

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

1/2007



*Netværk skal give
en bedre skolegang, side 8*
Ja eller nej til respirator, side 20

Musik, snak og en håndbajer

Muskelsvindfondens nye hus i Århus åbner dørene for uformelle eftermiddagsmøder

3-4 gange om året har Muskelsvindfonden planer om at invitere medlemmer, frivillige, medarbejdere og andre, der er involveret i foreningen, til en uformel sammenkomst i det nye foreningshus i Århus. En slags åbent hus, hvor der vil være musik ved flyglet i foyeren, stearinlys på bordene og et traktament bestående af en håndbajer eller en sodavand.

"Det skal ikke være et formelt møde, men vi vil gerne skabe rammerne for mødet mellem alle aktive og engagerede i foreningen," siger direktør i Muskelsvindfonden Gitte Nørgaard.

Første gang bliver fredag den 9. marts kl. 15-17.

I forbindelse med dette første åben-forenings-arrangement vil der

være lejlighed til at sige et uformelt farvel til Gitte Nørgaard, der forlader Muskelsvindfonden med udgangen af marts, og til ergoterapeut Jette Møller fra Rehabiliterings-Center for Muskelsvind, der den 1. marts går på efterløn efter mere end 35 års virke i Muskelsvindfonden og rehabiliteringscentret.

Muskelsvindfonden skal have ny direktør

Gitte Nørgaard fratræder sin stilling i slutningen af marts

Efter tre et halvt år på posten har Muskelsvindfondens direktør Gitte Nørgaard besluttet at opsig sin stilling.

"Jeg har en søn, der i øjeblikket er plaget af børnemigræne. Derfor har jeg besluttet, at det vigtigste lige nu er at prioritere hans behov. Børnemigræne er noget, der fylder meget i en periode, men formentlig noget, man vokser fra. Og i forhold til Muskelsvindfonden kommer et direktørskifte på et udmærket tidspunkt. Det har været et mål de seneste år, at foreningen skulle konsolidere sig, dels for at opnå en stabilitet i hverdagen, dels for at skabe nye og flere udviklingsmuligheder. Det har vi opnået samtidig med, at vi med vores nye hus har fået ideelle

rammer for både foreningsliv, rehabiliteringsfaciliteter og udviklingsprojekter," siger Gitte Nørgaard.

Hun glæder sig over, at hun inden sin fratræden vil kunne nå at være med til at præsentere resultatet af den store undersøgelse af livsvilkårene for unge med muskelsvind, som netop er gennemført.

"Og jeg håber også, når vi får resultaterne af undersøgelsen, at kunne nå at være med til at lægge et par idéer i støbeskeen til, hvordan Muskelsvindfonden fremover bedst kan støtte de unge," siger Gitte Nørgaard.

En af de store opgaver for en ny direktør i Muskelsvindfonden bliver at fortsætte arbejdet med udviklingsplanerne for Musholm Bugt Feriecenter i Korsør.



Gitte Nørgaard fratræder den 31. marts.

Stillingen som direktør er annonceret i dagspressen. Muskelsvindfondens bestyrelse har nedsat et ansættelsesudvalg, der gennemfører samtaler med ansøgere til stillingen i midten af februar. Gitte Nørgaard fratræder sin stilling pr. 31. marts, og forhåbningen er, at en ny direktør vil kunne tiltræde 1. april.

-boje



Ekstra koncert er med til at markere jubilæet

Grøn Koncert fylder i år 25 år, og forberedelserne til jubilæet er i fuld gang. En af måderne, de 25 års samarbejde med Tuborg om Grøn Koncert vil blive fejret på, er en udvidelse af turneen med en ottende koncert. Hvor den finder sted, kan ved redaktionens slutning ikke offentliggøres. Men så snart aftalen er helt på plads, vil den ny koncertby blive afsløret på Muskelsvindfondens og Grøn Koncerts hjemmesider.

"Men vi kan røbe så meget, at vi vælger at lave en ekstra koncert i et område af Danmark, hvor vi normalt ikke trækker så mange tilskuere. Vi synes, det er værd at teste, om området kan bære indtjeningsmæssigt og håber, at den ny koncertby vil blive en ekstra bonus i forbindelse med fejringen af jubilæet," siger Chris Jensen fra Handshake.

Hvad der derudover skal foregå i forbindelse med fejringen af de 25 år på landevejene, er det endnu for tidligt at løfte sløret for.

"Grøn Koncert er danskernes mest foretrukne en-dags musikbegivenhed og en begivenhed, som står stærkt i danskernes bevidsthed. Det er vi stolte over, men Grøn Koncert skal naturligvis bevare sin vitalitet, så vi glæder os til at præsentere publikum for nogle nye ting," siger Chris Jensen.

Musikprogrammet og de øvrige begivenheder i forbindelse med sommerens koncerter vil blive afsløret på et pressemøde i midten af april.

Men Muskelkraft kan som de første nu afsløre datoerne for, hvornår Grøn Koncert kommer til en græsmark nær dig!

Turneplanen for Grøn Koncert 2007:

Torsdag d. 19. juli: Esbjerg
Fredag d. 20. juli: ?
Lørdag d. 21. juli: Århus
Søndag d. 22. juli: Ålborg

Mandag, tirsdag og onsdag er der overliggertage for de frivillige i Hjallerup inden sidste halvdel af turneen fortsætter:

Torsdag d. 26. juli: Kolding
Fredag d. 27. juli: Odense
Lørdag d. 28. juli: Næstved
Søndag d. 29. juli: Valby

-boje

Netværk skal styrke skolegangen

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har fået en stor pose penge til et uddannelsesprojekt, der med tiden skal komme andre handicap-grupper til gode. Et virtuelt lærerværelse til udveksling af erfaringer er én af nyskabelserne

Af Vivian A. Voldgaard
Foto: Jesper Voldgaard

Størstedelen af børn med muskelsvind kommer ud af grundskolen med et afgangsbrev for 9. klasse i skoletasken. Men tilsyneladende har det været så hårdt arbejde, at mange af børnene ikke orker eller evner at komme videre i uddannelsessystemet. En undersøgelse, som RehabiliteringsCenter for Muskelsvind offentliggjorde for to år siden, viser, at 40 procent af voksne med Duchennes muskeldystrofi gik i gang med en erhvervsuddannelse, men kun 9,2 procent gennemførte.

Tal fra Københavns Universitet sætter også en tyk streg under, hvor få unge med handicap, der kommer videre i jagten på en uddannelse. Ud af 35.000 studerende har 500 studerende et handicap. Det er kun halvt så mange som på udenlandske universiteter.

De kedelige tal har fået RehabiliteringsCenter for Muskelsvind til

at sætte fokus på muskelsvindbørnenes skolegang, og foreløbig har Socialministeriet belønnet initiativet med 3,6 millioner kroner fra Satspuljemidlerne til Projekt SKUD – Skole/Uddannelsesprojekt for børn og unge med Duchennes muskeldystrofi.

”Vi er utroligt glade for, at det er lykkedes os at få så mange penge hjem til projektet. Nu får vi endelig mulighed for over de næste tre år at efterprøve nogle teorier og ideer, som jo gerne skal resultere i, at flere børn med muskelsvind bliver i stand til at tage en ungdomsuddannelse og i det hele taget leve et godt ungdoms- og voksenliv,” fortæller projektleder Ann-Lisbeth Højberg fra rehabiliteringscentret.

Selv om 3,6 millioner kroner er mange penge, er det en forholdsvis lille målgruppe, der i første omgang får glæde af dem. Første del af udviklingsprojektet er koncentreret om 33 drenge i 0.-4. klasse, deres familier og lærere, men i nær fremtid vil projektet også blive tilbudt til 27 drenge med Duchenne eller Becker i 5.-7. klasse.

En bedre skolegang

Ann-Lisbeth Højberg har i begyndelsen af projektet været rundt i landet for at interviewe de mange børn, forældre og lærere for at få en fornemmelse af, hvilke problemstillinger de står med i forbindelse med skolegangen.

”Helt overordnet er vores mål med SKUD at give børnene en bedre skolegang og samtidig finde ud af, om der er behov for en speciel

efteruddannelse, en slags pitstop, for unge med handicap. Måske i form af et ekstra skoleår, eller hvad det viser sig, der er nødvendig, for at de unge kan komme videre til en egentlig ungdomsuddannelse. Vi ved, at det er hårdt arbejde at være skolebarn og have muskelsvind samtidig, for det tager tid at have en funktionsnedsættelse, og mange har følger, der giver meget fravær fra skolen,” fortæller Ann-Lisbeth Højberg.

Og ideen falder helt i tråd med et beslutningsforslag, som Dansk Folkeparti har fremsat. Partiet mener, at unge, der på grund af et handicap ikke kan gennemføre en traditionel ungdomsuddannelse, skal have mulighed for at tage et specielt tre-årigt skoleforløb efter 9. klasse. Forslaget er ikke vedtaget ved lov, men både Socialdemokraterne, SF og de radikale bakker op om det.

Ann-Lisbeth Højberg vurderer, at lidt ekstra skolegang efter grundskolen vil hjælpe rigtig mange unge med muskelsvind videre til en god uddannelse og et godt ungdoms- og voksenliv.

”En del af børnene med muskelsvind klarer sig fuldstændigt som gennemsnits-befolkningen rent intellektuelt, andre har oven i købet forudsætninger for at klare sig et godt stykke over gennemsnittet. Men der er også børn, der har nogle vanskeligheder, som gør, at de har det sværere end andre børn i skolen. En del af dem er forsinket i deres indlæring, men med den rette hjælp kan de sagtens klare sig godt, og det er specielt dem, der kan have glæde af et særligt tilbud efter grundskole-



Nikolaj har sin hjælper Helle Vendelbo med under hele skoledagen. Hun er en stor støtte for lærer, Matilde Ottosen (i baggrunden), der ikke har andre med erfaring i diagnosen Duchennes muskeldystrofi at trække på.

forløbet,” fortæller hun.

Drengene med Duchennes og Beckers muskeldystrofi hører typisk til i den gruppe. I mange år har det været kendt, at børnenes sygdom har indflydelse på ikke kun kroppen, men også det mentale. Og en ny undersøgelse gennemført af PPUK, en britisk patientorganisation for mennesker med Duchennes, bekræfter nu forudanset: Drengene set som gruppe har en intelligenskvotient, der er en standardafvigelse lavere end befolkningsgennemsnittet. De fleste ligger stadig inden for normalområdet, men de intellektuelle færdigheder er dårligere sammenlignet med normalgruppen, og test af sproglige færdigheder afslører også vanskeligheder.

Vigtig forskning

Ifølge det engelske materiale har drenge med Duchennes og Beckers muskeldystrofi generelt svært ved at opfatte og forstå komplekse informationer. De kommer i problemer,

hvis der eksempelvis bliver givet flere beskeder på én gang: ”Børst tænder, tag nattøj på og gå i seng” bliver ofte til en dreng, der går i seng uden hverken tandbørstning eller nattøj.

Til gengæld viser forskningen nu, at problemerne ikke tiltager med årene. Drengene bliver altså ikke dårligere mentalt – de bliver kun forsinket i deres udvikling. Til gengæld er de alderssvarende på det mundtlige plan og oven i købet stærkere end mange andre børn til udenadslære og visuel hukommelse.

I skolen har mange af drengene problemer med at læse på næsten samme niveau som ordblinde børn. Men også her er der håb, for besværlighederne er ikke af blivende karakter. Børnene kan sagtens lære at læse, de er bare længere om det end andre børn, fordi de har problemer med at skelne talelyde fra hinanden.

Ifølge forskningen opstår Du-

chennes og Beckers muskeldystrofi ved, at et gen på x-kromosomet er muteret. Normalt styrer genet det protein, der hedder dystrofin, men et barn med Duchenne eller Becker udvikler sig altså uden stoffet. Konsekvenserne for hjernen er endnu lidt uklare, men tilsyneladende resulterer mangelen i, at børnene har lavere stofskifte i områder af hjernen, blandt andet lillehjernen og hjernebarken. Dette forbinder forskerne med drengenes manglende evne til at lytte og bearbejde mundtlig information.

Den nye viden om de to diagnoser indflydelse på den mentale udvikling er vigtig at have i baghovedet, når børnene kommer i skole, mener Ann-Lisbeth Højberg. Derfor har hun store forventninger til de elektroniske netværk, der også vil blive etableret i SKUD-regi.

Via Internettet vil der blive oprettet et forum for henholdsvis lærerne til drengene og et forum for deres forældre. Deltagerne i grup-

Nikolaj Porup går i 4. klasse på Rytterskolen i Randers og er sammen med sine forældre og lærer med i projekt SKUD.



perne får en adgangskode, og så kan de hver især lægge indlæg ind på hjemmesiden og debattere problemstillinger samt søge gode råd og ny viden hos hinanden.

"Ideen med at oprette de virtuelle rum er, at deltagerne skal kunne få glæde af hinanden, når de har brug for hjælp og støtte i forskellige situationer. Normalt vil en lærer gå op på lærerværelset og spørge nogle kolleger, hvis vedkommende har problemer med en elev, men den mulighed har lærerne til Duchenne-drengene ikke, fordi der ikke er andre tæt på, der står i samme situation. I stedet får de nu mulighed for at tage en tur i det virtuelle lærerværelse, hvor de så kan komme i kontakt med lærerkolleger i samme situation," fortæller projektlederen.

Flere nye grupper

Lærer-forummet er allerede i gang, og inden længe får forældrene også adgang til deres virtuelle "samtalekøkken". Her er det også tanken, at familierne indbyrdes kan få glæde af hinandens erfaringer omkring deres børns sygdomme. Og ifølge Ann-Lisbeth Højberg kan et forum for unge fra 5. – 7. klasse også komme på tale.

Udviklingsprojekt SKUD er planlagt til at strække sig over tre år. I den periode bliver der ikke lukket nye familier ind i netværket, for så bliver det for svært at måle effekten perioden igennem, oplyser Ann-Lisbeth Højberg. Men hendes håb er, at erfaringerne bliver så positive, at andre muskelsvind-grupper og mennesker med andre typer handicap kan drage nytte af projektet.

"I forvejen har vi jo masser af brugergrupper i muskelsvind-regi, men det er noget nyt, at vi drager fagpersoner omkring mennesker

med muskelsvind ind i det. Forhåbentlig bliver resultatet, at alt ikke nødvendigvis skal handle om sygdommen, men om helheden omkring den enkelte, der har muskelsvind," siger hun.

Ann-Lisbeth Højberg mener også, at de virtuelle rum har potentiale for mange andre end de personer, der er registreret i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

"Som jeg ser det, er det oplagt at etablere den slags debatfora for de fleste patientgrupper uanset handicap. Ligesom Duchenne-familierne

sidder mange andre også i hver deres ende af landet, men med fuldstændig identiske problemstillinger. Det kan formentlig lette livet for mange både fagpersoner og familier at få adgang til den rette viden på det rette tidspunkt, og derudover er det jo altid rart at få støtte fra nogle, der ved, hvad man taler om, hvis man står i en svær situation."

Målet er derfor, at Duchenne-netværkene kører videre efter den tre-årige projektperiode, og at der med tiden bliver oprettet fora for andre muskelsvind-grupper også. ■

Projekt SKUD

- Formålet med SKUD er at give børn med Duchennes og Beckers muskeldystrofi en bedre skolegang og undersøge, om der er brug for ekstra skoleuddannelse efter de ni år i grundskolen og før påbegyndelse af en ungdomsuddannelse.
- Målet er at give børnene så god en grunduddannelse, at de har både faglige og sociale forudsætninger for at fortsætte deres uddannelsesforløb.
- Der bliver etableret virtuelle netværk for lærere, der har Duchenne/Becker-børn i deres klasser, for forældre til børnene og for børnene selv (fra 5. til 7. klasse). Derudover bliver der udviklet et skoletilbud, et såkaldt pitstop, efter grundskolen, men før ungdomsuddannelsen, hvis det viser sig nødvendigt.
- I alt 60 drenge med Duchennes og Beckers muskeldystrofi samt deres familier og lærere forventes at indgå i projektet. Heraf 33 drenge i 0.-4. klasse og 27 drenge i 5.-7. klasse. Deltagerne er desuden fordelt i to grupper – øst og vest for Storebælt, hvoraf gruppen vest for Storebælt (henholdsvis 22 og 20) indgår i de virtuelle netværk, mens gruppen øst for Storebælt (henholdsvis 11 og 7) fungerer som sammenligningsgruppe og derfor ikke i første omgang bliver inddraget i netværkene.
- Hvert netværk bliver tilbudt 2-4 netværksmøder eller temadage arrangeret af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Som supplement tilbyder RehabiliteringsCenter for Muskelsvind individuel rådgivning efter behov.
- Projektet løber over tre år med start 1. januar 2007, men allerede fra august 2006 blev projektet indledt med bl.a. afvikling af introduktionsmøder for lærere. Undervisningsministeriet gav et tilskud på 25.000 kr. til aktiviteterne i efteråret 2006.
- Budgettet for hele projektet inklusiv forankring lyder på 4,3 millioner kroner i alt. De 3,6 millioner kroner kommer fra Satspuljemidlerne under Socialministeriet og gælder perioden 1. januar 2007 – 31. december 2009.

Nærkontakt til andre familier

Positivt, at der både skabes virtuelle netværk for lærere og forældre, mener Nikolajs mor

Af Vivian A. Voldgaard
Foto: Jesper Voldgaard



Som så mange andre steder i landet er Nikolaj den eneste elev på skolen, der har muskelsvind. Derfor ser hans mor, AnnBritt Porup, også frem til at møde forældre til andre Duchenne-drenge via Internettet.

Det er rigtigt spændende, at der bliver oprettet et elektronisk forum for forældre. Men det bedste er, at der bliver oprettet et forum for lærerne, mener AnnBritt Porup, mor til 11-årige Nikolaj. Han har Duchennes muskeldystrofi og samtidig Tourette-syndrom og går i 4. klasse på den almindelige folkeskole, Rytterskolen, i Randers.

"Jeg synes, det er en fantastisk god idé at skabe kontakt mellem de lærere, der har med Duchenne-børnene at gøre i dagligdagen. Der er jo så langt mellem den slags børn, at lærerne ikke lige kan finde en kollega i nærheden, der står med de samme problematikker. Så jeg håber virkelig, de vil gøre brug af tilbudet om at mødes via Internettet."

Når Nikolajs forældre har haft

brug for råd og vejledning, har de flere gange søgt hjælp hos Muskel-svindfonden. Men at komme i direkte dialog med andre forældre, der står i samme situation, ser AnnBritt Porup frem til:

"Forældre til Duchenne-drenge bor jo også langt væk fra hinanden, så derfor bliver det da rigtig, rigtig dejligt at komme med i et forum, hvor man kan stille spørgsmål og få svar. Jeg håber, vi får kontakt til nogle familier, som måske har et barn, der er længere fremme i sygdomsforløbet end Nikolaj, og som så kan hjælpe os, hvis vi får brug for nogle gode råd."

Vil bruge andres erfaringer

Det er kun et halvt år siden, Nikolaj holdt op med at gå, og det har været

en svær omstilling i dagligdagen. I den forbindelse ville hans mor gerne have haft nogle ligesindede at læne sig op ad.

"Vores fornemmelse er, at Nikolaj er meget afklaret med situationen, men der kan jo godt komme nogle reaktioner, og hvordan tackler man den slags? Det er sådan noget, jeg meget gerne vil bruge et internetforum til," siger hun.

På samme måde håber hun, at kontakten familierne imellem også kan komme til at handle om andet end de triste sider af sygdommen. Får en familie en rigtig god idé til noget, der gør livet lettere eller bare gladere, håber AnnBritt Porup, at også den slags havner på Internettet.

"Der er så mange erfaringer, som vi alle sammen går rundt og kæmper os til hver for sig. Måske vil vi komme meget nemmere omkring nogle af dem, hvis vi får dem belyst ved hjælp af vores forum. Det er i hvert fald det, jeg håber. Og min forventning er da også, at vi kører videre, når de tre år, som projektet løber over, er gået. Alt andet vil næsten være meningsløst, synes jeg."

AnnBritt Porup understreger dog, at hun synes, det bedste ved Projekt SKUD er, at lærerne har fået deres eget forum på Internettet.

"Som jeg ser det, kan lærerne bruge nettet til at udveksle mange mere praktiske foranstaltninger. Men det er jo, når både de selv og børnene virkelig har brug for hjælp, at forummet kommer til sin ret. Det er til alles bedste, så jeg glæder mig virkelig, til der kommer ordentlig gang i kontakten – både hos lærerne og hos forældrene." ■ ►

Lærere mødes i virtuelt forum

Nikolajs lærer glæder sig til at udveksle erfaringer med kolleger i det virtuelle lærerværelse

Matilde Ottosen kalder stadig sig selv for nyuddannet lærer. Halvandet år er det siden, hun blev færdig på seminariet. Men hun har allerede en erfaring, som størstedelen af landets skolelærere ikke kan hamle op med. Hun underviser et barn med Duchennes muskeldystrofi.

Det er spændende og udfordrende, mener hun. Men hun indrømmer også, at der kan opstå situationer, som ikke er lige nemme at tackle.

"Heldigvis har jeg Helle, Nikolajs hjælper, lige ved hånden hver dag. Hun kender ham jo bedre end nogen anden, og hun ved, hvordan han reagerer i forskellige situationer. Hun er en uvurderlig hjælp, men hun er jo ikke lærer, så jeg glæder mig da til at få et mere fagligt forum, jeg kan benytte mig af," siger hun.

Det virtuelle lærerværelse, som er en del af projekt SKUD, er allerede oprettet. Men foreløbig er det begrænset, hvor meget det bliver brugt. Matilde Ottosen ser frem til at lære de andre lærere bedre at kende, så der forhåbentlig kommer mere gang i debatten på det lukkede forum.

"Vi har allerede mødt hinanden én gang i netværket, men der er ingen tvivl om, at sådan et forum skal arbejdes i gang. Vi skal lære, at vi kan bruge det til at spørge om alle mulige ting, der har med skolegang og muskelsvindbørn at gøre."

Og der kan være nok at tage fat på, mener Nikolajs lærer. For der er mange ting at tage hensyn til, når man har et handicappet barn i klassen.

"Man skal tænke det med ind i

mange ting. Når man skal på udflugt med klassen, skal man først overveje, hvordan det kan lade sig gøre, og i undervisningen er der også mange ting, der skal planlægges efter," siger hun.

De nødvendige udfordringer

Når Nikolaj arbejder i skolen, har han en bærbar computer foran sig. Han er ikke glad for uro og forstyrrelser, så ind imellem flytter han ud på gangen, hvor det er nemmere at koncentrere sig. Det skal han have lov til, mener Matilde, for det giver ham en god skolegang. Men det er ikke alting, der skal være tilladt, bare fordi man er handicappet, fastslår hun.

"Det kan godt være svært at være lærer for et handicappet barn, for man skal passe på ikke at tage for mange hensyn. Nikolaj er fagligt meget dygtig, så jeg prøver hele tiden at give ham de samme betingelser som de andre elever, så han

får de nødvendige udfordringer. Man kan helt fejlagtigt komme til ikke at forvente for meget, fordi et barn er handicappet. Men så bliver Nikolaj jo doven, og det duer jo slet ikke."

Matilde Ottosen forventer, at det er dilemmaer som netop faglige udfordringer til eleverne, der vil blive debatteret i det virtuelle lærerværelse. Og så håber hun, at hun kan møde nogle lærere, der har elever, som befinder sig på et andet stadie af sygdommen.

"Nogle gange står Nikolaj helt stille i sin sygdomsudvikling, og pludselig bliver han rigtig dårlig i løbet af kort tid. Det så vi, da han pludselig holdt op med at gå sidste sommer. Når det sker, står jeg jo også i en ny situation som lærer, og der håber jeg, at jeg kan drage nytte af andres erfaring. Ligesom nogle andre måske også kan bruge mine oplevelser til noget." ■



Af Vivian A. Voldgaard
Foto: Jesper Voldgaard

Ny ledelse i Handshake

Souschef Theis Petersen afløser direktør Chris Jensen

Direktør Chris Jensen har opsagt sin stilling i Handshake fra Muskelsvindfonden. Som afløsning for Chris Jensen er nuværende souschef Theis Petersen ansat som ny direktør i Handshake. Theis Petersen overtager ledelsesansvaret med det samme for at sikre en kontinuitet, og at der fortsat kan arbejdes med et langsigtet perspektiv.

Theis Petersen er 40 år og blev ansat som souschef i Handshake den 1. juni sidste år. Han er uddannet cand. merc. i afsætning og har tidligere bl.a. arbejdet som marketingschef på Aarhus Teater.

"Det er jo en kæmpe udfordring at få den her stafet, og jeg glæder mig. I første omgang gælder det om at holde fast i den strategi, som allerede er lagt om at arbejde frem mod udviklingen af en tredje begivenhed i indsamlingsdelen. Vi har to super begivenheder som Grøn Koncert og Åh Abe, og de er så godt udviklet, at de nu giver gode penge til formålet; nemlig Muskelsvindfondens arbejde. Så det er nu, hvor der er ro i økonomien, at vi skal turde investere tid og ressourcer i at udvikle noget nyt," siger Theis Petersen.

Han er glad for, at Chris Jensen indtil sommer bliver i Handshake og fungerer som sparringspartner og konsulent især på Grøn Koncert.

Viden på nye flasker

"Det gælder om at få tappet Chris' store viden over på nogle nye flasker. Vi er rigtigt gode inden for musikprodukter, og jeg forventer, at vi om ti år fortsat vil have en Åh Abe og en Grøn Koncert, der lever i bedste velgående. Og at vi desuden har skabt nogle andre begivenheder,

der kan vokse sig lige så store og stærke inden for andre forretningsområder. Mit mål er helt klart, at vi inden for de næste to år skal have afprøvet to-fire nye begivenheder," lyder programerklæringen fra Theis Petersen.

Nogle af de områder, hvor der



Ny direktør i Handshake, Theis Petersen.

bl.a. spejdes efter muligheder i krydstalkuglen, er inden for sundhed og wellness samt inden for computerspil og nye multimedie-udtryksformer.

Og så er blikket vendt mod forbrugerne fra 45 år og opefter.

"Det er en voksende gruppe, som vi gerne vil arbejde med, fordi de til stadighed får flere penge og bruger pengene i stedet for at sætte dem ind på pensionsopsparinger.

Og fordi vi i forvejen med Åh Abe og Grøn Koncert har helt unikke begivenheder for børn og voksne op til ca. 35 års-alderen," siger Theis Petersen.

Satsningen på de nye ideer betyder dog ikke, at Grøn Koncert og Åh Abe bare skal ligge og gemme sig lunt i svinget.

"Der skal hele tiden tænkes nyt. Efter min vurdering står Grøn Koncert på toppen af tinden lige nu i et festivalmarked, der forandrer sig. Der er efterhånden mange byer, der har et musikprogram, så sammen med Tuborg er der en udfordring i for os at finde den rigtige vej for Grøn Koncert. Vi skal hele tiden genopfinde vores unikke position, så Grøn Koncert også lever om ti år. I forhold til Åh Abe ligger udfordringen pt. i at gøre koncerterne til en bedre forretning og selvfølgelig også i at fastholde vores position som en helt unik begivenhed inden for uden-dørs børneunderholdning."

Handshake er desuden ved at kigge nærmere på frivilligheden, som traditionelt er en stor og meget vigtig del af afviklingen af koncerterne.

"De mange frivillige er en af grundpillerne i Muskelsvindfonden, og det skal de forhåbentlig blive ved med at være fremover. Men vi vil gerne kigge på, om der er andre måder, vi kan inddrage de frivillige i organisationen. Groft sagt kan man sige, at de frivillige lige nu leverer den rå arbejdskraft i form af hænder og fødder. Men de har jo også hjerne og hjerte, og det kunne være spændende at se på, om vi kunne inddrage dem andre steder i organisationen," mener Theis Petersen. ■

*Af Bodil Jensen
Foto: Jan Jul*

En juleengel trådte i aktion

Tv-holdet fik deres historie, butiksdamen fik sin gavecheck, Socialt Udviklingscenter fik reklame. Resultatet blev et skoleeksempel på, at mediefokus på tilgængelighed kan blive både positivt og politisk

Af Sarah Glerup
Illustration:
Gitte Blem Jensen

Der var engang en studerende, som havde hele december fyldt med eksamener og derfor var en smule mere julestresset end de fleste. Faktisk var hun på nippet til at aflyse alle helligdagene, og det hele kunne altså være endt ganske uhøjtideligt, hvis ikke en juleengel havde grebet ind og reddet den gode julestemning.

Som en ærlig eventyrfortæller må jeg hellere afsløre, at den studerende var mig på julegaveindkøb på Strøget i København. Jeg havde taget metroen til Kongens Nytorv og bevægede mig mod Rådhuspladsen ad gader, der myldrede med posebelæssede shoppers viklet ind i tykke frakker og halstørklæder. Vinden bed i kinderne den dag, og jeg kastede længselsfulde blikke efter de kunder, der befandt sig på den opvarmede side af butiksvinduerne.

Længselsfulde, fordi mine blikke hver gang gled uvægerligt nedefter for at standse ved en kendsgerning støbt i beton: Trappetrin. Lidt varierende i størrelse og

antal, men til gengæld forudsigeligt jævnt fordelt langs hele Strøget og ikke til at komme uden om for en studerende i elektrisk kørestol. Bogenstaveligt talt ude i kulden.

Ligesom et kæledyr i snor

Det tog jeg til takke med, som så mange gange før, da en Vero Moda-forretning lokkede med udsalg. Min mandlige hjælper blev sendt ind i butikken og stirrede fortabt på stakke af sweatre, mens jeg skuttede mig udenfor side om side med kundernes kæledyr i snor.

Næsten øjeblikkeligt bemærkede jeg en dame indenfor, der talte i mobiltelefon. En ubehøv-

let kunde, tænkte jeg, til damen pludselig bøjede sig over trappetrinet mellem mig og butikken, og jeg blev nysgerrig.

"10 centimeter, vil jeg tro," sagde hun ind i røret på klingende jysk, inden hun så

direkte på mig, der nu stirrede tilbage med forbløffelse.

"Hvor bred er din kørestol?" ville hun vide.

Jeg svarede mekanisk og troede stadig ikke mine egne ører, da hun med uomgængelig autoritet i stemmen spurgte sin usynlige telefonmakker: "Fint, får jeg den så i næste uge? Godt."

Samtalen var slut, konklusionen entydig og henvendt til mig: "Der kommer en rampe hurtigst muligt, så du kan komme ind i butikken."

"Fantastisk!!" udbrød jeg spontant, for ingen andre ord syntes at dække, "Gid andre havde lige så meget initiativ som dig!"

Damen trak blot på skuldrene med et lille smil.

"Det krævede jo bare en telefonopringning på fem minutter..."

Jeg gik derfra med et større smil, overbevist om, at jeg havde mødt en vaskægte juleengel.

Og siden den dag har ingen studerende i kørestole (eller andre med kørestole, barnevogne eller gamle, gigtstive ben) været nødt til at fryse for at købe julegaver i Vero Moda

Det ta'r kun
5 minutter



på Strøget.

Mediestunts uden skrammer

Her kunne historien være endt, men i stedet fik den nogle dage senere tilføjet et twist: Helt tilfældigt havde Socialt Udviklingscenter, SUS, bedt mig skænke 5.000 kroner til noget eller nogen, der fortjente det – og dermed fik jeg mulighed for at ombytte rollerne og selv vende tilbage som juleengel.

TV2-Lorry var med, da en overrasket Vero Moda-ekspedient lettere bevæget modtog sin julecheck, som hun bestemt havde fortjent. Set i et mediepolitisk perspektiv var kameraets tilstedeværelse pointen: Fordi tv var der til at sprede budskabet, blev eventyret om juleenglen ændret til at være en historie med fokus på tilgængelighed, et "mediestunt".

Mediernes dækning af (u)tilgængelighed i Danmark er et interessant eksempel på proportionsforvrængning. Jeg læser til daglig medievidenskab sammen med en stribet menneske, der sluger tv-aviser og trykte aviser på stribet, fordi det er deres fag – og alligevel har de aldrig hørt, at utilgængelighed er et stort og særligt dansk problem. De aner ikke, at København er mindre tilgængelig end Barcelona. De bliver forbløffede, hvis man fortæller dem, at den danske lovgivning tilslutter opførelse af nye utilgængelige bygninger, mens den engelske ikke gør. Og de har slet intet begreb om, at det faktisk er virkelig mange mennesker, der frarøves muligheden for at gå på julegaveindkøb uden at fryse.

Hvem er der flest af i Danmark

– indvandrere eller mennesker med et handicap? Gæt engang.

Svaret peger på, at Danmark på tv ser anderledes ud end i virkeligheden, og at det er svært at få journalister til at interessere sig for handicappolitik. Og når det endelig sker, er det ikke altid til vores fordel.

Lad mig give et malende eksempel på et mediestunt, der gik grusomt galt: Elever fra Egmont Højskolen i Hou demonstrerede mod DSB's absurde rejseregler og dårlige tilgængelighed. DR's tv-avis viste ganske vist billeder af det farverige optog, men afsluttede indslaget med en autoritativ, tør kommentar fra værten om, hvor mange millioner kroner der hvert år bruges på "tilgængelighed for de handicappede". Man nøjedes altså med en ensidig belysning og lukker debatten med et intetsigende tal, der oversætter en velbegrunder demonstration til ligegyldigt brok.

Jordnær tilgængelighed

Anderledes lykkeligt ender eventyret om juleenglen fra Vero Moda.

For det første fordi udgangspunktet ikke er en abstrakt, handicappolitisk diskussion, men konkrete, levende mennesker, som seeren kan identificere sig med. Det er en forudsætning for overhovedet at få et politisk budskab igennem på tv. Uden identifikationen bliver mennesker med handicap til "de andre", og dermed kommer tilgængelighed også til kun at angå "de andre". Dét får ikke mange seere op af sofaen.

Hvordan man undgår at blive en af "de andre", findes der ingen

endegyldig opskrift på, men et af kodeordene er ligeværdighed. Det er lettere at identificere sig med en aktiv velgører end en passiv modtager, og i historien om Vero Modadamen byttes netop disse to roller rundt: Først er damen den velgørende giver af en rampe, så er jeg den velgørende giver af en julecheck. Ingen er kun passiv modtager, ingen er "den anden", og derfor lykkes identifikationen.

For det andet er det helt umuligt at feje historien af bordet som "nu brokker de handicappede sig igen", eftersom indslaget er positivt vinklet: En handlekraftig kvinde gør noget godt og får en belønning!

I løbet af ti år i en Roltec-kørestol har jeg ventet udenfor utallige gange, men aldrig, aldrig før oplevet, at nogen uden videre har løst et tilgængelighedsproblem. Ekspedienter og butikschefen har beklaget, henvist til regeringen, samfundet og systemet, men aldrig bare grebet telefonen og handlet – sådan som damen i Vero Moda gjorde.

Det er konkret, jordnær tilgængelighed for alle, som enhver tv-seer kan forstå: Ikke science fiction om at gøre Danmark totalt trappefrit i en udefineret fremtid, men om at gøre en forskel her og nu alle de steder, hvor det netop bare kræver "en telefonopringning på fem minutter".

Det nytter nemlig, og ingen kan forveksle sådanne krav med brok. Tværtimod – de er så indlysende fornuftige, at manglen på handling fremstår som absurd.



Rundstykke med rullepølse og (røg)sky

En generel rygepolitik på Musholm Bugt Feriecenter efterlyses

Rundstykke med rullepølse og sky – RØGSKY – kan ikke fås mange steder mere. De sidste 10 år har de fleste af de hoteller, jeg ikke sjældent benytter i både Danmark og udlandet, haft rygestop til morgenmaden!

Flere hoteller og kursuscentre har for at sikre velbefindende for gæster og medarbejdere begrænset rygning til at foregå i tilstødende gemakker eller henvist til udendørsrygning. Mange forældre har i omsorg for børnene besluttet ikke at ryge i deres nærhed og kræver ofte det samme hensyn taget af gæster i hjemmet.

Er det mon primært for at jage rygerne? Næppe, men sandsynligvis i erkendelse af, at de fleste mennesker ønsker at være fri for røgen, og så er der naturligvis det rent sundhedsmæssige spørgsmål.

Når man deltager på kurser ved RehabiliteringsCenter for Muskelsvind på Musholm, møder man anderledes liberal indstilling! Her må der ryges i foyeren, som er det helt centrale rum, som alle nødvendigvis må passere. Ved indcheckning, på vej fra værelse til kursus, frugten er stillet frem her og ligeledes kaffe og te. Det er også her den dejlige

morgenopdækning er stillet frem, og kommer man 1/2 time ind i den timelange buffet-åbning, er det ikke kun den gamle røg fra aftenen før, man "nyder", men også den friske morgenrøg fra tidligere gæster, der nyder en kop kaffe og en smøg i de hyggelige omgivelser.

Alle kursister, både børn – også babyer – og voksne og i øvrigt også de deltagere, der forsynes med "maskinluft", bydes på tobaksrøg til morgenmaden, tobaksrøg i pauserne og tobaksrøg dagen lang.

Ønskes: røgfrie lokaler

Er denne beskrivelse mon dækkende for de faktiske forhold, eller er skribenten en fanatisk sundhedsapostel, der er gået amok?

For det netop afholdte diagnosekursus for FSHD (facio-scapulo-humeral muskeldystrofi) i weekenden 19.-21. januar 2007 er beskrivelsen dækkende. Kursuslederen oplyste, at det kunne medføre lungebetændelse at sende rygerne udenfor, hvorfor det blev meddelt, at der måtte ryges i foyeren. På spørgsmål fra salen om, hvad de personer, der allerede havde dårlige lunger, skulle gøre, var svaret, "bliv herinde i spisesalen".

Mit ærende er ikke at kritisere

FSHD-kursets afvikling, men at opfordre til, at ansvarlige i vores patientforening tager spørgsmålet op på generelt niveau og fastlægger en rygepolitik, som tilgodeser brugerne af Musholm. Vel at mærke på en sådan måde, at man fra ophold til ophold kender til en fast praksis og derfor kan indrette sig derefter.

Af hensyn til de mennesker, der dårligt tåler røg, hvad enten det skyldes en muskelsvinddiagnose med deraf følgende dårlig lungekapacitet eller andre årsager, vil jeg opfordre til, at alle gæster på det dejlige Musholm får lov til at færdes frit og samles i hyggelige omgivelser og ikke mindst kan hente mad og drikke i røgfrie lokaler. At forældre trygt kan medbringe børn, og at rygerne henvises til eget hus eller i hvert fald til lokaliteter, som ikke nødvendigvis skal benyttes af andre gæster.

For Musholm som ferie- og kursussted og for kursusarrangøren RehabiliteringsCenter for Muskelsvind må spørgsmålet afklares, og jeg imødeser med interesse, at der træffes en generel, konsekvent beslutning, der imødekommer de krav, som aktive mennesker i dag stiller til samvær.

Svar til Erik Knudsen:

Tak for dit indlæg. Først vil jeg sige, at din beskrivelse af situationen fra kurset heldigvis hører til undtagelserne, men jeg er glad for, at du tager problemet op. Rygepolitikken på Musholm Bugt Feriecenter har flere gange været drøftet i Musholmfondens bestyrelse, og konklusionen har været, at der i fælleslokalerne på feriecentret selvfølgelig skal tages hensyn til ikke-rygere og til mennesker, der er meget generet af røg

pga. nedsat lungefunktion. Derfor henstiller vi altid på det kraftigste, at rygning foregår udendørs.

Problemet opstår selvfølgelig, hvis vejret eller andre forhold gør det svært at efterleve, samtidig med, at feriecentret ikke kan henvise til et alternativt lokale, hvor rygningen kan foregå, men det ændrer ikke ved vores generelle holdning om, at rygning kun bør foregå udenfor.

Det er helt klart, at ved en kom-

mende udbygning af Musholm skal der tages højde for denne problemstilling, ligesom det vil være naturligt at genoverveje rygepolitikken samtidig med, at der pr. 1. april indføres en strammere rygepolitik i Danmark på alle offentlige steder.

Evald Krog

Formand for Muskelsvindfonden og Musholmfondens bestyrelse

Det kræver mod at sige ja

Men det er en lige så stor beslutning at vælge respiratorbehandling fra, lyder meldingen efter netop afsluttet ALS-projekt om til- og fravalg af respirator

Af Jane W. Schelde
Foto: Søren Holm/Chili

Hvorfor siger nogle mennesker med diagnosen Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) nej til at få respiratorbehandling, mens andre med samme diagnose siger ja? Hvilke faktorer spiller ind? Og hvordan kan behandlere bedst støtte personer med ALS i deres valg, uanset om de vælger den livsbevarende behandling til eller fra?

Sådan lød hovedspørgsmålene, da RehabiliteringsCenter for Muskelsvind i januar 2003 indledte et fire-årigt projekt, der skulle forsøge at finde svarene. Samarbejdspartnerne i projektet var de to neurologiske afdelinger på sygehusene i Aalborg

og Århus, Respirationscenter Vest og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind med ergoterapeut og tidligere ALS-konsulent Jette Møller fra rehabiliteringscentret som projektleder.

I projektperioden fra efteråret 2003 til december 2006 indgik 23 personer med ALS i projektet. Alle deltagere kom ind via de to neurologiske afdelinger, hvoraf de fleste var nydiagnosticerede inden for det seneste år, mens andre havde haft diagnosen i op til fire år. Fælles for alle deltagere var dog, at de ikke havde haft kontakt med Respirationscenter Vest eller havde betydelige respiratoriske problemer, da de kom ind i projektet. Der var 16 mænd og 7 kvinder i alderen 47-80 år.

For at få svar på de indledende spørgsmål gennemførte Jette Møller en række interview med deltagere. Interviewene blev foretaget hjemme hos deltagere ad to omgange: et før personen med ALS havde været til undersøgelse på respirationscentret, og et ca. ½ - 1 år efter, hvor personen i mellemtiden havde været i kontakt med respirationscentret og var blevet opfordret til at tage stilling til, om han/hun ønskede at få livsbevarende behandling, når behovet opstod.

Spørgsmålene i interviewene drejede sig om personens sygdomsforløb, den information, personen havde fået om sygdom og behandlingsmuligheder, afhængigheden af praktisk og personlig hjælp, personens tidligere livsforløb og forventninger til fremtiden, herunder valg af respiratorbehandling.

Alle informationer fra interviewene blev siden samlet og analyseret for at give et overblik over, hvilke faktorer der spillede en rolle for den enkelte til- eller fravalg af respirator.

Ja til at leve

Af de 23 personer, der deltog i projektet, sagde otte personer i første omgang ja til at få respirator, når vejtrækningsproblemerne opstod. To af dem ombestemte sig senere i deres sygdomsforløb og valgte respiratoren fra. Otte personer sagde nej til respirator, mens fire ville vente med at tage stilling. Tre af deltagere var kommet så sent ind i projektet, at de endnu ikke var blevet henvist til respirationscentret og spurgt om respiratorbehandling.

De otte tilvalg er en langt større andel end de ca. 10 % af den samlede gruppe personer med ALS, der i de senere år har valgt at få respirator i Danmark. Tallene er dog for små til at konkludere, om der er tale om en tilfældig variation, eller om den tidlige information om respiratorbehandling har betydning.

Ud fra deltagernes livssituation og tilkendegivelser i interviewene var begrundelsen for at sige ja til den livsbevarende behandling, at de ønskede at leve. Selv om sygdomsudviklingen fortsatte og gjorde dem mere afhængig af hjælp og hjælpemidler, var deres liv stadig værd at leve, mente de. Her var de vigtigste faktorer forholdet til familien og personens alder. Med enkelte undtagelser valgte alle deltagere under 63 år respiratorbehandling, mens deltagere over 63 år sagde nej til

behandlingen.

I forhold til familien formulerede deltagere, at de havde lyst til at se deres børn og børnebørn vokse op og fortsætte livet med ægtefællen.

I nogle tilfælde spillede det også en rolle for personen med ALS, at ved at få en respirator var der stadig et håb om, at man en dag kunne få en helbredende behandling, som de også kunne få glæde af.

En gennemgående holdning hos de otte personer, der sagde ja til respiratoren, var, at de opfattede respiratoren som blot endnu et hjælpemiddel. Om de sagde ja til at få en mavesonde, når de ikke længere kunne spise og synke, eller de sagde ja til at få en respirator, når de ikke længere kunne trække vejret selv, var med samme begrundelse: de ønskede at leve og måtte så gøre brug af de hjælpemidler og den behandling, der var nødvendig.

Fælles for flere af dem, der sagde ja til respiratorbehandling, var desuden, at deres livsværdier bl.a. var forbundet med oplevelse af musik, kunst og kultur, som ikke var afhængig af stor fysisk aktivitet, men også, at flere havde mødt andre mennesker med ALS, der levede et indholdsrigt liv med respirator.

Nej til at forlænge livet

Blandt de otte deltagere, som sagde nej til respirator, var en af begrundelserne, at da de fik diagnosen, var informationen, at de skulle dø af sygdommen inden for få år. Derfor opfattede de tilbuddet om at få livsbevarende behandling i form af respirator som blot at "trække pinen



Ellen Margrethe Andersen, Århus var én af de otte deltagere i ALS-projektet, der valgte at få respirator. En vigtig, men også rigtig beslutning, mener både hun og hendes mand, Vagn Andersen. Jeg har et godt liv, siger hun.

ud".

Flere frygtede at komme til at leve et liv, hvor de ikke var i stand til at kommunikere med andre eller gøre noget selv. For dem var det afskrækkende at være så afhængig af hjælp, som de forventede at blive, og de ønskede ikke at ligge nogen til byrde.

Nogle havde fået opfattelsen af, at hvis de fik respirator, betød det, at de fremover skulle være sengeliggende, mens andre frygtede, at en respirator betød, at de måtte flytte på plejehjem og leve adskilt fra deres ægtefælle.

Et gennemgående vilkår for de fleste af dem, der valgte respiratorbehandling fra, var, at de havde svært ved at forestille sig et liv, hvor de ikke kunne være fysisk aktive og opfyldte den aktive og udadvendte rolle, som de plejede at have i familien. Var de vant til at føre et fysisk aktivt liv med f.eks. at gå på jagt, dyrke motion, løse praktiske opgaver i familien osv., og var deres livskvalitet tæt forbundet med disse værdier, var omstillingen til et liv med et alvorligt fysisk handicap meget svært.

Vigtig viden for behandlere

For Jette Møller er resultaterne

af projektet ikke så overraskende, men det har alligevel betydning at få dokumenteret de erfaringer og fornemmelser, hun og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har samlet gennem de seneste mere end ti års arbejde med mennesker med ALS. Og resultaterne kan især få betydning for holdningen i sundhedsvæsenet til mennesker med ALS, mener hun.

"I sundhedsvæsenet er det normalt, at man kigger på sygdommen og sygdomsudviklingen og vurderer et behandlingstilbud i forhold til det. Men projektet viser, at fokus bør flyttes til personen og personens liv. To personer med samme sygdomsbillede tackler situationen meget forskelligt afhængig af, hvem de er, og hvilket liv de har haft før sygdommen. Derfor har de brug for forskellige former for hjælp og støtte. Den viden er vigtig at have som fagperson, hvis man skal give den rette støtte," siger Jette Møller.

En sammenfatning af interviewene viser også, at det ikke spiller nogen rolle for valget af respirator, hvor længe personen har haft diagnosen, eller hvordan sygdommen er forløbet.

"Den måde, folk har levet på før og de værdier, de har haft inden





Projektleder Jette Møller (i midten) interviewede alle deltagere i deres hjem for at få deltagernes egen beskrivelse af deres livssituation og overvejelser om respiratorbehandling. Kommunikationen foregik ofte via en tightwriter, hvis personen med ALS ikke kunne tale, ligesom i dette tilfælde hos Ellen Margrethe Andersen og hendes mand Vagn.

diagnosen, er de samme som efter, de har fået ALS. Derfor er det vigtigt at kende deres baggrund,” mener Jette Møller.

Spørgeskema om coping

I bearbejdningen af interviewene er inddraget tilgængelig viden om coping-strategier, det vil sige, hvordan man mestrer sin livssituation. Her er specielt lagt vægt på teorier af den amerikanske professor i medicinsk sociologi, Aaron Antonovsky, som har udviklet et spørgeskema til vurdering af, hvor meningsfuld, håndterbar og begribelig en person opfatter sin tilværelse. Skemaet, som projektdeltagerne udfyldte i forbindelse med hvert interview, er ikke udviklet specielt til mennesker med ALS. Målet med skemaet er at afdekke, hvorfor nogle mennesker forbliver gode til at mestre deres livssituation, selv om de udsættes for alvorlig sygdom eller traumer.

Resultatet af spørgeskemaet kan bruges af behandlere til at se, hvem der har behov for meget støtte i forbindelse med deres sygdom, og hvem der med lidt støtte kan håndtere deres situation.

I dette projekt har Jette Møller sammenholdt resultaterne fra sine egne interview med svarene i spørgeskemaerne, og hendes konklusion er, at der er overensstemmelse mellem svarene, og at de giver et godt

fingerpeg om, hvem der netop er gode til at håndtere deres situation.

Men svarene viser også, der ikke altid er sammenfald mellem de, der har størst indsigt og mestrer deres situation bedst, og dem, der siger ja til den livsbevarende behandling.

”Man kan godt være god til at håndtere sit liv, og alligevel sige nej til at få respirator. Hvis man f.eks. ikke kan leve med det liv, der venter en. Der er det ikke coping-strategien, men de førnævnte begrundelser der er afgørende,” siger Jette Møller, der ofte bruger et citat fra en person med ALS, der har levet i en årrække med sin diagnose:

”Det kræver mod at sige ja til respirator, men det kræver lige så stort mod at sige nej.”

Jette Møller understreger, at de, der siger ja til respirator, siger ja til at leve, mens de, der siger nej, ikke siger nej til at leve, men nej til at få en respirator. Selv om det i praksis betyder det samme, gør det en forskel, mener hun.

Projektperioden sluttede med udgangen af 2006, og opgaven for Jette Møller i den kommende tid er at videreformidle den viden, der er samlet i projektet, i internationale fagtidsskrifter.

Men hun vil også gerne videregive mange af de oplevelser, projektdeltagerne har haft i forbindelse med deres sygdomsforløb, som ikke

direkte har noget med projektet at gøre, men som fagfolk kan lære af. Bl.a. om misforståelser mellem behandlere og personen med ALS, og hvad man kan gøre for at sikre, at personens beslutning om at vælge respiratorbehandling til også kommer videre til andre behandlere, der har med personen at gøre.

Fakta

Projektperiode:

januar 2003 – december 2006

Deltagere i projektet:

23 personer med ALS

Køn:

16 mænd, 7 kvinder

Alder:

47 år – 80 år

Antal måneder med diagnosen:

fra 1 mdr. til 50 mdr.

Ja til respirator:

8 personer, hvoraf 2 ombestemte sig

Nej til respirator:

8 personer

Ved ikke:

4 personer

Ikke adspurgte:

3 personer.

Antal, der fik respirator i projektperioden: 2

Dødsfald i dataindsamlingsperioden: 11

Indeni er jeg fuld af liv

Tanker fra Birger Bergmann Jeppesen efter ti år med diagnosen Amyotrofisk Lateral Sklerose



Handicap og sygdom er et redskab til personlig udvikling. Så kategorisk kan jeg – efter 10 år med den svært invaliderende sygdom ALS – sige det. Da jeg fik diagnosen, kunne jeg ikke se det fra den synsvinkel. Jeg var rædselsslagen og kunne ikke se noget håb. Jeg anså mig ikke egnet til at leve med så mange handicap. Kunne jeg leve et værdigt liv? Det er for meget at sige, at sygdommen har givet mig flere gevinster end tab, men den har forandret mig i positiv retning.

En af psykiatriens grundlæggere, den schweiziske dybdepsykolog C. G. Jung, har skrevet:

”En sygdom er man først færdig med, når den har fået bugt med det forkert indstillede jeg. Det er ikke sygdommen, der bliver helbredt. Det er den, der helbreder os! Mennesket er sygt, men sygdommen er naturens forsøg på at helbrede det. Vi kan altså paradoksalt nok ud fra selve sygdommen lære noget om vor helbredelse.”

Jung skrev ganske vist neurose, hvor jeg har skrevet sygdom, men jeg er sikker på, at Jung tilgiver denne fortolkning.

Hvordan var mit ”Jeg” så forkert? Ja, nu er mit regnestykke jo ikke færdiggjort, så det svar lader vente på sig. Imidlertid har jeg meget at lære, bare spørg mine hjælpere! Jeg vil hellere svare generelt med et citat fra en nylig-udkommet bog ”Vær Dit Eget Lys” af Svend Trier:

”Når det tilsyneladende ikke går så godt – når der er forhindringer på vejen – kan det f.eks. være et signal ►

Af Birger Bergmann
Jeppesen
Foto: Niels Nyholm

Indeni er jeg fuld af liv

om, at vi bør ændre vores retning, handlemåde eller holdning til tingene. Men det er ikke sikkert, at vi befinder os på det forkerte spor, blot fordi vi oplever en smule modstand. Hvis vi aldrig oplevede modgang, ville vi heller ikke udvikle vores 'åndelige muskler'."

Godt det ikke er mig

Set udefra er jeg et værre skravl. Jeg er lammét til fingerspidserne. Kan ikke tale eller spise, men får næring gennem en sonde. Men tag ikke fejl, indeni er jeg fuld af liv. Og jeg har en vigtig mission i samfundet:

Jeg lærer folk at sætte pris på det liv, de har og den frihed, de tager for givet. Når jeg triller rundt i Rosengårdscenteret, tænker folk sandsynligvis: 'Godt det ikke er mig'. Og på den måde tænker folk, at de egentlig er heldige ikke at være syge. Måske udvikler folk ligefrem medfølelse ved at se mig.

Denne medfølelse kan dog tage aparte former, som da en venlig dame gav mig et klap på hovedet. Hun syntes åbenbart, det var synd for mig, så tanken bag var god nok. Til trods for dette havde min hjælper og jeg svært ved at holde masken. Jeg er trods alt en voksen mand på over et halvt hundrede år.

Lektioner i livets skole

Al denne læren og læren af er en del af en livslang proces, hvis vigtigste princip er: "Som du sår, skal

du høste". Det er såmænd ikke så svært at forstå: Man må tage konsekvenserne af sine handlinger. Hvis jeg får for mange whisky sjusser, får jeg tømmermænd. Hvis jeg spiser sundt, vil jeg efter al sandsynlighed ikke blive så syg. Som min far altid sagde: "Smil til verden, og verden smiler til dig".

For til fulde at forstå "Som du sår, skal du høste", kommer vi ikke uden om begrebet reinkarnation. Det er den eneste logiske forklaring på al den tilsyneladende uret, der ses overalt. Børn, der får kræft. Mennesker, der kommer ud for frygtelige ulykker. Ensomhed. Disse tragedier er aldrig en straf for handlinger, vi har udført. Succes, begavelse og skønhed er heller aldrig en belønning for handlinger, vi har udført i tidligere liv. Det er blot lektioner i livets skole, der har til formål at styrke vores åndelige udvikling.

Den alt for oversete danske filosof Martinus har i 'Et brev til en syg' beskrevet det således:

"Jeg kan kun sige, at de tunge skæbner ikke er en "straf" fra Gud. Hvis lidelserne i verden kun var en straf fra Gud, således som menneskene i deres overtro og uvidenhed opfatter dem, ville det ikke være noget problem at bekæmpe sygdomme og blive rask. Det drejede sig så om at få tilgivelse. Med den kærlighed, hvormed Gud styrer universet og bringer al sin skabelse til i sit slutfacit at være til glæde og

velsignelse for levende væsener, ville han tilgive alle "syndere" og dermed fritage dem for straf."

Værdien i de små ting

Handicap kan være en hård lektie, der kræver tålmodighed og humor. Først og fremmest gør det alt så pokkers besværligt! For nogle år siden lavede jeg en liste over de ting, jeg ville gøre, hvis jeg ved et mirakel skulle blive rask:

- give min kone Jutta verdenshistoriens største krammetur
- give Armstrong baghjul i Pyrenæerne
- spise fisk på havnen i Skagen med en enkelt snaps til og nyde den søde duft af skidtfisk
- fylde munden med klistret chokolade
- barbære mig på den tid, det tager hjælperne at komme barberskum på.

Dette er samtidig en liste over det, jeg har mistet og inderligt savner. Men jeg har dog bevaret det væsentlige: Jeg kan føle, tænke og sanse. Alt det, der gør mig levende. Når man, som jeg, har god tid til at iagttage, træder detaljerne tydeligere frem. Jeg har lært at se skønheden og værdien i de små ting. Endnu kan jeg ikke se universet i et sandkorn. Men måske en dag... ■

Artiklen har også været bragt som kronik i *Fyens Stiftstidende*, den 22. januar 2006.

Han er lænket til sin kørestol...

*Jakob Dahl blev forarget, da han
læste en artikel i et ugeblad om
en dreng med muskelsvind*

Børn & Unge



I et venteværelse på Århus Kommunehospital læste jeg en artikel i et gammelt Se og Hør. Den handlede om en dreng på seks år, der som femårig fik konstateret Duchennes muskeldystrofi. Det var en stor gang gylle, der gik meget op i, at han blev "lænket til sin kørestol", og at han var "hårdt ramt af sygdommen".

Det er da nogle ubehagelige ting at sige om en dreng. Det ville jo svare til at kalde en person for invalid - det betyder uden værdi. Jeg ville da få det rigtig skidt med mig selv, hvis jeg fik at vide, at jeg ikke havde nogen værdi.

"Det nedladende syn på mennesker med et handicap må kunne udryddes, hvis vi selv nægter at medvirke."

Jeg tror ikke, at journalisten mener, at handicappede er ligeværdige mennesker. Jeg tror, det er en af grundene til, at han snakker så nedladende om drengen. Den artikel fik mig til at tænke over nogle ting.

Det er jo slet ikke sådan

Hvis jeg var drengen, der læste artiklen, tror jeg, at jeg ville blive forarget over, at journalisten ikke har sat sig nok ind i sit emne og bare skrev, hvad han troede. Fordi det er jo slet ikke sådan at have muskelsvind. Selv om man kun kan vippe lidt med fingrene, kan man da stadig have det sjovt!

F.eks. har jeg også muskelsvind. Jeg kan gå, men ikke ligeså langt og hurtigt som mine venner, men alle mine venner tager hensyn og vent, hvis jeg bliver træt.

Og det er virkelig irriterende, hvis folk på gaden eller i forretninger begynder at tro, at man har en hjerneskade, bare fordi man sidder

i kørestol! Og så skal de altid stille de mest idiotiske spørgsmål som f.eks. "skal jeg hjælpe med at finde pengene?" og den slags. Jeg plejer at svare: "Nej, jeg kan sagtens selv bede om hjælp, hvis jeg har brug for det."

Jeg tror, at de mennesker, der spørger på den måde, tror, at jeg er hjerneskadet eller sådan noget.

Et forkert billede af livet

Hvis jeg var drengen fra artiklen og fik læst artiklen op, ville jeg tænke, at jeg havde et sølle liv, og det, synes jeg, er et forkert billede af livet at give en lille dreng. Og hvis jeg fik at vide, at jeg kun havde få år tilbage at leve i, ville jeg prøve at leve mit liv så forsigtigt som muligt for at kunne leve længere. Og så tror jeg ikke, det er særlig sjovt at leve.

Jeg synes ikke, at drengen er en stakkel. Selvfølgelig er det sørgeligt, at han har fået konstateret muskelsvind, men jeg kender mange med Duchennes muskeldystrofi, som lever i bedste velgående. De har mere hjælp, men herregud, de har det da stadig sjovt.

Et helt almindeligt menneske

Jeg synes, at drengens forældre også har et ansvar for, at Se og Hør ikke skriver sådan noget skidt. Dels skal bladet ikke skrive ting, som ikke er rigtige, dels skal man lade være med at støtte "det nedladende syn på mennesker med et handicap". Det må kunne udryddes, hvis vi selv nægter at medvirke.

Jeg håber, denne artikel ændrer folks syns på det at have muskelsvind. Og hvis de møder folk med muskelsvind, at de så tænker lidt anderledes end journalisten.

Personligt vil jeg helst have, at når folk kigger på mig, så skal de se et helt almindeligt menneske, bare lidt anderledes, men hvis alle var ens, ville verden være kedelig. ■

Af Jakob Dahl

Foto: Gert Skærlund





Nyt dansk tale-til-tekst system virker

Hvis alternativet er, at man slet ikke kan skrive, kan man godt leve med småfejlene, lyder anmeldelsen af Dictus

Dictus - Dansk talegenkendelsessystem til computer
Udviklet af it-firmaet Prolog Development Center A/S
Pris: 937,50 kr.
Bestilles/købes på www.pdc.dk

Dictus er navnet på en ny software, man kan købe til sin PC. Navnet sender bevidst flere forskellige signaler. Blandt andet betyder "tus", at det har været et mål i sig selv, at softwaren skal kunne købes af private for mindre end en tusse for dermed at gøre den bredt tilgængelig.

Princippet er, at man taler til sin PC i stedet for at skrive. I den forstand vil mange have glæde af at benytte softwaren. Feks. hvis man er ordblind. Feks. hvis man ikke kan betjene et tastatur. Feks. hvis man ikke kan skrive hurtigt. Eller f.eks. hvis man slet ikke kan finde ud af at skrive. I så fald kan man måske oven i købet spare en sekretær. I hvert fald er der mange anvendelsesmuligheder.

Mange begrænsninger

Dictus kan bruges, når man skriver mails, når man skriver almindelig tekst, og når man chatter.

Men der er også begrænsninger:

Den første er, at man skal kunne tale tydeligt, og at stemmen skal have en vis styrke.

Den anden er, at man skal træne softwaren. Softwaren skal nemlig lære éns stemme at kende, og det gør den ved, at man læser nogle tekststykker højt igen og igen.

Den tredje er, at man skal træne sig selv. Det bedste er at sige hvert eneste ord enkeltvist og separat, og det er faktisk vanskeligere, end man umiddelbart forestiller sig. Ikke nok med det, man skal også udvikle en

vis monotoni i sin stemmeføring, hvilket betyder, at man altså i et vist omfang skal kunne beherske sin stemme.

Den fjerde er, at man skal lære sig selv at sige "punktum" og "komma", mens man dikterer, for det kan softwaren naturligvis ikke selv, og man skal oven i købet sige "punktum" eller "komma" meget hurtigt efter ordet, for ellers opstår der et mellemrum mellem ordet og tegnet.

Den femte er, at man ikke må puste ind i mikrofonen, for så får man underlige tegn i teksten, og det gælder formentlig også, hvis det er respiratoren, der puster.

Og den sjette begrænsning er, at man kun er i stand til at rette i sin tekst ved hjælp af tastaturet, og så forsvinder jo noget af fordelene ved at kunne tale i stedet for at skrive. Navnlig hvis man bruger Dictus, fordi man ikke er i stand til at betjene tastaturet.

Alligevel et godt program

Men trods alle disse forbehold mener jeg alligevel, at Dictus er et godt program. Det kan udvikles meget mere, og det arbejdes der også på, så vi står kun ved begyndelsen. Dictus vil gøre mange meget mere selvhjulpne, og når alternativet er, at man slet ikke kan skrive, så kan man også leve med, at alt ikke fungerer helt perfekt.

Det må være en væsentlig landvinding, at man kan "skrive" uden at få hjælp, og at man ikke behø-

ver at have mor eller hjælperen til at formulere sine kærestebreve. Ikke et ondt ord om mor eller om hjælperen, men kærestebrevene får nok mindre glød ved brug af den slags filtre.

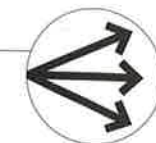
Jeg har selv købt og installeret programmet og har også brugt en halv lørdag på at træne mig selv og softwaren. Forbedringerne for begge parter kom forbløffende hurtigt, og den væsentligste hindring for mig var vanen tro min manglende tålmodighed. Jeg kunne ikke holde fingrene fra tastaturet, når det nu var det hurtigste. Jeg er derfor ikke særlig god til det, men det er til gengæld DSI's formand, Stig Langvad, der bruger programmet, og som jeg modtager mange mails fra, og de er altid helt fejlfri. Så det virker.

Som illustration af hvor langt man kan nå uden megen træning, dikterer jeg til slut de første sætninger fra det forrige afsnit – og gengiver dem med fejl og det hele:

"Og jeg har selv købt og installeret programmet over har også brugt en halv lørdag på at træne mig selv over softwaren. Forbedringerne for begge parter kom forbløffende hurtigt, og den væsentligste hindring for mig var vanen tro men mange lande tålmodighed."

Fejlene er ganske vist meningsforstyrrende, men sprogligt meget små, navnlig i betragtning af at jeg stort set ikke har trænet. Med træning vil man hurtigt blive meget bedre. ■

Af Jørgen Lenger



Mål: Vi vil have et liv før døden

Det største problem er ikke, at vi bliver ældre. Problemet er samfundets holdning til ældre med handicap, mener Janne Sander Knudsen

Af Janne Sander Knudsen
Foto:
Jesper Voldgaard
Jens Hasse/Chili og
Kirsten Fich Pedersen.

Et liv før døden – det er den lysende vision og målsætningen for plejehjemmet "Lotte" på Frederiksberg, hvor forstander Thyra Franks engagerede personale er heart-hunted og ikke head-hunted.

Beboerne lever et indholdsrigt hverdagsliv fuld af oplevelser og deltager i beslutningerne om hjemmets daglige gøremål i videst muligt omfang. Thyra Frank har selv sagt kæmpet sine kampe med "systemet" for at fastholde visionen om at have hjertet på rette sted – og så glemme alt om kassetænkning og konformitet.

Plejepersonalet udfører deres arbejde *sammen med* beboerne og ikke *for* dem, de laver mad og spiser sammen, og en døende har altid en person ved sin side, ligesom en beboer aldrig forlader hjemmet alene. Og den form for plejehjem er faktisk enestående!

At der i kølvandet på "Lotte" er opstået en hel bevægelse, siger dog noget om, hvilke kvaliteter vi gerne ser på ældreområdet, som de sidste 20 – 30 år har bevæget sig mere og mere hen mod ren opbevaring frem for at være rigtige hjem med varme, omsorg og mulighed for at udleve kærlighed og venskaber, selv om man er i den sidste alder.

Flere ældre med muskelsvind

Muskelsvindfondens medlemmer bliver heldigvis ældre og ældre. Foreningen har i dag mere end 500 medlemmer, der er over 50 år og har muskelsvind. Og det er opsigtsvækkende i vores situation. En lang

levealder lå ikke i kortene, da foreningen blev etableret i 1971. Dengang var muskelsvind i kombination med høj alder et særsyn. Men vores stædige fokusering på forebyggelse og behandling, på en korrekt diagnosticering, på udvikling af de rigtige hjælpemidler og ikke mindst vores medvirken til at skabe rammerne for respirationscentre i



Janne Sander Knudsen er medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse.

Øst og Vest, har medvirket til, at vi i dag kan forvente en levealder, der i manges tilfælde er tæt på den almindelige forventelige levealder for mennesker uden muskelsvind.

Og det er jo ganske herligt. Vi kan i dag leve et stort set almindeligt liv i egen bolig. Vi kan leve i parforhold, have børn og børnebørn. Vi kan tage uddannelser, være på arbejdsmarkedet, engagere os i po-

litik, kulturliv, eller vi kan fordybe os i filosofi, sport, rejse rundt i verden, eller vi kan anvende vores tid og energi på handicappolitik. Kort sagt, vi har masser af muligheder for at skabe os et godt og indholdsrigt liv før alderdommen.

Folkepensionist med fuld førlighed

Men skal disse muligheder bibeholdes hele vejen gennem livet, kræver det, at vi ikke løber panden mod den mur, der hedder folkepensionistalderen. Sjovt nok har den danske socialpolitik aldrig været indrettet på at acceptere, at mennesker med handicap ikke bliver mindre handicappede af at overgå til folkepension. Det ville jo ellers være en særlig begunstiggelse at slippe af med sine fysiske skavanker, når folkepensionen var inden for rækkevidde.

Jeg tror nok, at jeg gerne ville bytte mit liv med muskelsvind for et uden til den tid. Lad bare systemet tage min førtidspension, hjælpeordningen og de andre økonomiske forudsætninger, der gør mig i stand til at leve som alle andre mennesker. Hvis jeg får en folkepension og et liv med fuld førlighed – ja, så tager jeg det – bare lige for også at prøve det, inden jeg himler.

Men sådan er virkeligheden altså ikke. Vi bliver ældre og rammer loftet som 65-årige. Væk ryger førtidspensionen. Væk ryger muligheden for at få dækket merudgifter, væk ryger muligheden for at få tilkendt en ledsageordning – hvis man ikke havde den, inden man overgik

til folkepension. Og væk ryger muligheden for at få tilkendt bistands- eller plejetillæg.

I en undersøgelse foretaget af DSI i 2002 blev det fremhævet, at det egentlig ikke er forskelsbehandlingen af ældre i lovens og dermed også i økonomisk forstand, der er det største problem. Det er derimod samfundets holdning til ældre mennesker, der er problemet. Især inden for rehabilitering og genoptræning. Hvorfor dog bruge kræfter og energi på at genoptræne en gammel stakkel, der ikke har mere at give samfundet, synes den generelle attitude at være.

Ældre mister værdi

Som bekendt er der i mange kulturer en udpræget respekt omkring ældre mennesker og de erfaringer, de bringer med sig fra et langt liv. I vores kultur værdisættes snarere omstillingsparathed, fleksibilitet, mobilitet og risikovillighed. Historier om "dengang da..." er udelukkende forbeholdt børnebørn og barnlige sjæle. Eller de få folkemindestuderende, der kan nedskrive minderne og give stof til uendelige rækker af tv-serier om fortidens livsvilkår, som vi kan fornøje os med lørdag aften.

Men respektere de ældres erfaringer i virkeligheden, endside lytte til deres ideer og råd, nej. Den tid er for længe forbi i vores højteknologiske informationssamfund, hvor mange bedsteforældres mulighed for at følge med i børnebørnenes professionelle omgang med de tek-

Hvad vil vi? Hvad gør vi? Hvad vil vi opnå?

Muskelsvindfondens repræsentantskab har vedtaget en strategi for 2006-2009. Strategien beskriver fem konkrete målsætninger og mål, som Muskelsvindfonden ønsker indfriet i de kommende år. De fem områder er: respirationscentre, børn og unge med muskelsvind, ældre med muskelsvind, hjælperordning og information om og hjælp til sagsbehandling.

I Muskelkraft vil vi præsentere de fem områder og lade politikere i foreningen beskrive, hvorfor det netop er disse områder, der er prioriteret højt, og hvad foreningen gerne vil opnå på de enkelte områder.

I sidste nummer af Muskelkraft beskrev vi målene for respirationscentre. Denne gang sætter vi fokus på strategien for ældre med muskelsvind.

nologiske gadgets forekommer som en ulige kamp på niveau med hulemandens forståelse for, hvordan en flyvemaskine er opbygget.

Astronomisk ulighed

Selv om det først og fremmest er et holdningsspørgsmål, der adskiller generationerne, vil jeg gerne fremhæve, at økonomisk nedgang og udækkede merudgifter på grund af et handicap ikke ligefrem fremmer forståelsen!

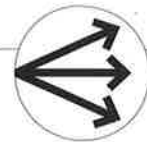
En førtidspensionist, der overgår til folkepension i dag, mister, uanset hvordan man vender og drejer det, en del penge og ydelser i forhold til, hvad man kan opnå at få udbetalt som førtidspensionist. Det drejer sig om f.eks. førtidspensionister på højeste sats og om de, der får beregnet merudgifter. Og de, der ikke var heldige at få tilkendt ledsageordning eller få tildelt bistands- eller plejetillæg før folkepensionen, er pludselig afskåret fra disse muligheder.

Uligheden er stor blandt pensionister, men astronomisk, hvis man sammenligner sig med den del af befolkningen, der har haft et livs langt tilhørsforhold til arbejdsmarkedet på almindelige vilkår. Godt

nok har førtidspensionister siden 2003 kunnet tilmelde sig den Supplerende Arbejdsmarkedspension, men det er kun et mindre økonomisk tilskud, man vil kunne få udbetalt årligt, sammenlignet med en person, der har været på arbejdsmarkedet i en årrække og dér haft en pensionsordning.

Velfærden på retur

Aldrig har man set så mange penge blandt folkepensionister som nu. Og for de, der har deres på det tørre, de, der har supplerende pensioner med sig, de, der har haft mulighed for at købe fast ejendom, betyder det jo heller ikke noget, at man lige så langsomt belægger alle de sociale ydelser med egenbetaling. Den velfærd, vi oplevede som naturlig for år tilbage, er under kraftig beskæring. Vi skal selv betale for hjemmehjælpen, mad- og indkøbsordning og alle ydelserne på plejehjemmet. Samtidig er kvaliteten dykket gevaldigt. Det drejer sig ikke bare om, at maden er kedelig, indkøbsmulighederne er ringe, eller at hjælpen gives i alt for begrænset omfang. Det drejer sig også om, hvordan hjælpen ydes. Omsorgen og inte-



At samle en flok seniormedlemmer og deres ægtefæller til en uges sommerhøjskole er efterhånden blevet en tradition i Muskel-svindfonden.

ressen for den ældre borger er svær at få øje på i de fleste kommuners minut-tyranni.

En holdningsmæssig ændring

Har man en hjælpeordning med sig ind i den tredje alder, er det naturligvis en stor lykke at vide, at man fortsat kan få den fornødne hjælp. Men det bliver ikke nemmere at rekruttere hjælpere. Den arbejdsduelige gruppe, der søger disse job, er blevet væsentligt reduceret i de senere år på grund af den gunstige beskæftigelsessituation. Samtidig appellerer ældregruppen ikke specielt til de unge, som primært søger job i denne branche. Gammel hud, rynker og svækkelse er bare ikke særlig opreklameret.

De unge ønsker at arbejde, hvor der er gang i den, hvor der er fest og farver, og hvor dagligdagen byder på udadrettede oplevelser. Og den kan være svær at leve op til for en ældre bruger. Vi skal derfor diskutere, hvordan vi fastholder hjælpeordningen som en attraktiv arbejdsplads for både unge og gamle.

Arbeitsmarkedet mangler hænder, og de hænder, der er til rådighed, vil naturligvis gerne betales bedst muligt og have alle de goder,

der opnås i andre erhverv. Derfor må vi støtte hjælpernes krav om forbedringer. Men vi skal også arbejde for, at der sker en holdningsmæssig ændring, så ældre med muskelsvind ses som en spændende og attraktiv gruppe, det er værd at arbejde for.

Livet i et roligere tempo

Mennesker uden handicap, der indtræder på seniorlivets scene, har den luksus, at omgivelserne forstår og respekterer, at livet skal leves i et andet tempo, når alderen er fremskreden. Morgenavisen skal fordøjes i en rolig atmosfære, og der er tid og ro til et ludospil med børnebørnene. Et middagshvil er nærmest forventet, og selv om mange pensionister er vældig vitale, forventer deres hidtidige aktivitetsniveau.

Men har man en hjælpeordning, stiller sagen sig anderledes!

Her skal man fortsat have et højt aktivitetsniveau for at få lov at bibeholde den livsnødvendige hjælp. Den forskelsbehandling er til at tage at føle på og bør naturligvis fjernes. Vi skal som ældre med muskelsvind have lov at leve vores liv i et roligt tempo, og omgivelserne skal respektere, at bare det at have et handicap

som muskelsvind og en hjælpeordning med alle de arbejdsopgaver, det medfører, giver rigelig beskæftigelse ved siden af ens øvrige aktiviteter.

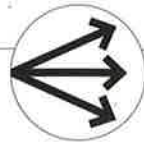
Har vi det liv, vi ønsker?

Vi kan jo ikke alle sammen bo på plejehjemmet "Lotte". Og frem for alt, ønsker vi heller ikke alle sammen at flytte på et plejehjem i det hele taget. Filosofien bag "længst muligt i eget hjem" er egentlig rigtig god. Men det kræver, at der er politisk vilje til at sætte de fornødne ting i værk, der faktisk gør det ikke bare muligt, men også attraktivt.

Vi skal have forskellige boligformer at vælge mellem. Mennesker med handicap ligner alle andre mennesker, præcis fordi vi er ligeså forskellige, som alle andre. Der skal være plads til os - også når vi bliver gamle.

Ældre mennesker med handicap skal sikres udviklings- og aktivitetsmuligheder. Vi skal fortsat have den behandling og optræning, vi havde, inden vi nåede folkepensionsalderen. Og vi ønsker fortsat at leve et liv som alle andre med masser af udfordringer og indflydelse på egne vilkår.

Muskelsvindfonden skal også ►



udvikle nye tilbud for ældre medlemmer, så vi ikke alene sikrer, at de bliver ved med at have lyst til at deltage og får gavn af fællesskabet, men også, at vi som forening kan lære af hinanden på tværs af generationerne.

Muskelsvindfonden vil derfor

sætte seniorlivet til debat. Har vi det liv, vi ønsker? Får vi de ydelser, vi rent faktisk bør være berettiget til ifølge antidiskriminationslovgivningen og princippet om kompensation? Er holdningerne til ældre mennesker med handicap i orden? Er det godt nok at få luft, behand-

ling og skrabet smør på brødet og blive **holdt i live**, eller ønsker vi **et liv** før døden?

Janne Sander Knudsen er medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse. ■

Muskelsvindfondens strategi på ældreområdet

Ældre med handicap skal have mulighed for at leve et aktivt liv med lige værd, lige ret og lige muligheder.

Mål for Muskelsvindfondens indsats i 2006-2009:

- Retskrav på hjælp efter behov trods et evt. faldende aktivitetsniveau
- Servicelovens bestemmelser om merudgifter udvides, så man kan beholde ydelsen, selv om man overgår til folkepension
- Udvikling af forslag til forskellige boligformer for ældre med handicap
- Tilpasning af ydelser til ældregruppen
- Udvikling af medlemsaktivitetstilbud for ældre i foreningsregi.

Muskelsvindfondens nuværende medlemstilbud til seniorer

- Møder, temadage og weekendkurser arrangeret af følgende medlemsgrupper: seniorgruppen, voksengruppen og lokalgrupperne i Nordjylland og København.
- Aktiviteter for særlige diagnosegrupper: personer med Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) og personer med myastenia gravis.
- Sommerhøjskole for seniorer med titlen: "Hæld nye tanker på tanken".

Medlemsafdelingen i Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind vil senest til efteråret tage fat på at udvikle nye aktiviteter og tiltag for seniorerne i foreningen. Arbejdet vil bl.a. ske i tæt samarbejde med og med input fra seniormedlemmer.



Deltagere på sommerhøjskole på Egmont Højskolen i Hou.

Teltet slås igen op til landsmøde

Muskelsvindfondens landsmøde 2007 afvikles over tre dage i pinsen

Landsmøde 2007 foregår i år fra den 25. til den 27. maj. Rammerne for Muskelsvindfondens største medlemstræf bliver en smule anderledes i år. Storebæltshallen, der de seneste år har huset generalforsamlingen og den efterfølgende festmiddag, har været ramt af oversvømmelse og bliver ikke klar til pinsen. Det betyder, at det har været nødvendigt at tænke i nye – eller måske nærmere gamle – baner. Resultatet er, at der i år vil blive rejst et telt ved Musholm Bugt Feriecenter. Teltet vil danne ramme ikke blot om generalforsamlingen og festmiddagen, men også om spisningen for de, der ankommer til Musholm fredag aften og for de aktiviteter, der kommer til at løbe af stablen om søndagen.

Der bliver mulighed for at blive indlogeret på Musholm Bugt Feriecenter allerede fredag eftermiddag og for at tilmelde sig fællesspisning fredag aften. Samtidig udvides landsmødet, så der i år vil være aktiviteter for såvel børn, unge og voksne til og med søndag eftermiddag. Med en udvidelse af tidsrammen for landsmødet må der også påregnes en udvidelse af deltagerbetalingen.

Maritime mysterier

Børnelandsmødet for de 2-11-årige har i år temaet "Havet". Det endelige program af maritime aktiviteter er endnu i støbeskeen, men det skulle ifølge rygterne involvere vand(!), sandsynligvis også fisk og måske en båd! Aktiviteterne vil foregå på og omkring Musholm Bugt Feriecenter og tilrettelægges af naturvejleder på Musholm, Marianne Agri, og Sigrid B. Johansen, der er ny medlemskonsulent i Muskelsvindfonden.

De unge i alderen 12-17 år bliver kaster ud på lidt anderledes dybt vand. De skal finde spor og løse gåder, for temaet for Ung 2007 vil i år være kriminal-mysterier. I bedste krimi-stil er der sluppet få oplysninger ud, dog er det så sikkert som DNA, at det ligesom sidste år er Christina Bilde og Sine Schillums, der står for Ung 2007.

Lørdagens program for de voksne starter traditionen tro med det ordinære landsmøde herunder med beretning, gennemgang af regnskab og budget samt valg af formand, næstformand og repræsentantskab. Desuden vil der være debat om emner, der endnu ikke er endeligt fastlagt. Nærmere oplysninger vil være at finde, når Muskelsvindfonden sender invitationer ud i marts.

Festmiddagen vil finde sted i teltet, hvor der efterfølgende også er musik og dans, mens der i hovedbygningen vil være afslappende loungestemning.

Søndag formiddag fortsætter lørdagens aktiviteter for børn og unge, mens de voksne mødes i teltet til underholdning. Eftermiddagens fællesaktivitet, der er egnet for alle aldre, vil være banko. Dermed slutter Landsmøde 2007 af med manér og gode præmier, og for de, der ønsker det, er der mulighed for at blive på Musholm til 2. pinsedag for en fordelagtig pris.

Du kan også brevstemme

Ligesom sidste år er der mulighed for at brevstemme til valget af formand, næstformand og repræsentantskab. Kan du ikke deltage i landsmødet, kan du stemme pr. brev. Brevet med dine stemmer skal være

Muskelsvindfonden i hænde senest den 21. maj.

Af Lene Kjær Thomsen

De nærmere retningslinier for afgivelse af brevstemmer vil være at finde i den invitation, som alle medlemmer modtager i marts. Oplysningerne vil også kunne findes på Muskelsvindfondens hjemmeside. ■

Valgsider i Muskelkraft

Lige som tidligere år bringer Muskelkraft en oversigt over de medlemmer, der ønsker at kandidere til repræsentantskab, bestyrelse samt formands- og næstformandsposten. Oversigten bringes på særlige valgsider i Muskelkraft nr. 2. Deadline for indsendelse af valgindlæg er **mandag den 19. marts 2006.**

For at få et indlæg på valgsiderne skal man gøre følgende:

- Skrive en kort præsentation med 1) faktuelle oplysninger om dig selv, 2) en begrundelse for at stille op (max. 15 linier).

De faktuelle oplysninger: navn, adresse, alder, nuværende uddannelse/arbejde/beskæftigelse, tilknytning til Muskelsvindfonden og aktiviteter i Muskelsvindfonden. Brug gerne skabelonen, der findes på www.muskelsvindfonden.dk.

- Vedlægge eller vedhæfte et vellydende pasbillede.

- Indsende tekst og foto til: Muskelkraft, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C. 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.



Måååååååå!

Seks kampe på en eftermiddag. En lille flok ivrige kørestolsfodboldspillere dystede mod hinanden

Foto: Jens Hasse / Chili

En ung fyr får varmet sine fingre med en hårtørrer. Der er køligt i hallen, måske lidt for køligt, hvis man spørger de sportsudøvende. Det er i hvert fald svært at styre el-kørestolen så hurtigt, som man gerne vil til kørestolsfodbold, hvis fingrene er blevet for kolde.

Men temperaturen i hallen kan nu ikke mærkes på sportsudøvernes engagement, iver og tempo – eller på tilråbene fra tilskuerne. Der er fart over feltet, når de seks spillere på banen drøner rundt efter den store fodbold eller kommer i nærkamp, så frontskærmene på kørestolene strejfer hinanden. Og der er højlydt jubel fra tilskuere, andre spillere og trænere, når et hold scorer mål eller er lige ved.

Muskelkraft er taget til kørestolsfodbold-stævne i Tovshøjhallen i Århus en lørdag eftermiddag i januar. Tre klubber – Aalborg, Skive og Århus – mødes til en dyst med i alt seks kampe – alle skal møde alle to gange. Forventningerne er, at vinderen vil blive enten Skive eller Århus, der plejer at spille lige op. Derfor er det afgørende, hvordan spillernes form er netop denne lørdag, hvor godt 50 mennesker – spillere, trænere, hjælpere, dommere og tilskuere er samlet i hallen.

Spillere og klubber søges

Kørestolsfodbold er en lille sportsgren i Danmark. Kun ca. 45 aktive spillere fordelt på fem klubber – og kun i Jylland. Hvorfor der ikke er flere klubber eller spillere, undrer også Henrik Olsen, der i sin tid tog initiativ til at få spillet til Danmark

fra Canada og USA. Han arbejdede dengang som handicaphjælper og var med til at få det første danske hold i gang i Kolding i 1987-88. Siden tog han rundt i landet for at præsentere sporten, men kun fem jyske byer slog til: Herning, Aalborg, Skive, Århus og Kolding. Nu ser det dog ud til, at Odense også er på vej med en klub.

”Og der må gerne komme endnu flere klubber,” siger Henrik Olsen, der er bidt af sporten, selv om han ikke selv er udøvende.

I de seneste år er der også sket noget på internationalt plan, som kan være med til at løfte kørestolsfodbold og øge opmærksomheden om sporten. I sommeren 2006 afviklede man de uofficielle verdensmesterskaber i Atlanta, USA, hvor Danmark stillede med seks spillere og to trænere. Otte lande deltog, og selv om det danske hold sluttede på en sidsteplads, var det en god oplevelse for spillerne at møde andre hold og få andre udfordringer.

I 2006 blev den internationale organisation af kørestolsfodbold-organisationer stiftet under navnet International Powerchair Football Association, IPFA. Medlemmerne tæller så forskellige lande som Canada, USA, England, Belgien, Frankrig, Portugal, Ghana, Elfenbenskysten, Japan, Sydkorea og Danmark. Samtidig blev man enige om at ensrette reglerne for spillet fra 1. januar 2007. Den internationale organisation planlægger at afvikle det første officielle verdensmesterskab i Japan i år.

jaws



Læs mere om kørestolsfodbold
på hjemmesiden:
[www.dhif.dk/sport/defaultDHIF.
asp?sportID=257&id=80](http://www.dhif.dk/sport/defaultDHIF.asp?sportID=257&id=80)





DENMARK

Spillerne - De fleste spillere i kørestolsfodbold er enten spastikere eller personer med muskelsvind, men alle el-kørestolsbrugere kan være med. Eneste krav er, at man kan styre sin el-kørestol. Der er ingen aldersgrænse.

Resultat - Århus vandt stævnet, mens Skive kom på 2. pladsen.

Fair play - I dag er reglerne for kørestolsfodbold strammet. Man må ikke køre direkte ind i en modstander, og er der to spillere mod én i en duel, er der friskud til den spiller, der er i mindretal. Målmanden er markeret med et selvlysende refleksbånd på armen.



Politikere vil drøfte handicapvilkår

Socialdemokraterne vil i foråret fremsætte flere forslag om forbedringer på handicapområdet

Folketingets forår vil i høj grad stå i handicappolitikens tegn. Vi ved, at Socialministeriet arbejder med ændringer vedrørende hjælperordninger, men det står endnu ikke klart, om dette arbejde fører til politiske initiativer allerede nu – eller måske først til efteråret.

Men Socialdemokraterne har til gengæld fremsat en lang række handicappolitiske forslag, der skal behandles i folketingssalen og dernæst i folketingsudvalgene. Det er naturligvis værd at kigge nærmere på, hvad så stort et parti foreslår, både fordi Socialdemokraterne er et muligt kommende regeringsparti, og fordi handicappolitikken normalt ikke er et politisk konfliktområde, så forhåbentlig og formentlig vil de øvrige partier forholde sig sagligt til forslagernes indhold.

Og forslagene kan sagtens få stor betydning, selv om de ikke skulle blive vedtaget. Jeg var selv med til at fremsætte et stort antal handicappolitiske forslag i Folketinget i 1986. Ingen af dem blev vedtaget, men efter få år var mere end halvdelen af dem gennemført alligevel. Politik handler ikke kun om at fremsætte forslag og få dem vedtaget, men mindst lige så meget om at skabe og påvirke en løbende proces.

Hjælp efter behov

Lige som mange andre har Socialdemokraterne også haft blik for handicapvejledningernes løn- og arbejdsforhold og for de stigende vanskeligheder med at rekruttere hjælpere; men i første omgang har

de undladt at stille forslag om dette emne, for de vil gerne overveje løsningsmulighederne nærmere og i den forbindelse også drøfte dem med handicaporganisationer og fagbevægelse.

Alligevel er der blevet plads til flere socialdemokratiske forslag om hjælperordninger. Partiet foreslår, at en hjælperordning ikke skal være betinget af, at man har et højt aktivitetsniveau, men derimod alene afgøres af behovet for hjælp.

I virkeligheden burde det være indlysende, at det er behovet og ikke noget som helst andet, der afgør, hvor meget hjælp man kan få, men det er desværre ikke tilfældet. Hvis der så var mulighed for at få hjælp i nødvendigt omfang efter andre regler, kunne det endda gå; men sådan er det ikke, selv om skiftende socialministre nærmest besværgende har påstået, at det kan man godt.

Navnlig hjælp til ledsagelse er et problem, hvis man ikke har en helt traditionel hjælperordning; men dertil kommer så, at hvis man har førtidspension efter de gamle regler, skal man have en hjælperordning for at få dækket sine merudgifter. Så flytning af hjælpen fra én paragraf til en anden kan koste den enkelte flere tusinde kroner om måneden. Disse problemer løses i betydeligt omfang med det socialdemokratiske forslag.

En sær forskelsbehandling

Socialdemokraterne foreslår også, at de udgifter, man har som følge

af sine hjælpere, altid skal kunne dækkes, fordi det jo er udgifter, der alene skyldes, at man har en funktionsnedsættelse. Efter de nuværende regler kan den slags udgifter kun dækkes, hvis man har en traditionel hjælperordning, men hvis hjælpen bevilges efter en anden paragraf, kan man ikke få udgifterne dækket. En sær forskelsbehandling.

Med hensyn til ledsagerordningen foreslår Socialdemokraterne, at den udvides aldersmæssigt, så den også omfatter 12-15-årige. Ganske vist er ledsagerordningen for de 16-17-årige ikke voldsomt anvendt, idet kun 34 personer i denne aldersgruppe fik en ledsagerordning ▶

Af Jørgen Lenger

Illustration:

Gitte Blem Jensen



i 2005. Og ganske vist er den ikke særligt omfattende med sin begrænsning på 15 timer om måneden, men lidt kan den dog bruges til. Socialdemokraterne nævner i begrundelsen for forslaget, at også 12-15-årige har brug for aktiviteter uden for hjemmet, uden at de altid skal have mor med.

Folkepensionisters merudgifter

Hvis Folketinget følger de socialdemokratiske forslag, vil reglerne om merudgiftsydelse også blive ændret. Socialdemokraterne foreslår nemlig, at man skal kunne beholde sin merudgiftsydelse, når man bliver folkepensionist. Det er et af lovgivningens paradokser, at man mister sin økonomiske merudgiftskompensation fra den ene dag til den anden, når man bliver folkepensionist, selv om hverken funktionsnedsættelse eller merudgifter forsvinder ved samme lejlighed.

I den forbindelse foreslår Socialdemokraterne også, at man kan få dækket udgifter som følge af et handicapbetinget boligsift. Efter de nuværende regler kan den slags udgifter ikke dækkes, hvis man er folkepensionist eller førtidspensionist efter de gamle regler. Det vil faktisk sige, at man med fast arbejde og indtægt godt kan få dækket udgifter til handicapbetinget boligsift, mens man som pensionist med en lav indkomst ikke kan få dem dækket.

Faste regler om tilgængelighed

Endelig har Socialdemokraterne fremsat nogle forslag om tilgængelighed. Blandt andet skal bygherrer

dokumentere, at nye bygninger er tilgængelige, og kommunerne skal vurdere tilgængeligheden i forbindelse med byggetilladelser. Alle etageboliger skal sikres et grundlæggende tilgængelighedsniveau, som bl.a. omfatter niveaufri, brede og markerede adgangsveje fra vej og frem til og i boliger i ejendommen, eventuelt via elevator.

Konkret skal boligens rum være så store, at de kan indrettes tilgængeligt, og der skal også være plads til, at køkkener, toiletter og WC-rum til hver en tid kan gøres tilgængelige for personer med en funktionsnedsættelse. Alle handicaptolletter skal have en størrelse og indretning, så de kan benyttes af alle.

Der skal installeres elevator i alle offentligt tilgængelige bygninger på mere én etage. Og hvis der er forskudte niveauer på en etage, skal alle uhindret kunne komme til alle niveauer. På hoteller skal 10 % af de første 100 og 5 % af de efterfølgende værelser fuldt ud kunne benyttes af mennesker med en funktionsnedsættelse, herunder mennesker i elektrisk kørestol med personlig hjælper.

I forhold til sundhedsklinikker har Socialdemokraterne foreslået, at de skal være fuldt tilgængelige, og at de fremover ikke må etableres eller overdrages, hvis dette ikke er tilfældet. Desuden skal der afsættes en pulje penge til forbedringer af tilgængeligheden på skolerne.

Forslagene er ikke mindst nødvendige, fordi de hidtidige meget løse regler ikke har haft den effekt på tilgængeligheden, som handicap-

organisationerne havde håbet på.

Forbedringer for blinde

Lidt uden for "vores" område har Socialdemokraterne fremlagt et omfattende forslag til forbedringer af blindes og svagsynedes transportmuligheder og af mulighederne for hjælp i den forbindelse. Baggrunden for dette forslag er, at "færdeproblemer" er den største enkelt hindring for blindes og svagsynedes deltagelse i samfundslivet.

Man må nok erkende, at lovgivningen i vidt omfang tager udgangspunkt i de behov, man har, hvis funktionsnedsættelsen er fysisk, navnlig hvis man ikke kan gå. Blinde og svagsynede har brug for en anden vægtning af de forskellige muligheder, og denne vægtning tager lovgivningen ikke højde for.

Efter min mening er det derfor helt relevant, at Socialdemokraterne også foreslår betydelige forbedringer for blinde og svagsynede. Faktisk må jeg indrømme, at jeg er blevet forbløffet over at erfare gennem nogle konkrete sager, hvor dårlige vilkår der bydes blinde og svagsynede i vores samfund.

Alt i alt har Socialdemokraterne nu åbnet nogle store og vigtige debatter og dermed forhåbentlig også sat gang i en proces, der kan føre til forbedringer på nogle af områderne. I skrivende stund har forslagene endnu ikke været til 1. behandling; men det bliver spændende at følge de mange forslags videre skæbne og efterfølgende at forsøge at komme i dialog med politikerne om at få det bedst mulige ud af dem. ■

Flere brugere udløser større bevilling

En øget økonomisk ramme giver RehabiliteringsCenter for Muskelsvind et kvalitetsmæssigt løft, der kan mærkes

Tre nye konsulenter, kortere ventetider for brugerne, en bedre kvalitet i arbejdet og mere forskning.

Sådan lyder meldingen fra chef-læge og direktør for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind Jes Rahbek, når han skal give sit bud på, hvad den øgede økonomiske ramme for rehabiliteringscentret vil betyde.

Med vedtagelsen af finansloven for 2007 blev den økonomiske ramme for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind forhøjet med to mio. kr. til i alt ca. 18,5 mio. kr. Ikke bare for indeværende år, men som en permanent forhøjelse. Begrundelsen er, at især antallet af brugere med Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) er steget og i dag er dobbelt så stort som forventet i forhold til tidligere bevillinger på området. Desuden er der sket en markant stigning i antallet af øvrige brugere med muskelsvind gennem de seneste ti år, så behovet for rådgivning m.m. fra rehabiliteringscentrets konsulenter har været stigende.

"Netop fordi det er en permanent udvidelse af rammen, får vi nu en stabil finansiering og kan derfor ansætte flere konsulenter og få en højere kvalitet i vores arbejde. F.eks. forventer vi, at vi vil få bedre tid til opfølgning af sager og dermed kortere ventetider for brugerne, ligesom vi med tilførslen af flere ressourcer i Udviklingscentret vil styrke opsamlingen og bearbejdningen af viden. Den del har vi ikke haft tid til i de seneste år. Vi har lavet arbejdet, men ikke udviklet viden, som vi gerne ville," siger Jes Rahbek.

Den forhøjede ramme betyder

dog ikke, at der vil ske ændringer i de tilbud, rehabiliteringscentret giver til brugere med muskelsvind. Den primære opgave for centret er at rådgive både brugere og fagfolk og udarbejde individuelle rehabiliteringsplaner for brugerne.

"Vi skal stadig ikke behandle, og det kommer vi heller ikke til ved at ansætte flere konsulenter. Vores mål



er, at al behandling skal foregå så tæt på brugeren som muligt. Vores vigtigste rolle er derfor at støtte og supervisere de lokale behandlere, så de kan yde en god behandling," siger Jes Rahbek.

Stor udfordring

Den største udfordring i 2007 vil for rehabiliteringscentret blive at tilpasse den ny sundhedslov til et Danmark med nye kommuner og regioner. Det vil sige, at der bl.a. skal ske en præcisering af opgavefordelingen mellem rehabiliteringscentret og det offentlige sundhedsvæsen og etableres et godt samarbejde med de nye samarbejdspartnere.

"For os i rehabiliteringscentret betyder det, at vi skal etablere nye netværk med nye folk. Vores opgave som rehabiliteringsinstitution er jo netop at lave netværk omkring de enkelte brugere, og med nye kom-

muner, nye regioner og en ny fordeling af opgaverne skal vi flere steder bygge helt nye netværk op," siger Jes Rahbek, som forudser, at rehabiliteringscentret vil blive involveret i mange møder i løbet af året, dels som introduktion, dels som afklaring af de nye samarbejdsområder og netværk.

For brugerne i rehabiliteringscentret vil forskellen måske føles mindre. Brugerne bor jo stadig samme sted, og ydelserne fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er de samme som før, selv om sundhedsvæsenet har delt sig op på en anden måde, og kommunen og regionen har skiftet navn og geografisk placering.

Flere konsulenter

Opnormeringen af personalet i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og Udviklingscentret er allerede begyndt og vil ske i løbet af dette forår. Den 1. januar blev fysioterapeut Bente Kristensen ansat i rehabiliteringscentrets afdeling i Århus. Den 1. marts forventes en ny konsulent, der primært skal arbejde med personer med ALS, at blive ansat ligeledes i Århus, mens der allerede er lavet aftale med speciallæge inden for ALS, Ole Gredal, om at tiltræde en ny konsulentstilling i rehabiliteringscentrets afdeling i København den 1. maj.

Fysioterapeut Ulla Werlauff, der hidtil har været ansat på fuld tid i rehabiliteringscentret i Århus, deler fra 1. januar sin arbejdstid mellem almindeligt konsulentarbejdet i rehabiliteringscentret og forskningsarbejde i Udviklingscentret.

Af Jane W. Schelde



Kan det virkelig passe?

Politiet kendte ikke reglerne for parkering med invalideskilt

Jeg har haft en både skriftlig og mundtlig dialog med politiet – ja, sagen er faktisk ikke slut endnu. Det drejer sig i korte træk om en uberettiget p-afgift. De siger, at jeg har parkeret ulovligt.

Den 20. december 2006 skulle jeg parkere ved Vallensbæk Stationscenter. Invalidep-pladsen var optaget, så jeg måtte parkere, hvor der er 15. minutters parkering, som giver mig lov til at parkere i op til en time.

Jeg kom ud af forretningen, mens politiet skrev min bil. Jeg spurgte, om han ikke havde set mit invalideskilt, og at jeg havde lov til at holde der. Jeg havde parkeret i 53 minutter. Men han sagde, at nu

havde han skrevet mig, og at det ville han ikke lave om på. Han sluttede vores samtale med at sige, at jeg jo bare kunne klage. Men han fik ret.

Da jeg kom hjem, klagede jeg pr. mail og vedhæftede DSI's og Justitsministeriets p-regler for invalidebiler.

Svaret på min klage var, at jeg skulle fremsende en kopi af mit invalideskilt, både for-og bagside. Jeg ringede og fortalte, at jeg havde det gamle blå invalideskilt, og at det kom der ikke så meget ud af i en fotokopimaskine. Jeg blev så bedt om at fremsende en kopi af min ansøgning på invalideskilt/invalidebil, som så skulle

bruges til sagsbehandlingen.

Jeg synes, det er en arrogant politimand, jeg har oplevet, og ydermere er det for mig ydmygende at skulle sende min ansøgning, som er flere år gammel. Jeg synes ikke, det er nødvendigt, at udenforstående har indblik i mine papirer.

Jeg vil gerne høre, om andre har været udsat for lignende. Hvordan kan politiet finde ud af, om det er en invalidebil, så man ikke ender som jeg? Og bør politiet ikke kende reglerne for parkering med invalideskilt?

*Karen Salbroe, Brøndby Strand,
email: kaise@brnet.dk , tlf. 43 53 45 96.*

Af Karen Salbroe

Økonomiske bidrag

Muskelsvindfonden har i 2006 modtaget en række bidrag fra fonde, legater, offentlige puljer og private til støtte for foreningens arbejde. Nogle bidrag er øremærket til specifikke aktiviteter, mens andre er generelt til Muskelsvindfondens arbejde. Nogle medlemmer og deres pårørende har i forbindelse med begravelse og bisættelse ønsket bidrag til Muskelsvindfondens arbejde i stedet for blomster. De i alt 144 bidrag ved otte bærer ses samlet i oversigten under 'bårebidrag'.

Nedenstående oversigt dækker perioden fra 1. januar til 31. december 2006. Kun bidrag på 5.000 kr. og mere er medtaget.

Alex Hilmar Hansen og hustru Gerdas fond	kr. 54.900	Konsul, grosserer Osvald Christensens Mindefond	kr. 5.000
Bladpuljen	kr. 73.367	Nordea Danmark-fonden	kr. 25.000
Bårebidrag	kr. 38.290	Odd Fellow Logen i Slagelse	kr. 25.000
Civilingeniør H.C. Bechgaard og Hustru Ella May Bechgaards Fond	kr. 25.000	Petra Slettens Fond	kr. 25.000
Danske Banks Fond	kr. 25.000	Scan Choco	kr. 129.600
Deloitte, Århus	kr. 25.000	Sigrid og Ove F. Olsens Fond	kr. 50.000
Dir. J. P. Lund og hustru Vilhelmine Bugge's Legat	kr. 5.000	Skandinavisk Tobakskompagni's Gavefond	kr. 30.000
Egon og Anne Marie Kellsen	kr. 7.953	Snedkermester Axel Wichmann og fru Else Wichmann's Fond	kr. 10.000
Enid Ingemanns Fond	kr. 25.000	Tømmerhandler Johannes Fogs Fond	kr. 30.000
Friluftsrådet	kr. 52.500	Vilhelm Kiers Fond	kr. 50.000
Genzyme A/S	kr. 78.165	Ville Heises Legat	kr. 6.000
Grete og Johan Herholdts Fond	kr. 20.000	Vinhandler Jørgen Dreyer og hustru Elisabeth Dreyer født Andersen's Legat	kr. 20.000
Handicappuljen for handicappede børn og unge	kr. 280.000	Aage og Ulla Filtenborgs Fond af 8. november	kr. 25.000
K. C. Nielsens Legat	kr. 60.000	Aage Knudsen	kr. 5.000
Kamma og Harald R. Melchior's Fond	kr. 5.000		



Stolelift sælges

Efter at være flyttet til et et-planshus har vi ikke længere brug for den stolelift, vi fik installeret i vores to-etagers bolig. Vi vil derfor gerne sælge den til en rimelig pris.

Der er tale om en lift til en ligeløbsstrappe, hvor liftene går op i højre side med en normal etagehøjde. Liftene er et år gammel, og der er stadig et år tilbage af garanti-perioden. Indkøbt for 31.000 kr. sælges for 10.000 kr. ekskl. montering.

Henvendelse J.H. Lauritzen, Risskov, tlf. 86 17 96 79. Email: j.h.lauritzen@mail.dk.

Husk sommerhøjskolen

En uges sommerhøjskole på Egmont Højskolen er ved at blive en fast tradition i Muskelsvindfonden. I år kommer højskole-ugen til at foregå i uge 26, så husk allerede nu at sætte kryds i kalenderen.

Lige som tidligere er det seniorgruppen i Muskelsvindfonden og Egmont Højskolen, der sammen planlægger ugens program, og forberedelserne er allerede i fuld gang. I løbet af marts vil programmet blive trykt i en folder og desuden blive lagt på Muskelsvindfondens hjemmeside.

Selv om programmet ikke er endeligt færdigt, vil arrangørerne godt røbe, at indholdet vil blive en blanding af foredrag, musik og kreative workshops, ekskursioner og aftenarrangementer.

Tilmeldingsfristen er 1. juni, men da sommerhøjskolen plejer at være et tilløbsstykke, bliver det efter først-til-mølle-princippet, så snart programmet ligger klar.

Yderligere oplysninger og tilmelding til Egmont Højskolen, Søren Ingvarsen, tlf. 87 81 79 05 eller hos SeniorGruppe Vest, Helga Illemann, tlf. 86 24 07 10.

Flot resultat af julebidrag

Evald Krogs julehilsen til alle medlemmer med tak for det forgangne år og planer for det kommende år opfordrede traditionen tro medlemmerne til at give et bidrag til Muskelsvindfondens arbejde. Bidragene har to formål: dels er de en vigtig ressource for foreningens arbejde for mennesker med muskelsvind, dels siger reglerne, at for at Muskelsvindfonden skattefrit kan modtage bidrag, skal foreningen modtage mindst 150 bidrag om året.

Resultatet af julehilsenen var meget positivt. 119.430 kr. fordelt på 305 bidragsydere er det højeste beløb indsamlet i forbindelse med julebrevet. Et flot resultat, som Muskelsvindfonden vil sige tak for.

Nyt lager i Hedensted

Muskelsvindfonden har købt en 6000 kvadratmeter stor grund i Hedensted, hvor der i løbet af foråret skal opføres en ny lagerbygning.

Det nye lager, der består af 900 kvadratmeter hal og 300 kvadratmeter kontorfaciliteter, skal rumme alt det materiel, som bru-

ges i forbindelse med afviklingen af Grøn Koncert og Åh Ab-

Foreningen har hidtil haft lager i lejede bygninger i Brabrand ved Århus, men dette lejemål er blevet opsagt, da en ny ejer har byggeplaner på stedet. Derfor har man længe været på udkig efter nye lagerfaciliteter og har vurderet, at et nybyggeri bedre kunne betale sig på længere sigt. Både økonomisk og fordi et nyt lager vil kunne projekteres, så lageret bliver praktisk tilgængeligt for de frivillige med muskelsvind, som lægger en stor arbejdsindsats på lageret op til og efter koncerterne.

Grunden i Hedensted er valgt på grund af den geografiske placering, der er ideel i forhold til både koncertstederne og transportforholdene til og fra for de frivillige.

Den nye lagerbygning er tegnet af arkitektfirmaet Klode og Grindsted. Firmaet Knud Therkildsen A/S skal stå for opførelsen.

Lageret forventes at stå færdig 1. april, hvis vejrguderne vil sig fra deres venlige side. Dermed skulle lagerchef Rasmus Christensen og de ca. 45 frivillige, der står for klargøring, pakning og udpakning af de mange tons udstyr til koncerterne, kunne komme i gang med arbejdet.

Forud for en Grøn Koncert turne på 12 dage pakkes der biler op til 25 sættevogne med udstyr.

Medarbejdernyt

Sigrid Brønnum Johansen, 25 år, er den 1. februar ansat som medlemskonsulent i Muskelsvindfonden med base på Musholm Bugt Feriecenter. Sigrid Brønnum Johansen er uddannet socialrådgiver og har været ansat i telefonrådgivningen i Center for Små Handicapgrupper. Hun har igennem flere år været frivillig i Muskelsvindfonden både som crew på koncerter, som muskelassistent og børneleder ved kurser og sommerlejr og i ungdomsgruppekursusudvalg. Sigrid Brønnum Johansen får som medlemskonsulent ansvaret for at videreudvikle muskelterkorpsen og skal siden indgå i arbejdet med børn og unge.

Per Larsen, 55 år, er fra 1. januar til 30. september 2007 ansat på en deltidsstilling i Handshake til at kigge nærmere på det frivillige arbejde og frivillighedsbegrebet i Muskelsvindfonden. Ansættelsen skal munde ud i et strategisk oplæg om, hvordan arbejdet med frivillighed kan udvikles i Muskelsvindfonden ved f.eks. at se på, om man kan inddrage andre kompetencer hos de frivillige end dem, man i dag gør brug af. Per Larsen er selvstændig virksomhedskonsulent i firmaet PL consulting. Han har tidligere været initiativtager til og leder af den Rytmiske Højskole i Viborg og har derigennem samarbejdet med Muskelsvindfonden om aktiviteter i forbindelse med Grøn Koncert.

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN

Min bedste julegave

Kort før jul vedtog Folketinget finansloven for 2007. Den var resultat af en række forlig mellem regeringen og Folketingets partier, især Dansk Folkeparti. Den økonomiske ramme for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind blev forhøjet med 2 mio. kr. til indsatsen for folk med Amyotrofisk Lateral Sklerose. Ingen i Folketinget stemte naturligvis imod denne forbedring; men i sandhedens interesse vil jeg nu alligevel nævne, at det mere end noget andet var Dansk Folkeparti, der bar sagen frem og fik den med i finanslovsaftalen med regeringen. Det var faktisk tredje gang, Dansk Folkeparti huskede RehabiliteringsCenter for Muskelsvind på nøjagtig det tidspunkt, hvor de sad ved finansminister Thor Petersens forhandlingsbord. Det vil jeg gerne sige tak for.

Den 1. januar 2003 blev ALS-konsulentordningen permanent i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, og derfor blev centrets økonomiske ramme forhøjet med 3,1 mio. kr., svarende til ca. 70 nye tilfælde af ALS pr. år. Det viste sig imidlertid hurtigt, at den forudsætning ikke holdt, for pludselig var der dobbelt så mange nye patienter med ALS.

I 2005 overskred RehabiliteringsCenter for Muskelsvind simpelthen den økonomiske ramme med 2,0 mio. kr. Det må man ganske vist ikke; men de tidligere amter godkendte alligevel villigt overskridelsen med tilbagevirkende kraft. I 2006 fik vi en ekstra bevilling på 2,0 mio. kr., igen takket ved Dansk Folkeparti, men bevillingen var en éngangsbevilling, kun for 2006. Derfor var det helt afgørende for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind at få en permanent forhøjelse af rammebeløbet. Min bedste julegave i mange år.

Aktivitetsniveauet kan ganske vist ikke øges i forhold til de foregående år, for pengene har jo sådan set også været til stede på forskellig vis både i 2005 og 2006; men uden bevillingen havde RehabiliteringsCenter for Muskelsvind været nødt til at begrænse ydelserne, og det ville være alvorligt.

Den samlede økonomiske ramme for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er nu ca. 18,5 mio. kr., hvoraf ca. 5,1 mio. kr. skyldes ALS-konsulentordningen, men pengene er ikke øremærkede i to separate kasser til "ALS og de andre". Tværtimod skal der ske en samlet prioritering af ressourcerne.

Trods forhøjelsen er det fortsat nødvendigt at prioritere, for en stigning fra 3,1 mio. kr. til 5,1 mio. kr. modsvarer jo ikke helt, at antallet af ALS-patienter faktisk er fordoblet. Siden ordningens indførelse i 1993 er der også sket en fordobling af alle andre brugere, uden at denne fordobling er modsvaret af mere end en stigning på 22 % i rammebeløbet for nogle år siden.

En årlig finansiering fra de offentlige kasser på 18,5 mio. kr. er mange penge, som fortjener stor ydmyghed, men hvis der skulle være lige så mange ressourcer pr. bruger i 2007 som i 1993, skulle rammebeløbet faktisk være 26,5 mio. kr. Men det ville ligne Muskelsvindfonden dårligt at jamre over det, vi ikke fik. Tværtimod glæder jeg mig over enhver forbedring og over, at politikerne igen har anerkendt det arbejde, der foregår i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

En blandt mange anerkendelser fik RehabiliteringsCenter for Muskelsvind fra socialminister Eva Kjer Hansen, da hun i Folketinget opfordrede kommunerne til at bruge centrets erfaringer:

"I praksis er erfaringerne om teamdannelsen i forhold til antalsmæssigt små grupper, hvor behovet kan være af en særlig karakter, således et led i den indsats, der arbejdes med. Det er naturligvis min forventning, at kommunerne – også i fremtiden – er opmærksomme på disse erfaringer, og at de inddrages i overvejelserne, når kommunerne skal tilrettelægge indsatsen over for de enkelte borgere."

Når landets socialminister sender sådan en opfordring til landets kommuner, kan anerkendelsen af et – trods alt temmelig lille – rehabiliteringscenter vist ikke blive større. En velfortjent anerkendelse naturligvis, men alligevel ord der må glæde alle med relationer til RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.



Foto: Søren Holm/Chiti