Fritiden bruger han tit foran computeren blandt andet med at skrive emails til venner, hjælpere eller til kontakterne i Europa. Og så bruger han også tid på at skrive anmeldelser.

Lars Lundsgaardvig anmelder bøger, film og computerspil til bl.a. Midthimmerlands Folkeblad – en nordjysk ugeavis med 15-20.000 læsere.

”Det har jeg gjort siden 1993. Min første anmeldelse var af bogen ”Mærk Verden” skrevet af Tor Nørretranders. Det er ulønnet arbejde, men jeg synes, at det er spændende og sjovt.”

Bruger ikke byen

Lars Lundsgaardvig går ikke særligt meget i byen.

”Egentlig kunne jeg vel bo hvor som helst, for jeg bruger ikke byen ▶

Fem hurtige

Hvad er du glad for lige nu?

At der er brug for mig.

Hvad har du senest undret dig over?

Jeg undres ikke så ofte.

Hvad har du senest grinet af?

”Ørkenens Sønner”.

Er der noget, du glæder dig til? Sommeren.

Hvad laver du om fem år?

Personalejurist i en stor, dansk, internationalt orienteret virksomhed.



til så meget. Derfor har det heller ikke været et stort kulturchok for mig at flytte fra Nordjylland til København. Det var da besværligt at få en lejlighed, men det lykkedes, og den er jeg faktisk ganske tilfreds med. Det er et ok kvarter,” siger Lars Lundsgaardvig.

Han bor i en lejlighed på fjerde sal – tre værelser på cirka 80 kvadratmeter – med elevator! Og med overdækket glas-terrasse.

”Overdækningen sørger for, at der om sommeren er 50 grader og om vinteren iskoldt! Men mit juletræ har stået fint derude,” lyder det lidt tørt.

Lars Lundsgaardvig er ikke typen, der går meget i byen. Han dyrker sit netværk på arbejde og via engagementet i bl.a. Muskelsvindfonden



”Jeg har ikke noget voldsomt stort netværk i byen, som jeg mødes med. Og det har jeg det fint med. Jeg har mit netværk på arbejde og via det internationale arbejde. Og så selvfølgelig i Muskelsvindfonden,” siger Lars Lundsgaardvig.

På grund af de lange arbejdsdage er det heller ikke blevet til så mange besøg i Nordjylland hos forældrene, der bor lidt syd for Aalborg.

”Det er for langt at køre, når man kun har en kort weekend. Hvis jeg først kan køre fra Gentofte sent fredag eftermiddag og skal tilbage igen søndag over middag, synes jeg, der er for lidt tid. Så jeg prøver at lave nogle småferier i stedet for. Men det er nu desværre heller ikke blevet til så meget. Mine forældre er nu ganske flinke til at komme til København. Især efter at min søster, som også bor herovre, har fået barn. Det med børnebørn, det kan virkelig trække dem til,” siger Lars Lundsgaardvig.

Han besøger jævnligt sin søster og niecen, der er blevet et år.

”Jeg er jo hendes yndlingsonkel – den eneste hun har!”

Selv skal han ikke have børn.

”Det har aldrig rigtig sagt mig så meget, så det har jeg ingen planer om. Jeg synes det er fint at kunne tage ud og besøge min niece og aflevere en gave – og så tage hjem igen, når hun begynder at hyle!”

Vicepræsident i Europa

Den sparsomme fritid bliver også i høj grad brugt på bestyrelsesarbejdet i både Muskelsvindfonden, Eventmusfonden og EAMDA – den europæiske alliance af muskelsvindorganisationer, hvor Lars Lundsgaardvig blev valgt til vicepræsident

i november sidste år.

”Jeg kalder det nu bare bestyrelsesmedlem. Vi er to vicepræsidenter, og det er mest bare titler,” siger Lars Lundsgaardvig, der også i nogle år har været formand for EYO – den europæiske ungdomsorganisation under EAMDA.

”Jeg står stadig som den eneste kontaktperson, men der har desværre ikke rigtig været nogle aktiviteter i EYO længe, hvilket er synd, for der har tidligere været gennemført mange spændende aktiviteter,” siger Lars Lundsgaardvig.

Han er glad for bestyrelsesarbejdet fordi de giver indsigt i mange forskellige områder.

”Jeg kan jo godt lide at blande mig rundt omkring og at møde mennesker. Og eftersom det er i bestyrelserne, at beslutningerne bliver truffet – ja, så synes jeg, at det er der den største udfordring ligger.”

Det internationale arbejde kom han ind i ved lidt af en tilfældighed i 1996.

”Det er spændende, og personligt har jeg fået det ud af det, at jeg har fået en del venner rundt omkring i Europa. Samtidig giver det nogle gode erfaringer at prøve at gebærde sig internationalt i en politisk styret organisation. Det er sådan noget, der tit står, at man gerne må kunne i job-annoncerne. Og så er det spændende at komme ud at rejse. Man får altid set en lille flig af, hvordan det er at være handicappet rundt omkring i verden,” siger Lars Lundsgaardvig.

EAMDA er en skal

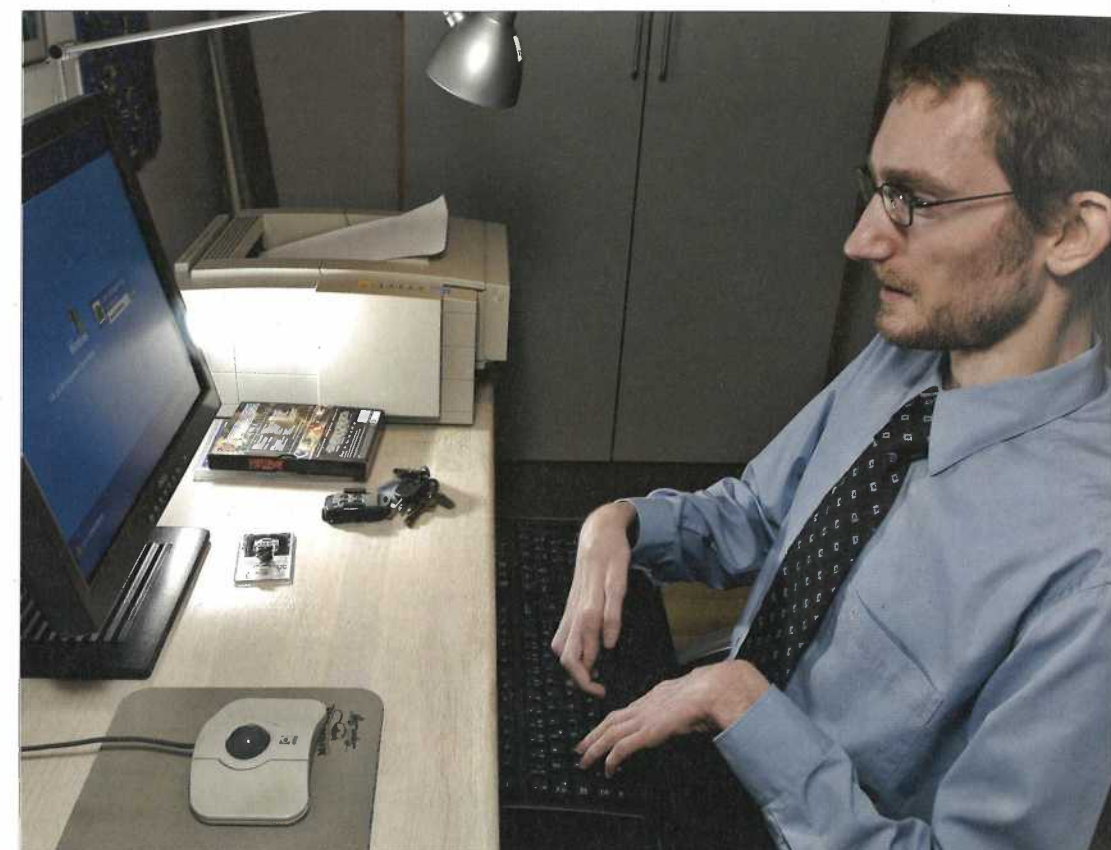
Efter en lang periode, hvor der ikke har været megen aktivitet i samarbejdet mellem de europæiske muskel-

svindorganisationer, er arbejdet lige så stille ved at komme i gang igen i EAMDA.

”EAMDA og især EYO havde for år tilbage et tæt samarbejde med Mobility International – en form for paraplyorganisation for de europæiske handicapforeninger. Men da den gik konkurs, gik det ned ad bakke. Samtidig har der en overgang nok været for mange øst-europæiske lande, der trak for mange ressourcer ud af samarbejdet, og det fik de vest-europæiske lande til at falde fra og stille sig lidt på sidelinien. De følte sandsynligvis ikke, at de fik noget ud af det. Nu har EAMDA igen fået et mere acceptabelt medlemstal, efter at en række lande blev ekskluderet på grund af manglende kontingentbetaling. Det tror jeg bliver bedre for samarbejdet. Jo større organisation, jo sværere er det jo ofte at agere,” mener Lars Lundsgaardvig.

Er det egentlig ikke modsigende? Man plejer vel at sige, at jo flere der står sammen, jo stærkere står man?

”Jo, det kan man godt sige. Men en del af de østeuropæiske lande er meget krævende, fordi de på så mange måder endnu er så langt fra der, hvor de vesteuropæiske organisationer er. Når de sender repræsentanter til møderne, sker det for eksempel, at de slet ikke taler engelsk. (Det sker beklageligvis også, at vesteuropæiske organisationer sender ikke-engelsk talende repræsentanter). Og så er det altså svært at kommunikere. EAMDA er jo en platform for udveksling af erfaringer inden for det handicappolitiske område. Men det trækker ressourcer ud af foreningen, hvis så mange af medlemmerne er så tunge at løfte,” mener Lars Lundsgaardvig.



Er det ikke mangel på solidaritet fra de vesteuropæiske landes side?

”Joh, måske. Men der er også behov for, at de vest-europæiske lande føler, at de får noget ud af samarbejdet. EAMDA er ikke noget i sig selv. Det er en skal – som det er op til medlemsorganisationerne at fylde noget i. Vi har hverken en stor pengekasse eller lettilgængelige EU-midler at trække på. Det er mere et forum for erfaringsudveksling og derfor kan det være svært at se, hvad vi lige umiddelbart kan gøre for at trække de østeuropæiske lande med op på niveau. De enkelte organisationer kan støtte – for eksempel lige som Muskelsvindfonden har støttet i Kosovo. Men EAMDA kan dårligt gøre noget i sig selv.”

Flere formål

Alligevel er der afgjort flere formål med arbejdet i EAMDA, mener Lars Lundsgaardvig.

”Ved at tale sammen får vi et indblik i, hvordan mennesker med handicap har det i andre lande. Man kan måle sig, og det giver perspektiv. Og forhåbentlig den effekt, at man kan påvirke hinanden. Man kan bidrage og selv få erfaringer. Vi kan godt lære noget af de oftest kreative løsninger, som man finder på i de lande, hvor de økonomiske midler ikke er så store. Men selvfølgelig er vi et af de lande, hvor forholdene på en række områder er bedst eller i hvert fald i toppen for mennesker med handicap. Jeg kunne fylde et helt fly efter hvert møde med folk, der gerne vil med hjem! De har et billede af, at Danmark nærmest er landet, der flyder med mælk og honning, og hvor alting er tilgængeligt. Sådan er det selvfølgelig ikke. Men jeg synes, arbejdet i EAMDA er med til at give alle nogle indspark til, hvordan de kan arbejde i deres eget land.”

Det internationale arbejde har givet Lars Lundsgaardvig personlige venner og kontakter rundt omkring i Europa – en kontakt som han holder vedlige bl.a. via email.



Selv om Danmark på mange måder ligger i top, er der ifølge Lars Lundsgaardvig alligevel noget for Muskelsvindfonden at hente i samarbejdet.

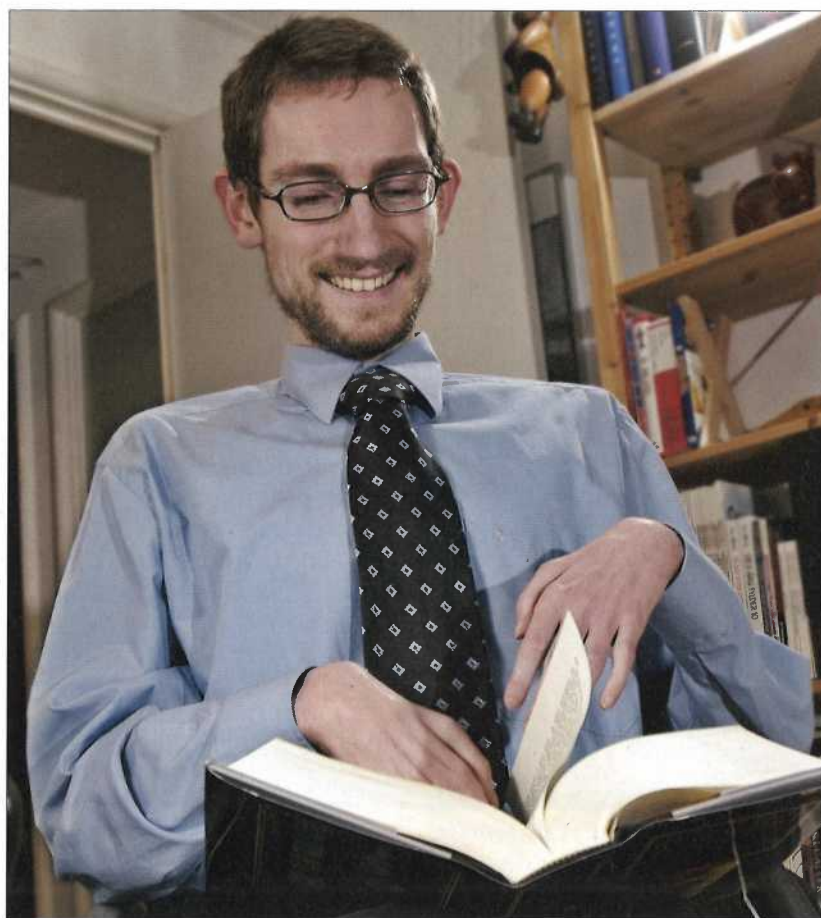
"Det er svært helt konkret at sige, hvad vi får ud af at være med. Forhåbentlig kan vi via EAMDA skabe noget samarbejde. Bl.a. er der planer om arrangementer, der skal bringe fysioterapeuter fra de forskellige lande sammen, så de kan udveksle erfaringer. Jeg synes, det er vigtigt at være orienteret udad og at være med til at påvirke udviklingen også i andre lande. Muskelsvindfonden skal ikke sidde og gemme sig. Hvis vi ikke udveksler erfaringer, sker der ikke noget nyt. Jeg bruger selv de erfaringer, holdninger og det perspektiv, jeg får i Muskelsvindfondens bestyrelse, i det europæiske samarbejde – og vice versa."

Ifølge Lars Lundsgaardvig er der en stor forskel på Muskelsvindfonden og mange af de europæiske organisationer.

"I Muskelsvindfonden har vi altid arbejdet for et godt liv med muskelsvind, hvor nogle af de andre organisationer arbejder for et godt liv uden muskelsvind. Så vores vinkel er meget vigtig at bidrage med. At man faktisk godt kan leve et godt liv med muskelsvind. Vi er med til at påvirke holdninger. Og i og med, at vi påvirker de andre handicaporganisationer i Europa, så kan de gå hjem og påvirke deres politikere, som så påvirker EU, der bl.a. skal tage stilling til og bevilge midler til for eksempel forskning og andre områder, der har betydning for os alle. Så tingene hænger sammen," siger Lars Lundsgaardvig.

Visionen og virkeligheden

Nu kan man sige, at du personificerer



"Muskelsvindfonden har vi altid arbejdet for et godt liv med muskelsvind i modsætning til nogle af de andre europæiske organisationer, der arbejder for et godt liv uden muskelsvind. Og vores vinkel er meget vigtig at bidrage med," mener Lars Lundsgaardvig.

den virkeliggjorte vision – et aktivt liv med ligeværd, lige ret og lige muligheder. Har du nogle visioner for Muskelsvindfondens fremtid?

"Det må være, at vi er i stand til at skabe de aktiviteter og resultater, der kan gøre den nuværende vision til virkelighed. At vi får gjort noget ved de problemer, der er, og får påvirket holdningerne i den rigtige retning. Det må være det ultimative," siger Lars Lundsgaardvig.

Hvad så, når/hvis visionen bliver gjort til virkelighed for alle med muskelsvind?

"Det, tror jeg, kommer til at vare meget lang tid. Men hvis det skulle

ske, er jeg sikker på, at vi i Muskelsvindfonden nok skal finde på en ny! Eller også har vi til den tid simpelthen overlevet os selv. Hvis der ikke længere er brug for Muskelsvindfonden, er vi kommet et rigtig langt stykke. Og selvfølgelig skal Muskelsvindfonden kun leve så længe, der er et formål. Fonden er til for medlemmernes skyld, og hvis de ikke længere har brug for den, så er det det.

Det tror jeg nu ikke kommer til at ske! Men man kan selvfølgelig aldrig vide!" ■

Læger underviste i limb-girdle

Det blev et tilløbsstykke, da Rigshospitalets læger præsenterede resultaterne af deres arbejde med at rediagnosticere mennesker med limb-girdle muskeldystrofi

Af Rasmus Dahl
Foto: Nils Juel Berg

Næsten halvdelen af de 190 brugere, Institut for Muskelsvind kender med limb-girdle muskeldystrofi, havde tilmeldt sig instituttets diagnosekursus i januar. Med pårørende og hjælpere blev det til 180 personer, der kom for at høre det nyeste om deres sygdom. Det var mere, end Musholm Bugt Feriecenter kunne rumme, og en del af kursusprogrammet blev derfor henlagt til Sorø Storkro og udsigten over Storebælt erstattet af et kig ud over den smukke Pedersborg Sø.

Baggrunden for kurset var, at den neuromuskulære forskningsenhed på Rigshospitalet i løbet af 2004 har indbudt samtlige med diagnosen limb-girdle til at blive rediagnosticeret med anvendelsen af den nyeste teknik. I løbet af de seneste 15 år er det blevet klart, at det, man tidligere troede var én sygdom, i virkeligheden består af mindst 15 forskellige undergrupper.

100 patienter på en gang

Institut for Muskelsvind havde bedt overlæge John Vissing, klinisk assistent Marie-Louise Sveen og professor Marianne Schwartz fra Rigshospitalet om at fortælle brugerne om deres arbejde.

"Vi føler os forpligtet til at tilbagegive vores fund fra undersøgelsen til alle de patienter, der har medvirket. Jeg synes, man skylder at fortælle folk, hvad vi har fundet ud af. Samtidig er det jo meget praktisk at kunne informere 100 patienter på én gang i stedet for ved 100 individuelle samtaler," sagde John Vissing i en pause under kurset. Han

tilføjede, at han var rigtig glad for at få lejlighed til at kunne møde og informere patienterne.

Det blev et noget anderledes diagnosekursus, end det plejer at være, når instituttets terapeuter står for programmet. Syv timers gennemgang af genetik, undersøgelsesteknikker, biologien i limb-girdle og behandlingsmulighederne nu og i fremtiden kunne lyde som hård kost. Men opmærksomheden og koncentrationen blandt kursisterne var stor, og ingen faldt fra undervejs.

Undersøgelsen viste, at 102 af de 118 personer, der var blevet testet, faktisk havde limb-girdle muskeldystrofi, og nogle af de 16, der ikke havde limb-girdle, fik stillet en anden muskelsvinddiagnose. Af de 102 med limb-girdle havde 39 (38 %) FuKutin Relateret Proteindefekt (FKRP) (type 2I), 21 (21 %) havde sarcoglycanopati (type 2 C-F) og 13 (13 %) manglede calpain 3 (type 2A).

Limb-girdle muskelsvind skyldes en fejl i arveanlæggene, der bevirker, at kroppen ikke laver et protein, der er af betydning for muskelcellernes opbygning og funktion. De svære navne henviser til det protein, kroppen ved den enkelte sygdom ikke kan producere.

Man skulle tro, at når det er det samme protein, kroppen mangler, vil sygdommen også forme sig på den samme måde hos forskellige personer. Sådan er det også i mange tilfælde, men ikke altid. For eksempel er der ved den hyppigst forekommende sygdom, FKRP, to

varianter: en mild og en sværere, der giver sig udslag i meget forskellige grader af handicap. Det skyldes, at der kan være forskellige fejl i det arveanlæg, der styrer produktionen af proteinet fukutin.

Meget tyder på, at det samme forhold gør sig gældende ved andre sygdomme og for at finde ud af det, er det nødvendigt med yderligere undersøgelser af sammenhængen mellem diagnosen og sygdommens forløb.

Dagligdagen er vigtigst

I Institut for Muskelsvind overvejer man at følge Rigshospitalets resultater op med et projekt, der skal tydeliggøre de forskellige limb-girdle-diagnosers kliniske billede, og måske ender det med, at sygdommene skal opdeles i endnu flere undergrupper.

"Diagnoserne er et redskab, vi har brug for for at kunne rådgive jer bedst muligt i forhold til det liv, I ønsker at leve. Men husk, at det vigtigste er dagligdagen med muskelsvind," sagde cheflæge Jes Rahbek fra Institut for Muskelsvind, da han fik lejlighed til at runde dagen af.

Han var meget glad for, at John Vissing havde kortlagt, hvad der sker i kroppen, når man har limb-girdle, men understregede, at det kun er én del af sygdomsbilledet. Man skal også undersøge, hvad man kan med sin krop, og om man kan tage del i livet på den måde, man ønsker. Det er evnen til at kunne deltage i livet, der er mest interessant, mente han.

Man kan læse mere om limb-girdle på Muskelsvindfondens hjemmeside <http://www.muskelsvindfonden.dk/pdf/lg.pdf> og om Rigshospitalets undersøgelse, der blev beskrevet i en artikel i Muskelkraft nr. 7/2003. Artiklen findes også på Muskelsvindfondens hjemmeside under udgivelser/tidligere numre.



180 deltagere til et diagnosekursus i Institut for Muskelsvind er vist rekorddeltagelse, men afviklingen forløb fint, og interessen var stor blandt brugere med limb-girdle muskeldystrofi.

Hvad kan jeg bruge den viden til?

Isak K. Houe deltog i limb-girdle-kurset, men blev ikke klogere på sig selv og sit handicap, mener han

Jeg tog på diagnosekursus sammen med limb-girdle-gruppen, fordi jeg skulle skrive en artikel om det i Muskelkraft. Jeg har selv limb-girdle muskeldystrofi og ærgrede mig faktisk over, at jeg ikke havde nået at melde mig til kurset. Men nu fik jeg chancen for at komme med alligevel og greb den.

Jeg havde nok ikke gjort mig mange tanker om, hvad jeg personligt ville få ud af kurset. Min lyst til

at deltage skyldtes især, at det ville give mig mulighed for at være til stede på et Institut for Muskelsvind-kursus uden at deltage som politiker. (Isak Kornerup Houe er medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse: red.) Desuden regnede jeg med at blive en smule klogere undervejs.

Kurset handlede om det arbejde, som overlæge John Vissing fra Rigshospitalet har stået for de sidste par år: At give dem, der hidtil har haft

diagnosen limb-girdle muskeldystrofi en mere præcis diagnose.

Rediagnosticeringen af mennesker med limb girdle er efterhånden overstået, og vi fik bl.a. gennemgået resultater og statistikker over fordelingen på de forskellige underdiagnoser, hvilke symptomer de havde, og hvilke mønstre man kunne se i kraftnedsættelserne. Det skal alt sammen tjene til, at man i fremtiden kan diagnosticere mere

Af Isak K. Houe



præcist og give den handicappede en mere sikker prognose. Men det betyder også, at folk med limb-girdle muskeldystrofi fremover vil være brugbare i videnskabelige behandlingsforsøg.

Uvedkommende

Stoffet på kurset blev fint formidlet af John Vissing og klinisk assistent Marie-Louise Sveen, og deltagerne virkede interesserede og stillede kyndige spørgsmål. Alligevel gik jeg derfra uden rigtig at føle, at jeg var blevet væsentligt klogere på mig selv og mit handicap. Det føltes for mig mærkeligt uvedkommende.

Det kan selvfølgelig forklares med, at jeg ikke selv har deltaget i rediagnosticeringen. Hvorfor præcis ved jeg ikke, men det er nok gledet i baggrunden. I en tid hvor studentereksamen, højskoleophold og i øvrigt Muskelsvindfonden har fyldt en stor del af min tid, er mit handicap altså blevet nedprioriteret. Jeg foretrækker at beskæftige mig med de ting, jeg er god til.

I det hele taget tænker jeg normalt ikke ret meget på mit handicap som andet end en del af mig. Til trods for at min diagnose er af den progressive type, har min sygdom udviklet sig meget langsomt. Jeg tror, det har været medvirkende til, at jeg ikke har haft behov for at forholde mig til den.

Jeg har det egentlig sådan, at mit handicap er et vilkår på linje med

så mange andre vilkår, jeg må leve med. Selv om det måske er den af mine 'egenskaber', der springer mest i øjnene, synes jeg ærligt talt, at jeg har både styrker og svagheder, som er langt vigtigere end det.

Af samme grund føler jeg ikke det store behov for at have en sikker prognose for min sygdom. Jeg ved faktisk ikke, om jeg har lyst til at vide, hvordan mit handicap kommer til at udvikle sig. Det kan måske lyde, som om jeg er bange for, hvad jeg får at vide. Det er jeg på en måde også. Jeg ved i hvert fald ikke, hvad jeg skal bruge den viden til, hvis jeg fik at vide, at jeg om f.eks. ti år slet ikke vil kunne gå.

Jeg har ikke lyst til at tage sorgerne på forskud. Jeg tror, at mit handicap vil forblive stabilt. Det har det i hvert fald været i lang tid nu. Det er underligt, for normalt går jeg ind for viden og oplysning. Jeg er ikke troende i religiøs forstand, men her har jeg simpelthen ikke lyst til at få min tro afkræftet af videnskaben.

Jeg kan selvfølgelig godt forstå, hvorfor mange har behov for at få en prognose, for ligesom jeg tror på det bedste, så kan man sikkert også komme i en situation, hvor man tror på det værste, eller hvor en usikker fremtid bliver ulidelig. I det tilfælde er en prognose fra lægerne at foretrække.

Derudover er et godt argument for at få diagnosticeret sin limb-girdle præcist, at det kan vise, hvor-

vidt man har risiko for at få hjerte-problemer. De kan forebygges med medicin. Faktisk kan de forebygges så godt, at det nok er grunden til - og den eneste grund til - at jeg trods alt vil lade mig diagnosticere, når jeg får chancen.

Hvor blev jeg af?

At interessere sig for mit handicap som 'sygdom', hvilket kurset handlede om, indebærer, at jeg må gøre mit handicap til noget uden for mig selv, som noget der ligger på et operationsbord, som jeg kan dissekere.

Det er umuligt for mig, for jeg *er* min krop og dermed også mit handicap, og jeg vil ikke lade det, der er en del af mig reducere til kemi og biologi, tal og statistikker. Ligesom mine tanker, idéer og drømme er mere end kemiske reaktioner i min hjerne - det behøver jeg ikke være religiøs for at vide.

Hvis jeg forholdt mig til mit handicap som noget uden for mig selv, ville kurset have været vedkommende, for så havde jeg skabt den distance, der skulle til. Men jeg *er* mit handicap. Mit handicap er en del af mig selv. Jeg hverken kan eller vil forholde mig til det som andet, og derfor gik jeg derfra med uforrettet sag. ■

Retten til at vælge

I sidste nummer af Muskelkraft bragte vi et debatindlæg om de etiske overvejelser ved ægsortering og fravalg af børn med handicap, skrevet af Isak Kornerup Houe. Den holdning skal ikke stå uimodsagt, mener Torben Madsen, der har sendt denne kommentar til Isaks indlæg



Af Torben Madsen

Efter at jeg har læst dit indlæg gentagne gange, har jeg besluttet at skrive et indlæg, om ikke andet så for at dit ikke skal stå uimodsagt. Ikke fordi jeg ikke er enig i, at debatten er forbundet med nogle etiske problemstillinger, som råber på at blive diskuteret. Men jeg mener, at debatten skal foregå på en sådan måde, at der skal være plads til flere holdninger i vores forening på det område. De personer, som har været gennem de store overvejelser, der har ligget før beslutningen om at gennemføre et svangerskab, hvor der f.eks. har været anvendt ægsortering, fostervandsprøve eller andet, skal også vedblive at have det godt med at være i vores forening.

Ønskebørn

Som du selv indledningsvist er inde på, ligger det så dybt i os alle, at vi stræber efter at få sunde 'normale' og velskabte børn. Når denne drøm ikke går i opfyldelse, kan man i nogle tilfælde se en efterfølgende psykisk krise. Det er jo forståeligt nok, for drømmen var jo brast. Det, tror jeg, bl.a. hænger sammen med, at flertallet af de børn, som kommer til verden på vore breddegrader, er ønskebørn.

Samtidig er det at få børn også en dybtliggende trang og en drift i mange arter og dermed også i os mennesker. Men i og med at det er et resultat af et ønske, som kommer til verden, så er det vel også noget, man langt hen af vejen gør for sin egen skyld. Personligt er jeg overbevist om, at det er de færreste, som sætter sig ned, inden de beslutter sig

for, at de vil sætte et barn i verden. Om årsagen så er for individets eller samfundets skyld. Uanset årsag kan vi vel blive enige om, at der er tale om reproduktion.

Jeg er nødt til at gøre det helt klart, at for mig personligt er der ikke den store forskel på, om et svangerskab bliver afbrudt, hvad enten der er tale om et foster med eller uden handicap. På det punkt har jeg ikke nogen følelser i klemme. At vælge at få foretaget en afbrydelse af et svangerskab er et personligt anliggende, og hvilke bagvedliggende årsager kan ingen med rette stille spørgsmålstegn ved. Og hvis udgangspunktet for diskussionen er prænatal diagnostik, så har jeg heller ingen følelser i klemme.

Datter skal kende risici

Jeg personligt har en type muskelsvind, som har kønsbunden arv. Det har den betydning, at min datter er bærer af et X-kromosom, som hun har fra mig. Det kan have betydning for nogle af de børn, som hun vil få. Statistisk set vil halvdelen af drengene få muskelsvind, og halvdelen af pigerne vil være bærere af genet, som giver muskelsvind. Jeg er blevet så gammel, at jeg nu er blevet morfar, med alt hvad det nu medfører. Det er helt fint.

Jeg traf den beslutning at fortælle min datter lang tid, før hun overvejede at få børn, om hvilke risici hun havde for at få et barn med muskelsvind. Det, følte jeg, var min pligt, så hun ikke lige pludselig blev overrasket over at have et barn, som fik muskelsvind.

Min datter og svigersøn har truffet den beslutning, at de ikke vil sætte børn til verden, som man med sikkerhed ved, har muskelsvind. Det har i deres tilfælde haft den betydning, at hun fik foretaget en moderkagebiopsi. Det viste sig, at det var en pige, som ikke er bærer af mit X-kromosom.

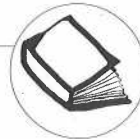
Nu er mit barnebarn tre år, og de er begyndt at tale om at få et barn mere. I modsætning til sidst så kan det denne gang foregå ved hjælp af ægsortering. For mig er det helt OK. At jeg selv har nogle erfaringer, som siger, at jeg på mange måder har haft et godt liv, så er det jo svært at overføre min viden til dem.

Personligt ville jeg ikke sige, at det ville være en katastrofe at få et barn med muskelsvind, men mit udgangspunkt er jo også et helt andet.

Jeg er nogle gange blevet præsenteret for det argument, at når jeg accepterede, at man fravælger fostre, som vil blive handicappet, så er det, fordi jeg ikke selv har accepteret mit handicap. Det føler jeg nu nok, at jeg er et godt eksempel på. Jeg føler mig meget afklaret.

Som jeg læser dit indlæg, så forfalder du selv til at være smagsdommer. Det er for så vidt ærgerligt, for på den måde lukker du på forhånd af for en frugtbar diskussion. En diskussion, som ville være et oplagt emne til et regionalt temamøde.

Følg debatten på www.muskelsvindfonden.dk i debatforum.



Øjnene kan tale

At tale med øjnene
Produceret af Birgit Seelen,
Fyns Amts Tale - Høreinstitut
2004, 14 min.
Pris 60 kr. + forsendelse
Bestilles på dvd@thi.fyns-amt.dk



Birger er en mand i sin bedste alder. For otte år siden fik han stillet diagnosen Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS), og som følge af sygdommen mistede han for fem år siden stemmen. Dette var et stort tab for ham. Men han har ikke mistet evnen til at kommunikere og bruge sproget. De eneste muskler, Birger fortsat har kontrol over, er musklerne omkring øjnene. Dem benytter han, når han ved hjælp af et stavesystem interagerer – gennem sin kone og sine hjælpere – med omverdenen.

Foruden Birger møder vi hans ægtefælle, en talepædagog og tre af Birger's personlige hjælpere. Hver fortæller de om deres oplevelse med at være i kontakt med en per-

son, som ikke har en fysisk stemme. Alle erfarer, at det kræver stor tålmodighed at stave sig frem til, hvad Birger vil fortælle.

For Birger's kone bliver dette overskygget af, at hun fortsat kan dele tanker og idéer med sin mand. Hjælperne oplever at være bindeledet mellem Birger og hans omgangskreds, og det er hjælpernes opgave at videreformidle Birgers budskab med det udtryk, han ønsker. Det kræver, at hjælperne er gode til at aflæse Birger.

Talepædagogen slår fast, at dét at miste stemmen ikke er ensbetydende med at miste evnen til at bruge sproget og forstå det sagte.

Filmen kommer omkring, hvordan stavesystemet fungerer i praksis for Birger og de mennesker, der er tæt på ham i hans hverdag. Der er ikke lagt skjul på, at tålmodighed for alle parter er en nødvendighed, men det er overladt til min egen fantasi at forestille mig, hvilke problemstillinger Birger og hans medmennesker er stødt på undervejs.

At tale med øjnene er en kort film, som giver en introduktion til og bevis på, at sprogkunderskaberne ikke holder op, selv om stemmen forsvinder.

Af Marianne Østergaard

Nærværende film

Når livet bliver nærværende
Produceret af Bindlev Film
2004. 58 minutter.
Kan udlånes via Institut for Muskelsvind
tlf. 89 48 22 22

Hvad er Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS)? Hvordan er det at have ALS? Hvordan oplever andre at være sammen med en person med ALS? Hvilke overvejelser sætter sygdommen i gang hos personer med ALS? Og hos deres pårørende? Hvad er

livskvalitet, og hvilke parametre måles den ud fra? Disse spørgsmål besvares i filmen: "Når livet bliver nærværende".

Ejner har en høj livskvalitet. Dette vægter han ud fra, at han grundlæggende er velbefindende,

kan deltage i meningsfyldte aktiviteter, kan deltage som selvstændigt individ i et fællesskab, og at han kan være noget for andre mennesker. Ejner har også ALS. Han er kørestolsbruger og har respirator. Sygdommen har fået Ejner til ►



at se anderledes på mange ting i sin hverdag.

I filmen møder vi Ejner i hans hverdag og med hjælpere, som er omkring ham 24 timer i døgnet. Han fortæller, hvilket chok det var for ham og hans kone at få beskeden om, at han har ALS. Han fortæller, hvordan det påvirkede ham, da han ikke længere kunne klare sit arbejde, og hvordan han stadig oplever, at det er svært at vænne sig til, at kroppen hele tiden bliver svagere og svagere.

Foruden Ejner fortæller tre andre mænd om, hvordan de oplever at leve med sygdommen ALS.

Lars har begyndende muskelsvagthed i armene og talebesvær. Det er nyt for ham at gøre sig tanker omkring ALS, idet han først for nylig har fået stillet diagnosen ALS. Han har skaffet sig viden om ALS, men har svært ved at forholde sig til det. Især synes han, det var svært at give familien beskeden om sygdommen.

Tommy kunne ikke løfte en kaffekop. Dette var ét af de første tegn på sygdommen for hans vedkommende. I filmen fortæller han bl.a. om, hvilke tanker han gør sig i forhold til at vælge eller fravælge respirator, når dette bliver aktuelt for ham.

De tre mænd oplever, at de hele tiden skal forholde sig til en ny situation, idet sygdommen betyder, at deres fysiske tilstand forandrer sig, og kroppen bliver svagere.

Birger, som er med i filmen "At tale med øjnene," fortæller, at han har fundet fred i accepten af det faktum, at han ikke kan ændre sin situation. Han har skrevet en bog, hvorfra der bliver oplæst flere afsnit hvilket er med til at give en for-



Ejner, der er hovedperson i filmen, har en høj livskvalitet, fordi han kan deltage i meningsfulde aktiviteter.

ståelse for, hvordan Birger oplever sit liv.

Ind imellem de personlige historier møder vi to specialister inden for ALS, som fortæller om sygdommen og sygdomsforløbet.

Nuanceret billede

Filmen er bygget op på en god måde, hvor man får personlige og nærværende historier, og indimellem disse kommer fagpersoner med nyttige facts om ALS. De forskellige personlige beretninger er med til at give et billede af, hvor mangesidig sygdommen ALS er.

Filmen henvender sig til mennesker, der er i berøring med sygdommen. Den giver en god introduktion til ALS og et godt fundament at bygge videre på, hvis man ønsker selv at søge flere oplysninger af faktuel karakter.

Jeg vil anbefale filmen til kommende hjælpere for personer med ALS. Den er realistisk i forhold til, hvad jeg selv oplevede som hjælper for en mand med ALS, der også var respiratorbruger. Og i kraft af at vi møder fire personer med ALS, viser den et nuanceret billede af, hvordan

sygdommen kan komme til udtryk.

Hygiejne og rengøring af tilbehør til respirator er en stor og vigtig del af en hjælpers arbejde. Dette kunne meget vel være nævnt, ligesom jeg synes, det er væsentligt at komme ind på eksempler på relevante hjælpemidler.

Som ergoterapeut ville jeg gerne, at det var mere tydeligt i

"Når livet bliver nærværende", f.eks. hvilke hjælpemidler der er relevante for en person med ALS, og hvilke faglige kompetencer han har nytte af fra mig som fagperson. En times varighed er i overkanten, hvis filmen skal bruges i arbejdsmæssig sammenhæng. Nogle af de personlige beretningen kunne være kortet ned, men samtidig er netop disse med til at gøre filmen nærværende og lettere for f.eks. hjælpere at forholde sig til personen med ALS.

Efter at have set begge film synes jeg, at filmen "Når livet bliver nærværende" giver det bedste helhedsindtryk – både hvad angår ALS, men faktisk også det bedste indblik i, hvilke muligheder Birger har i kraft af sin evne til og mulighed for fortsat at bruge sproget. Kærligheden mellem Birger og hans kone kommer tydelig til udtryk i filmen, og Birgers humoristiske kommentarer får mig til at trække på smilebåndet.

Marianne Østergaard er ergoterapeut og ansat inden for hjælpemiddelområdet i Hedensted kommune. Tidligere har hun været personlig hjælper for en mand med ALS. ■

En fornuftigt kurs for 2005

Lidt flere penge på budgettet til medlemsaktiviteter og frivillige

Selv om Muskelsvindfondens årsregnskab for 2004 tegner til et overskud på omkring seks millioner kroner, er der ikke lagt op til forbrugsfest i foreningen i det kommende år. I stedet er der ifølge direktør Gitte Nørgaard lagt en "fornuftig kurs" for 2005 og budgettet opererer med et underskud på en million kroner.

"Det kan lyde mærkeligt, når vi kommer ud af 2004 med et rekordoverskud på Grøn Koncert, men lige som de sidste fire-fem år har vi valgt at budgettere ud fra et rullende fem års gennemsnit på koncerterne. Det er vigtigt at huske på, at der ikke skal mere end blot en enkelt weekend med dårligt vejr til, før vi har balladen, og vi kan ikke vide, om det kommer til at gå lige så godt i år, som sidste år. Så vi har valgt den samme fornuftige kurs,

som de foregående år har medvirket til, at vi har kunnet konsolidere os," siger Gitte Nørgaard.

Og det er der fortsat brug for, mener hun.

"Vi skal være mindre afhængige af sommerens vejr og vind, og fordelen ved at have penge i banken er, at der både er noget at stå imod med, når det er nødvendigt, og samtidig plads til begejstring," siger Gitte Nørgaard.

I budgettet for 2005 er der i forhold til sidste år sat lidt flere penge af til medlemsaktiviteter i forhold til sidste år og en øget indsats for de frivillige. Samt til to-dages landsmødet 21.-22. maj.

"Inden for de begrænsede midler, som budgettet giver os, har vi prioriteret to ting meget højt. Nemlig aktiviteterne blandt medlemmer og de frivillige. Der er ønsker fra

et stigende antal medlemsgrupper, og det betyder, at der er flere om at dele. Samtidig har vi brug for at tiltrække flere frivillige til vores arrangementer, og det vil vi gøre ved at tilbyde dem nogle uddannelsesprogrammer, som er til gavn for både dem og os," siger Gitte Nørgaard.

En af de helt store udfordringer i det kommende år – byggeriet af et nyt hovedkontor i Århus – er ikke regnet ind i budgettet.

"Da budgettet blev lagt, var vi endnu ikke så langt med byggeplanerne, at det var muligt at have et overblik. Men det er klart, at der i forbindelse med byggeriet vil være væsentlige omkostninger til bl.a. genhusning, så det er vi også nødt til at tage højde for," siger Gitte Nørgaard.

boje

Byggeplaner i Århus

Som Evald Krog omtalte i lederen i sidste nummer af Muskelkraft påtænker Muskelsvindfondens bestyrelse at anvende en gammel gave fra Århus Kommune på omkring syv mio. kroner på at bygge nye forenings- og behandlingsfaciliteter i Århus.

Nærmere bestemt på den samme grund på Kongsvang Allé, hvor Muskelsvindfonden nu har til huse. Ifølge direktør Gitte Nørgaard arbejdes der intensivt med planlægningen af byggeprocessen. Første mål er at få en endelig godkendelse til

at bygge på grunden af Århus Amt og dernæst at få lavet et budget for byggeriet.

"Det er væsentligt for os, at vi får bygget et hus, hvor alle føler sig velkomne og har lyst til at komme. Det gælder både medlemmer, brugere, frivillige og medarbejdere. Et spændende, venligt og ikke for dyrt byggeri, hvor tilgængeligheden naturligvis skal være i top. Et uhøjtideligt og imødekommende byggeri, hvor de nye faciliteter ikke skal spænde ben for, at den gamle ånd og de gode ting fra græsrods-

tiden i de gamle barakker kan flytte med. Udfordringen er at få alle de ting til at mødes og samtidig til en økonomi, som er håndterbar for Muskelsvindfonden i fremtiden," siger Gitte Nørgaard.

Det er arkitekterne Klavs Hyttel og Henrik Vestergaard fra CF Møllers Tegnastue i Århus, der skal stå for byggeriet. Gitte Nørgaard regner med – om alt går vel – at første spadestik vil kunne tages 1. september i år, og det nye hus tages i brug omkring september 2006.

boje

Loven er stort set god nok

To socialrådgivere fra Institut for Muskelsvind gør status efter to år med den ny førtidspensionslov. Deres overordnede konklusion: en god lov

Af Jane W. Schelde

For lav førtidspension. Urimelige regler om at inddrage ægtefælles indtægt, når pensionen skal beregnes. For få fleksjob. Uklare regler for dækning af merudgifter og for dårlig opfølgning af unge, der som 18-årige får førtidspension.

Rækken af kritikpunkter til den ny førtidspensionslov, der trådte i kraft den 1. januar 2003, er ikke lang, når man spørger de to socialrådgivere Else Danø og Annemarie Mikkelsen fra Institut for Muskelsvind. De to kolleger har sat sig omkring bordet for at gøre status to år efter den ny pensionsreform.

På nær nogle få punkter gælder deres kritik ikke så meget selve lovgrundlaget, som udmøntningen af det. Generelt er de nemlig meget positive over for den ny førtidspensionslov og det holdningsskift, der er sket fra den gamle til den ny lov.

I den nugældende lov er der en forventning om, at alle mennesker kan bidrage til samfundet. Systemet fokuserer på folks ressourcer, og hvad de kan, og forventer, at de kommer ud på arbejdsmarkedet i et almindeligt job eller fleksjob og ikke som det første blot får tildelt pension.

"Det er mere værdigt efter de nye regler," lyder vurderingen fra Annemarie Mikkelsen, der mener, at alt for mange tidligere fik førtidspension, og derefter aldrig kom ud på arbejdsmarkedet eller videre. Måske var der en forventning om, at de kunne supplere deres pension med et job, men i virkeligheden eksisterede muligheden ikke.

Else Danø er enig: "Der er en sund forventning om, at alle kan noget, og det er sundt, at alle har

pligter og rettigheder. Det handler om at deltage i samfundslivet. Det er jo også det, vi lægger vægt på i rehabilitering."

Derfor mener de to socialrådgivere, at de nye regler om, at der skal udarbejdes en ressourceprofil på den enkelte, er god. At fokusere på arbejdsevnen og vurdere, hvad den enkelte har brug for hjælp til for at komme ud på eller forblive på arbejdsmarkedet er en langt mere positiv tilgang, end at kigge på resterhvervsevnen, som man gjorde under den gamle førtidspensionslovgivning.

Else Danø har mange eksempler på, at brugere med muskelsvind har haft stort udbytte af processen med at udarbejde en ressourceprofil.

"Folk synes, det har været rart. Der er nogle, der har lyttet til dem, interesseret sig for, hvad de ønskede, og så har de måske selv opdaget nogle muligheder, de ellers ikke ville have fået øje på," siger hun, men understreger samtidig, at processen både kræver god tid og tillid mellem bruger og sagsbehandler. Det lykkes ikke i alle tilfælde, og derfor kan nogle opleve situationen, som om der er langt fra lovens bogstav til kommunens praksis.

Kanongod ordning

For de fleste mennesker betyder det meget at have en tilknytning til arbejdsmarkedet. Det er med til at give en identitet og til at skabe sociale kontakter. Derfor er muligheden for at få et fleksjob for folk med funktionsnedsættelser rigtig god.

"Når fleksjob-ordningen fungerer bedst, er det en kanongod ordning for mange mennesker med

muskelsvind. Både for dem, der har været på arbejdsmarkedet, men som ikke længere kan klare et almindeligt fuldtidsjob, og for dem, der tager en længerevarende uddannelse. Det, der ofte er problemet, er trætheden, og der er fleksjob en god ordning," siger Annemarie Mikkelsen.

Siden fleksjob-ordningen blev indført, er der sket en række forbedringer, som har været nødvendige, men der er stadig områder ved ordningen, som bør gennemgås kritisk og ændres, mener Else Danø og Annemarie Mikkelsen.

F.eks. at der ikke er fleksjob nok til alle dem, der er blevet godkendt til det. Det kræver en holdningsændring både inden for det offentlige og på det private arbejdsmarked. Men også reglerne for understøttelse, opfølgende samtaler m.m. i tilfælde af ledighed bør ændres.

I dag får en ledig efter fleksjob en særlig ledighedsydelse, der er mindre end en almindelig arbejdsløshedsunderstøttelse, og der gælder andre regler for indkaldelse til opfølgningssamtaler, handleplaner m.v., når man er blevet ledig efter et fleksjob. Hvis der skal ske en ligestilling med det øvrige arbejdsmarked, bør disse regler også ligestilles, mener Else Danø.

Det samme gælder den sats, førtidspensionen lyder på. Når man taler om ligestilling, og at førtidspensionen skal kunne udgøre et forsørgelsesgrundlag, er satsen for lav. Det burde mindst være en løn-





lignende sats, der svarer til minimal-lønnen på arbejdsmarkedet.

En anden urimelighed, som allerede blev kraftigt kritiseret af Muskelsvindfonden og de andre organisationer i DSI, inden pensionsreformen trådte i kraft, er reglen om, at en ægtefælles indtægt bliver indregnet i indtægtsgrundlaget, når størrelsen af førtidspensionen skal beregnes. Denne regel gælder ikke i andre tilfælde ved overførselsindkomster fra det offentlige, og derfor virker den urimelig og diskriminerende, mener Else Danø.

Intentionen med førtidspensionsreformen var dels at mindske antallet af personer på førtidspension, dels at forenkle pensionsreglerne, så de blev lettere at gennemskue. Intentionen er ikke blevet opfyldt på alle punkter, selv om der er sket mange forbedringer. Der er blevet færre førtidspensionister, men nedgangen har ikke været så stor som forventet.

Reglerne er på nogle områder blevet forenklet – bl.a. med kun én sats i stedet for tre forskellige, men klarheden og gennemskueligheden gælder i hvert fald ikke de nye regler for dækning af merudgifter. Der skal ankesystemet bruges for at afklare grænserne for, hvordan reglerne skal tolkes i praksis.

Ingen pension til 18-årige

At det siden januar 2003 er blevet sværere at få førtidspension som 18-årig, og at de unge i stedet skal have lagt en handleplan for fremtiden, ser

Else Danø og Annemarie Mikkelsen som en klar fordel. Også selv om de er stødt på både forældres og unges egne forventninger til, at de 18-årige selvfølgelig skal have en førtidspension i ryggen som start på voksenlivet.

"Det er måske ikke så mærkeligt, at man tænker sådan. Kontanthjælpen er lav, SU for hjemmeboende er lav, og forsørgerydelserne er lave, så en førtidspension lyder bedre, men det er et spørgsmål om holdningsændring," siger Else Danø, der mener, at det bør blive en naturlig ting, at de unge og deres forældre først og fremmest tænker i retning af uddannelse og job til den unge.

Politikerne i Folketinget kunne så passende sørge for at få varieret unge-satserne, så det er muligt at leve af dem, mens man er på forrevalidering. Nu er der kommet handicaptillæg til SU til de videregående uddannelser, så noget tilsvarende kunne indføres på kontanthjælpen, mener hun.

For nogle unge med et omfattende fysisk handicap, kan kommunen vælge at tildele førtidspension direkte. Betingelserne er, at det er "åbenbart, at arbejdsevnen ikke er der og ikke kan forbedres gennem revalidering, arbejdsprøvning eller lignende" som det udtrykkes i førtidspensionsloven.

Og den regel er fin at have og bruge i nogle tilfælde, men den skal ikke misbruges, lyder det fra de to socialrådgivere. Det er vigtigt at

fortælle den unge og forældrene om konsekvenserne, hvis man kommer på førtidspension i stedet for at få lagt en handleplan. I de fleste kommuner sker der ingen opfølgning på de unge, hvis de har fået førtidspension, og kommunen har ingen pligt til at hjælpe med meningsfyldt beskæftigelse.

Men det burde de have.

"Uanset om man er på pension eller ej, skal man have mulighed for at deltage i samfundslivet. Alle har ressourcer, de kan udnytte," mener Else Danø.

Både Annemarie Mikkelsen og Else Danø vil helt klart foretrække, at 18-årige slet ikke kunne få førtidspension.

"Man er slet ikke klar til at tage så store beslutninger som 18-årig. Det er alt for tidligt. De unge bør i stedet tage på højskole eller foretage sig andet – man kan sige uddanne sig i, hvad der giver livskvalitet," siger Annemarie Mikkelsen.

Tidligst som 22-årig skal man kunne tage stilling til, om man vil søge førtidspension. Når man i de mellemliggende år netop har prøvet ting af, er blevet klogere på sig selv og sine muligheder og derigennem har fundet ud af, hvad man vil bruge sit voksenliv til. Dermed vil det i langt højere grad blive den unge selv, der tager stilling til sin fremtid, og ikke andre, som det ofte sker i dag, mener Else Danø og Annemarie Mikkelsen. ■



Landsmøde – nu med cirkus



Med rigtige cirkusartister, cirkusklovne og et cirkustelt inviterer Muskelsvindfonden børn med muskelsvind og deres søskende til et aktivt og udfordrende børnelandsmøde i år. Børnelandsmødet foregår samtidig med de voksnes landsmøde i weekenden den 21. og 22. maj 2005.

Mens de voksne holder det ordinære landsmøde i Storebæltshallen i Korsør lørdag eftermiddag, samles børnene i alderen 2-12 år på Musholm Bugt Feriecenter. Sammen med det professionelle Cirkus Charlie får børnene mulighed for at træne forskellige kunster og øve sig i at optræde, så de kan være klar til deres gallaforestilling, der vises for de voksne søndag kl. 11.

Også de unges landsmøde foregår på Musholm. Programmet for de unge 12-18-årige er endnu ikke klar i detaljer, men det skal nok blive interessant, lyder meldingen fra arrangørerne, der regner med at koncentrere aktiviteterne om et bestemt tema. Arrangørerne for UNG 2005 er de unge deltagere i projekt 20:05 – en gruppe unge i Muskelsvindfonden, der igennem et tre-årigt forløb bliver styrket i at yde frivilligt arbejde.

De voksnes landsmøde begynder kl. 12 i Storebæltshallen. Første punkt er overrækkelse af Muskelsvindfondens handicappris og modtagerens tale. Ved redaktionens slutning kan det ikke afsløres, hvem modtageren er. Derefter foregår det ordinære landsmøde med beretning, regnskab, budget og valg af formand, næstformand og repræsentantskab. Landsmødet slutter med festmiddag og dans i hallen.

Overnatning foregår på Musholm Bugt Feriecenter, som søndag formiddag byder på fælles brunch, inden børnenes cirkusforestilling.

Invitationer til Muskelsvindfondens landsmøde vil blive sendt ud til alle medlemmer i begyndelsen af marts. Tilmeldingsfristen er den 31. marts.

Sommerhøjskole for seniorer

Seniorgruppe Vest har igen i år taget initiativ til at arrangere et højskoleophold for andre seniorer. I år bliver det i form af en minihøjskole fra den 16.-19. juni 2005 på Musholm Bugt Feriecenter. Overskriften for højskoledagene er "Nye tanker på tanken", hvor indholdet skal være præget af de muligheder, man har. Det vil sige, der vil ikke være oplæg med fokus på handicap eller de begrænsninger, man kan have.

Målgruppen for minihøjskolen er voksne med muskelsvind fra 35 år og opefter og deres ægtefæller. Der vil ikke være børnepasning i forbindelse med opholdet.

Invitationer vil blive sendt ud til målgruppen i midten af april.

Deadline til 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. 2/2005, skal du gøre følgende:

- Skrive en kort præsentation med 1) faktuelle oplysninger om dig selv, 2) en begrundelse for at stille op (max. 20 linier). Skabelonen til de faktuelle oplysninger: Navn, adresse, alder, uddannelse/arbejde og aktiviteter i Muskelsvindfonden. (Skema til præsentationen findes på www.muskelsvindfonden.dk.)
- Vedlægge et vellignende pasfoto
- Indsende tekst og foto til: Muskelkraft, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C.

Deadline er mandag den 21. marts.

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

El-seng sælges

1 ½ personers hvidlakeret el-seng, mål: l: 208 cm. b: 132 cm, sælges. Sengen står som ny og sælges meget billigt. Nypris ca. 30.000 kr., nu: 8.000 kr. Sengen er uden madras.

Henvendelse: Søren V. Knudsen, Rugvænget 2B, Stenløse, tlf. 56 50 72 88 eller 40 57 72 88.

Liv i debatten

Det gamle debatforum på Muskelsvindfondens hjemmeside blev i januar udskiftet og erstattet af et nyt, der er lettere at bruge, mere overskueligt og har nye muligheder. Siden det nye debatforum blev lagt på hjemmesiden, er interessen blandt foreningens medlemmer for at bringe indlæg, læse og kommentere vokset betydeligt.

Hvis du ikke allerede har kigget med og prøvet det nye debatforum, så klik ind på www.muskelsvindfonden.dk - vælg debat.

I job nu – via internettet

I job nu er en job- og informationsportal for personer med handicap og virksomheder. Den består af en CV- og jobbank, et jobmapping-program, omkring 40 interviews og et væld af oplysninger om forskellige støtteordninger, tilskud, regler osv.

Bag portalen står De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI), Arbejdsmarkedstilsynet, Dansk Arbejdsgiverforening, LO, Kommunernes Landsorganisation og en række større danske virksomheder. Hjemmesideadressen er: www.ijobnu.dk.



Ny crewmanager i Muskelsvindfonden



Niels Christian Nielsen

Muskelsvindfonden har pr. 1. februar ansat en crew-manager til at tage hånd om og udvikle arbejdet med foreningens mange frivillige.

Niels Christian Nielsen er 45 år, bosat i Taulov ved Fredericia og har hidtil været ansat som major i hæren, hvor han har været næstkommanderende og stabschef for en Telegrafbataljon med en fredsstyrke på omkring 400 mand.

Niels Christian Nielsen skal som crew-manager blandt andet stå for rekruttering og udvikling af uddannelses- og loyalitetsprogrammer for de frivillige i Muskelsvindfonden.

Ny grafiker



Gitte Blem Jensen

Gitte Blem Jensen, 38 år, blev 1. november ansat 30 timer om ugen som grafiker i Muskelsvindfonden efter at have været tilknyttet som projektansat gennem otte måneder. Gitte Blem Jensen skal arbejde tæt sammen med indsamlingsafdelingen og oplysningsafdelingen og skal primært stå for det grafiske arbejde omkring Åh Abe magasinet, Grønt Magasin samt oplæg til events. Desuden har hun fra 1. januar 2005

overtaget det grafiske arbejde ved produktionen af Muskelkraft. Gitte Blem Jensen har tidligere arbejdet freelance med design og med børneteater.

Ny lagerchef



Rasmus Christensen

Rasmus Christensen, 23 år, er ansat som ny lagerchef og sikkerhedskoordinator i Muskelsvindfonden pr. 1. februar. Udover at styre lageret skal Rasmus Christensen, der er en erfaren Event Safety-mand, bruge halvdelen af sin arbejdstid på sikkerhedsarbejdet i Event Safety. Rasmus Christensen har tidligere arbejdet hos Nokia Danmark.

Bestyrelsesmedlem i trainee-ophold

Repræsentantskabs- og bestyrelsesmedlem Isak K. Houe har siden d. 3. januar arbejdet frivilligt som trainee (praktikordning) i Muskelsvindfonden. Det gør han frem til d. 24. juli. Han skal i løbet af perioden følge og deltage i arbejdet i fondens forskellige afdelinger. Formålet med trainee-opholdet er at få en fornemmelse af fondens daglige arbejde og dermed styrke hans arbejde som politiker og frivillig.

Det er planen, at andre interesserede unge i Muskelsvindfonden fremover skal have mulighed for at kunne arbejde i foreningen i lignende ordninger.

Tre-hjulet el-køretøj sælges

Brugt, trehjulet, el-drevet køretøj, mærket Sportster 3000 sælges. Blå, god stand, er løbende blevet vedligeholdt. Et år gamle batterier (ekstra store). Inkl. oplader. Pris: 8.000 kr.

Kontakt: Gert Riis, Torvevænget 214, Tranbjerg, tlf. 86 72 05 70 eller 40 18 77 40.

Fagartikel om dansk DMD-projekt

Det ansete engelsksprogede internationale tidsskrift "Pediatric Rehabilitation" har i januar 2005 publiceret en fagartikel, der omhandler et projekt for voksne mænd med Duchennes muskeldystrofi (DMD). Projektet er gennemført af Udviklingscentret under Institut for Muskelsvind, og artiklen er skrevet af udviklingskonsulent Jørgen Jeppesen.

I artiklen gennemgås resultaterne af undersøgelsen, hvor 65 mænd i alderen 18-42 år med diagnosen DMD er blevet spurgt om deres voksenliv ud fra deres fysiske tilstand, sociale netværk, deltagelse i sociale sammenhænge, seksualliv og livskvalitet.

På trods af deres alvorlige fysiske handicap lyder konklusionen fra deltagerne i projektet, at de har et godt liv og er tilfredse med deres økonomiske forhold, bolig, mulighed for at få hjælp og deres deltagelse i aktiviteter.

Men, som det fremgår af artiklen, har ca. 40% af mændene daglige smerter. Det er derfor et af de områder, der bør gøres noget ved.

Budskabet i artiklen, der er rettet mod fagfolk, er, at netop fordi drenge med DMD i dag forventes at få et voksenliv, har de ligesom alle andre brug for en opvækst, der giver dem sociale og uddannelsesmæssige kompetencer til at leve et voksent socialt liv.

Pediatric Rehabilitation, 8 (1) – side 17-28. "Adult life with Duchennes muscular dystrophy: Observations among an emerging and unforeseen patient population".

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN

Byt ældrecheck ud med en bedre førtidspension



Foto: Niels Wyholm

Det var en valgkamp, der i al fremtid vil blive husket som "løftevalget". For nu at bruge Pia Kjærsgaards udtryk. For aldrig har vælgerne været udsat for et sådant bombardement med løfter, som vi oplevede denne gang.

Nu skal man ikke tro, at løfterne blev givet ganske tilfældigt. Tværtimod var der en mening med dem. Især de store vælgergrupper med de fleste stemmer blev udsat for de fleste og dyreste løfter. Det kan godt gøre én lidt forstemt, for hvor bliver minoriteterne af, hvis ingen lover noget til dem, der ikke tæller ret mange stemmer? Gad vide, hvor mange ældrechecks der var blevet uddelt, hvis de ældre ikke udgjorde så stor en vælgergruppe?

Det var da heller ikke ligefrem muskelsvind, der var på den politiske dagsorden, for vi må indrømme, at selv om vi tæller familie og venner med, så vejer vi ikke så tungt i det samlede stemmetal. Men selv om man har muskelsvind, kan der jo også være andre politiske spørgsmål end lige præcis vore egne levevilkår, der betyder noget, når vi stemmer. En smule idealisme har man vel fortsat lov at have. Vores mulighed for fortsatte politiske forbedringer ligger derfor i, at vi bliver ved at være synlige i offentligheden og leverer en sober og solid handicappolitisk indsats. Især mellem valgene.

På et enkelt område dryppede det dog lidt på nogle af os. Flere partier lovede nemlig, at ældrechecken fremover også skal gives til førtidspensionisterne. Muskelsvindfonden har gentagne gange påpeget over for især Dansk Folkeparti, at førtidspensionister har lige så stort behov for en ekstra håndsækning som folkepensionister.

Nu ser jeg bort fra, at beregninger fra Århus Kommune viser, at nogle folkepensionister faktisk har mistet penge på ældrechecken. Den er nemlig ikke blot skattepligtig, men indgår også i beregningsgrundlaget for boligydelse, så boligydelsen er faldet mere end det, der er tilbage af ældrechecken efter skat.

Der findes da trods alt også mange eksempler på, at ældrechecken har givet den enkelte en ekstra indtægt, og det vil

utvivlsomt også blive tilfældet for de fleste førtidspensionister, der fremover kan modtage checken.

Men det virker nu alligevel lidt kunstigt at oprette et tredje separat system med en årlig check parallelt med både de nye og de gamle pensionsregler. Man får den tanke, at checken også har det formål at gøre de glade givere udødelige i vores bevidsthed.

Jeg synes dog, det ville være betydelig mere nærliggende at forbedre selve førtidspensionen i stedet for at sende en supplerende check, og så ville man også undgå de negative virkninger på f.eks. boligydelsen. Og behovet er der, for de 90 %, der ikke ligefrem modtager højeste førtidspension efter de gamle regler, får en markant lavere førtidspension end de, der modtager førtidspension efter de nye regler. Størst er forskellen for de, der modtager almindelig eller almindelig forhøjet førtidspension.

De lave satser anvendes, når kommunen i sin tid har vurderet, at vedkommende har en såkaldt "resterhvervsevne", som de fleste dog i virkelighedens verden er afskåret fra at benytte sig af.

Førtidspensionister efter de gamle regler er også afskåret fra merudgiftsydelsen, medmindre de har en hjælperordning. I stedet kan de måske få et bistands- eller plejetillæg, som det dog i praksis er blevet stadig mere vanskeligt at få tilkendt.

Så der er absolut god grund til at forbedre førtidspensionen efter de gamle regler, men der findes altså enklere og mere målrettede muligheder end metoden med ældrechecken.

Jeg undrer mig dog over, hvorfor en forbedring for førtidspensionisterne absolut skulle vente på en valgkamp, når behovet hele tiden har været indlysende. Men det hænger måske sammen med den politiske udvikling i retning af et "noget-for-noget"-samfund, der ikke efterlader megen plads til idealisme og visionære tanker: Hvis I stemmer på os, så vil vi belønne jer. Kan politik blive mere simpel og kræmmeragtig?

Men nu hvor valget er overstået, venter vi på belønningen til førtidspensionisterne. Det er jo i høj grad os. Og belønningen betales af skatteyderne. Der er sådan set også os.