

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

1/2009

*Jeg vil helst være
som de andre*
side 27

Virker stamcelleterapi?
side 55



Indhold

05

CIRKUS

Cirkus Summarum afløser Åh Abe-koncerterne til sommer.

07

UDDANNELSE OG ARBEJDSMARKED

En kørestol er ofte en stor barriere for at komme i arbejde, viser Muskelsvindfondens undersøgelse blandt 18-30-årige, men det kan sagtens lade sig gøre.

15

LANDSMØDE

Tidligere statsminister kommer til Muskelsvindfondens landsmøde 2009.

16

FOKUS PÅ DYSTROPHIA MYOTONICA

Besøg på en sommerskole for børn og unge med myotoni, et portræt af 16-årige Lars Møller, der i det daglige slås med symptomerne på diagnosen, og en opsamling af den efterhånden store viden, som RehabiliteringsCenter for Muskelsvind konsulenter har samlet om børn og unge med myotoni.

32

KLUMME

Jeg ville ønske, jeg var lidt hurtigere på aftrækkeren, lyder meldingen fra Lene Kjær Thomsen.

35

SOCIAL KOMMENTAR

BPA – den ny hjælperordning – skaber en del usikkerhed hos brugere og kommuner. Jørgen Lenger beskriver de nye regler.

40

LIVETS AFSLUTNING

Ingrid Bürger støttede sin mand både i sygdomsforløbet med diagnosen ALS, og da han valgte at afslutte respiratorbehandlingen.

49

MINDEORD

Walter Bürger var stolt, stærk og altid positiv.

51

FRIVILLIGE

Crewkontoret har succes med at inddrage de frivillige på nye måder.

55

STAMCELLETHERAPI

Stor interesse for behandling, men lægevidenskaben har endnu ikke bevist, at den virker.

59

NOTER

Mange julebidrag – Sommer-event 2009 – En storslået drypstenshule – DH fylder 75 år – Succesfulde handicapråd



Ingrid Bürger er ked af, at hendes mand ikke er mere, men ikke at han tog beslutningen om at stoppe respiratorbehandlingen.

Foto: Tommy Verting

Walter levede livet til det sidste, side 40

61

NOTER

Ombygning på Musholm – Ønskefonden søger ansøgere – Festival for handicapdrætten – Det svære liv

62

BIDRAG

Mange har støttet Muskelsvindfondens arbejde i 2008.

64

LEDER

I 30 år har vi arbejdet for at forbedre hjælperordningen, og nu er det sket. Og så burde der ikke komme brok og bøvl mellem to fagforbund. Vi burde i stedet fejre det med en fest, mener Evald Krog.

Muskelkraft
37. årgang · ISSN 0109 – 5064

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

Muskelkraft kan fås som del af medlemskab i Muskelsvindfonden eller som abonnent. Et medlemskab koster 400 kr. om året, et abonnement 500 kr. incl. moms om året.

Redaktion:
Jane W. Schelde, ansvarshav. red. (DJ),
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen, journalist (DJ)
boje@muskelsvindfonden.dk
Lene Kjær Thomsen, webredaktør
Thomas Krog, kommunikationsmedarbejder
Henrik Ib Jørgensen, direktør

Annoncer:
Agerbakken 21
8362 Hørning
tlf. 86 95 03 45
info@muskelkraft.dk

Grafisk design: Bitten Vernerisen
Tryk: Zeuner Grafisk as
Oplag: 5.900
Forsidebillede: Anette Vilstrup Roien

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

REHABILITERINGSCENTER FOR
MUSKELSVIND
Århus:
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
infovest@rcfm.dk

København:
Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
tlf. 39 62 22 05
infoost@rcfm.dk

stuur cirkus stuur for dig



Cirkus Summarum afløser til sommer de tidligere Åh Abe koncerter

Et magisk og eventyrligt cirkus-show med de kendte og elskede figurer fra DR's børneunivers.

Det er konceptet bag Cirkus Summarum, som til sommer søsættes i et samarbejde mellem Muskelsvindfonden og Danmarks Radios Big Band.

Det nye samarbejde afløser Åh Abe-koncerterne, som Muskelsvindfonden bl.a. i samarbejde med DR arrangerede gennem elleve år, men som desværre ikke gav den ønskede indtjening til Muskelsvindfondens formål.

"Vi har ønsket at videreudvikle 'Åh Abe'-konceptet, så det bliver mere tidssvarende og i højere grad uafhængigt af sommervejret. Samtidig har vi været så glade for samarbejdet med DR, at vi har haft et stort ønske om at fortsætte det, og det er heldigvis lykkedes. Vores fælles mål er at levere kvalitetsunderholdning for hele familien på en ny og anderledes måde," siger Theis Petersen, der er indsamlingschef i Muskelsvindfonden.

Cirkus Summarum er lige som Grøn Koncert et arrangement, som Muskelsvindfonden står bag for at tjene penge til foreningens formål

– at skabe bedre vilkår for børn og voksne med muskelsvind.

Cirkus Summarum henvender sig til børnefamilier med børn i alderen 3-10 år. Og der arbejdes i øjeblikket på højtryk både i Muskelsvindfonden og i DR for at få det kunstneriske og det praktiske omkring arrangementet på plads inden den store premiere til sommer.

Cirkus for dig

"Alt er nyt. Vi er lige nu i den fase, hvor vi udvikler og opfinder. Vi tror på, at idéen er fantastisk, og nu skal vi bruge foråret på at omsætte alle tanker og ideer til en seværdig forestilling. Vi møder heldigvis en utrolig opbakning, og alle omkring projektet udviser en smittende entusiasme," siger Morten Koppelhus, der er projektleder i Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling, og manden der samler alle trådene omkring Cirkus Summarum.

Det endelige kunstneriske program for forestillingen, billetpriser og alle de praktiske detaljer offentliggøres til april.

Men - hvis vi bare hvisker - tør vi godt allerede nu afsløre, at børn og forældre og/eller bedsteforældre

kan glæde sig til at møde nogle af deres favorit-figurer fra Fjernsyn for dig – i levende live – i cirkusteltet.

Cirkus Summarum vil spille i børnenes skolesommerferie. Der er planlagt forestillinger igennem fem uger i juli og august.

Cirkusteltet, der får plads til 2.000 publikummer pr. forestilling, placeres to steder i landet. Først i tre uger på Ti-øen – Amager Strandpark – i København og dernæst to uger på Tangkrogen i Århus. Premieren er planlagt til 3. juli i København, mens sidste spilletag vil være i Århus 9. august.

Cirkus Summarum kommer til at indgå i en sammenhæng med DR's produktion af live tv-udsendelsen Sommer Summarum for børn på DR1 om formiddagen. Desuden er det planen, at der i forbindelse med cirkusteltet skal være en stor og helt særlig legeplads.

"Det her bliver vores bud på en anderledes cirkus-forestilling. En cirkus-forestilling fyldt med musik og sang og en tilbagevendende begivenhed med masser af potentiale for videreudvikling i både omfang og indhold," siger Morten Koppelhus.

Af Bodil Jensen



Manglende viden er en stor barriere

Muskelsvindfondens uddannelses- og arbejdsmarkedsundersøgelse blandt unge med muskelsvind afslører, at kun få unge i el-kørestol har tilknytning til arbejdsmarkedet

Da Muskelsvindfonden i 2008 startede projekt Uddannelse og Arbejdsmarked, var beskæftigelsen høj. I flere år havde arbejdsmarkedet råbt på mere arbejdskraft. Derfor er det en overraskelse, at der blandt de 18-30-årige med muskelsvind kun er 15 procent, der har et job på fuld tid. 7 procent har et job på deltid. Andre 7 procent har et fleksjob. Til sammenligning er det omkring 40 procent, der er på førtidspension, og i den gruppe er skånejob et næsten ubenyttet tilbud.

Tallene viser dog også, at mange flere på et senere tidspunkt kan komme ind på arbejdsmarkedet. Dels er mange aktuelt under ud-

dannelse. Dels er gruppen af førtidspensionister langt fra færdige med at overveje arbejdsmarkedet.

Kørestolens betydning

Blandt de ca. 60 procent, der har svaret på det udsendte spørgeskema, har knap halvdelen el-kørestol. Spørgsmålet om el-kørestol viser sig at have stor betydning for tilknytningen til arbejdsmarkedet.

Blandt gruppen i el-kørestol er det 72 procent, der ikke er eller aldrig har været i beskæftigelse. Det tilsvarende tal er blot 21 procent i gruppen uden el-kørestol. Det tyder altså på, at alene det at sidde i en el-kørestol forhindrer, at mulighederne

på arbejdsmarkedet bliver afprøvet. Det til trods for at bl.a. Line Myrups historie (se artikel side 10) tydeligt viser, at en el-kørestol selvfølgelig ikke i sig selv forhindrer en aktiv erhvervskarriere.

At der mange steder også er nogle helt konkrete fysiske barrierer for mennesker i kørestol, understreges af, at 38 procent af dem, der er i job, mener, at den fysiske tilgængelighed er klart den største barriere for, at arbejdsmarkedet bliver mere rummeligt.

Holdninger og mangel på viden

Den generelle holdning til ansættelse af personer med nedsat arbejds-

Af Thomas Krog

Illustration: Bitten

Vernersen

evne kan også have stor betydning. Andelen af lønmodtagere, der mener, at personer på særlige vilkår er en belastning, er fra 2006 til 2007 steget fra 25 til 48 procent. Det fremgår af Socialforskningsinstituttets (SFI) Årbog 2008 om virksomhedernes sociale engagement.

Muskelsvindfondens undersøgelse afslører, at de reelle problemer og den negative holdning, der kan følge med blandt kolleger, i høj grad kan skyldes manglende viden. Der er således 60 % af dem, der er eller har været i beskæftigelse, som erklærer sig enige i påstanden: "Arbejdsgiverne kender generelt alt for lidt til de muligheder, der er for

at få hjælp til praktiske problemer omkring indretning med mere, hvis man ansætter en person i kørestol".

26 % af de 18-30-årige med muskelsvind regner selv med et fleksjob. De unge med muskelsvind er også blevet spurgt til, hvad fordelene kan være ved at tage uddannelse og få et arbejde.

91,4 % er "meget enig eller enig" i, at det betyder rigtig meget, at man har noget at stå op til hver morgen. Dermed er det den absolutte topscorer. I den sammenhæng betyder det mindre, om ansættelsen er på ordinære vilkår, i fleksjob eller skånejob ved siden af en førtidspension.

MUSKELSVINDFONDENS PROJEKT UDDANNELSE OG ARBEJDSMARKED

Baggrund:

Den høje beskæftigelse ved indgangen til 2008 gjorde det oplagt at fokusere på også at få en større del af unge med handicap i beskæftigelse. Det gjorde Muskelsvindfonden med projekt Uddannelse og Arbejdsmarked.

Samtidig var projektet en naturlig opfølgning af Muskelsvindfondens omfattende undersøgelse af livskvalitet og ungdomsliv blandt de 11-19 årige med muskelsvind.

Formål:

For at kunne give de unge og deres vejledere konkret og brugbar rådgivning om, hvordan de bedst får en fremtid på arbejdsmarkedet, kræver det viden om de aktuelle forhold. Hvilke ønsker har vores unge? Hvilke barrierer har de oplevet? Og hvordan er de rent faktisk kommet i gang med uddannelse og beskæftigelse?

Den viden, vi nu har hentet, gør os i stand til at sætte målet ind på at gøre arbejdsmarkedet mere rummeligt.

Handlinger:

Undersøgelsens resultater bliver brugt i såvel Muskelsvindfondens interne arbejde som i det bredere arbejde med at påvirke holdninger og lave bedre handicappolitik.

Metode:

Undersøgelsen blev gennemført ved at sende et spørgeskema ud til alle med muskelsvind i alderen 18-30 år. Cirka 60 procent af de cirka 300 unge svarede. Desuden har vi interviewet personer, der arbejder med det rummelige arbejdsmarked og flere fra målgruppen. Tallene er så mange og nye, at der stadig arbejdes med dele af undersøgelsen.

Offentliggørelse:

I sidste nummer af Muskelkraft omtalte vi nogle af de første resultater af Muskelsvindfondens uddannelses- og arbejdsmarkedsundersøgelse. Her satte vi fokus på de ca. 40 procent unge med muskelsvind, der er på førtidspension.

Denne gang retter vi fokus på de unge, der er i beskæftigelse. I de kommende numre af Muskelkraft følger vi op med flere resultater og bringer bl.a. tal og interview om de unges erfaringer med uddannelse.

Den samlede rapport om undersøgelsen findes på www.muskelsvindfonden.dk.

Arbejdsgiver så bort fra kørestolen

Line Myrup Sørensen var positivt overrasket over jobsamtalen hos firma, der først så på hendes kvalifikationer – og siden på kørestolen

Af Thomas Krog
Foto: Nils Rosenvold

Bank-hemmeligheder udvikles bag dørene. ID-kort og kode er krævet for at komme ind. Det er dog ikke noget 28-årige Line Myrup Sørensen tænker over i hverdagen. Hun har fokus på arbejdet. Line er nemlig ansat som analytiker ved Bankdata i Fredericia, som er ejet af 15 pengeinstitutter fordelt over hele landet.

"Vi laver software-løsninger til banker. Min afdeling er i gang med et projekt, der skal bruges til at optimere bankernes kapitalbeholdning. Vi udvikler fra bunden, og min del af arbejdet går ud på at analysere og bearbejde data og på sigt opbygge statistiske modeller," fortæller Line Myrup Sørensen, der er uddannet cand. scient. ocon. fra Aarhus Universitet. Hun har været ansat hos Bankdata siden 1. april 2008.

"Jobbet fandt jeg i en annonce på nettet. Der er tale om en almindelig ansættelse på fuld tid. Der var slet ikke snak om andre vilkår," forklarer Line, der er tilfreds med og lidt stolt af, at hun nu 100 procent tjener sine egne penge.

Fra dyr til økonomi

"Som barn ville jeg gerne være noget med dyr, når jeg blev voksen. Da jeg ikke kunne blive dyrepasser, tænkte jeg på biolog eller sådan noget. Efter 10. klasse startede jeg på HH sammen med en af mine veninder og en anden pige, hun kendte. Vi tre hang godt sammen, og det gør vi stadig.

Den gang var det matematikken, der interesserede mig. På HH fik jeg også økonomi som fag, og sammen med matematik kom det til at præge mit senere studievalg."

Inden universitetet var det vigtigt for Line at komme væk fra bøgerne og lave noget helt andet.

Muligheden for både at beskæftige sig med filosofi, musik, religion og friluftsliv fandt hun på Silkeborg Højskole. Hun var der i to perioder, så opholdet i alt strakte sig fra august til maj. En lærerig tid med positive minder.

God plads til kørestol

I løbet af HH var Line og hendes mor rundt til forskellige åbent hus arrangementer. Handelshøjskolen i Århus blev hurtigt sorteret fra. Den var ikke kørestolsegnen, og Line Myrup Sørensen har siden barnsdommen været kørestolsbruger. Det skyldes hendes muskelsvind af typen spinal muskeltrofie type II.

Efter åbent hus på Aarhus Universitet var hun til gengæld temmelig sikker på, at det var det, hun ville.

"Universitetet er tilgængeligt, og under studiet blev den del aldrig et problem. Alle steder, hvor der var nogle enkelte trin, var der en rampe. Ellers var der elevatorer mellem etagerne. Forelæsninger i auditorium foregik for mig altid på bagerste række, men det har aldrig været et problem," husker Line.

"Inden jeg startede, blev jeg kaldt ind på universitetet til en samtale hos en konsulent, som rådgav mig i forhold til de særlige behov, der var. Jeg fik straks bevilget en bærbar computer. Det er svært nok at starte på en ny uddannelse et nyt sted med en masse nye mennesker, så det er fint, at hjælpemidlerne er på plads, inden man skal have alt det andet på plads. I samarbejde med konsulenten søgte jeg senere om en time mere til skriftlige eksamener, hvilket jeg hver gang fik bevilget."

Sværere at flytte kommune

På universitetet blev yndlingsfaget matematik kombineret med

økonomi for at være bedre stillet i forhold til job bagefter. Line havde ikke lyst til at blive gymnasielærer. Undervejs i studiet blev hun overrasket over, hvor spændende økonomi var at arbejde med.

Også socialt faldt Line hurtigt godt til på universitetet.

"Hvis der var noget, jeg ikke deltog i, så var det mest, fordi jeg ikke havde lyst til at deltage. Kørestolen spillede i hvert fald ingen rolle for de andre. Det var ikke noget problem," understreger Line.

Flytningen fra forældrene i Års til studierne og kæresten i Århus var mere svær. Line følte sig klemte mellem de to kommuner, der kæmpede om, hvem der skulle betale forskellige udgifter.

"Bortset fra hjælperordningen var det heldigvis nogenlunde på plads, da jeg startede studiet 1. september."

Line flyttede i Århus sammen med kæresten Palle, som hun i dag er gift med.

Jobkonsulent i arbejde

"Da jeg var ved at være færdig med studiet, snakkede jeg med en jobkonsulent ved jobcentret. Det anbefalede Palle mig. Han var blevet færdig med sin uddannelse til socialrådgiver og kendte systemet. Snakken med jobkonsulenten var bestemt en positiv oplevelse. Vi talte om forskellige muligheder. Han sørgede for, at mit cv kom med ud til en række arbejdspladser. Og han fandt ret hurtigt en praktikplads til mig ved EnergiDanmark i Århus, som måske kunne være indgang til et job," forklarer Line.

I mellemtiden søgte hun selv 15-20 job og var til tre samtaler udover Bankdata og EnergiDanmark. Ved ingen af samtalerne tror Line, at kørestolen har haft negativ



Line Myrup Sørensen er meget tilfreds med, at hun nu tjener sine egne penge. Og jobbet hos Bankdata fandt hun selv frem til via en annonce på internettet.



VÆRDIGRUNDLAG

Bankdata leverer it-løsninger, sørger for drift og sikkerhed til pengeinstitutterne og deres kunder. I virksomhedens nedskrevne værdier hedder det:

"Samarbejde er et nøgleord hos os. Vi lægger vægt på, at vi ved at acceptere hinandens forskelligheder, får en styrke ud af det samarbejde – både fagligt og personligt. Tillid er derfor en forudsætning for det gode samarbejde."

betydning i forhold til, om hun har fået jobbet. I starten skrev hun i ansøgningerne, at hun var kørestolsbruger. Der kom hun ikke til nogen samtaler.

"Min ansøgning blev måske sorteret fra på grund af min kørestol, men de steder jeg kom til samtale, tror jeg ikke, at det at jeg sidder i kørestol, var grunden til, at jeg ikke blev tilbudt jobbet."

Søgte pension og fleksjob

Kort tid før hun fyldte 18 år, valgte Line at søge førtidspension. Hun fik afslag, og der blev i stedet lavet en revalideringsplan med færdiggørelse af HH, højskoleophold og universitet. Hun var rimelig afklaret på det tidspunkt, så det var ikke noget problem at lave en plan.

At hun fik en revalideringsplan, var ikke noget, hun bagefter tænkte over til hverdag. Fordelen var, at der bl.a. var hjælp til køb af bøger, hvor hun bare sendte kvitteringer ind til kommunen.

"Førtidspension søgte jeg for at

sikre en økonomisk frihed og mindre styring end via en revalidering. For at blive mere uafhængig af kommunen. Efter lovgivningen skulle jeg selvfølgelig ikke have en førtidspension."

"Efter studiet søgte jeg om at blive visiteret til fleksjob. Kommunens afslag blev begrundet med, at jeg ikke havde prøvet at arbejde og derfor ikke vidste, hvad jeg kunne holde til. Aftalen var så, at jeg måtte vende tilbage, hvis det ikke gik. Så kunne der sættes en arbejdsprøvningsgang. I dag går det fint med at arbejde på fuld tid," siger Line Myrup Sørensen.

Lift til badeværelset

Jobsamtalen ved Bankdata var speciel på den måde, at Line ingen andre steder har oplevet, at kørestolen helt blev overset, og at det i stedet udelukkende handlede om faglige kvalifikationer.

"Først 14 dage efter, da de var sikre på, at de gerne ville ansætte mig, gik vi en tur rundt på hele

virksomheden og fik bekræftet, at det godt kunne lade sig gøre rent praktisk," siger Line.

Det eneste, der skulle ordnes, var en lift til badeværelset på Bankdata. Line aftalte med arbejdspladsen, at hun selv søgte hos kommunen. Igen blev hun godt hjulpet af manden Palle, der som socialrådgiver kendte ordningerne.

"På arbejdspladsen hygger vi os sammen i hverdagen. Det hænder, at vi tager ud og laver noget sammen. Det sociale fungerer fint. Hvis det er arbejdsmæssige ture til København eller lignende, så er det kommunen, der betaler for min hjælper. Er det sociale arrangementer, så betaler jeg selv eller via merudgifter. Den slags skal lige aftales med arbejdspladsen, så der er klare linjer, og man undgår problemer. Problemerne opstår jo, når man skal ting, man ikke plejer. Sådan vil det være alle steder. Alt fungerer til hverdag på min arbejdsplads," slutter Line Myrup Sørensen. ■

Landsmødet ændrer form

*Kortere generalforsamling og mere tid til andre aktiviteter og workshop.
Tidligere statsminister holder hovedtalen*



Tidligere statsminister Poul Nyrup Rasmussen har sagt ja til at være hovedtaler på Muskelsvindfondens landsmøde i pinsen.

Poul Nyrup Rasmussen udtræder i juni af Europaparlamentet og har besluttet, at han herefter vil engagere sig i handicappolitik. Talen på landsmødet bliver således en slags startskud på hans handicappolitiske engagement, der formentlig også vil omfatte arbejdet med FN's Handicapkonvention.

Den tidligere statsminister, der også er formand for de europæiske socialdemokrater, vil i sit kommende arbejde ikke prioritere at arbejde for én organisation eller én gruppe mennesker, men vil som græsrod arbejde bredt for at være med til at sætte fokus på handicap-politiske emner, lyder meldingen fra Poul Nyrup Rasmussen, der endnu

ikke har sat overskrift på sin tale på Muskelsvindfondens landsmøde.

Hjælpemidler og workshop

Ud over årets landsmødetaler kan landsmødeudvalget også allerede nu løfte sløret for andre nyskabelser på Muskelsvindfondens landsmøde den 30. og 31. maj 2009. Udvalget har f.eks. besluttet at justere programmet for det ordinære landsmøde for at give mere plads til debatten og de øvrige aktiviteter i forbindelse med landsmødedagene.

Efter hovedtalen, der indleder landsmødet, er der afsat ca. to timer til selve generalforsamlingsdelen med bestyrelsens beretning, regnskab, indkomne forslag og valg til repræsentantskab, formands- og næstformandsposterne.

Fra kl. 15.00-18.00 om lørdagen vil der være en slags minimesse af hjælpemidler, hvor firmaer har mulighed for at præsentere deres forslag til løsninger på meget varierede problemer: i husholdningen, adgangsforhold, toiletindretning osv.

Lørdag aften vil som sædvanlig rumme gallamiddag med efterfølgende musikalsk underholdning.

Søndagens program byder efter den store brunch på to runder med forskellige workshop, hvor deltagerne på forhånd vælger, hvilke workshop de ønsker at deltage i. De emner, som landsmødeudvalget netop nu arbejder med, er: 1) Diagnoser, 2) Muskelsvindfondens vision, 3) Medlemsaspekter, 4) Ind-

samling, 5) Musholm Bugt Feriecenter og 6) Kurser i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Ifølge planen skal der være oplægsholdere i hver enkelt workshop, men også rig lejlighed for deltagerne til at debattere emnet.

Landsmødet slutter søndag kl. 13, men som tidligere vil det være muligt at forlænge sit ophold til 2. pinsedag mod ekstrabetaling.

Invitation på hjemmesiden

Invitationen til landsmøde 2009 vil være klar i begyndelsen af marts og vil ligesom sidste år ikke blive sendt ud til medlemmerne med almindelig post. Invitation, tilmeldings-skema m.v. kan derimod hentes på Muskelsvindfondens hjemmeside: www.muskelsvindfonden.dk fra den 16. marts.

Af Jane W. Schelde
Foto: Lars Svankjær

VALGSTIDER I MUSKELKRAFT

I Muskelkraft nr. 2 bringer vi en oversigt over de medlemmer, der ønsker at kandidere til repræsentantskab, formands- og næstformandsposterne i Muskelsvindfonden. Valgindlæggene skal være os i hænde:

senest onsdag den 25. marts 2009

For at blive præsenteret på valgsiderne skal du gøre følgende:

Udfylde skemaet for kandidater på hjemmesiden: www.muskelsvindfonden.dk

Send et vellignende pasfoto til Muskelkraft – enten med almindelig post på adressen: Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C, eller som vedhæftet fil i jpg-format på mail-adressen: jasc@muskelsvindfonden.dk

Rart at være sammen med ligesindede

Foto: Johnny Anthon
Wichmann

RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds Sommerskole for børn og unge med myotoni i efteråret 2008 var en blanding af tegneopgaver, undervisning om mad, gang-test, samvær og hvile.



Det er rart ikke at være den eneste, der er anderledes!

De unge deltagere på Sommerskolen for børn og unge med diagnosen Dystrophia Myotonica type 1 (DMI) nyder tilsyneladende at være sammen med ligesindede. Selv om de fleste kun mødes denne ene gang om året på RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds sommerskole, har det stor betydning for dem at mødes. I deres hverdag bliver de ofte misforstået og fejlfortolket. Deltagerne er mellem 12-40 år.



Hvor mange meter kan du gå på 6 minutter, og hvordan er pulsen før og efter gangtesten?

Sådan lød opgaven på Sommerskolen i 2008, hvor 26 børn og unge med Dystrophia Myotonica deltog. Med stoppeur og en konsulent fra rehabiliteringscentret ved sin side travede deltagerne frem og tilbage i glasgangene på Musholm Bugt Feriecenter, hvor Sommerskolen foregik. Og der blev gået til opgaven med stor iver og koncentration – og vist også lidt konkurrence mellem de bedste.

Resultatet skulle bruges af rehabiliteringscentrets konsulenter til at tjekke deltagernes fysiske status som en lille brik i den rehabiliteringsplan, hver deltager skal have.





Sommerskolens skema er meget enkelt og struktureret – og det samme hver dag. Fra morgenmaden kl. 9.00 til sengetiden for børnene kl. 21.00 og for de unge kl. 22.00. Og ind imellem faste tidspunkter til skole, pauser, hvile med musik, modulundervisning, mad, snackpauser m.m. Rammerne skal være trygge og stabile, for at børnene og de unge kan fungere og lære.

Sommerskolerne har hidtil haft to formål: et tilbud til børn og unge med myotoni om at mødes og være sammen, og en mulighed for konsulenterne i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind til at indsamle viden og erfaringer om børnenes hverdag og problemstillinger og afprøve undervisningsmetoder. Sommerskolen i efteråret 2008 var den sidste i rækken. Fra 2009 overgår sommerskolerne til at være en rehabiliteringsaktivitet, som rehabiliteringscentret visiterer til. Målgruppen vil være de børn og unge med DM1, som har gavn af at deltage i klasseundervisningen.



Temaet for sommerskolen i efteråret 2008 var mad – både madens vej gennem kroppen, sammensætningen af sund mad og den kemisk opbygning af f.eks. sukker. Emnet var relevant for deltagerne, da mange har fysiske problemer med at tygge og synke, med at fordøje og omsætte og have almindelig afføring. Flere har svært ved at spise og dermed få nok næring, og derfor er det vigtigt, hvad de spiser og omstændighederne omkring et måltid. Der skal bl.a. være tid nok.



Ti års fokus på børneformen af diagnosen Dystrophia Myotonica har båret frugt. I dag har konsulenterne i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind en stor viden og kendskab til børnene og de unges symptomer og problemstillinger – og kan give en langt bedre rådgivning om, hvordan man bedst støtter og hjælper børnene i deres hverdag. En viden, der også bliver brugt og anerkendt internationalt

Fokus på en usynlig gruppe

Børn og unge med diagnosen Dystrophia Myotonica har særlige vanskeligheder, som stiller andre krav til omgivelserne

Af Jane W. Schelde
Foto: Johnny Anthon
Wichmann

Årlige sommerskoler for op til 25 børn og unge, samtaler med forældre, spørgeskemaundersøgelse, en tur til Frankrig med to unge, familiekurser, adskillige internationale konferencer og seminarer osv. Listen over aktiviteter igennem de sidste ti år er lang, når det drejer sig om RehabiliteringsCenter for Muskelsvind's arbejde med gruppen af børn og unge med diagnosen Dystrophia Myotonica type 1 (DM1).

Rehabiliteringscentret valgte for ti år siden at sætte et særligt fokus på denne gruppe med det ene formål: at blive klogere på diagnosegruppens symptomer, problemstillinger og hverdag. Og derefter at finde ud af, hvordan man kan hjælpe og støtte børnene til at få et bedre liv.

Problemstillingen for ti år siden var, at man hverken i ind- eller ud-

land kendte meget til denne gruppe børn og unge, der alle havde fået symptomer på Dystrophia Myotonica – i daglig tale kaldet myotoni – før de blev 18 år. Børneformen af myotoni blev første gang beskrevet i 1960, men der fandtes ingen beskrivelse af udviklingen i diagnosen, men det var der i høj grad behov for.

"Det var første gang, jeg stod over for en gruppe børn og unge, hvor jeg ikke vidste, hvad jeg skulle stille op med dem. De var meget anderledes end andre børn med muskelsvind," husker pædagogisk konsulent Isabelle Schwartzbach om det første familiekursus, som RehabiliteringsCenter for Muskelsvind arrangerede i slutningen af 1990'erne for netop familier med børn med Dystrophia Myotonica.

Isabelle Schwartzbach har i mange år arbejdet med børn og unge med muskelsvind, men det var første gang, rehabiliteringscentret havde samlet børn med myotoni på samme kursus.

"Vi ville se børnene og finde ud af, om der var lighedspunkter i deres symptomer," fortæller Isabelle Schwartzbach. Og det var der.

Den store forskel på børnene med denne diagnose og andre muskelsvinddiagnoser er, at børnene med myotoni både har fysiske og mentale handicap. Sygdommen er kompleks, og det gør det svært for deres omgivelser – både familie, behandlere og det sociale system – at forstå, hvad diagnosen betyder for børnene, og hvordan man bedst hjælper dem.

Ud over de fysiske symptomer

som kraftnedsættelse, slaphed i musklerne og udtalt træthed er myotoni kendetegnet ved apati, inaktivitet og forskellige grader af udviklingshæmning. Børnenes udvikling er forsinket, men det, der gør det ekstra kompliceret er, at deres udvikling er spredt og har "huller". Det gør det svært at identificere, hvilken hjælp de har brug for.

De eneste i verden

Som pædagogisk konsulent har Isabelle Schwartzbach været den gennemgående person i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind til at indsamle viden og erfaringer om diagnosegruppen siden det første familiekursus. Sammen med flere af de øvrige konsulenter i rehabiliteringscentret har hun undervejs afprøvet og testet metoder bl.a.

gennem særligt tilrettelagte årlige sommerskoler, hvor børnene og de unge med Dystrophia Myotonica type 1 har fået tilbudt undervisning. Sommerskolerne har haft to formål: 1) At være et tilbud til børnene og de unge om at mødes og måske udvikle venskaber. 2) At give konsulenterne i rehabiliteringscentret mulighed for at være sammen med børnene over længere tid, iagttagelse dem, lære dem at kende, indsamle erfaringer og afprøve undervisningsmetoder.

Netop muligheden for at være sammen med børnene over længere tid har givet rehabiliteringscentret en unik viden, som ikke findes i andre lande. Også rehabiliteringscentrets mulighed for at følge de unge, når de er fyldt 18 år og formelt er voksne, har stor betydning

for indsamling af viden og erfaringer om de unges udviklingsforløb.

Sommerskolen i 2008 havde f.eks. deltagere i alderen 12-40 år, hvor alle havde haft symptomer på myotoni, inden de var fyldt 18 år. Det vil sige, at de alle har DM1.

"Netop fordi rehabiliteringscentret er organiseret på den måde, kan vi se nogle mønstre, følge udviklingen og beskrive et forløb. Vi ved, hvordan verden ser ud, når man har myotoni og er 7, 17, 27 og 37 år. Vi er de eneste i verden, der har undersøgt børnene og har kigget på deres "hele" liv," siger Isabelle Schwartzbach.

Opfattet som dumme

Typisk for mange børn og unge med myotoni er, at de hurtigt bliver usikre og angst. Hvis de bliver ▶



Pædagogisk konsulent Isabelle Schwartzbach i samtale med Claus Ogdal Pedersen, der har deltaget i næsten alle rehabiliteringscentrets sommerskoler.



DYSTROPHIA MYOTONICA TYPE 1 (DM1)

DM1 er en genetisk sygdom, som påvirker såvel muskler som indre organer og hjernen.

Sygdommen er arvelig (autosomal). Den forværres for hver generation.

DM1 kan give mange forskellige symptomer som f.eks. grå stær, træthed, tidlig skaldethed, hukommelsesproblemer, hjerterytmeforstyrrelser, muskelsvaghed, nedsat initiativ, mave-tarm symptomer, læsevanskeligheder m.m.

213 børn og voksne, der har DM1, er registreret i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Af disse har 67 personer mellem 0 og 40 år DM1 med børne debut (dvs. symptomer før det 18. år).

Se også sygdomsbeskrivelsen på www.rcfm.dk.

(Kilde: RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, august 2008)

Rammerne skal være overskuelige og trygge, hvis børn og unge med DM1 skal tage del i undervisningen og aktiviteterne. Grænsen er hårfin

før barnet med myotoni vil reagere på beskeden. Eller at der ikke må være for mange valgmuligheder i et spørgsmål. Er der mere end to, bliver det for uoverskueligt.

”Via sommerskolerne er vi blevet meget klogere på, hvordan de lærer, og hvad vi skal gøre, så de kan lære,” siger hun.

Viden og redskaber

Netop denne viden og opsamling af erfaringer fra børn og unge med Dystrophia Myotonica er meget vigtig at få videreformidlet – både til fagfolk og til familier, der har et barn med myotoni.

Gennem de seneste år har Isabelle Schwartzbach da også deltaget i flere internationale konferencer og seminarer og holdt oplæg om de resultater, hun har indsamlet gennem sommerskolerne og de øvrige aktiviteter. Og i mange sammenhænge har hun oplevet, at hendes beskrivelse af børnenes symptomer er meget identisk med de udenlandske erfaringer.

”Der er faktisk ikke noget kontroversielt eller nyt i det, jeg fortæller. Det er bare første gang, der er ▶

stillet over for opgaver, de ikke magter, eller beskeder, de ikke forstår, trækker de sig. Reaktionen skyldes ofte, at mange af børnene har negative erfaringer fra bl.a. skolen. De har mærket, at de ikke kunne leve op til de krav, der blev stillet. De har haft svært ved at klare sig og er ofte blevet opfattet som ”dumme”.

”Men børn med myotoni kan lære. Det er bare på en anden måde og kræver meget længere tid og rummelighed, end det gør for andre. Man skal f.eks. tilrettelægge verden,

så de har nogle trygge rammer at agere indenfor. De kan ikke selv skabe de rammer. Vi skal påtage os ansvaret og fysisk vise børnene, at det har vi helt styr på. Men det er tit en hårfin balance, og der skal ikke meget til, før det går i stykker,” siger Isabelle Schwartzbach.

Det betyder f.eks., at der ikke skal ændres ret meget på tidspunkter eller måden, tingene plejer at foregå på, før børnene trækker sig. Eller at budskaber skal være meget konkrete og direkte formidlet til den enkelte,



Der er rart at være sammen med andre unge med samme diagnose. Rart at blive forstået og måske få et knus.

KURSER OG AKTIVITETER 2009

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har i 2009 følgende aktiviteter, kurser m.v. for mennesker med Dystrophia Myotonica (DM):

Februar: Kursus for familier med børn op til 12 år

Juni: Sommerskole for børn og unge med DM1

August: Kursus for voksne med DM i arbejde

Oktober: Lejr for børn og unge med DM1 med symptomer fra fødslen

November: Diagnosekursus for voksne med DM

nogle, der sætter ord på, og første gang at de får nogle redskaber til at tackle det," siger Isabelle Schwartzbach.

F.eks. er det vigtigt at vide, at mange af børnene og de unge ikke kan læse og skrive. Dette gælder også nogle voksne med Dystrophia Myotonica. Af samme årsag er programmet til sommerskolerne tegnet og vist med symboler. Hvis børnene læser op af en tekst, er det meget ofte, fordi de har lært teksten udenad. En anden problemstilling er, at børnene og de unge skal hentes og bringes til det sted, hvor

sommerskolen skal foregå. Ellers kommer de ikke.

"Det stiller andre krav til fagpersoner at arbejde med disse børn. Det tager længere tid og skal foregå i rammer, hvor børnene tør fungere. Ellers bliver de usynlige," siger Isabelle Schwartzbach, og tilføjer, at den problemstilling også gælder i deres kontakt til det offentlige system.

"Vores samfund bygger på selvhenvendelse – at man selv henvender sig til det offentlige, hvis man har brug for hjælp. Men det gør denne gruppe ikke. Det kan virke,

som om de forsvinder fra jordens overflade, og de får derfor ikke den hjælp, de har behov for," mener hun.

Dette gør netop formidlingen af den viden og erfaring, som hun og rehabiliteringscentret har indsamlet gennem de seneste ti år, meget vigtig.

"Vi vil gerne fortælle det, vi ved, så gruppen af børn og unge med DM1 kan blive synlige og få de bedste betingelser for at leve et godt liv," siger Isabelle Schwartzbach. ■



- Jeg vil helst være normal

Lars Møller vil gerne være fri for sin sygdom og synes ind imellem, at det er svært ikke at have nogen at snakke med, men han har også lært, at han skal nyde livet, mens han har det

Mobiltelefonen er uundværlig for Lars Møller. Han er f.eks. hver dag i kontakt med en pige, han er kommet i snak med på nettet – også selv om det nogle gange er lidt svært at ståve.

Det tager nok en time at se skole, sagde Lars Møller i telefonen, da vi aftalte, at jeg skulle besøge ham på efterskolen og lave et interview til Muskelkraft.

Han fik ret. Gødvad Efterskole ved Silkeborg – en specialefterskole for godt 90 elever har ni værksteder, gartneri, skov, græsningsområder til fårene, stalde med grise, køer og heste, værelsesfløje med pige- og drengeværelser, hal, spisesal, musiklokale, skovhytte med undervisningslokale med computere og internet, køkken og meget mere.

Og Lars mener, at jeg skal se det hele, hvis det skal gå ordentligt til. Og det skal det. Han har samvittighedsfuldt lånt ekstranøglen til alle bygninger, så jeg også kan se drivhuset indefra, garagen til traktorerne, musiklokalets udstyr af instrumenter osv. Det eneste, vi har ”snydt” for, er møddingen, bemær-

ker Lars, da vi har været hele vejen rundt, men den kan jeg se – og lugte – på afstand, så det er helt i orden.

Undervejs på rundturen har vi mødt mange af skolens elever og lærere, der er i fuld gang med undervisningen i værkstederne. Lars virker, som om han nyder at vise sin skole frem og fortælle om værkstederne, skolegangen og reglerne på skolen. Jeg er den tredje, han viser rundt i de knap to år, han har gået på skolen, fortæller han.

Og fordi jeg er kommet på besøg, slipper han for sin tjans i køkkenet i dag. Lars er på køkkenholdet i denne tid og skulle egentlig have været med til at lave middagsmad til kl. 12.15: karbonader, kartofler, salat og karrysovs. Men det er helt i orden at slippe for det. Han kan ikke så godt lide at lave mad hver dag, siger han.

”Vi har alt på skolen...undtagen

en cola-automat. Den fjerner de nu, fordi der er nogle, der køber alt for meget sodavand. Det er ikke mig,” fortæller Lars.

Problemet med de mange colaer er, at eleverne bliver hyper, som Lars kalder det. Det gider han ikke, så han køber ikke selv nogen.

Bogstaverne flyver

Lars Møller har på sin stille facon sørget for, at vi får kaffe, the og et par stykker kage til interviewet – og at vi kan sidde i et rum, hvor vi ikke bliver forstyrret. Han har tænkt på det hele og glæder sig vist til at fortælle om sig selv. Han kan godt lide ro, siger han og synes nogle gange, at de andre elever på skolen råber og skriger for meget, især i spisesalen. I weekenden er det bedre. Så er der ikke så mange elever på skolen.

Lars Møller er 16 år, kommer fra Aabenraa, hvor han bor med sin mor. Hans to søskende er voksne ▶

Af Jane W. Schelde
Foto: Anette Vilstrup
Roien



Lars er på køkkenholdet i disse uger og var med til at lave varm middagsmad til alle elever og lærere, da Muskelkrafts fotograf kom forbi.

nu og er flyttet hjemmefra. Han går på specialefterskolen, fordi han har meget svært ved at læse og ved at klare lektier.

"Det er ligesom, bogstaverne flyver rundt," siger han.

Matematikken er heller ikke nem, og engelsk er han ikke god til. Han kender da ordene "cat", "dog" – og "hot dog", tilføjer han med et skævt smil, men ellers er det ret svært.

Som barn ville han gerne læse og gerne have den vinderfølelse, at han kunne læse hurtigt. Men det kunne han ikke, så han snød. Han lod som om, han havde læst teksten.

Han husker også lektierne som en plage. Dagen var ødelagt, når han ikke bare kunne hygge sig efter skoletid, men *skulle* lave lektier.

"Gid hjernen kunne alt selv på ét sekund," kommer det fra Lars, når han tænker på lektier.

Så er det bedre at være på efterskolen, hvor de ikke har lektier, skriftlige opgaver eller eksamen. Han trængte også til at opleve noget nyt, lyder hans forklaring på, hvorfor han skiftede fra skolen i Aabenraa, hvor han har gået i en almindelig folkeskole fra børnehaveklasse til 7. klasse, til Gødvad efterskole. Skolegangen var ikke så god, og han blev tit drillet.

Når han blev drillet, blev han sur

og sagde bandeord, men han slog ikke.

"Jeg er ikke sådan en *slåssefyr*. Jeg er mere en hyggefyr – jeg vil hellere snakke," siger Lars, som nu er ved at lære, hvordan han skal tackle drillerierne.

"Nu er jeg blevet drillet så meget, at jeg ikke tager mig af det. Jeg prøver at ignorere det," siger han og synes, at det er noget af det, han har lært på efterskolen. Mobning hjælper ikke, og det kan ikke betale sig at være sur hele tiden. Man skal nyde livet.

Leve som de andre

Lars Møller er den eneste på Gødvad efterskole, der har diagnosen Dystrophia Myotonica. Spørger man ham, hvad sygdommen betyder, nævner han allerførst, at han ikke kan huske så godt.

"Jeg hader det helt vildt. Jeg kan f.eks. ikke altid huske, hvor jeg har lagt min mobil," siger han.

Sygdommen betyder også, at det gør mere ondt på ham, hvis han får et slag på armen, og at han er træt. Hele tiden.

"Min læge siger, at jeg skal hvile mig hver dag kl. 16, men det gider jeg ikke. Jeg vil helst være normal. Man skal kun leve én gang, og så gider jeg ikke spille min tid på at

sove. Hvis jeg skal hvile, vil jeg hellere gøre det foran fjernsynet, men det må jeg ikke."

Lars tænker tit på, at han gerne vil være fri for sygdommen og bare leve, som andre gør.

"Men hvis jeg tænker for meget, hvordan kan jeg så leve livet? Og man skal nyde livet og ikke misbruge det. Det er der mange, der siger, men det er det ikke alle, der gør. Jeg gør det nogle gange."

Han har også lært, at der kan være dårlige ting, men at der altid er nogle gode ting ved det. Og at man kun husker de gode ting bagefter. Eller at man som barn tit siger: "gid min mor var død", fordi man er sur på hende.

"Det siger jeg ikke mere. Det er bedre at have sine forældre," mener Lars, der også ser sin far og hans kæreste ind imellem. De bor på Ærø. Et fint og stille sted, men lidt svært at komme til.

Glemme at stave

Til næste skoleår er Lars Møller blevet optaget på Dybbøl efterskole – en efterskole for bogligt interesserede specialundervisnings elever.

"Min mor har sagt, at det er min største drøm, der går i opfyldelse. De har rollespil og våben og musik. Alt det, jeg kan lide," siger Lars, der også søgte om at komme på Dybbøl for to år siden. Dengang var han ikke god nok til at blive optaget på skolen. Han mindes, at han til en samtale fik spørgsmål om, hvad han havde spist dagen før og dagen før

igen. Det kunne han ikke huske, og det var vist nok vigtigt.

Men han glæder sig til at komme på den ny efterskole, fordi den også ligger tættere på hjemmet, og fordi han kan få hjælp til lektier. Han vil gerne blive bedre til at skrive igen. Han er bange for at glemme at stave, når han som nu ikke bruger det ret meget.

Og klarer han det ikke...? Så vil han ud at arbejde i et par år, tjene penge og spare op til en ny og hurtigere computer. Han kan f.eks. få arbejde som opvaske, eller hvis han er heldig, vil han gerne arbejde i Føtex i Aabenraa, hvor han kan sætte varer på hylder osv. Det skal han faktisk allerede til sommer, hvor han har fået et sommerjob i Føtex.

Senere kunne han godt tænke sig at være fotograf. Han har faktisk et digitalkamera. Han ved bare ikke, hvor det er lige nu, og han har heller ikke lært at bruge det ordentligt. Men han kunne godt tænke sig at tage billeder til barnedåb – eller billeder af kronprinsen.

"Jeg vil gerne have nogle opgaver, som ingen andre får," siger Lars.

Briller eller fregner

Lars Møller har ikke så mange venner, som han kan snakke med om alt muligt, siger han – og det savner han. Hans søskende er noget ældre end ham, men selv om både de og hans mor har samme diagnose, er de mere normale, mener Lars og nævner som eksempel, at de både kan løbe bedre og kan lukke munden. Hans egen mund står næsten altid åben, fordi musklerne er lidt slappe. Men det er tilfældigt, at det lige er ham, der har fået de fleste symptomer, har hans mor sagt.

Men han taler lidt med sin store-

søster og har også en ven i Aabenraa på 13 år, som han har gået i fritidsklub med. De kan tale om næsten alt og spille computer sammen, men deres forhold er kølnet lidt på det sidste. Måske fordi Lars for et par måneder siden mødte en pige på internettet. De talte første gang sammen over Skype lidt tilfældigt, og nu snakker de sammen hver dag eller skriver på netværket på MSN messenger eller Arto. Eller sender sms'er.

Lars vil helst ikke sige for meget om hende, men vil da godt fortælle, at hun også er 16 år og går på efterskole. Hun er ordblind, så ind imellem staver hun lidt forkert, så Lars ikke altid forstår det. Nogle gange siger han bare ja, men de har mange fælles interesser: hun spiller de spil, som Lars også kan lide. Hun kan godt lide sin efterskole, hun kan lide dyr, som han også kan, og så er der måske flere fælles ting.

"Måske skal jeg besøge hende. Hendes mor siger, at det er manden, der skal komme til pigen, og det er nok også godt. Jeg har alt for mange børneting på mit værelse derhjemme: 100 jumbobøger, Legoklodser og en racerbil, som jeg lige så godt kan smide ud, fordi fjernbetjeningen er væk."

Lars overvejer, hvad han skal tage med til hende, og hvad hun forventer. Han vil helst have, at hun siger det. Han kan også bedst lide, at piger har deres egne meninger. Han hader i hvert fald, når piger siger, at han skal bestemme.

Lars vil ikke have børn, før han bliver 21 år, og han vil ikke have børn, hvis han skal være alene om at passe dem. Det kan han ikke holde til, mener han. Men om Lars og hun skal have børn, det skal hun

også være med til at bestemme, men de skal først bo sammen, har de talt om.

"Men for en sikkerheds skyld skal vi ikke lægge for mange planer. Vi kan jo ikke vide, om vi kan lide hinanden, og jeg kan ikke tvinge hende til at kunne lide mig," siger Lars.

Lars har været ærlig og fortalt hende om sin sygdom. Han kunne jo lige så godt fortælle det, mener han.

"Vi har også sagt, at vi kigger i vores hjerter og ikke på vores udseende. Hun har indrømmet, at hun går med briller, og jeg har sagt, at jeg har fregner."

Interviewet er ved at være slut. Om lidt ringer klokken, der betyder, at middagsmaden er klar i spisesalen, og så skal man være der. Lars synes, jeg skal spise med.

"Det er jo varm mad. Det er meget bedre end en kedelig madpakke," siger han.

Gartneriet på Gødvad efterskole sælger æbler og grøntsager, bl.a. til køkkenet på skolen. Lars Møller er på køkkenholdet, mens Kasper Brøbech er i gartneriet.



HVAD SÅ, DIN (MUND) LAMME SPASSER!?

Det er ikke altid nemt at starte en samtale med nye mennesker. Man vil gerne gøre et godt indtryk. Men åbningsreplikken kan påvirke, hvordan et videre forhold vil udvikle sig. Måske er det startskuddet for timevis af dybe samtaler om CO2-udslip; måske startskuddet for dage med Venner-maraton; eller måske er det grunden til, at samtalen slutter, før den overhovedet er begyndt

AF Lene Kjær Thomsen
Illustration: Bitten
Vernersen

Jeg har lige fået ny overbo. Jeg bemærker det nye navn på postkassen, og en dag nikker jeg venligt til hende, da vores veje krydses ved hoveddøren. Hun er en nydelig ældre dame, nok omkring et par og 70, alpehue og håndtasken over armen. Forleden møder jeg hende igen.

"Skal du ud?" spørger hun. "Du skal måske til sådan noget terapi?"

Hendes forestilling om mit liv med et handicap er det første, der falder hende ind at spørge mig om – ikke mit navn, eller om jeg har husket min paraply, eller om jeg ved, hvad klokken er.

"Nej, jeg skal bare på arbejde," får jeg fremstammet.

Med al for stor forsinkelse ville jeg en halv time senere have ønsket, at jeg havde tilføjet: "Og det er der ikke meget terapi i!"

Eller hvis jeg havde turde være

mere skrap: "Jeg er bare lige på vej ud for at løbe en halvmaraton".

Men i selve situationen er jeg bare ikke så hurtig i replikken. Faktisk er jeg så paf, at jeg bliver mundlam – og der skal ellers en del til.

En gammel hund

Måske er det, fordi jeg er opdraget til, at man ikke pr automatik er spydig over for ældre damer eller andre for den sags skyld, når man ikke kender dem. Det er jo oftest bedre, at folk spørger, og så har jeg i det mindste en chance for at påvirke deres generelle opfattelse af mennesker med handicap.

Jeg ved jo godt, at de ikke bringer mit handicap i fokus for at være nedladende eller uhøflige. Det er måske oven i købet en bevidst handling: "Lad mig vise hende, hvor rummelig jeg er ved at signa-

lere, at jeg sagtens tør snakke om det. Jeg har ingen tabuer."

Min overbo har måske aldrig mødt en person med et handicap før, og da hun var ung, var det ikke sandsynligt, at et menneske med handicap boede i egen lejlighed, havde uddannelse og job. Hun er en gammel hund, og man kan ikke bare sådan lære gamle hunde nye tricks!

Men man kan vel ikke fornægte eksistensen af computere og mobiltelefoner, bare fordi de ikke var opfundet for 70 år siden. Har man ikke en vis pligt til at følge lidt med i udviklingen? Er det ikke okay at udfordre sådan en dame ved at fortælle hende, at hun skal vågne op og se, at hun befinder sig i det 21. århundrede?

Hvad fejler du?

Taget i betragtning, hvor mundlam

jeg er i den pågældende situation, skulle man tro, at det var første gang, en konversation er startet med en åbningsreplik med reference til min kørestol eller mit handicap. Det er det ikke!

"Hvad fejler du?" – er en all-time klassiker.

"Jeg kender også en, der har været hjælper..."

"Der gik en pige i kørestol på mit gymnasium..."

"Hvor er det fedt, at du også er i byen."

Listen er lang...

Og hver gang sker der en nedsmeltning i min hjerne, der forhindrer mig i at udfordre den fordom, jeg bliver mødt med. Når handicap og kørestol fylder rigeligt i forvejen, er det uudholdeligt at tænke på, at det er det første, folk bemærker ved mig.

Men hver gang, jeg lader det

Skal du ud??



lamme min personlighed, kommer jeg benzin på fordommenes bål. Grænsen er selvfølgelig hårfin. Hver situation er i princippet unik, og et spydigt svar kan have vidtstrakte konsekvenser for den videre samtale.

Sarkasme skader ikke

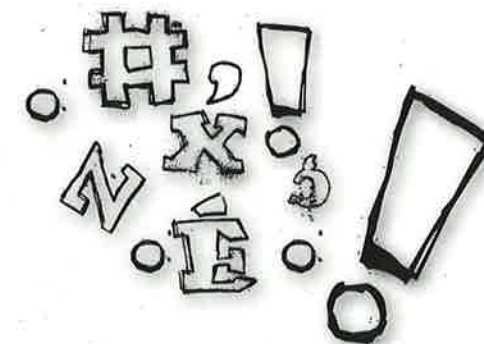
Men jeg ville alligevel ønske, jeg var lidt hurtigere på den verbale aftrækker.

"Nå, har din onkel også en elektrisk kørestol? Min har en stationcar!"

"Har du arbejdet som hjælper på Egmont Højskolen? Det er sjovt, jeg har en veninde, hvis far var højskolelærer!"

"Dine forældres nabos søn er mongol, siger du? Mine forældres nabo er gift med en dame fra Mongoliet!"

I de fleste tilfælde tror jeg, lidt





Reglerne for BPA virker indviklede

Delte meninger om hjælperordningens afløser: BPA – men glæde over, at handicaphjælperne får et tiltrængt løft

De fleste brugere af hjælperordningen foretrækker så stor frihed og fleksibilitet som muligt i forhold til aftalen med deres handicaphjælper.

Folketinget er nu i gang med at lægge sidste hånd på ændringen af de hidtidige hjælpeordninger til den nye BPA – Borgerstyret Personlig Assistance. Der bliver snart vedtaget en tilføjelse til serviceloven, så velfærdsminister Karen Jespersen kan udsende en bekendtgørelse med retningslinjer for, hvordan beløbet til BPA skal beregnes. Bekendtgørelsen skal træde i kraft 1. april 2009, og nogen lunde samtidig vil Velfærdsministeriet udsende en ny vejledning.

De nye regler vil utvivlsomt give anledning til en vis usikkerhed, ikke mindst fordi de vil se meget indviklede ud. Politikerne taler meget om regelforenkling. De nye regler om BPA er åbenbart ikke omfattet af den snak.

Forskelle mellem kommuner

Det er vigtigt at være opmærksom på, at retningslinjerne for, hvordan beløbet til BPA skal beregnes, kun er – *retningslinjer*. Hver kommune kan vælge sit eget niveau, men de skal dog tage ”udgangspunkt i lønniveauet for sammenlignelige faggrupper”. Derfor vil der lovligt være

forskelle mellem kommunerne. Men retningslinjerne er dog så bindende, at det ikke længere vil kunne ske, at kommuner slet ikke bevilger penge til f.eks. hjælpernes pensionsopsparing. De samlede udgifter til handicaphjælper vil stige med ca. 12 %, hvilket altså er det løft, som handicaphjælperne får. Men de 12 % er et gennemsnit, og der kan forekomme store afvigelser. Det største løft får man i de kommuner, der hidtil har været mest nærige.

I bekendtgørelsen vil Velfærdsministeriet opremse en lang række elementer, som skal indgå i beregningen, f.eks. grundløn, lokale stedtillæg, øvrige tillæg (f.eks. funktions- og kvalifikationstillæg), arbejdsmarkedspension, løn under sygdom, kurser, ferie og feriepenge, forsikring og bidrag til barselsfonde.

Desuden skal der eventuelt bevilges et beløb, så man kan betale et privat firma eller en borgerstyret forening for at overtage arbejdsgiveransvaret. Og der skal altid bevilges et særskilt beløb til dækning af de udgifter, man bliver påført ved altid at have hjælper omkring sig – ude eller hjemme.

Alt dette lægges sammen, og så har man kommunens bevilling til BPA. Denne bevilling er den samme, uanset om man beholder sit arbejdsgiveransvar eller videregiver det til andre. En kommune må ikke forskelsbehandle sine borgere.

Disse penge skal så videre til hjælperne i form af aflønning, og den aflønning skal beregnes ud fra nogle af de samme elementer, f.eks. grundløn, lokale stedtillæg osv.

Forskellige takster

Hvis man bevarer sit arbejdsgiveransvar eller overdrager det til en nærtstående (f.eks. et familiemedlem), kan man bede kommunen om at stå for den praktiske administration af lønudbetalingen, og så kan man gå ud fra, at kommunen vil anvende de samme takster til betaling af hjælpernes løn, som kommunen anvendte, da man beregnede bevillingen til BPA.

Men hvis man beder et privat firma eller en borgerstyret forening om at være arbejdsgiver, så er der formentlig indgået en overenskomst, og denne overenskomst vil indeholde nogle andre takster, end

*Af Jørgen Lenger
Modelfoto: Søren
Holm/Chili*



kommunen anvendte. Derfor vil hjælpernes lønsedler indeholde nogle andre takster, end kommunen brugte ved beregning af bevillingen. Men hjælperne kan naturligvis kun få de penge, som kommunen har bevilget, så hvis overenskomsten indeholder f.eks. en højere grundløn, end kommunen har anvendt, så er den nødt til at indeholde f.eks. lavere tillæg, for ellers går det ikke op.

Dette kan virke uforståeligt, og det vil give anledning til spørgsmål og undren hos mange med BPA, men situationen er en konsekvens af den model for BPA, der er valgt.

Umiddelbart skulle man mene, at det ville være meget nemmere, hvis overenskomsten bare indeholdt de samme takster, som kommunerne anvender. Men dette er ikke muligt, for som nævnt vil der blive forskelle mellem kommunerne, så i givet fald skulle overenskomsten indeholde 98 forskellige sæt takster (fordi der er 98 kommuner), og overenskomsten skulle ændres, hver gang én kommune ændrer sine takster.

I princippet putter man kommunens bevilling ind i en kødhakker, og ud kommer de samme penge; men nu er de fordelt på posterne på en anden måde. Det vigtige er, at det er de samme penge, der kommer ud, som der kommer ind. Hverken flere eller færre.

LOBPA eller privat firma

Der er allerede oprettet en borgerstyret forening, der skal kunne påtage sig arbejdsgiveransvaret fra de borgere med BPA, der selv ønsker at være fri. Den hedder LOBPA – Landsorganisationen Borgerstyret Personlig Assistance, og den er oprettet af en række personer fra forskellige handicaporganisationer,

herunder også fra Muskelsvindfonden. Vores næstformand, Janne Sander, er formand for LOBPA.

LOBPA har meldt sig ind en arbejdsgiverforening, Dansk Industri, som har indgået en overenskomst med fagforeningen 3F. Hvis man overdrager sit arbejdsgiveransvar til LOBPA, skal LOBPA altså have de penge, som kommunen har bevilget til BPA, og så aflønner LOBPA handicaphjælperne efter de takster, der følger af overenskomsten mellem DI og 3F. Her er der takster for f.eks. grundtimeløn, tillæg i hovedstadsområdet, BPA-tillæg/SH-tillæg, tillæg for aften, nat, søn- og helligdage m.fl., funktionstillæg, tillæg for tilkald og for forbliven, hvis afløseren bliver syg, pensionsopsparing, feriepenge, feriefridage, særlig opsparing osv. Det er ikke noget krav, at hjælperen skal være medlem af en (bestemt) fagforening.

Fordelen ved en borgerstyret forening er naturligvis, at den kan tilpasse sine ydelser efter borgerens ønsker og derfor også kan udvikle BPA. En borgerstyret forening skal ikke score et overskud, som nogle ejere skal leve af. Derfor bør LOBPA kunne "levere varen" så billigt som muligt, så der bliver flere penge til selve formålet, som er at gøre BPA så god som muligt og at give hjælperne så gode løn- og arbejdsvilkår som muligt.

Men der er også nogle private firmaer på området, som efter min mening arbejder seriøst. Der skal ikke være krig, men samarbejde. Efter loven kan man som borger selv vælge, hvem man vil overdrage sit arbejdsgiveransvar til – og man kan altid ændre mening.

Mere ordnede forhold

Overenskomsten indeholder også



De nye regler for BPA vil skabe mere ordnede forhold for handicaphjælperne, men reglerne kan virke meget indviklede.

nogle arbejdstidsregler, der kan se meget restriktive ud; men disse regler har egentlig ikke noget at gøre med overenskomsten. De følger nemlig af love og regler, som er fastlagt af Folketinget eller EU, så det er ikke noget, som LOBPA eller andre har fundet på. Selv om de ikke stod i overenskomsten, skulle de følges alligevel.

LOBPA har arbejdet for at gøre disse regler så lidt generende som mulig. Både borgere med BPA og handicaphjælpere foretrækker erfaringsmæssigt så stor frihed som muligt til selv at aftale den slags.

Generelt vil der blive mere "ordnede" forhold for handicaphjælperne. Det kan indebære nogle fordele, men det kan også have en pris i form af mindre fleksibilitet. Derfor vil der nok være delte meninger om BPA. I første omgang kan vi dog glæde os over et velfortjent løft til handicaphjælperne. ■

Walter levede livet til det sidste

Ingrid Bürger støttede sin mand i hans sygdomsforløb med diagnosen ALS og bakkede ham op – også i hans beslutning om at afslutte respiratorbehandlingen

Af Jane W. Scheide
Foto: Tommy Verting

"Jeg fortryder ikke noget. Afslutningen foregik helt i Walters ånd. Så jeg har en ro om det, der skete den 2. december. Det var det rigtige tidspunkt, og det foregik pænt, værdigt og med respekt for, hvordan han ville have det."

Ingrid Bürger er rolig og afklaret, men også ked af det, når hun skal sætte ord på forløbet om sin mand, Walter Bürgers beslutning om at få afsluttet sin respiratorbehandling. Han døde den 2. december.

"Jeg er ked af, at han ikke er mere, men ikke at han tog beslutningen," siger Ingrid Bürger, som har været gift med Walter i mere end 25 år og har fulgt udviklingen i hans sygdom, siden han fik diagnosen ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose) for ti år siden.

Hun har altid oplevet det sådan, at det ikke kun var hendes mand, der fik sygdommen, men dem. De har altid været meget åbne over for hinanden og haft samme syn på sygdommen og holdningen til de vilkår, sygdommen satte for familien.

"Selvfølgelig havde vi helst været sygdommen foruden, men nu var det sådan, og det kunne vi ikke ændre på. Derfor fokuserede vi hele tiden på det, Walter kunne. Og han kunne jo stadig meget," siger hun og var især glad for, at Walter kunne smile lige til det sidste. Selv om hans krop var lammet, og han ikke kunne tale, spise eller bevæge sine arme og ben, kunne han stadig smile og være aktiv i hverdagen.

Bedre livskvalitet

Da Walter Bürger i januar 2001 valgte at få respirator via en trakeostomi, var han ikke i tvivl om, at han ville have den. Han havde vejrtrækningsproblemer og havde allerede i et stykke tid brugt bi-pap

med en maske, der dækkede både næse og mund. Men den var ikke nok, og samtidig fratog den ham muligheden for at tale og spise i takt med, at han havde et større og større behov for hjælp til vejtrækningen også i dagtimerne. Derfor bad han selv om at få respiratoren. Han var overbevist om, at den ville give ham en bedre livskvalitet, og Ingrid Bürger støttede ham.

Og respiratoren gjorde en stor forskel.

"Han levede igen. Han kunne selv køre sin kørestol, kunne spise og tale, fordi han nu fik luft nok. Det var meget positivt, og vi var alle lettede. Men vi var heller ikke blinde. Respiratoren helbredte ham ikke, og vi vidste godt, hvordan det ville gå. Derfor var det også vigtigt for Walter at få afklaret, hvordan han kom af med respiratoren igen. Han ville ikke være med mere, når han ikke længere kunne kommunikere. Han ville ikke opleve at blive locked-in, og at andre skulle tage beslutningen for ham."

Ingrid Bürger er overbevist om, at hendes mand aldrig ville have sagt ja til at få respirator, hvis han ikke var sikker på, at der kunne slukkes for den igen, når han ønskede det. De to ting hørte ufravigeligt sammen.

Hvornår er tiden inde?

Men hvor langt er langt nok? Hvornår er tidspunktet kommet, hvor man ikke kan kommunikere mere?

Da Walter Bürger for et år siden første gang nævnte, at tiden var ved at nærme sig, afviste Ingrid Bürger det.

"Jeg blev vred og frustreret og sagde til ham, at han var alt for god til at kassere. Jeg blev også i tvivl, om han virkelig mente det, eller om

det var hensynet til mig og andre," siger Ingrid Bürger.

Hun prøvede at presse ham for at finde ud af, om det bare var en pludselig tanke, han havde fået, eller om der lå andet bag.

I begyndelsen da de talte om det, blev der ikke sat tidspunkt på. Walter ville gerne have sin søns 18 års fødselsdag med. Den var i januar 2008. Siden ville han gerne være med, når hans søn fra et tidligere ægteskab, hans bror og forældre, der alle boede i Tyskland, kom på besøg hen over sommeren.

"Det var en lang proces, hvor vi snakkede meget om det, men ikke tog nogen beslutning. Jeg havde ondt i maven flere gange. For hvornår kunne jeg være overbevist om, at Walter mente det," siger Ingrid Bürger, som arbejdede meget med sig selv undervejs. Frykten for at blive alene var der, men hun kunne også mærke, at hendes mand fik sværere og sværere ved at kommunikere.

Han prøvede forskellige kommunikationshjælpe-midler, bl.a. computer med øjenstyring og brainfinger, men til sidst brugte han mest bogstavsystemet, hvor han med sin mimik indikerede, hvilket bogstav der skulle bruges i det ord, han ville sige. ►

"Jeg havde ondt i maven flere gange, for hvornår kunne jeg være overbevist om, at Walter mente det."



"Men det blev efterhånden vanskeligt at afkode hans mimik. Han var for længe om at reagere, så det begyndte at blive besværligt at kommunikere. Det var frustrerende for alle – også for Walter. Han kunne sige ja ved at vippe med øjenbrynene, men hvornår gik det over til, at vi gættede på, hvad han ville sige, og han så blot bekræftede det – og kunne vi blive ved med at gætte rigtigt?"

En lettelse at få det sagt

I august 2008 blev Ingrid Bürger sikker på, at hendes mand mente det alvorligt. Når de talte om julen, og at sønnen fra Tyskland ville komme, sagde Walter nej. Han ville ikke leve så længe.

Derefter begyndte forberedelserne til den dag, hvor respiratorbehandlingen skulle afsluttes. De kontaktede bl.a. en præst, som jævnligt mødtes med dem hele efteråret. De orienterede den læge på Hillerød sygehus, hvor Walter havde gået til kontrol, siden han fik diagnosen. Og de holdt møde med Respirationscenter Øst på Rigshospitalet, hvor Walter Bürger havde fået sin respirator og siden haft kontakt med afdelingen, når det drejede sig om vejtrækningen.

"Det hele skete stille og roligt. Walter var meget afklaret og lettet. Nu havde han fået sagt det," fortæller Ingrid Bürger, som også havde det godt med måden, det foregik på.

På respirationscentret fortalte overlægen, hvordan afslutningen af respiratorbehandlingen ville foregå, hvilke medikamenter der skulle bruges, og at Walter ikke ville mærke noget ubehag, fordi han både ville få lidt sovemiddel og morfin. På dette møde blev datoen ikke fastsat, men i stedet aftalt, at det kunne ske med en uges varsel.

I midten af november blev datoen

sat til den 2. december, og aftalt, at afslutningen skulle foregå hjemme i familiære omgivelser.

Aktiv til det sidste

"Vi levede, som vi plejede i hverdagen, men der var mange følelser og tårer ind imellem, men ikke jammer. Walter levede livet lige til det sidste," siger Ingrid Bürger.

Bl.a. repræsenterede hendes mand Muskelsvindfonden med en stand ved tre arrangementer i efteråret: en pensionistmesse i Helsingør, en handicapdrætsdag i Snekkersten og en temadag i Handicaprådet, der blev holdt i Espergærde. Han var også stadig formand for festudvalget og var med til at arrangere en medlemsfest i foreningen Helsingør-bussen i efteråret. En forening for buschauffører, hvor Walter var æresmedlem.

"Det var sådan, han ville have det, men det var også en surrealistisk periode," siger Ingrid Bürger.

Feks. når hun gik på apoteket for at købe piller til sin mand, kunne hun ikke lade være med at tænke på, hvor mange piller han skulle bruge. Eller da hun kontaktede bedemanden for at aftale nærmere om begravelsen og bad hende komme hjem til sig, så de alle sammen kunne tale om det. Walter havde nogle klare ønsker til, hvordan det skulle foregå, hvilken musik der skulle spilles osv.

Det sværeste i den sidste fase var at få det fortalt til familien og hjælperne. Walter og Ingrid Bürgers børn vidste det, men andre vidste det ikke. Men efterhånden hastede det med at fortælle hjælperne det. Julen nærmede sig, og der skulle lægges vagtplaner. Ingrid bad psykolog John Marquardt i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind om at deltage i et personalemøde, hvor han kunne formidle det til hjæl-



Ingrid Bürger fortryder ikke noget. Det var det rigtige tidspunkt, og Walters død foregik, som han ønskede det.

perne, og hun fortalte det selv til sin nærmeste familie. Også nogle af deres ALS-venner fik beskeden, så de nåede at komme på besøg og sige farvel.

Syv år ekstra

Den 2. december kom til at foregå helt i Walter Bürgers ånd. Den nærmeste familie og præsten var til stede, og overlægen og afdelings-sygeplejersken fra Respirationscenter Øst stod for afslutningen. Der var stearinlys, adventskrans, musik i højttalerne og en rolig, familær stemning.

"Det foregik helt, som Walter ønskede det, og jeg har en ro omkring dagen," siger Ingrid Bürger, som midt i sorgen over at have mistet sin mand også vælger at se positivt på det: Tilvalget af respiratoren gav Walter syv år ekstra at leve i. Syv meningsfulde år.



er Walter død. Der bliver grædt og sagt farvel. Michael udfylder dødsattest til bedemanden, der skal hente Walter kl. 17 og lægge ham i kiste. Vi får kaffe, mens Walter ligger i soveværelset. Vi ser brudebilledet og taler om familiens liv. Michael kører hjem.

Jeg hjælper hustruen med at fjerne tube, uridom og pegsonde. Walter ser fredfyldt ud. Ligger i sit eget tøj, som han skal beholde på. Vi rydder op, mens vi småsnakker. Vi får mere kaffe og taler om den planlagte begravelse, der skal foregå lørdag – bl.a. til tonerne af Beatles-musik, som Walter elskede. Den dag skal der siges tak for de 7 ekstra år, han fik pga. sin respirator.

Hustruen giver mig et stort knus, da jeg går. Jeg har en stor klump i halsen – men ved, det er den rigtige beslutning, Walter tog. Tænker forløbet igennem i taxaen hjem. Det var en smuk oplevelse. Jeg vil gerne dø på samme måde

Grethe Nyholm er afdelingssygeplejerske på Respirationscenter Øst (RCØ) i København. Michael Laub er overlæge samme sted. ■

LOV OM PATIENTERS RETSSTILLING

Ifølge Lov om patienters retsstilling af 1998 har en patient både ret til at sige nej til at indlede en behandling og ret til at bede om at få en behandling stoppet. Det betyder, at der ikke er tale om aktiv dødshjælp, når en læge følger ønsket fra en patient med ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose) om at bringe respirationsbehandling til ophør.

Sundhedsstyrelsen har tidligere i Ugeskrift for Læger udtalt følgende om netop dette emne:

”Sundhedsstyrelsen forudsætter, at patienten i forbindelse med iværksættelse af respiratorbehandlingen og sin tilkendegivelse af, at respiratorbehandlingen skal ophøre på et bestemt stadium (af sygdommen), er fyldestgørende informeret som grundlag for sin beslutning.

Patientens tilkendegivelse forud for iværksættelse af respiratorbehandlingen, om at behandlingen skal ophøre på et bestemt stadium, er en udøvelse af patientens selvbestemmelsesret. En sådan tilkendegivelse skal efter Sundhedsstyrelsens opfattelse respekteres, også selv om dette medfører dødens indtræden.”

Sundhedsstyrelsen, den 2. marts 2004

Se hele Patientretsstillingsloven på www.retsinformation.dk, søg Lov nr. 482 af 1/7-1998.

Læs også artikel om kriterierne for at få respirator og de overvejelser, man bør gøre sig, inden man tager stilling til respiratorbehandling, når man har ALS.

Artiklen findes på www.muskelsvindfonden.dk – under menupunktet Temaer.

Hvis du vil kommentere artiklerne i Muskelkraft, eller har synspunkter om respiratorbehandling, kan du skrive et indlæg i debatforum på www.muskelsvindfonden.dk/debatforum.



Mindeord:

Han havde et ufatteligt mod

Den 2. december 2008 traf Walter Bürger sit livs sidste og mest definitive beslutning. Han sagde nej til yderligere behandling. Nok kunne respiratoren holde ham i live længe endnu; men det ville blive et liv uden mulighed for kommunikation. Og måske endda et liv uden mulighed for at kommunikere på et senere tidspunkt, at nu skulle der lukkes for respiratoren.

Den situation ville passe meget årligt til Walter og hans liv. Han var tålt. Han var stærk. Han var ligelegtig. Han ville bevare sin værdighed. Han ville leve sit liv. Og det gjorde han. Også da det for 10 år siden blev svært. I alle årene var Walter og Ingrid tæt forbundet. De levede hinanden på den smukkeste måde.

Walter kunne nemlig godt løfte, selv om han havde ALS. Han løftede med sit humør og sine altid konstruktive indfald. Han var altid

positiv. Aldrig urimelig. Han loftede ikke mindst med det blik, hans øjne kunne sende. Det kærligste blik fik Ingrid, og det var gensidigt.

Til slut ville Walter også selv bestemme, hvornår og hvordan hans liv skulle slutte. Det lyder enkelt og logisk, men det kræver et ufatteligt mod, for man kan jo altid vente til i morgen.

Både Ingrid og Walter står som de bedste rollemodeller, vi kan ønske os. Trods vanskelige betingelser kan solen godt skinne, og livet kan leves. Ingrid og Walter opsøgte sammen de mest solfyldte pletter og fyldte deres liv med gode oplevelser, ude og hjemme.

Derhjemme ikke mindst med deres store interesse for musik. Walter havde en uovertruffen samling af Beatles plader, og tre udelagte Beatles sange ved bisættelsen, udsat for orgel, blev det sidste færdigt. Sangene var naturligvis udvalgt

af Walter selv. De udtrykte hans liv. Enkelt og stemningsfuldt:

Forst Michelle.

Så *With a Little Help From My Friends*.

Og Walters sidste hilsen – til Ingrid, børnene, vennerne – og os alle sammen – blev *Here Comes The Sun*. Ja, hvad ellers? fristes jeg næsten til at spørge. Walter var og blev Walter. Selv da han var død.

Jeg er dybt taknemmelig over, at jeg fik lov at lære Ingrid og Walter at kende. De vil altid være velkomne i Muskelsvindfonden. Walter i tanker og i mindet om et stort menneske. Ingrid som en elsket og værdsat del af Muskelsvindfondens liv, som hun og Walter var med til at berige gennem alle disse år.

Ord kan lyde fattige, og jeg kan egentlig kun sige tak.

Evald Krog

Foto: privatfoto



Frivillige er mere end hænder og fødder

Muskelsvindfondens crew-kontor har succes med udviklingsprojekt, som inddrager de frivillige på helt nye måder

Ruden ind til crew-kontoret, hvor crewkoordinator Peter Caspersen holder til, er fyldt ud med nøgleord for, hvad det vil sige at være crew.

For godt et år siden startede Muskelsvindfondens Indsamlingsafdeling et nyt projekt. Et projekt, der ville berøre mange mennesker og få stor indflydelse på deres udvikling og fremtid. Projektet gik i al sin enkelhed ud på, at Muskelsvindfonden skulle være national rollemodel for håndteringen af frivillig arbejdskraft.

Til dette blev der ansat to herrer: Per Larsen, strategen, udvikleren og tænkeren – og Peter "Høstak" Caspersen, praktiker, administratoren, ansigtet udadtil og koordinatoren.

Per Larsen har været en del af Muskelsvindfonden i mange år både inden for murerne og på sidelinjen. Men det er sikkert og vist, at Per brænder for Muskelsvindfonden og for frivilligheden. Per er tilknyttet crew-kontoret to dage om ugen, hvor han arbejder på at implementere de mange strategiske mål i frivilligheden.

Peter Caspersen har ligeledes været en del af Muskelsvindfonden i en del år, men har en baggrund i Det Grønne Crew, hvor han siden 2000 hver sommer drøede rundt

på de danske landeveje. Derudover har Peter de senere år været en del af Event Safety. Men sidste år tog han springet og er nu ansat på fuld tid på crew-kontoret.

Peter tager sig af den daglige drift af crew-kontoret. Han holder kontakten med alle de frivillige ved hjælp af telefon, mail og nyhedsbreve. Han er med på de større arrangementer, hvor han har det overordnede ansvar for de frivillige. Han er praktiker, der i samarbejde med sine kollegaer skal få gode tanker gjort til virkelighed.

Til sammen udgør de to herrer kernen på crew-kontoret, og det er dem, der igennem det sidste år har sat skub i udviklingstiltag såsom lederuddannelse, crew-udvalg, en ny fastholdelsesproces, en ny rekrutteringsform, en ny måde at tage imod nye frivillige og ikke mindst en større inddragelse af frivilligheden i den daglige drift af crew-kontoret og af crew-arrangementer.

Opdyrke frivilligheden

Det første år har været en stor udfordring for crew-kontoret. Da

Peter og Per for første gang mødte op på kontoret i Århus, var de begge helt nye og skulle lære en masse ting. Det var en kæmpe udfordring, der lå og ventede på dem, samtidig var der store forventninger til det nye crew-kontor fra alle sider. Disse faktorer var med til at skabe en hel unik ramme for udvikling og fremdrift.

Dog var arbejdspresset stort, og som tidligere omtalt var forventningerne tårnhøje. Der var ingen tvivl. Skulle Peter og Per overleve det første år, skulle der tilføres ekstra ressourcer. Derfor sparkede crew-kontoret gang i en proces, der blev en kæmpe succes og samtidig formåede at tilføre de nødvendige kræfter, således at udviklingen i 2008 blev implementeret.

Inspireret af de overordnede strategier for crew-kontoret og af det allerede nedsatte it-crew, valgte crew-kontoret at nedsætte flere crew-udvalg, der fik mulighed for at få indflydelse, skabe udvikling og dyrke frivilligheden på anden måde.

I løbet af det tidlige forår var der skabt 6 udvalg af frivillige, der på ▶

Af Peter Caspersen
Foto: Gitte Blem
Jensen

hver deres måde har fået stor indflydelse på, hvordan der tænkes frivillighed. Og endnu vigtigere: disse udvalg har virkelig formået at vise Muskelsvindfonden og crew-kontoret, at de frivillige er langt mere end bare hænder og fødder.

Ekstra arbejdskraft

Der er ingen tvivl om, at disse frivillig-udvalg har været med til at skabe udvikling og tilføre crew-kontoret ekstra ressourcer.

Bl.a. nedsattes et administrationsudvalg, der selv var med til at definere sine opgaver. Resultatet blev et hold af frivillige, der gennem hele foråret og, under arrangementerne i sommer var en kæmpe hjælp for crew-kontoret. Gennem hele foråret kom de frivillige f.eks. hver onsdag og bemandede kontoret, tog

telefoner, svarede mails og stod uden for en stor del af bemanningen på Roskilde Festival og Grøn Koncert.

Et andet udvalg, der virkelig gjorde en formidabel indsats, var arrangementsudvalget. Udvalget stod i det forgangne år for en stor del af indholdet på sektionschefweekenden. Derudover var det også dette udvalg, der arrangerede Eftersluk 2008.

Et tredje udvalg, der virkelig lavede en kæmpe indsats i år, var rekrutteringsudvalget. Disse frivillige fik sat et meget fint fokus på vigtigheden af at have en god måde og form for rekruttering af nye frivillige.

Samtidig stod de bag en virkelig flot og god oplysningskampagne, der sammen med "Plads til for-

skelle" var at finde på Grøn Koncert. Denne kampagne hjembragte over tusinde e-mails fra personer, der gerne ville vide mere om Det Grønne Crew.

Derudover bidrog den også til en kraftig stigning i ansøgninger til Det Grønne Crew. En fantastisk flot indsats, der i efteråret blev fulgt op af en tur rundt i Danmark. Turen lærte crew-kontoret en masse, og i foråret 2009 vil en lignende tur være at finde.

Der er ingen tvivl om, at der på crew-kontoret anno 2009 er masser af energi. Alle på kontoret er klar til endnu et år, hvor der skal ydes en stor indsats for at gøre det at være frivillig i Muskelvindfonden til den bedste frivillige oplevelse i Danmark.

OPGAVER I 2009

I 2009 vil der på crew-kontoret blive stillet skarpt på følgende områder:

Noget-For-Noget

Et helt klart overordnet mål er at blive bedre til at holde på de frivillige. Derfor vil der i år blive sat skub i en proces, der skal medvirke til at forlænge "levetiden" på en frivillig. Processen skal ligeledes hjælpe til at få et klart, entydigt loyalitetsprogram til de frivillige.

Evalueringsprocesser

Der skal findes en ensrettet og fornuftig måde at evaluere både arrangementer, chefer og ansatte på. Hele evalueringen skal ensrettes, så indholdet bliver brugt fremadrettet.

Rekruttering

Rekrutteringen er vigtig. I en tid, hvor der kommer flere og flere arrangementer, skal der nye og friske kræfter til. Derfor har rekruttering en høj prioritet på crew-kontoret.

Lederudvikling

Crew-kontoret er i øjeblikket i gang med at designe

et uddannelsesforløb, der skal give alle frivillige ledere et kompetenceløft. Det endelige forløb ventes præsenteret på sektionschefweekenden og på crew-community'et i midten af april.

Kontoret

I vores bestræbelser på at yde den bedste service for alle de frivillige, er der i år blevet bevilget en ekstra ressource på crew-kontoret. Fra 1.april frem til 1. august er Katrine Krog ansat. Katrine skal primært fungere som en administrativ ressource på kontoret. Det vil altså være hende, der vil tage telefonen, når frivillige ringer, og det vil være hende, der vil svare på alle mail og spørgsmål hen over det sene forår og sommeren. Katrine vil i det omfang, det er hende muligt, også være at finde på arrangementerne. Katrine var i 2008 praktikant i Indsamlingsafdelingen og vil i løbet af foråret afslutte en uddannelse som serviceøkonom med speciale i sport og event.

Generelt

Udover alle disse nye tiltag vil crew-kontoret have fokus på crew-udvalg, crew-identiteten, samt optimere og videreudvikle crew-kontoret.

– Vi vil ikke tage håbet fra nogen

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind følger forskningen inden for behandling af muskelsvindsygdomme, men endnu er stamcelleterapi ikke nok dokumenteret til at anbefale behandlingen, mener cheflæge

”Vi vil ikke tage håbet fra nogen, men vi er også nødt til at være nøgtern. Der er i dag ingen beviser eller dokumentation for, at stamcelleterapi virker. Og vi skal være sikre på, at der er en virkning, før vi kan anbefale en behandling.”

Meldingen fra cheflæge Jes Rahbek fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er meget klar, når han og de øvrige konsulenter i rehabiliteringscentret skal rådgive brugere med muskelsvind om stamcelleterapi.

Det betydelige fokus, der i de senere år har været på stamcelleterapi, har betydet, at rehabiliteringscentret har fået flere og flere henvendelser og spørgsmål fra brugere med forskellige former for muskelsvind, herunder også ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose). Spørgsmål om behandlingsmuligheder, fremtidsperspektiver og en vurdering af helt konkrete behandlingstilbud fra udlandet.

”Der er kommet et langt større fokus på området, og man kan være

100 procent sikker på, at vi følger med i udviklingen i forskningen og også støtter enhver forskning inden for vores område. Vi vil til enhver tid arbejde for at fremme forskningen inden for behandling af muskelsvindsygdomme – også forskning i stamcelleterapi. Vi håber helt klart, at man kan finde frem til en behandling, der kan afhjælpe symptomerne og give en bedre funktion hos mennesker med muskelsvind,” siger Jes Rahbek.

En dyr affære

Håbet er en vigtig faktor, når man har en alvorlig sygdom. Det kan hjælpe en til at blive bedre til at mestre sin sygdom, fordi man ikke giver op, siger Jes Rahbek, der også mener, at det er forståeligt, at man med en alvorlig sygdom ønsker at gøre noget, prøve en behandling eller lignende for at se, om det kan bedre symptomerne, stoppe udviklingen af sygdommen eller måske endda forlænge livet. Men i alle tilfælde bør man sikre sig, at bivirk-

ningerne ved behandlingen ikke er større end virkningerne af den. De personlige og økonomiske omkostninger ved en behandling kan også blive meget store både for personen med muskelsvind og familien.

”Et behandlingstilbud i udlandet kan blive en dyr affære med både udgifter til rejse og behandling, og selv om det måske kan give et kortvarigt håb, kan det blive en endnu dybere skuffelse, hvis behandlingen ikke virker,” siger Jes Rahbek.

Siden midten af 1990’erne har man både i Danmark og udlandet forsket i stamceller og haft en stor forhåbning til, at stamcelleterapi og genterapi har kunnet hjælpe mennesker med alvorlige sygdomme. Men selv om forskerne er kommet langt, har forskningen inden for muskelsvindsygdommene ikke bevæget sig så langt uden for reagensglas og dyreforsøg, som man oprindeligt håbede. De fleste muskelsvindsygdommene er komplekse, og det gør en stamcellebehandling vanskelig. ■ ➤

Af Jane W. Schelde
Illustration: Bitten
Vernersen



Flere danskere med ALS har i de seneste år valgt at modtage stamcellebehandling i udlandet. I Muskelsvindfonden vil vi gerne give medlemmer og andre mulighed for at udveksle erfaringer og synspunkter om disse behandlinger, og vil derfor opfordre til at bruge debatforummet på Muskelsvindfondens hjemmeside.

Læs f.eks. om Jacob Lykke Sørensens behandling i Ukraine og deltag i debatten. Klik på www.muskelsvindfonden.dk/debatforum.

Stamcelleterapi tilbydes ALS-patienter

I udlandet udbydes behandlingen, selv om der ikke findes lægevidenskabelig dokumentation for virkningen

Af Ole Gredal

Stamceller inden for den lægevidenskabelige forskning er et af de helt store forskningsområder, og inden for de sidste 10 år er der publiceret ca. 210.000 artikler i videnskabelige tidsskrifter om stamceller.

På det nylig afholdte verdensomspændende ALS-Symposium i november 2008 i Birmingham var der 96 foredrag, men kun et enkelt foredrag handlede om stamceller, og hvilke perspektiver der ses med stamcelletransplantationer inden for sygdommen ALS. Der blev ikke fremlagt resultater fra ét eneste behandlingsforsøg med stamceller og ALS – og hvorfor nu ikke det, når stamcellebehandling tilbydes såvel i Europa som i Asien til priser mellem 70.000 og 250.000 kr.?

De første forsøgsbehandlinger med stamceller til ALS-patienter blev udført i Italien i 2001-2002 og publiceret i 2003. De italienske forskere indsprøjtede patientens egne blodstamceller direkte i rygmarven. Forsøgsbehandlingen blev voldsomt kritiseret i den videnskabelig ALS-verden, da behandlingsmåden ikke forud var gennemtestet på forsøgsdyr.

De italienske forskere har i starten af 2008 forelagt sporadiske oplysninger, om hvordan det gik de

ni ALS-patienter over de efterfølgende fire år. Forskernes artikel har været udsat for stor kritik, da opgørelserne ikke er gjort systematiske, som videnskabelige artikler plejer. Heldigvis ser det ud til, at de ni italienske ALS-patienter fra forsøgsbehandlingen ikke fik bivirkninger eller komplikationer til forsøgsbehandlingen, men de er alle døde som led i sygdommens udvikling.

Sundhedsstyrelsen siger nej

Flere danske ALS-patienter har været i udlandet og mod betaling fået stamcellebehandling. I RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har vi hørt om både manglende effekt hos flere og symptombedring hos enkelte. Ofte er det også de mere positive historier, der finder vej til såvel fjernsyn og radio som aviser.

Men hvis stamcellebehandlingen til ALS er så lovende, hvordan kan det så være, at Sundhedsstyrelsen ikke betaler for dem, der ønsker behandling i udlandet?

På Sundhedsstyrelsens hjemmeside kan man læse om muligheder for henvisning til eksperimentel behandling i udlandet. ALS-patienter opfylder flere af kriterierne for henvisning til f.eks. stamcellebehandling, men hvorfor har Sund-

hedsstyrelsen så givet afslag til ALS-patienter?

Et ekspertpanel vurderer konkret disse sager, men har angiveligt ikke i den videnskabelige litteratur fundet nogen som helst dokumentation for, at stamcellebehandling kan helbrede ALS eller virke livsforlængende, hvilket er et af de væsentligste kriterier.

Samme behandling uanset diagnose

De klinikker i f.eks. Tyskland og Thailand, der udbyder stamcellebehandling, kan ikke redegøre for, hvordan behandlingen virker, og de lover heller ikke noget. Endvidere tilbydes den samme behandling til en række forskellige sygdomme som f.eks. ALS, Alzheimers demens, Parkinsons sygdom og dissemineret sklerose – noget, der får os som læger til at spekulere på, om et sådant behandlingsprincip kan være virkningsfuldt?

På hjemmesiden for det kinesiske firma, der producerer stamceller til 24 hospitaler i Kina, (www.beikebiotech.com) kan man læse om de forhåbninger, der gives til stamcellebehandlingen: "De patienter, der kommer for at få behandling, skal ikke forvente mirakler, men en stor del af vores patienter har rap-

porteret om forbedring af deres livskvalitet."

I Tyskland på f.eks. Xcell-center i Köln foretages transplantation af stamceller fra bloddannende væv fra patienten selv med indsprøjtning i rygmarvsvæsken. I Kina og Thailand anvendes stamceller fra fostres navlestrengsblod, der sprøjtes enten i blodbanen eller i rygmarvsvæsken, og samtidig gives nervevækstfaktor, akupunktur og fysioterapi.

Ikke så langt endnu

Et af problemerne med stamcelleterapi i forhold til ALS er, at forskerne endnu ikke har fundet ud af, hvad sygdommen skyldes, og hvorfor nervecellerne nedbrydes. Man ved, at når nervecellerne nedbrydes, kan de ikke sende signaler ud til musklerne og aktivere muskelcellerne. Dermed sker der også en nedbrydning af muskelcellerne.

At erstatte de ødelagte muskelceller ved hjælp af stamcelleterapi – altså ved at sprøjte nye muskelceller ind vil allerhøjest gavne personer med ALS kortvarigt. Muskelcellerne vil stadig mangle signalet fra nervecellerne, for at de kan fungere. Derfor er det nervecellerne, der skal erstattes, hvis stamcelleterapi skal have effekt i forbindelse med ALS.

Men så langt er forskerne endnu ikke kommet i forhold til ALS.

En anden mulighed er, at stamceller fra bloddannende væv kan være med til at hindre eller nedsætte ALS-sygdommens naturlige hastighed. Stamceller kan i princip producere nogle for nerveceller vigtige overlevelsesfaktorer, men det er der ingen, der reelt har undersøgt endnu hverken i reagensglas eller på forsøgsdyr.

Både på ALS-symposiet i 2008 og i artikler om stamceller og ALS beskrives, at stamcellebehandling til ALS-patienter endnu er på et sådant udviklingstrin, at det ikke er for-

svarligt at tilbyde behandlingen set ud fra et lægevidenskabeligt synspunkt.

Derfor kan RehabiliteringsCenter for Muskelsvind heller ikke anbefale stamcellebehandling til ALS på det foreliggende grundlag.

Dr. med. Ole Gredal er overlæge i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Link til Sundhedsstyrelsen – om behandling i udlandet:
http://www.sst.dk/Planlaegning_og_behandling/Behandling_i_udlandet.aspx?lang=da

SIDSTE NYT

I slutningen af januar 2009 kom det frem i medierne, at amerikanske forskere som forsøg nu må benytte fosterceller (embryonale stamceller) til at behandle mennesker, der er blevet lammet efter en rygmarvsskade. Stamcellerne kan omdannes til nye nerveceller, der skal erstatte de ødelagte celler hos patienten, der er blevet lammet efter en ulykke.

Forsøgene har vakt stor interesse verden over, fordi det kan åbne for ny viden og nye perspektiver, men der er stadig lang vej til, at det kan blive et konkret behandlingstilbud. I første omgang gælder forsøget rygmarvsskadede patienter, hvor forskerne præcist ved, hvilket væv der er ødelagt hos patienten, at tilstanden ikke forværrer yderligere, og at det ødelagte område er begrænset. Ingen af disse forhold gælder for mennesker med ALS, og derfor er de ikke omfattet af forsøgsbehandlingerne.



Tak for de mange julebidrag

Traditionen tro afholdt Muskelsvindfonden i 2008 en juleindsamling blandt foreningens medlemmer og samarbejdspartnere. 334 enkeltpersoner og firmaer gav bidrag, der sammenlagt blev til 180.862 kr. Det er et meget flot resultat, og Muskelsvindfonden siger tusind tak for alle bidragene, der er med til at støtte og videreføre foreningens arbejde.

Sideløbende med juleindsamlingen har Muskelsvindfonden solgt t-shirts med logoet "Plads til forskelle" fra foreningens kampagne for rummelighed og inklusion. T-shirten, hvoraf der foreløbig er blevet solgt knap 100 stk., kan stadig købes. Henvendelse til Muskelsvindfondens reception, tlf. 89 48 22 22.



Er du for gammel til sommerlejr?

Unge med muskelsvind mellem 18 og 35 år, der er blevet for gamle til Muskelsvindfondens sommerlejr, kan nu se frem til et nyt sommerarrangement, Sommer-event 2009. Allerede nu er de, der har mulighed for at deltage i arrangementet, blevet bedt om at tilkendegive ønsker i forhold til indholdet på arrangementet. Deltagere i Sommer-event 2009 vil dermed i høj grad selv være med til at forme arrangementet, der finder sted på Musholm Bugt Feriecenter fra onsdag den 29. juli til søndag den 2. august 2009.

Du kan læse mere om Sommer-event 2009 på Muskelsvindfondens hjemmeside www.muskelsvindfonden.dk.



En varm og storslået drypstenshule

"Der er sagt og skrevet meget om lyden i det nye koncerthus. Som kørestolsbruger kan man kun sidde på Parterre, hvor der er plads til 11 kørestole. Det skal man bestemt ikke klage over. Fuld udsigt over scenen, og lyden herfra er intet mindre end fænomenal."

Sådan skriver Muskelsvindfondens formand, Evald Krog, i en anmeldelse af DR's nye koncertsal.

"Mest markant er den største sal. Kommer man fra foyeren, som er beton, sten, neonlys og glas, føles det som at træde ind i en varm og storslået drypstenshule. Salen er udformet i samarbejde med den japanske akustiker Yasuhisa Toyota og har med sine svungne træpaneler og varme, gyldne farver en ganske særlig glød, der gør, at man trygt læner sig tilbage og spændt venter på, at musikken skal begynde."

Læs hele Evald Krogs anmeldelse af arkitekturen, jazzmusik i verdensklasse og tilgængelige, men ikke særligt kunstneriske handicaptoiletter i det nye koncerthus på www.muskelsvindfonden.dk.

DH fylder 75 år

Danske Handicaporganisationer (DH) fylder i 2009 75 år. Jubilæet markeres den 22. april med en festkonference og reception i Den Sorte Diamant i København. Samtidig har DH igangsat en artikelstafet, der skal løbe frem til 1. december 2009, hvorefter artiklerne samles i et jubilæumsskrift. Første skribent er velfærdsminister Karen Jespersen, hvis indlæg kan læses på DH's hjemmeside www.handicap.dk.

Succesfulde handicapråd

De gør det generelt godt og har opnået en god indflydelse. Sådan kan man sammenfatte den undersøgelse, som Center for Ligebehandling af Handicappede i efteråret 2008 har lavet om de 98 kommunale handicapråds indsats, siden de blev etableret i april 2006. Handicaprådene har skabt synlighed og større forståelse for vilkårene for mennesker med handicap og har også sat nogle tydelige fingeraftryk på den lokale politik.

Undersøgelsen er blevet sat i værk af velfærdsministeriet, og i en kommentar til undersøgelsen, siger velfærdsminister Karen Jespersen bl.a.: "Det viser med al tydelighed, at handicaprådene spiller en vigtig rolle i dansk handicappolitik. Rådene er med til at sikre inklusion af mennesker med handicap, og de styrker dialogen mellem kommunalbestyrelsen, kommunens forvaltning og de lokale handicaporganisationer."

Hele rapporten kan læses på www.clh.dk.



Ombygning på Musholm

Musholm Bugt Feriecenter har fået en næsten ny fest- og konferencesal. Salen er blevet renoveret med 24 lyddæmpende plader og ny belysning med det formål at give salen en bedre akustik, så alle – også dem med mindre luft og kraft i lungerne – får mulighed for at blive hørt. Muskelsvindfonden og Musholm Bugt Feriecenter håber samtidig, at flere private, organisationer og firmaer vil få øje på, at Musholm kan huse konferencer med op til 80-90 deltagere.

Et andet ombygningstiltag på Musholm er i fuld gang. Husene 12 og 13, der ligger i midten af bebyggelsen, bliver inddraget til at skabe et Børnehus. En del af væggen mellem husene bliver revet ned for at skabe ét stort hus, der skal rumme en masse faciliteter til børn såsom legetøj, spil og puderum med tv.

Børnehuset vil hovedsageligt blive brugt til kurser, hvor Muskelsvindfondens børnepassere, Muskeltererne, vil stå for aktiviteter i huset, men børnehuset kan også benyttes af familier, der opholder sig på Musholm eksempelvis i forbindelse med ferier. Børnehuset vil være klar til Muskelsvindfondens landsmøde 2009.



Lyddæmpende plader er blevet monteret i loftet i samlingssalen for at give en bedre akustik.

Ønskefonden søger ansøgere

Landsforeningen Ønskefonden, der opfylder ønsker for børn mellem 4 og 18 år med en livstruende sygdom, fik sidste år færre ansøgninger, end de havde budgetteret med. Ønskefonden kan potentielt opfylde omkring 150 berettigede ønsker, men sidste år blev kun 108 ønsker opfyldt. For at få et ønske opfyldt skal Ønskefonden have tilsendt en række oplysninger, herunder en lægeerklæring. Lægeerklæringen bliver vurderet af Ønskefondens egen læge, på hvis indstilling fonden opfylder ønsket eller giver afslag. Læs mere om Ønskefonden på www.onskefonden.dk.

Stor festival for handicapidrætten

Bordtennis, kørestolsfodbold, bowling, ridning og svømning er bare en lille del af det, man kan deltage i på Handicap Idræts Festivalen den 1. – 3. maj 2009. Festivalen arrangeres af DHIF og foregår i Ballerup ved København. Det er 11. gang, festivalen afvikles, og i invitationen til arrangementet lægges der op til, at idræt, konkurrence, fællesskab og fest skal gå op i en højere enhed.

Handicap Idræts Festival er rettet mod mennesker med et bevægelses- eller synshandicap, som er medlem af en af DHIF's klubber. Deltagerne skal være over 15 år.

Læs mere om Handicap Idræts Festivalen på www.dhif.dk, hvor man også kan tilmelde sig som klub eller enkeltperson.



Kørestolsfodbold er en af de aktiviteter, der tilbydes på Handicap Idræts Festivalen.

Det svære liv

Kan man selv bestemme, hvor syg man bliver? Kan man ændre sin måde at opleve verden på? Kan man ændre holdning og have en ret ryg i en kroget krop? Irene Beck Sørensen har stillet sig selv de spørgsmål og prøver i en bog at give svarene ud fra sine egne oplevelser og holdninger.

Irene Beck Sørensen har diagnosen Friedreichs Ataxi, som er en medfødt muskelsvinddiagnose, der udvikler sig langsomt. I bogen fortæller hun i erindringsglimt om sit handicappede liv og sin kamp for at blive accepteret som et almindeligt menneske, men også at hun på et tidspunkt besluttede sig for at prøve at påvirke sin egen lykke og se positivt på tilværelsen.

Bogen, der har titlen "Det svære liv – At leve med et handicap", udkom i januar 2009. Bogen er udgivet på forlaget Frydenlund.



Flot støtte til Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden har i 2008 modtaget en række bidrag fra arv, fonde, legater, offentlige puljer og private til støtte for foreningens arbejde. Nogle bidrag er øremærket til specifikke aktiviteter, mens andre er givet til Muskelsvindfondens generelle arbejde.

Det største enkeltbidrag kommer fra Musikforeningen Eigils i Horsens, som i 2006 arrangerede to vellykkede kæmpe koncerter og besluttede at donere overskuddet til Muskelsvindfonden. På grund af en skattesag, som musikforeningen vandt, blev pengene først overført, efter at sagen var afsluttet, dvs. i

2008. Som det kan ses af oversigten, udgjorde beløbet 5,8 mio. kr.

De øremærkede bidrag i 2008 er bl.a. givet til nyt legetøj og -udstyr til Musholm Bugt Feriecenter og til et nyt projekt, der skal klæde en gruppe voksne med muskelsvind på til at fungere som mentorer for unge med muskelsvind. Projektet har titlen M-power og er endnu i sin indledende fase.

På det faglige område har Muskelsvindfonden bl.a. fået bidrag til to diagnose-projekter om dels voksne med spinal muskelatrofi type II, dels kongenit muskeldystrofi. Desuden har vi modtaget midler

til at få etableret et tværfagligt projekt om behandlingsmuligheder for symptomer i mund, hals og svelg, når man har muskelsvind. Endelig er flere private bidrag øremærket projekter, der vedrører diagnosen ALS, Amyotrofisk Lateral Sklerose.

Muskelsvindfonden vil gerne benytte lejligheden til at takke alle, der har vist interesse for foreningen og ydet et flot og uundværligt bidrag til foreningens arbejde.

Nedenstående oversigt dækker perioden 1. januar til 31. december 2008. Kun bidrag på 5.000 kr. og derover er medtaget.

Private bidrag/initiativer

Musikforeningen Eigils, Horsens.....	kr. 5.800.000
Scott McMonagle.....	kr. 11.871
Aase Viberg Hansen.....	kr. 15.000
Carlo Bengtson.....	kr. 10.000
Helle H. Bjerregård.....	kr. 10.000
Hans Christian Vestergaard.....	kr. 5.000
Rytterskolen, Randers.....	kr. 21.557
Inge Pedersen.....	kr. 14.500
Palle Thomsen VVS.....	kr. 10.000
Kristian Jensen.....	kr. 5.000
J & K Eberhardt ApS.....	kr. 5.000
Grete S Petersen.....	kr. 5.000
Bodil Rindom.....	kr. 5.000
Ester Dalby Rasmussen.....	kr. 10.000
Sigma ApS, Hvalsø.....	kr. 5.000
Bodil Rindom *.....	kr. 5.000
Aksel Jensen *.....	kr. 10.000
Hans C. Vestergaard *.....	kr. 5.000
Birgitte Andersen *.....	kr. 5.000

Arv..... kr. 2.143.432

* Bidragene blev indbetalt i slutningen af 2007, men blev ved en fejl ikke nævnt i oversigten i Muskelkraft for 2007.

Fonde/legater/puljer

Bladpuljen 2008.....	kr. 78.017
Alex Hilmar Hansen og Hustru Gerdas Fond.....	kr. 11.795
Harald og Ellen Plesner, født Toft og børns mindefond.....	kr. 25.796
Konsul, grosserer Osvald Christensens Mindefond, Vejle.....	kr. 5.000
Foreningen Marselisborg, Center for Beskæftigelse, Kompetence og Viden.....	kr. 200.000
Nordea Danmark-fonden.....	kr. 50.000
Lemvig-Müller Fonden.....	kr. 20.000
Augustinus Fonden.....	kr. 30.000
Civilingeniør H. C. Bechgaard og Hustru Ella Mary Bechgaards Fond.....	kr. 50.000
Fabrikant Mads Clausens Fond.....	kr. 10.000
Danske Banks Fond.....	kr. 25.000
Jascha-Fonden.....	kr. 100.000
Enid Ingemanns Fond.....	kr. 25.000
Frimodt-Heineke Fonden.....	kr. 25.000
Familien Hede Nielsens Fond.....	kr. 5.000
Handicappuljen 2008.....	kr. 283.000
Ingeniør Gustav Furrer og Hustrus Fond.....	kr. 25.000
Boghandler Børge Nielsen og hustrus fond.....	kr. 75.000
Danske Fysioterapeuters Forskningsfond.....	kr. 22.000
Louis Petersens Legat.....	kr. 19.000
Sigrid og Ove F. Olsens Fond.....	kr. 25.000
Victor Mogensens mindelegat.....	kr. 73.500
Skandinavisk Tobakskompagnis Gavefond.....	kr. 30.000
Trygfonden.....	kr. 107.834

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN



Vi burde holde en stor fest

Efter mere end 30 års vedholdende arbejde er der nu endelig kommet nye regler om hjælperordninger. Det er der al mulig grund til at fejre!

Vi skal nok vænne os til at sige BPA – Borgerstyret Personlig Assistance, som hjælperordningerne samtidig er kommet til at hedde.

Ikke mere krav om højt aktivitetsniveau. Ikke mere krav om, at man skal være arbejdsgiver. Arbejdsleder er nok. Og en stor pose penge fra satspuljemidlerne til forbedring af løn- og arbejdsvilkår for handicaphjælperne oven i hatten. Det lyder rigtig godt.

Hjælperordningernes historie går altså mere end 30 år tilbage. Gennem alle disse år har de sat os i stand til at leve et liv som andre mennesker. Det er hjælperordningerne, der mere end noget andet har gjort dette muligt. Ud fra det vi ved om antallet af handicaphjælpere og den gennemsnitlige ansættelsestid, må mere end 100.000 mennesker i tidens løb have arbejdet som handicaphjælpere. I kortere eller længere tid. En del af dem har arbejdet hos mig.

Naturligvis har der da været dårlige oplevelser – sikkert for begge parter – men generelt har jeg kun ros og beundring til overs for mine handicaphjælpere gennem tiden. Mange af dem hører i dag til mine bedste venner, og det blev de allerede, mens de arbejdede hos mig. Selv om der måske på papiret var modsætninger, fordi jeg var arbejdsgiver, og de var ansatte, så har jeg stort set aldrig oplevet andet end samarbejde og fællesskab mellem mig og mine hjælpere. Vi har haft en opgave at løse, og den har vi løst i fællesskab.

Ind i mellem er vi sammen endt i umulige situationer rundt omkring i verden, hvor vi har haft brug for at improvisere. Og nok har det stillet store krav til dem, men jeg tror nu også, at mange af dem har haft oplevelser, de aldrig glemmer. Jobbet har

med garanti hverken været kedeligt eller ensformigt. Og det står mig i hvert fald klart, at det ikke kan sammenlignes med noget som helst andet job. At være handicaphjælper er ikke bare hjemmehjælp – eller pleje og omsorg på en anden måde. Tværtimod, det er et helt selvstændigt arbejdsområde.

Jeg er personligt meget glad for, at handicaphjælperne nu får en velfortjent forbedring af løn- og arbejdsvilkårene. Det har handicaporganisationerne arbejdet for i mange, mange år, uden ret megen hjælp fra anden side, og det har været et fælles mål både for handicaphjælpere og for os med BPA.

Men jeg er skuffet over, at der nu er opstået en strid mellem to fagforbund om, hvem der skal indgå overenskomst og dermed fordele de penge, vi andre har skaffet. De mener begge, at arbejdsområdet ligger inden for deres naturlige område. Men jobbet som handicaphjælper ligner ikke noget andet arbejdsområde, så det kan ingen af dem have ret i. Selv om enkelte aktører i tidens løb har forsøgt at sætte lus i skindpelsen ved at blæse et beskeden antal uheldige enkeltsager op til ukendelighed, har der altid været fred og ro omkring hjælperordningerne.

Vi vil ikke have en strid mellem handicaphjælpere indbyrdes, fordi de tilhører hver sin fagforening. Vi vil ikke have en strid mellem borgere med BPA indbyrdes, fordi der bliver overenskomster med forskellige fagforeninger. Og vi vil da navnlig ikke have en strid mellem borgere med BPA og handicaphjælpere, når traditionen altid har været, at vi stod sammen.

Handicaporganisationerne har opfordret de to fagforbund til at løse deres stridigheder indbyrdes uden at rode os andre ind i dem. Men der findes åbenbart nogle andre omgangsformer på det faglige område end på handicapområdet. Dem har vi bare ikke brug for at importere. Der er ingen som helst grund til, at der lige pludselig skal være brok og bøv, når vi i stedet burde holde en stor fest, fordi et stort mål er nået.