

H muskel kraft

2/2000



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
MARTS 2000



Et historisk vandmærke

læs side 14

Hellere helt holde kæft

læs side 22



Indhold

**muskel
kraft**
2/2000

04	NY UNDERSØGELSE	Knap 2000 yngre fysisk handicappede er fejlplacerede på plejehjem for ældre.
07	KORT NYT	Livsvigtig medicin til Serbien – Muskelkraft online – Debatforum i nye klæder.
09	TEMA: FRA BARN TIL VOKSEN	18-årig med muskelsvind mener, at overgangen er besværlig og uoverskuelig.
14	MARSELISBORGCENTRET	Indvielsen af fællesfaciliteterne i Århus var en historisk dag for Muskelsvindfonden.
21	KURSER	Alsidigt kursusprogram fra Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind.
22	PRÆSTETANKER	Om tabuer. Om at tie stille. Om at synke ned i afmagten. Om at leve et sandt liv.
29	FRIVILLIGE	Malerskolen Gulerødderne søger undervisere. DSI søger unge handicapinformatører.
31	KORT NYT	Genterapiforsøg i USA standset – Dansk talegenkender på markedet om et år.
32	JOBSPOT	Nystartet projekt skal skaffe jobs til fysisk handicappede førtidspensionister.
37	LANDSMØDE 2000	Programmet byder på olympiade for børn/unge. Debat og naturvandring for voksne.
38	SØSKENDE	Peter Mikkelsen skriver om forholdet til sin <i>anticappede</i> storesøster.
41	KORT NYT	Farvel til økonomichef gennem 19 år – Goddag til ny socialrådgiver.
42	MEDICINTILSKUD	Væsentlige besparelser for myastenikere efter de nye tilskudsregler for medicin.
45	SOCIAL LOVGUIDE	Skattefradrag for befordringsudgifter – Uændrede regler for vederlagsfri fysioterapi.
47	NYE UDGIVELSER	Revalidering – Børnebog om muskelsvind – Ret til hjælp – Handicap og sociallovene.
49	NOTABENE	Handicapudstilling – Roskilde Festival – Tilgængelige lufthavne – Økonomiske bidrag.
50	FORENINGSINFORMATION	Aktivitetsskalender – Adresser
52	LEDER	Regeringens ministerrokade i februar har givet landsformand Evald Krog anledning til at give de to nye ministre på social- og sundhedsområdet nogle velmente og gode råd til deres kommende virke.



Da Knud Knudsen blev 18 år, fik han kørekort og bil. Det nød han, men alle de øvrige beslutninger om forsørgelse, hjælperordning osv. ville han gerne have været foruden. (Foto: Lars Horn/Baghuset)

"Besværligt at blive voksen", side 9.

Knap 2000 yngre handicappede opbevares på plejehjem for gamle

Grundlovssikrede rettigheder bliver ikke tilnærmelsesvis opfyldt, siger forfatterne til "Et liv i venteposition"

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Søren Madsen

En ny undersøgelse bestilt af Socialministeriet tyder på, at der i Danmark bor mellem 1.800 og 1.900 unge,

yngre og midaldrende fysisk handicappede på kommunale plejehjem for ældre. Det fremgår af rapporten



Jonna Andersen (tv) og Solveig Ingvarsdén skønner, at næsten 2.000 18-60 årige fysisk handicappede er anbragt på kommunale plejehjem for gamle mennesker. Basale grundlovssikrede rettigheder gælder ikke for denne oversete gruppe, siger konsulenterne.

"Et liv i venteposition", som ventes offentliggjort inden udgangen af marts.

Der er tale om en social devaluering af en overset gruppe borgere, mener kultursociolog Solveig Ingvarsdén og socialpædagog Jonna Andersen, der netop har lagt sidste hånd på undersøgelsen. De er konsulenter på Formidlingscenter Øst, som har udført analysen for Socialministeriet.

Undersøgelsen omfatter også vilkårene for beboerne på landets 13 amtslige plejehjem for yngre fysisk handicappede. Her bor der cirka 450 "yngre fysisk handicappede", som er den officielle sprogbrug, selv om der er tale om mennesker mellem 18 og 60 år.

"Vi har konstateret, at de handicappede borgere, der er omfattet af undersøgelsen, udsættes for social devaluering i et omfang, der betyder, at selv de danske grundlovssikrede rettigheder som f.eks. den personlige frihed, boligens ukrænkelighed og retten til arbejde og undervisning, eller de rettigheder som FN's standardregler for handicappede angiver, ikke tilnærmelsesvis opfyldes," skriver konsulenterne i en konklusion.

De har undersøgt forholdene på kommunale plejehjem i 44 repræsentativt udvalgte kommuner. 67 ud af 169 plejehjem i de pågældende kommuner oplyste at have 306 yngre fysisk handicappede beboere. Det skulle svare til 1.800-1.900 personer på landsplan.

Undersøgelsen er foretaget med spørgeskemaer samt interviews med beboere, personale og ledere på en række plejehjem. Desuden er kommunale embedsmænd og enkelte re-

præsentanter for handicaporganisationer interviewet.

90 procent kunne flytte

"De fleste beboere, vi har talt med, gav udtryk for, at de ikke har et hjem, men kun et tag over hovedet," siger Solveig Ingvarsdén.

Hun fortæller, at både de kommunale plejehjem og amtsplejehjemene selv vurderer, at kun 10 procent af de fysisk handicappede beboere faktisk har brug for en decideret plejehjemsplads. 90 procent ville med den rette hjælp kunne bo under langt mere selvstændige former.

Jonna Andersen siger: "På de kommunale plejehjem for gamle fortæller personalet, at det handler om at sørge for, at beboerne er pæne og rene og får mad. Man forholder sig ikke til livet. Man er ikke gearret til at fokusere på mennesket frem for handicapet. Man tager overhovedet ikke hensyn til individet. De yngre fysisk handicappede på plejehjemmene er en relativt lille, spredt og overset gruppe. Den kan ikke tale for sig selv og glemmes derfor også let af handicaporganisationerne."

Begge konsulenter er enige om, at der ikke er nogen nem og hurtig løsning. Det er en sammensat gruppe mennesker med meget forskelligartede behov. Der skal derfor sættes ind med en massiv udvikling af en vifte af alternative boformer.

Hjælperordningen, som mange yngre handicappede har stor glæde af, er ikke velegnet for særligt mange i denne gruppe, siger de. Ordningen kræver ret betydelige personlige og sociale ressourcer, som ikke er til-

stede hos mennesker, der har boet i årevis under forhold, der skaber afhængighed og passivitet.

Ingen gør noget

Konsulenterne siger, at det slet ikke er nok at sørge for, at de fysisk handicappede formelt har mulighed for og retten til indflydelse på deres eget liv. Det afgørende er, at de evner at påtage sig indflydelse og selvbestemmelse. Det sker kun, hvis de får den nødvendige støtte og uddannelse.

Solveig Ingvarsdén: "Det har overrasket mig, i hvor høj grad alle er klar over tingenes tilstand, uden at nogen gør noget. Næsten lige meget hvem du snakker med, så er de godt klar over, at problemet er der, og at det har været der i mange år. Men der er ikke blevet gjort noget. Det har slået mig."

Jonna Andersen: "Ja, det er gyseren. Her sidder nogle mennesker gemt væk, som i den grad har brug for, at nogen går ind og støtter dem, fordi de ikke kan selv. Men ingen

gør det. Og jeg kan godt være bekymret for, at vores arbejde her bare bliver endnu en dokumentation, hvorefter der ikke sker mere."

Muskelkraft bragte i nummer 1/2000 en reportage fra Sønderøhjemmet i Maribo, et amtsplejehjem for yngre fysisk handicappede. Læs artiklen "Hjemme hos Leif" på www.muskelsvindfonden.dk - Muskelkraft - Tema.



Foto: Jørgen Jeppesen

Et liv i venteposition

Jonna Andersen og Solveig Ingvarsdén konkluderer: Ved indgangen til det nye årtusinde er der stadig borgere i Danmark, som ikke får deres grundlovssikrede rettigheder opfyldt. Dette skyldes bl.a.:

- at det er et forkert og ikke målrettet tilbud, gruppen får
- at unge/yngre bor sammen med ældre
- personalesammensætningen matcher ikke de behov, de yngre fysisk handicappede har
- mangel på ressourcer
- indholdet i botilbuddet
- der er ventelister til de amtskommunale plejehjem
- mangel på alternative botilbud
- mangel på beskæftigelses-, aktivitets- og samværstilbud
- mangel på uddannelses-, fritids- og træningsfaciliteter



Medicinhjælp til Serbien

Muskelsvindfonden donerer livsvigtig medicin til serbiske myasteni-patienter

Muskelsvindfondens bestyrelse har besluttet at indkøbe medicin for 50.000 kr. til serbiske patienter med sygdommen Myastenia gravis. Sundhedsvæsenet i Serbien har ingen penge til den livsvigtige medicin, og heller ikke de internationale nødhjælpsorganisationer har indtil videre kunnet hjælpe patienterne.

Det er første gang i Muskelsvindfondens historie, at foreningen bevilger penge til medicinsk nødhjælp i et andet land. Det er ikke foreningens formål, og der er ikke afsat midler til det. Men med den usædvanlige beslutning ønsker Muskelsvindfonden at tilkendegive, at

man ikke må ignorere de svageste stilledes behov i Serbien.

Medicinhjælpen dækker kun en del af det akutte behov, men Muskelsvindfondens bestyrelse håber, at man ved at gå foran med et godt eksempel kan få andre organisationer til at bidrage med mere massiv og permanent medicinsk nødhjælp.

Den jugoslaviske muskelsvindorganisation har indtil statens sammenbrud i løbet af 1990'erne ydet et stort bidrag – fagligt og organisatorisk – til det europæiske muskelsvindorganisatoriske samarbejde. Under krigen i Bosnien gjorde den serbiske muskelsvindorganisation et

meget stort arbejde for at hjælpe folk med muskelsvind uanset nationalitet og religion.

Medicinen leveres til Afdelingen for Neuromuskulære Sygdomme på Beograd Universitetshospitals neurologiske institut. Her er behandlingen af myasteni-patienter centraliseret, og afdelingen har dermed den bedste mulighed for at fordele medicinen til de hårdest trængende. Dansk Røde Kors hjælper vederlagsfrit Muskelsvindfonden med den praktiske gennemførelse af medicinhjælpen.



Muskelkraft besøgte i september 1999 Afdelingen for Neuromuskulære Sygdomme på Beograd Universitetshospital. Afdelingens sauschef, neurolog Zorica Stevic, er her fotograferet sammen med nogle myasteni-patienter.
Foto: Jørgen Jeppesen

Nyt nyhedsmedie

Muskelkraft udkommer online med korte nyheder

Muskelkraft er ikke længere kun et blad trykt på papir. Det er nu også en online nyhedsformidling på www.muskelsvindfonden.dk.

Det nye nyhedsmedie åbner mulighed for at informere langt mere aktuelt end hidtil. Dermed bliver www.muskelsvindfonden.dk også mere dynamisk og attraktiv at besøge

for medlemmer, samarbejdspartnere og andre med interesse i Muskelsvindfonden.

Muskelkrafts elektroniske nyhedsformidling betyder ikke, at den trykte udgave nedprioriteres. Bladet vil fortsat have en central plads i Muskelsvindfondens kommunikation.

Her i foråret 2000 afprøver re-

daktionen online-udgavens form og indhold, og vi beder derfor læserne have lidt tålmodighed, hvis der af og til er forstyrrelser i formidlingen. Men vi er meget interesserede i kommentarer. Skriv til journalist Jane Schelde på jasc@muskelsvindfonden.dk eller redaktør Jørgen Jeppesen på joje@muskelsvindfonden.dk.



Nyt debatforum

Handicappolitik og kaffestuesnak på den elektroniske dagsorden

Muskelsvindfondens medlemmer kan nu diskutere og kommunikere med hinanden i et nyt debatforum på www.muskelsvindfonden.dk.

Det nye forum kan håndtere mange løbende diskussionsemner på en gang, og det er langt mere overskueligt og fleksibelt end det tidligere elektroniske diskussionsmodul, som blev lanceret for knap et år

siden, og som aldrig slog an blandt medlemmerne.

Nyt er også, at debatten har fået en ordstyrer: udviklingschef Jørgen Lenger. Han har betydelig erfaring både som politisk debattør og som ordstyrer af elektroniske debatfora.

I øjeblikket er der bl.a. konferencer under overskrifterne Førtidspensionsreform, Fysioterapi, Inter-

nationalt arbejde, Høkkassen, Speakers Corner, Institutsnak og Kaffe-stuen.

Man kan også læse aktuelle, handicappolitiske nyheder.

Enhver kan få adgang til debatforum ved at følge instruktionen, der kommer på skærmen, når man besøger www.muskelsvindfonden.dk og klikker på "Debatforum".





Når en ung med muskelsvind fylder 18 år, er der mange ting, der skal tages stilling til. Den unge skal ikke længere forsørges af sine forældre, bliver personlig myndig og skal selv tage ansvaret for sit liv. Det får en række konsekvenser for dagligdagen både økonomisk og praktisk.

Mange unge oplever overgangen som besværlig og uoverskuelig. Nu er det dem, der skal have kontakten til kommunens sagsbehandler. De skal også overveje, hvordan de skal forsørge sig selv, hvordan de vil bo, om de skal have et arbejde, i gang med en uddannelse eller have pension. Måske skal de have en hjælperordning, bil, kørekort o.s.v. Hvordan griber man det an, og hvem kan rådgive?

I Muskelkraft vil vi i de kommende numre tage fat på problemstillingerne om overgangen fra barn til voksen.

Besværligt at blive voksen

18-årige Knud Knudsen går målrettet efter en uddannelse som datamatiker, men mange af de øvrige valg ved overgangen til voksenlivet er uoverskuelige, mener han

“Jeg gider ikke være voksen. Det er for besværligt.”

Knud Knudsen, 18 1/2 år og fra landsbyen Karby på Mors, synes ikke, overgangen til voksentilværelsen har været let. Jo, det har været rart at få kørekort og egen bil, men alle de praktiske ting og hele sagsforløbet med at få bevilget bilen og finde frem til en løsning på forsørgelsen kunne han godt have undværet. For ham har det været svært at overskue, hvilke muligheder han har, og hvilke valg han skal træffe, og i kommunen har der ikke været

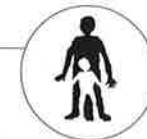
meget hjælp at hente. De har ikke vidst ret meget, mener han.

Knud Knudsen har diagnosen myastenia gravis. Det vil sige, diagnosen er ikke helt fastlagt endnu, men det er ikke så vigtigt. De kan alligevel ikke gøre noget ved det, mener han.

Men sygdommen betyder, at han ikke har så mange kræfter som andre, og at han hurtigt bliver træt. I de første år i folkeskolen betød det, at han skulle sørge for, at skoletasken ikke blev for tung. Senere fik han minicrosser til at transportere sig

Af Jane W. Schelde
Foto:

Lars Horn/Baghuset



over længere afstande, og siden 7.-8. klasse har han brugt en bærbar computer i skolen i stedet for at skrive i hånden.

Hjælpere har han aldrig haft brug for. Alle timer i folkeskolen foregik i samme klasseværelse, så først da han begyndte på handelsgymnasiet i Nykøbing Mors, blev han nødt til at få en hjælper til at bære skoletasken og flytte hans specielle stol mellem klasseværelserne. Og indtil han selv fik bil, kørekort og hjælper, kørte hans forældre ham, når han skulle i skole, biografen, til skydning eller til computerweekends med kammeraterne.

De ved ingenting

Allerede et års tid før Knud Knudsen fyldte 18 år, tog hans mor kontakt til socialforvaltningen for at tage hul på drøftelserne om de ændringer, der skulle ske. På dagsordenen stod bl.a. bil, kørekort, hjælperordning og revalidering. Knud skulle også skifte sagsbehandler, når han blev 18, og det ville derfor være praktisk, hvis der kunne arrangeres et møde med den gamle og den ny sagsbehandler. Men selv om kommunen havde vilje til at samarbejde, tog alting meget lang tid. Mødet med de to sagsbehandlere kom først i stand, efter at Knud var fyldt 18, og bilansøgningen tog knap halvandet år at få igennem, selv om den blev godkendt første gang.

"Det er ligesom, de aldrig har oplevet det før. De ved ingenting. De vil gerne hjælpe og kan også godt se mit behov, men de ved ikke lige, hvilken paragraf de skal anvende," siger Knud Knudsen, som egentlig godt kan forstå socialrådgiveren, når han ser, hvordan lovene er formuleret. De burde være skrevet, så de umiddelbart kunne forstås. Ligesom

paragraffen om at få kørekort. Den sagsbehandling voldte ingen problemer, fordi paragraffen er ret klar.

Usikkerheden i sagsbehandlingen gjaldt også ansøgningen om hjælpertimer. Der brugte kommunen i følge Knud en lægekonsulent, som kun kendte til myastenia gravis fra en generel beskrivelse af sygdommen.

"Men der findes ingen generelle myastenikere," siger han.

Han var især forundret over, hvor mange og detaljerede oplysninger kommunen skulle have, inden ansøgningen om hjælpertimer gik igennem. Timerne skulle bl.a. planlægges helt ned til et kvarter. Og så skulle hjælperne ansættes af ham, men aflønnes direkte fra kommunen.

"Jeg vidste ikke ret meget om alle disse ting og havde ikke tænkt på at sætte mig ind i dem", erkender Knud.

Hvem vidste så noget om det?

"Min mor – hun har nok læst sig til det og snakket med de andre myastenikere, når vi har været på Musholm på kursus. Jeg har ikke rigtigt været med i snakken. Jeg er ikke så meget for det snakken..."

Hvorfor?

"Det ved jeg egentlig ikke. Det er svært at vænne sig til at være selvstændig."

Også reglerne for økonomien, da Knud blev 18 år, var svære og uoverskuelige at finde rundt i både for ham selv og kommunen. Først var der tale om, at han skulle søge statens uddannelsesstøtte, men siden mente kommunen, at han skulle på revalidering.

"Jeg fandt aldrig ud af, hvad det var, men nu får jeg halv revalidering, som svarer til halv pension, og det får jeg, til jeg bliver 25 år. Og så har jeg netop fået tilkendt IY (invaliditetssydelse, red)," forklarer Knud.

Derudover får han dækket transportudgifterne til og fra skole, men det er alligevel dyrt at have bil. Som nybagt bilist koster alene hans forsikring knap 14.000 kr. om året.

Let erhvervsvalg

På ét område har Knud Knudsen været meget afklaret i sit valg. Da han i 9. klasse skulle skrive en handlingsplan for sin fremtid, var han ikke i tvivl om uddannelsesforløbet og mulighederne.

"Teknisk skole er for håndværkspræget. Gymnasiet? Jo, uddannelsen kan være god nok, men lærerne... Skal man dømme efter udseendet, så er der mere stil over handelsskolelærere," lyder den kontante vurdering fra Knud i dag. Sammenholdt med hensynet til hans fysiske begrænsninger og den store interesse for computere, var valget let. Det skulle være kontorarbejde og noget med computere og edb.

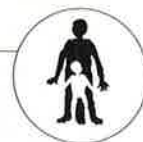
Faktisk havde ønsket ligget dér, siden han som 5-6-årig fik sin første computer og siden har tilbragt mange timer foran skærmen. I folkeskolens erhvervspraktik kom han da også ud i en computerbutik i Karby og i en fotoforretning. Det sidste var ikke lige ham, men det første var spændende og gav ham sidenhen et fritidsjob i butikken. Erfaringerne fra computerbutikken var med til at bekræfte ham i erhvervsvalget.

Derfor var handlingsplanen efter 9. klasse ligetil: Den tre-årige basisuddannelse på handelsgymnasiet. Derefter to et kvart år på edb-skolen i Skive på datamatiker-uddannelsen og senere måske en overbygning til datanom i Århus.

Det sidste er Knud ikke så sikker på. Det er mest kommunens idé, at han skal have overbygningen med. Det vil øge chancerne for, at han



"Det ville have været rart, hvis der var nogle heroppe, der vidste, hvad de talte om," siger Knud Knudsen, der føler, han har været lige så meget i vildrede med overgangen til voksentilværelsen som kommunens sagsbehandlere.



kan få et job, han kan klare, mente kommunens sagsbehandler dengang, og hun så derfor helst, at overbygningen kom med i handlingsplanen.

Selv mener Knud, at hans chancer for at få arbejde som datamatiker er pæne. En af hans gode venner har netop afsluttet uddannelsen og har fået arbejde i et firma, hvor han laver hjemmesider.

“Det er lige noget for mig,” mener Knud, som har den indstilling, at er der noget, han ikke kan, vil han gerne lære det.

Har du tænkt meget på at være realistisk i dine ønsker til erhverv?

“Ja, det er jo formålet med det. Jeg skal have en kompetencegivende uddannelse til noget, jeg kan overkomme.”

Har du ikke i folkeskolen drømt om noget, du gerne ville være – noget du ville prøve?

“Næ, sådan har jeg aldrig tænkt på det. Måske da jeg var helt lille, var jeg ude ved dyrene og fodre kalvene, men det skal man jo, når man bor herude.”

Landbruget har aldrig tiltrukket ham på samme måde, som det har for hans to yngre brødre. Knolde-sparkere, kalder han dem og hentyder til, at de begge vil arbejde inden for landbruget. Kristian på 14 år vil ind på landbrugsskolen, og Kristofer på 10 år har en drøm om at få sin egen maskinstation.

“Men han har vist ikke rigtigt taget i betragtning, at al jorden er solgt fra her på Mors til skyhøje priser, for at alle de her svinefabrikker kan have noget at køre gylle ud på,” lyder den kritiske kommentar. Når Knud ikke har den samme interesse for landbruget, har han heller ikke meget til fælles med sine brødre, for nemmes det – men de er jo hans lillebrødre.

Et realistisk mål

Knud bor stadig hjemme og regner med at gøre det et par år endnu. To årsager kunne dog tale for, at han flyttede hjemmefra tidligere: At få mere plads til sig selv og at slippe for sine brødre, som han udtrykker det.

“Men jeg føler mig ikke parat til at flytte hjemmefra. Det er dér problemet ligger. Der er en masse ting, der skal tages i betragtning. Bare det at skulle klare sig selv, købe mad ind, lave maden selv og hele husholdningen. Det er aldrig noget, jeg har skænket en tanke,” siger han og tilføjer, at han nok finder ud af det på et eller andet tidspunkt.

Men så længe hans kammerater, som han tilbringer meget tid sammen med, og som også skal begynde på datamatiker-uddannelsen til sommer, bliver boende i Karby, har han ikke lyst til at flytte fra byen.

Men han glæder sig til at begynde på uddannelsen og til bagefter at komme ud på arbejdsmarkedet, tjene sine egne penge og få lov at købe en computer engang i mellem, som han siger. Og det mener han, at der nok skal blive mulighed for.

Det gælder om at sætte sig et realistisk mål for et arbejde. Så får man det også, lyder hans overbevisning. ■



MarselisborgCentret åbnet

Stilfuld og varm indvielse af fællesfaciliteterne

Af Jane W. Schelde
og Claus Haagenzen/Chili

Der var noget særligt over arrangementet, da MarselisborgCentrets nye fællesfaciliteter i Århus blev indviet den 1. februar 2000. Stilfuldt, højtideligt og flot – og alligevel praktisk, hyggeligt – og ikke mindst varmt! Med en indendørs lufttemperatur på ca. 35 grader, eller lidt højere end vandet i varmtvandsbassinene, var det ikke længe, før svedperlerne kom frem på de ca. 250 gæster, der var mødt op.

Og de mange blå overtræksfuter, som gæsterne havde trukket over deres fodtøj for at skåne det nye

klinkegulv, var med til at understrege, at dette ikke blot var en historisk begivenhed og et flot bygningsværk. Det var også en facilitet, der i høj grad skal bruges af ældre og handicappede i Århus Amt i deres trænings- og rehabiliteringsforløb.

Ved åbningen var der lejlighed til at bese ikke blot de to varmtvandsbassin og de tilhørende omklædningsfaciliteter indrettet med den nyeste teknologi. Også det store konferencelokale, tre mindre møde- og kursuslokaler, kontorer, café, reception og foyer var klar til at blive

vist frem for de mange gæster, der foruden politikere og samarbejdspartnere også talte en del kommende brugere.

Et resultat af nytænkning

Ambtsborgmester Johannes Flensted Jensen, der er formand for MarselisborgCentrets bestyrelse, sagde i sin tale, at Århus Amt er stolt over at huse fællesfaciliteterne og det rehabiliteringscenter, som MarselisborgCentret er ved at bygge op.

“MarselisborgCentret er et resultat af nytænkning, en ramme for ud-

vikling og forandring,” sagde Johannes Flensted Jensen og gav et kort historisk rids af MarselisborgCentrets tilblivelse. Fra Århus Amts beslutning i foråret 1989 om at om-danne Marselisborg Hospital til et rehabiliteringscenter, til centret i dag har sat sig varige spor på landkortet ved at få sit eget hus.

Om selve byggeriet af fællesfaciliteterne fremhævede Johannes Flensted Jensen, at det var et resultat af samarbejds kunst fra såvel teknikere, samarbejdspartnere som brugerrepræsentanter.

Ved indvielsen blev der givet eksempler på, hvad varmtvandsbassinene kan bruges til: dykke-undervisning med professionel instruktør eller den uheldige version: en ufrivillig vandgang for én af “tjenerne” fra serveringsrestauranten Müllers Catering (th).



“I alle løsninger i byggeriet er der således taget hensyn til ældre brugere, gangbesværede, kørestolsbrugere, muskelsvindpatienter, gigtramte, blinde og mange andre handicapgrupper. Det har været et kæmpe koordineringsarbejde,” sagde han og rettede en tak til alle, der har bidraget til projektet.

Også Jan Sau Johansen, nyansat leder af fællesfaciliteterne, bød Johannes Flensted Jensen velkommen og nævnte, at det var betryggende at vide, at Jan Sau Johansen havde erfaringer med både bassindrif og akti-

viteter for handicappede fra sin tidligere mangeårige ansættelse i Dansk Handicap Idræts Forbund.

Et svært samarbejde

Direktør for Gigtforeningen Ingrid Due Pedersen kaldte det en glædens dag. Efter en lang graviditet og en lang fødsel vil det nu blive spændende at se barnet, der er skabt af forældre med meget forskellige gener, sagde hun.

Ingrid Due Pedersen brugte det nedslående resultat af en undersøgelse blandt mennesker med ledde-





Et lille "uheldigt" skub og så plask. Jan Sau Johansen, leder af fællesfaciliteterne, tog det med et smil, selv om han røg i vandet fuldt påklædt.



Amtsborgmester Johannes Flensted og Evald Krog udtrykte begge stolthed over det nye rehabiliteringscenter.

gigt til at understrege, at det er vigtigt med nye veje i behandlingen – ikke blot for patienter med leddegigt, men også andre handicapgrupper.

"MarselisborgCentret er én af disse veje," sagde hun og mente, at samarbejde er nøglen til at løse udfordringerne.

Også landsformand Evald Krog kom i sin tale ind på samarbejdet mellem de private og offentlige parter, og nævnte, at det ikke altid havde været lige let at samarbejde med amtet.

"Jeg troede faktisk i de første år, at man i amtet går efter en helt anden tidsregning end resten af samfundet," sagde han.

Men resultatet af de mange års

forberedelser er flot, og Evald Krog kaldte dagen for en historisk dag for Muskelsvindfonden. En dag, han havde glædet sig til i 30 år.

"Med åbningen af fællesfaciliteterne og varmtvandsbassinet har vi indfriet en væsentlig del af den mangeårige drøm ... men jeg er overbevist om, at det vil blive om ikke let, så lettere at få gennemført resten af drømmen," sagde Evald Krog. (Læs hele talen på side 19.)

Ufrivillig svømmetur

At varmtvandsbassinerne var klar til brug, blev også demonstreret ved indvielsen. Efter talerne blev det blå plastictæppe trukket op, som lå over bassinerne for at holde på vandets

temperatur, og de tre danske OL-kandidater til de Paraolympiske Lege i Sydney: svømmerne Dennis Storgaard, Emil Brøndum og Christiaan Bundgaard sprang i for at indvi bassinet med et 100 meter stafetløb.

Siden fulgte Jan Sau Johansen, der "uheldigvis" kom lidt for tæt på en af "tjenerne" fra serveringsteatret Müllers Catering og endte i bassinen fuldt påklædt. Det tog dog ikke mere fusen på ham, end at han drikkevand og dryppende kunne gå til mikrofonen og fortælle, hvad resten af dagens program bød på: Korsanggruppen Infinity, eksempler i dykkeinstruktion og siden vandrobic under ledelse af en fysioterapeut.

En historisk dag

Evald Krogs tale ved MarselisborgCentrets indvielse af fællesfaciliteterne



For Muskelsvindfonden er dagen i dag intet mindre end en historisk dag. Jeg har nemlig glædet mig til denne tirsdag i 30 år.

For 30 år siden tog jeg en beslutning om at etablere et institut i lighed med det, der dengang hed Fysiurgisk Hospital i Hald Ege. Det skulle være et institut, hvor folk med muskelsvind kunne få genoptræning og herunder behandling i varmtvandsbassiner. Jeg havde på min egen krop oplevet nytteværdien af tolv års sommerferieophold med intensiv behandling på Hald Ege.

Jeg var den eneste med muskelsvind i Danmark, der ved en tilfældighed havde fået det tilbud. Et tilbud jeg syntes, at alle med muskelsvind skulle have, og det var faktisk baggrunden for, at jeg valgte at stifte en ny forening, hvilket skete i 1971. Foreningen hed Muskelsvindfonden.

Man kan jo roligt sige, at det blev en hård fødsel med det varmtvandsbassin – men i dag kan jeg vist godt tillade mig at sige, at nu er vandet gået.

De første mange år var det min og Muskelsvindfondens plan, at vi selv skulle etablere et institut for vores medlemmer, hvor vi lagde vægt på det, vi dengang gav navnet totalbehandling. I dag kalder vi det rehabilitering. Det betød, at vi – som nogen af de første – så på hele menneskets situation og ikke kun på en skæv fod.

Vi har forlængst oprettet et institut i Muskelsvindfonden. Vi har oven i købet to institutter: et i København og et her lige rundt om hjørnet.

I de første mange år har vi koncentreret os om at få opbygget en viden, en ekspertise og en landsdækkende konsulentordning til gavn for folk med muskelsvind og deres familier. Hvad vi ikke hidtil har realiseret i Institut for Muskelsvind, er den oprindelige tanke og drømmen om at få et egentligt behandlings-

sted, hvor folk med muskelsvind fra hele landet blandt andet kan få et intensivt optræningsforløb. Et sted, hvor der er mulighed for at opholde sig to, tre eller fire uger med det formål at få såvel land- som vandbehandling af fysioterapeuter.

Med åbningen af fællesfaciliteterne og varmtvandsbassinet i dag har vi fået indfriet en væsentlig del af den mangeårige drøm. I første omgang for de, der bor i Århus Amt – og endnu uden muligheden for, at man kan slå sig ned i længere tid.

Men jeg er overbevist om, at det vil blive om ikke let, så lettere at få gennemført resten af drømmen, når vi nu kan fremvise dette prægtige hus og varmtvandsbassinet. Alt sammen som resultat af en enestående samarbejdsmodel.

Med til historien hører, at vi i Muskelsvindfonden for mere end ti år siden ændrede holdning til idéen om at ville gå enegang med vores projekt til i stedet at ønske at løse opgaven sammen med andre. Ikke mindst fordi vi så nogle helt klare faglige, men da også økonomiske fordele. Som amtsborgmesteren netop har sagt det så godt, føler jeg det faktisk som en forpligtigelse i vores lille land – i et fornuftigt omfang – at samle kræfterne. Altså præcis det, der nu er ved at tage form her i MarselisborgCentret.

Som vi ser her i dag, har vi altså ikke mindst takket være amtets engagement og fremsynethed, fået opført et utroligt flot og velindrettet varmtvandsbassin og alt det andet, som I kan se her i huset.

En anden tidsregning

Det skal ikke være nogen hemmelighed, at opgaven undervejs har krævet tålmodighed i sværvægtsklassen. Det kræver smidighed og velvilje at få så vidt forskellige private og offentlige samarbejdspart-

nere til at marchere i takt mod de fornemme mål, som vi har sat os.

Jeg må også sige, at det til tider har været noget af en øvelse at bakse med amtet. Jeg troede faktisk i de første år, at man i amtet går efter en helt anden tidsregning end resten af samfundet! Pludselig kunne allerede aftalte datoer – om flytning af den ene eller den anden sygehusfunktion her på Marselisborg Hospital – være rykket flere år frem i tiden. Det har i en række tilfælde været dybt frustrerende for alle os andre partnere. Havde det ikke været, fordi Arne Rolighed (sygehusdirektør i Århus Amt indtil 20. februar 2000, red.) var fra Mors, havde jeg forlængst opgivet både ham og projektet. Folk fra den egn er gjort af noget specielt – det ved jeg af erfaring...

Når det så er sagt, vil jeg gerne understrege, at da Århus Amt først for alvor med brask og bram så lyset og idéerne forude, ja så kan jeg godt fortælle jer, at samarbejdet har været en fantastisk inspiration, og jeg vil sige, at vi i dag har en ånd og en drivkraft, som vil give resultater, så det batter.

En voldsom stor gevinst har det været, at vi har fået en særdeles dynamisk leder af MarselisborgCentret. Kurt Møller er en tryllekunstner. Han har på rekordtid formået at få centret bragt op på et højt niveau, og han har ganske enkelt evnerne til at få vores gode intentioner omsat til virkelighed.

På samme måde glæder vi os umådeligt over, at vi har fået Jan Sau Johansen med i truppen til at tage hånd om den daglige ledelse af fællesfaciliteterne, og vi glæder os ligeledes til at samarbejde med centrets fire øvrige, nyansatte medarbejdere.

Som næstformand for MarselisborgCentret vil jeg sige, at en stor drøm for mig er gået i opfyldelse, og jeg synes, at vi alle har grund til at være rigtig stolte.

Rigt kursusprogram

Institut for Muskelsvind og Muskelsvindfonden klar med kurser, temadage og møder for 2000

Nye målgrupper, flere kurser og nye initiativer. Kursusprogrammerne for Institut for Muskelsvind og Muskelsvindfonden for 2000 er netop lagt ud på Muskelsvindfondens hjemmeside og rummer en lang række tilbud om aktiviteter for medlemmer, brugere og fagpersoner.

Blandt nyhederne i Institut for Muskelsvind er et introduktionskursus for unge med muskelsvind i alderen 14-18 år og deres forældre. Tidligere har instituttets kurser for denne aldersgruppe primært været rettet mod de unges forældre, men denne gang er det de unge selv, man vil have fat i.

Initiativet skal ses som en forlængelse af de børnekurser, instituttet lancerede for et par år siden. I stedet for almindelig pasning af børnene på familiekurserne valgte Institut for Muskelsvind at give børnene deres eget kursus sideløbende med forældrenes. Indholdsmæssigt har målet været at understøtte børnenes selvstændighed og udvikling, og kursusprogrammet for børnene fik navnet rehabilitering i knæhøjde.

Mange af børnene fra disse første børnekurser har nu vokset sig "over knæhøjde", og det er derfor naturligt at supplere med kurser målrettet de unge og med et indhold, der fortsætter linien fra børnekurserne. Kurset for de unge og deres forældre foregår en weekend i oktober.

Andre nye tiltag på kursusprogrammet i år er to temadage for familier i henholdsvis Øst- og Vestdanmark om at få hjælpere i hjemmet, en temadag for støttepædagoger om deres rolle i forhold til børn med muskelsvind, og et fagligt symposium om muskelsvindsygdommen Facio-scapulo-humeral muskeldystrofi (FSH). Det sidste arrangement er henvendt til læger og andre fag-

personer, der diagnosticerer og behandler personer med FSH, og på programmet vil være en orientering om den seneste forskning på internationalt plan inden for sygdommen. Symposiet følges op af et familiekursus for personer med FSH, hvor nogle af oplægsholderne fra symposiet deltager.

Som tidligere er deltagerne til instituttets kurser visiteret, det vil sige, at instituttets konsulenter vælger og sender invitationer direkte til deltagergruppen for det enkelte kursus. Kursusindholdet kan dermed målrettes familiernes behov.

For familierne er det gratis at deltage, da kursusdeltagelsen betales via Institut for Muskelsvinds overenskomst med amterne.

Højere aktivitetsniveau

Også antallet af kurser, temadage og møder for medlemmer af Muskelsvindfonden er blevet øget i 2000. Det højere aktivitetsniveau i forhold til 1999 skyldes især, at mange medlemmer i de senere år har ønsket at mødes i nye konstellationer. Der er f.eks. opstået nye landsdækkende

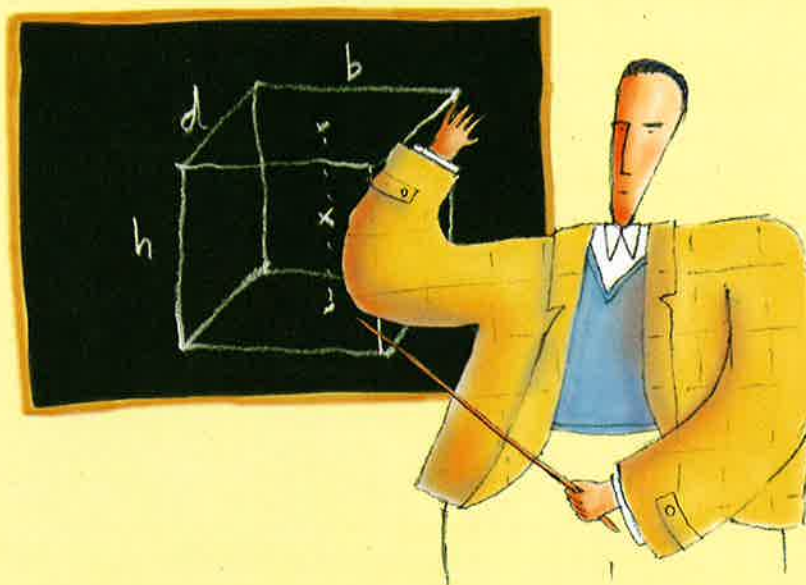
diagnosegrupper eller "minoritetsgrupper" med en klart defineret målgruppe, der har ønsket egne aktiviteter.

Kursusoversigten for 2000 byder på 36 arrangementer, hvoraf langt de fleste afspejler aktiviteter, som medlemsgrupperne selv står for. Dertil kommer tre sommerlejre for børn og unge og Muskelsvindfondens landsmøde i maj.

Som noget nyt er der i år afsat en pulje på 50.000 kr. til medlemsaktiviteter, der ikke er programsat fra starten, men dukker op som gode idéer i løbet af året. Ansøgning om midler til disse aktiviteter skal stiles til medlemskonsulenterne i Muskelsvindfonden.

Den samlede kursusoversigt for 2000 fra Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind findes på hjemmesiden under henholdsvis medlemsaktiviteter og Institut for Muskelsvind.

Yderligere oplysninger om kurser m.v. fås hos medlemskonsulenterne Anita Gustafsson og Jens Spanfelt og kursuskonsulent Asger Frost, Institut for Muskelsvind.



Af Jane W. Schelde
Illustration:
Kenn Hoff Lassen

Tale og tavshed

Vi skal prøve at nå hinanden med livgivende ord, men også have modet til at turde tie stille

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Ole Hein Sørensen

Gudmund Rask Pedersen ligner ikke det, han er: Sognepræst i Vær-Nebel pastorat ved Horsens. Manden tager imod i røde bukser og sort lædervest, og man kommer i tvivl, om det er den rigtige person. Men dér bag ham på knagerækken i entréen hænger to sorte præstekjoler på bøjle, så den er god nok.

I arbejdsværelset tager Viktor imod, og det kan ikke være mange præster, der har en stolt, død hane stående i studerekammeret. Viktor boede i mange år i kollektiv med Gudmund Rask Pedersen, som fik den udstoppede fugl i kandidat- og 30-års fødselsdagsgave af de andre kollektivister, der havde bilet ham ind, at ræven havde gjort det af med dyret.

En journalist fra Kristeligt Dagblad ringer for at aftale et interview med forfatteren Gudmund Rask Pedersen, der netop har udgivet bogen "Forladthed og nærvær" med undertitlen "Litteratur og kristendom". En bog, der handler om ord; ord som forløser, som der står i indledningen med henvisning til Marie Cardinals roman af samme navn. For et års tid siden luftede Gudmund Rask Pedersen næsten det modsatte budskab i den samme avis.

Det var, da reklamebranchen og nogle patientforeninger i fællesskab kørte en landsdækkende helsides kampagne for at nedbryde tabuer om psykisk sygdom: "Han vred om på foden, men ingen turde tale om det – Tænk hvis en forvredet fod var tabu ligesom psykiske problemer," hed overskrifterne i en af rekla-

merne. Andre tog afsæt i hovedpine og det at få briller.

Den kampagne kunne Gudmund Rask Pedersen ikke lide, og han skrev i en kommentar: "Der er mange gange en ulidelig lethed over det, når vi nu i dag i en fart forsøger at få gjort op med fortidens vrang-gods, som f.eks. tabuer. Inden for de seneste 15-20 år har vi i bølger forsøgt at få os snakket til rette med døden. Det er bare, som om døden stadigvæk kan få stilheden og tavsheden til at sænke sig over mennesker, der mister." Et andet citat: "Tabuer opstår ikke af det bare ingenting og er ikke fra en ende at regne for blot vranggods. Tabuer opstår over for den tyngde og forfærdelige alvor, tilværelsen også rummer. Og – ser det ud til – tabuer findes måske også for at beskytte den svage, den syge, den sørgende." Præsten sluttede sin kommentar med denne salve: "...vi kan ikke bare, let og elegant, snakke os tilrette med alt. Det skulle man for alvor, i den gode sags tjeneste, skrive sig bag øret i både reklamebureauer og humane interesseorganisationer. Hellere helt holde kæft end plapre løst og let om forhold med alvor og tyngde."

Hellere helt holde kæft?

Urørlighedszonen

Gudmund Rask Pedersen tænder et stearinlys på væggen, inden vi sætter os for at snakke om tale og tavshed.

Han er vokset op som den ældste af seks søskende på et husmandssted i Jernved. Det er ovre på Ribe-

kanten, hvor man ikke sådan løber af pladsen, og derfor udstod unge Gudmund læretiden som gartner, selv om han allerede da vidste, at han ville noget andet. Nu er han fyldt 42, har været sognepræst i Vær-Nebel i 11 år og er blevet far til fire børn mellem 4-17. Hans kone er keramikker med værksted og butik i en af præstegårdens længer.

Ovre ved kirken, der ligger kun et stenkast herfra, er flaget på halv.

Gudmund Rask Pedersen har en bisættelse senere i dag og bagefter venter en begravelsessamtale, som nok bliver svær, for hvad skal man sige til en yngre kvinde, der kommer hjem fra kursus og finder sin mand død efter at have talt kærligt med ham i telefonen aftenen før?

Præsten har prøvet det mange gange efterhånden, men siger, at det hverken kan eller bør blive let at tale om det svære.

Tabuer har en funktion som et værn?

"Ja, positivt tolket. For tabugrebet har også mange uheldige sider. Men vi er blevet for gode til at bryde grænser ned. Tabu betyder noget helligt, noget ukrænkeligt. Ligesom den helle, hvor vi som børn ikke kunne fanges. Det betyder, at vi har et sted, hvor andre ikke kan komme, uden at jeg inviterer indenfor. Vi har en urørlighedszone, som det gælder om at have respekt for.

Allerførst burde jeg dog sige, at det overalt gælder om også at få sat ord på tingene. Det er også det, min bog handler så meget om. At undgå den dræbende tavshed. Som Niels Hav skriver i et digt: "Tale er sølv, men tavsheden er grusom. Vi lever og dør med sammenbidte tænder. Ting, der skulle siges, bliver aldrig sagt". Vi skal af al magt prøve at nå hinanden med livgivende ord. Ikke bare pussenusseord, vi skal også blive



vrede og skælde ud. Vi skal bruge ordene til ikke at forlade hinanden i ensomhed. Vi kan godt gøre noget til, at vi ikke lever og dør med sammenbidte tænder.”

At turde blive siddende

“Den reklamekampagne sagde, at du som nabo, som bekendt, bør gå ind og sige noget. Det kan vi ikke altid, med mindre vi vil sige noget vrøvl. Sige noget let. Psykisk sygdom kan være så tungt, at personen fuldstændig ændrer karakter, så selv de nærmeste pårørende har svært ved at genkende vedkommende. Det betyder, at det også som kollega, ven eller nabo er svært uden videre at komme ind og forholde sig formuleret til vedkommende. Det er nogle gange den mest respektfulde holdning at holde sin kæft.

At vride om på foden eller at skulle til at bruge briller handler om noget overkommeligt. Det er ikke noget, der trækker tæppet væk under fødderne på dig, og det kan man godt tale let om. Men hvis man taler let om tunge ting, så forlader man i virkeligheden det andet menneske. Så giver man det andet menneske en endnu større følelse af ensomhed.

Jeg kunne mærke, at den kampagne blev en hån imod mennesker med alvorlig psykisk sygdom og mod deres pårørende.”

Gudmund Rask Pedersen fortæller om sin fars pludselige dybe depression, der indtraf uden varsel for en halv snes år siden. Det var som at miste ham, for sønnen kunne faktisk ikke kende sin far.

“Han ville ikke modtage besøg, men vi var nogle, der trodsede hans forbud. Jeg prøvede at formulere noget over for ham, men der var ikke nogen gode ord. Det var at sidde sammen med ham. At turde blive siddende i en time, mens han sad og stirrede ud i luften med sit forpjuskede hår, som ellers altid sidder ordentligt.”

Det kræver mere mod at turde være der og tie stille? At snakke er en måde, man beskytter sig selv på?

“Det er nok det helt væsentlige. Mange, der er indlagt på sygehus med selv helt almindelige diagnoser, oplever, at nu orker de ikke flere besøg. Fordi de skal virkelig yde noget. Snakken skal jo køre.

Men det handler grundlæggende kun om at blive set. At blive set med et syn, som accepterer den, jeg er, og den tilstand, jeg er i nu. Peter Høeg fortæller det i “De måske egnede” i en scene fra en legeplads, hvor en lille pige siger: “Se mig!”. En kvinde svarer straks: “Ih ja, hvor er du dygtig”. Barnet beder om at blive set, men får en vurdering, og Peter Høeg skriver, at han kunne have kvalt den kvinde. Men det gør man jo ikke”

Hvor sorgen og fryden er

Hvorfor er vi blevet gode til at tale for let?

“Det ligger snublende nær for os at operere med lykke som det optimale i tilværelsen. Lykke i den forstand, at livet er let.

Lad mig straks sige, at det ikke er vores opgave at tilstræbe, at vores liv skal blive tungt og svært. Det bliver det helt af sig selv, ind i mellem. Men hvis vi i for høj grad tilstræber, at livet skal være let og lykkeligt, så får vi en ulidelig lethed, hvor vi hele tiden forsøger at blive på overfladen og aldrig stikker fingrene ned i lortet.

Jeg ser megen overfladiskhed i vores kultur. Meget lidt trang til fordybelse. Vi kommer ikke ned i de lag, hvor vi lever. Der, hvor sorgen og fortvivlelsen er, men også den store glæde. *Fryden.*



Vores velfærd har haft som motiv, at livet skulle være lettere, og det er sympatisk. Jeg kunne ikke drømme om at tale for et kvækersynspunkt, hvor vi skal smide køleskabene ud og leve som for 100 år siden. Men at det skal være let på arbejdspladserne og alle andre steder har været med til at befordre, at vi tror, at *livet* kan blive let.

Det troede de ikke i gamle dage. Halvdelen af børnene døde ved fødslen, og livet var et slid for langt de fleste. Det er det ikke mere, og det er jeg taknemlig for. Jeg er glad for at leve i et velfærdssamfund, men jeg vil også have øje for bagsiderne.”

Hellere sandhed end lykke

Hvis man kunne leve i 70 år med en let gang på Jorden, så var det vel fint?

“Ja. Det ønsker jeg for mine egne børn i hvert fald. At de går i graven som 90-100 årige uden at have oplevet nævneværdig modgang. Det ønsker jeg for dem, men det bliver ikke tilfældet. Livet består groft sagt for en stor del i at miste. Førlighed for eksempel. Venner, familie.

Det kan man ikke ruste sig imod, men i dag er vores immunforsvar blevet svækket. Vi er ikke så robuste længere. Vi er ikke gearet til at være tilstede i modgangen.

En af tidens profeter, hvis tale jeg ikke bryder mig om, er Søren Ventegodt. Han vil typisk sige: “Det optimale er din egen lykke og forholdet til dig selv”. Min overskrift vil være: Det vigtigste er, om mit liv bliver sandt. Om det bliver rigtigt, meningsfyldt, værdigt. Det vigtigste er ikke mit forhold til mig selv, men til mine medmennesker. Og at jeg har øje for alt det, jeg mange gange ufortjent modtager fra andre mennesker.

Søren Ventegodt har også skrevet, at mennesket ikke lever af, hvad det modtager, men af hvad det præsterer. Han mener, at det starter med, at du yder noget, og så får du noget. Hvis du er alvorligt syg, må du yde en



• "Jeg har heller ikke et billede af Gud som en, der sidder ved det store kontrolpanel og trykker på knapperne: Nå, der har vi en familie, som i generationer har troet, at livet kan være let, nu skal de lige have en søn med muskelsvind!"

inde ved nerven af det liv, vi lever med hinanden. Hvis du krampagtigt forsøger at redde dig gennem enhver situation og undgå den store smerte og fortvivelse ved at kæmpe for at vinde det lette, gode liv tilbage igen i en fart, så mister du det hele. Den store udfordring er at turde at give slip. At give slip og synke ned i den afmagt, der åbner sig for en. Turde være dér.

Så er kristendommens påstand, at i det felt vokser forunderligt nyt liv frem. I det felt er opstandelsens kræfter på spil. For eksempel i tilgivelse og ny forståelse for hinanden. Eller når en, der sørger eller er syg, bliver mødt af et andet menneske med gode ord og kærtegn. Eller bliver mødt af et menneske, som tør være tavs, men som signalerer: Jeg ser dig. Jeg ved ikke, hvordan det er at have det så hårdt, som du har det lige nu, men jeg kan se dig. Jeg kan se, at du har det forbandet svært, og det vil jeg gerne, du skal vide.

Alt det kan siges med blikke og på anden måde. Man skal ikke gøre, som jeg gør nu: Begynde at pinde det ud."

Det store kontrolpanel

Hvad siger Jesus til et barn med muskelsvind?

Gudmund Rask Pedersen svarer ikke direkte, men fortæller om en familie med en søn med muskelsvind, som han kender.

"Min umiddelbare tanke er, at det må være så svært for hans far og mor. At se at det går ned ad bakke fra år til år. At det er meget muligt, at det bliver dem, der må lægge ham i graven. Det er jo så forkert. Men samtidig kan jeg se, at de lever med det.

Drengen har livsappetit og livsmod. Hjemmet osrer langt væk af, at familien – uden at lade som om at det her er nemt – i den grad lever med ham som det, han er. Som den, der har muskelsvind, men som også kan utroligt meget. Han har et godt liv."

Hvad siger Jesus til forældrene?

"Jesus vil sige noget i retning af: I skal respektere jeres dreng som den, han er. Han skal selvfølgelig have skældud ind i mellem. Han skal have at vide, at han ikke kan komme racende i kørestolen som om, han ejer det hele. Han skal snakke ordentligt til sin søster.

Jesus vil også sige til forældrene, at de ikke skal bekymre sig for dagen i morgen, for hver dag har nok i sin plage. Det er meget fint sagt!

Jeg ved godt, at nogle bliver knotte over, at Jesus siger sådan: Hver dag har nok i sin plage! Hvad er det for en sortemand, tænker de. Sådan en hængeøret, trist, bleg Jesus, der går rundt og siger: Lad nu være med at blive for lykkelig, lad nu være med at blive for glad, for der er sandelig nok at være ked af.

Jamen, det er slet ikke det, han siger. Jeg hører, at han siger: Ja, der er nok at bekymre sig om. Se på det lyse i tilværelsen også."

Hvorfor tillader Gud, at der findes muskelsvind?

"Jeg kan ikke kigge Gud i kortene. Jeg har heller ikke et billede af Gud som en, der sidder ved det store kontrolpanel og trykker på knapperne: Nå, der har vi en familie, som i generationer har troet, at livet kan være let, nu skal de lige have en søn med muskelsvind!

Gud ved kontrolpanelet har jeg slet ikke noget med at gøre. Den gud, som jeg holder mig til, er den Gud, jeg møder i Kristus. Det vil sige den Gud, som bliver menneske. Det er noget fuldstændigt mærkeligt! At Gud bliver menneske? Helt og fuldt menneske. Og lever som en af os.

Jeg forstår det sådan, at der findes ikke noget sted i det menneskelige, hvor Gud ikke vil gå med dig og være hos dig. For de mennesker, som mærker det nærvær, eller som hager sig fast i det, er det en stor rigdom. Ikke sådan at livet bliver lettere, men det bliver mere sandt, mere rigtigt, mere meningsfuldt. Og heller ikke sådan forstået, at muskelsvind er en straf. Men Gud har altså villet, at vi skal have et rigtigt liv. Et liv i sorg og glæde.

Jeg tror ikke, at jeg kan nærme mig det mere end det her. Men jeg kan godt følge dem, der tillader sig at skælde ud på Gud, den almægtige og kærlige Gud, når vores liv er så fuld af lidelser."

Overgreb i omsorgens navn

Du skriver i din bog, at kerneindholdet i Det Ny Testamente er livsmod, identitet, nærvær og fylde. Hvad er det, der adskiller Det Nye Testamente fra diverse terapier og psykologiske teorier, som jo handler om mange af de samme begreber. Hvad er forskellen?

"Forskellen behøver ikke at være ret stor. Men det afgørende er, at du foretager springet til at anerkende talen om noget guddommeligt. Den påstand, at der er noget uden for dig selv, som dybest set er bestemmende for dit liv.

Billedet af Kristus er påstanden om, at dér er Gud. Dér står han over for mig og taler med en myndighed, som en terapeut eller en god humanistisk filosof ikke kan tale til mig med. Fordi jeg i troen samtidig står over for den Gud, som har givet mig livet. Som jeg – sagt meget kort – i sin tid udgik fra og vender tilbage til. Den Gud, der påstår, at alt skal blive godt.

Vi præster siger til de gode humanister og terapeuter, at det er forståeligt, at I forholder jer kritisk til det religiøse og til det kristelige felt, blandt andet fordi mange psykoser henter stof fra religionen og fra kri-

stendommen. Men samtidig siger vi til dem: I er også bundet op på den kristne tilværelsesfortolkning! Humanismen og den gode terapi bygger på, at du skal have respekt for det svage menneske. At det svage menneske har samme krav på respekt, som jeg selv har. Næstekærligheden, det at have blik for sit medmenneske og mene at kærligheden er væsentlig for det gode liv, er fuldstændig umuligt at se som andet end et input fra kristendommen."

I din bog skriver du om Peter Seeborgs roman "Hyrder", der handler om ægteparret Viola og Leo. Viola vælger at blive hjælper for Leo, der er blevet lam ved en bilulykke, selv om deres ægteskab egentlig var gået i stykker. Du skriver om, at hun tager sin skæbne på sig i ærlighed?

"Ja, for Viola siger: "Der er en god skæbne og en dårlig skæbne, Leo. Det er den dårlige skæbne, jeg vil tage. Ikke for din skyld Leo, det er ikke for at være god. Jeg synes blot, det må være sådan."

Det er så utroligt stærkt sagt, for man kan næsten mærke, hvordan det befrier Leo. Hvordan det befrier den i kørestolen fra at stå i dyb gæld. Fra overgreb i næstekærlighedens og omsorgens navn.

Vi har i vores behandlersamfund gode, professionelle hjælpere med vagtskemaer og så videre. Det er godt og rigtigt. Men de kan ikke tilbyde kærlighed, og det skal de heller ikke, for så blander vi kategorierne sammen. Så opstår uværdigheden, hvor det ikke er til at holde ud at tage imod hjælp, fordi den er givet i den gale ånd.

Men vi har alle behov for at blive elsket, og det menneske, der har hjælp behov, har forhåbentlig nogle omkring sig, som gør, at han kan tro sig elsket. At der er en, som bliver hos ham hele vejen. ■

positiv tankekraft, som kan få den brystcancer til at forsvinde.

Nej, det gælder langt mere, at man må nyde, før man kan yde. Jeg lever af, hvad jeg modtager. Det allervæsentligste er at have modtageapparatet i orden. Kun på den måde kan et menneske tænke positivt. Det kan man da ikke ved en kraftanstrengelse, hvis man ikke har livsmod.

Det, der gjorde mig rask som femårig, når jeg lå med mellemøretændelse, var, når min mor rystede puden og tilbød sodavand. En del af hendes omsorg kunne også være givet af en anden, men ikke den enorme tryghed, at hun bliver hos mig, uanset hvor længe jeg skal ligge her. Det var det, der gjorde, at jeg kom på benene igen; det var da ikke, at jeg lå og tænkte positivt!"

At turde synke ned i afmagten

Hm ... jeg leder stadig lidt efter det rigtig gode svar på, hvorfor man ikke må tage det let?

"Det er ikke sikkert, jeg kan få det formuleret. Men det er jo ikke noget med, at lidelsen skal være til

stede for at give et meningsfuldt liv, lidelsen er til stede."

Og det er en stor løgn, hvis man bilder sig ind, at den kan man komme udenom?

"Ja, det er det."

Hvad er det, der begrundes, at man skal have et sandt liv frem for et lykkeligt liv?

"For mig er det afhængigt af, at mit liv er bundet op på kristendommen. Jeg vil gerne kunne kalde mig kristen, men det har intet at gøre med, at jeg lever et mere rigtigt liv end andre. Ikke engang et mere fromt liv end andre. Men jeg er bundet til en stor fortælling. Til en stor, stærk historie, som i den grad handler om, at det er vigtigt, at dit liv må blive sandt og rigtigt.

Nogle strofer i evangelierne står og lyser ud af teksten, for eksempel hvor Jesus taler om, at den, der vil vinde sit liv, mister livet. Men den, der mister livet, skal vinde det. Han siger: "Den, der mister livet for mit navns skyld, skal vinde livet."

Den der med "for mit navns skyld" er efter min mening blevet tolket lidt for fromt, men han er



Gulerødderne gror igen

Gulerødderne, som er Muskelsvindfondens maleskole for børn og unge med muskelsvind mellem 7 og 18 år, mangler to undervisere og en administrator

*Malerskolen "Gulerødderne" holdt de første kurser i 1995.
Foto: Christian Asbøl*

- Kan du begejstres af at være en del af noget stort? Har du lyst til at arbejde i et lille team?
 - Kan du bruge ca. 4 weekender pr. år samt en del forberedelsestid? Er du stabil, har initiativ, humor – og en bil?
 - Har du mod på at undervise små og større grupper på egen hånd? Kan du lide at tegne og male, og kan du lide at undervise børn og unge?
- Så er du måske en af vores kommende undervisere.

- Har du overblik, praktisk sans, tålmodighed og er god til computer?
- Så er du måske vores kommende administrator.

Du vil modtage undervisning inden projektstart. Arbejdet er frivilligt (ulønnet), men alle dine udgifter vil selvfølgelig blive dækket.

Alle kan søge jobbet, men unge mellem 18 og 25 år med muskelsvind vil blive foretrukket.

Skriftlig ansøgning sendes senest 3. april 2000 til Muskelsvindfonden, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C. Mrk. "Gulerødderne".

Yderligere oplysninger hos Isabelle Schwartzbach, Institut for Muskelsvind, tlf. 8948 2222 / 2840 9216 eller hos projektleder Sidsel Brønnum Johansen, tlf. 4497 4239.

Unge handicapinformatører søges

DSI-Ungdom er en paraplyorganisation for ti ungdomsorganisationer, som i øjeblikket arrangerer en arbejdsmarkedskampagne "Ung (med handicap) i arbejde". For at gennemføre denne kampagne søges 40 unge, som har lyst til at blive handicapinformatør for DSI-Ungdom.

Vil du være med til gøre op med fordommene om handicappede på arbejdsmarkedet? Så har du nu mulighed for at være med til at præge udviklingen på handicapområdet. Som informatør får du en masse kontakter og netværk. Du skal indgå i et team af informatører, men der vil også være en del selvstændigt og opsøgende arbejde.

Startskuddet lyder den 28. september 2000, hvor informatørerne skal ud på virksomhederne og fortælle om det at være handicappet. De skal også kunne fortælle,

hvilke ordninger der er til rådighed, når handicappede skal ansættes på en virksomhed.

Det er endvidere tanken at oprette et informatørkorps, som kan stå til rådighed for senere virksomhedsbesøg, deltagelse i personalemøder, kurser og lignende.

Det vigtigste krav er, at du har lyst og mod til at fortælle om dit handicap. Du skal også sætte dig ind i de regler, som gælder for handicappede, der skal ind på arbejdsmarkedet og handicappede, der allerede er der. DSI-Ungdom afholder et kursus for informatørerne før virksomhedsbesøget.

Interesserede kan henvende sig til DSI-Ungdom, Kløverprisvej 10B, 2650 Hvidovre, tlf. 36 38 85 55 eller email: dsiu@dsiungdom.dk.



Genterapi i modvind

Den amerikanske muskelsvindorganisation standser finansieringen af genterapiforsøg

Afprøvningen af genterapeutiske behandlingsmetoder er løbet ind i alvorlige problemer i USA, da det har vist sig, at forskere i strid med loven har undladt at rapportere om alvorlige bivirkninger i forbindelse med forsøgene.

Det er endnu ikke klart, i hvilket omfang bivirkningerne skyldes den virus, man anvender i genterapien, men de amerikanske sundhedsmyndigheder har suspenderet en lang række igangværende forsøg.

Nu har også MDA, den amerikanske muskelsvindorganisation, stoppet finansieringen af verdens første forsøg med genterapi på en muskelsvindpatient. Det blev indledt for et halvt år siden på en patient med diagnosen limb-girdle muskel-

dystrofi. Der er ikke rapporteret om alvorlige bivirkninger i dette forsøg, som ledes af Institute for Human Gene Therapy på University of Pennsylvania, men myndighederne har beordret stop for otte andre genterapeutiske forsøg på det pågældende institut. Det har fået MDA til både at lukke for pengekasen indtil videre og indlede en uafhængig undersøgelse af, om forskerne har overholdt protokollerne i muskelsvindforsøget.

MDA vil dog fortsat støtte forskningen i genterapi, men patienternes sikkerhed går forud for alt andet, siger organisationen i en pressemeddelelse. MDA overvejer nu andre typer kliniske forsøg til at teste sikkerheden i genterapi på muskelsvind.

I det sidste halvandet år har der været 691 tilfælde af "uønskede bivirkninger" i forbindelse med genterapi i USA. Udtrykket uønskede bivirkninger betyder enten alvorlig forværring af helbredstilstanden eller død. Som nævnt ved man ikke, om de pågældende er blevet mere syge af deres sygdom eller af genterapien.

Claus Nerlov, leder af Rigshospitalets Laboratorium for Genterapiforskning, siger til dagbladet Information: "Forsøg med genterapi er drevet af et krav om, at der skal ske resultater. Og meget tyder på, at det, der er sket i USA, er, at forskerne på den baggrund har tænkt: Vi giver den fuld skrue. De har så eskaleret dosisen og nået et niveau, som er giftigt."

Dansk talegenkender om et års tid

Norsk firma udvikler talegenkender til det danske marked

Om cirka et år forventer virksomheden Nordisk Språkteknologi at markedsføre første version af en dansk talegenkender. Det oplyste det norske firmas udviklingschef Kolbjørn Heggstad på Hjælpemiddelinstitutets konference om computerinterfaces onsdag d. 9. februar i Ebeltøft.

Danske handicaporganisationer har længe efterspurgt en dansk talegenkender i lighed med den engelsksprogede Dragon Naturally Speaking. Med en talegenkender vil personer med bevægehandicap – og alle andre – kunne styre computeren ved at snakke til den. Men dansk er et lille sprog, som ikke alene har marked til at bære en kommerciel udvikling af en talegenkender. Det er grunden til, at der endnu ikke er fremstillet en dansk talegenkender. Men også det danske sprogs særlige

lyde og opbygning gør det kompliceret at bygge en stærk talegenkender. De sproglige vanskeligheder kan dog løses, siger eksperterne.

Nordisk Språkteknologi satser på en kommerciel strategi, som med ét slag udvider markedet til de tre skandinaviske lande. Dansk, norsk og svensk har så mange ligheder, at produktudviklingen kan koordineres i væsentligt omfang, fortalte Kolbjørn Heggstad. Dermed bliver der basis for en forrentning af de betydelige udviklingsomkostninger, sagde udviklingschefen, som anslog, at prisen for at bygge et program, der kan bruges til at diktere sammenhængende tale til en computer, vil være ca. 20 mio. kr. pr. sprog.

Nordisk Språkteknologi er også i gang med at udvikle talesynteser (kunstig tale) og andre sprogtekno-

logiske produkter til de skandinaviske lande. Firmaet samarbejder tæt med det belgiske Lernout & Hauspie, der er en af verdens førende sprogteknologiske virksomheder. Lernout & Hauspie, der har Microsoft som medejer, ejer en femtedel af aktierne i Nordisk Språkteknologi.

På konferencen blev Forskningsministeriets projekt med at udvikle en dansk talesyntese også præsenteret. Arbejdet udføres af Dansk Taleteknologi A/S, der består af private og offentlige virksomheder, herunder Center for PersonKommunikation ved Aalborg Universitet. Ingeniør Ove Andersen fra centret oplyste, at en første version af talesyntesen bliver klar i løbet af i år. Version 2, som vil være væsentlig bedre, foreligger næste år.



En spydspids til jobbene

Det rummelige arbejdsmarked. Skånejob.

Mange snakker om det. JobSpot vil gøre noget ved det

Af Mikkel Hvid
Foto: Jens Hasse/Chili

Individuelle samtaler. Individuel rådgivning. Individuelle aftaler. Individuel handling.

Individuel er simpelthen kodeordet for JobSpot – den nye enhed på MarselisborgCentret, som skal skaffe jobs til fysisk handicappede førtidspensionister.

Bag enheden, som officielt gik i luften den 1. december, står tre kvinder, jobkonsulenterne Anne Marie Frederiksen, Maria Overgaard Hansen og Iben Hansen. Sammen forsøger de tre at bringe fysisk handicappede førtidspensionister, der gerne vil bruge den arbejdsevne, de har, sammen med arbejdspladser, der har brug for netop den arbejdskraft.

De kalder det at matche. Og det er her, kodeordet individuel kommer ind i billedet: Det er, mener de tre, kun muligt at skaffe jobbene, hvis man tænker og arbejder individuelt. Kun hvis man kender den handicappedes faglige og personlige ønsker og ressourcer helt til bunds, kan man gøre sig håb om at finde et passende job. Derfor bruger Job-

Spot'erne fra starten meget tid og mange kræfter på at lære den handicappede godt at kende.

Iben Hansen siger: "Det er ikke nok at sige: 'Vi har en fysisk handicappet, som gerne vil have et job'. Det skaffer ingen i arbejde. Virksomhederne har ikke brug for en fysisk handicappet. Men de har brug for det, den handicappede kan. De har brug for hans evner og hans arbejdskraft, alt det han kan på trods af sit handicap. Derfor skal vi vide, hvad den handicappede interesserer sig for, hvad han kan, hvilken uddannelse han har taget, men også hvilke personlige ressourcer og fysiske muligheder han har. Kan han arbejde ti timer om ugen? 30 timer? Alt det og mere til skal vi vide, for at finde den rigtige arbejdsplads til netop ham."

Konsulenten kommer på besøg

Hvis man vil have JobSpot-folkenes hjælp til at finde et job, må man altså også være forberedt på at få hjemmebesøg.

I praksis sker der det, at en job-

konsulent fra JobSpot kommer på besøg. En eller to gange af halvdagen til to timer kommer konsulenten forbi for at snakke om ønsker og muligheder.

Formålet med besøget er først og fremmest at skaffe et nuanceret billede af jobsøgeren og hans ønsker, men konsulenten vil også gerne have jobsøgerens eget bud på, hvilke virksomheder i lokalområdet der kunne være interessante.

Iben Hansen: "JobSpot er landsdækkende. Vi hjælper, uanset hvor i landet den handicappede bor. Men vi kan umuligt kende alle virksomhederne i alle egne af landet, og dér kan jobsøgeren hjælpe os; han kan give sit bud på, hvilke virksomheder det kunne være. Vi undersøger virksomhederne nærmere, snakker med dem og sørger for alt det praktiske – alt det tager vi os af – men vores arbejde bliver meget lettere, hvis vi har nogle forslag til virksomheder, som vi kan tage udgangspunkt i."

Virksomheden får tre måneder gratis

Når jobsøgerens ressourcer og muligheder er indkredset, går JobSpot i gang med at finde en arbejdsplads, som kan indfri ønskerne.

Hvor hurtigt det går? Det afhænger helt af de lokale muligheder, men JobSpot regner med, at de inden 1. maj 2001 har skaffet minimum 50 handicappede førtidspensionister i job.

Og JobSpot har noget at lokke med: De tre første måneder er gratis for virksomheden. Det er en slags ulønnet praktik, hvor parterne kan se hinanden an og vænne sig til at arbejde sammen.

Iben Hansen: "De færreste kender en handicappet, og derfor har de brug for tid til at se bag om handi-

cappet og få øje på de ressourcer og muligheder, der ligger dér. Det tager tid."

Samtidig får den handicappede mulighed for at afgøre, om jobbet er noget for ham, om arbejdstiderne er tilpas og så videre.

Efter tre måneders tid bliver den ulønnede praktik – i heldigste fald – forvandlet til et rigtigt skånejob i virksomheden. Skånejobs er ikke noget, man bliver fed af, understreger Iben Hansen, men man får fast tilknytning til arbejdsmarkedet. Man

får en hverdag, man møder nye mennesker og får mulighed for at bruge den arbejdsevne, man har.

Gør for lidt for førtidspensionisterne

JobSpot er ikke det eneste tilbud på markedet. Flere andre forsøger at finde jobs til fysisk handicappede førtidspensionister. Alligevel mener Iben Hansen, at der bliver gjort alt for lidt for denne gruppe.

Hun siger: "Problemet er, at førtidspensionisternes forsørgelsespro-

blem er løst. De har deres pension, og derfor bliver der ikke gjort særlig meget for dem. De kan overleve økonomisk, og alle er glade. Bare ikke førtidspensionisten, som efter et stykke tid på pensionen synes, at der sker for lidt. Men det er ikke en særlig offensiv gruppe, og der bliver ikke gjort særlig meget for dem, fordi de har deres pension. Det er det problem, vi gerne vil gøre noget ved. Vi vil gøre en ekstra indsats netop for den gruppe. Vi vil være deres spydspids ind på arbejdsmarkedet."



FAKTA OM JOBSPOT

JobSpot er landsdækkende og har kontor i MarselisborgCentret i Århus. Adressen er P.P. Ørumsgade 11, 8000 Århus C.

JobSpot er et to-årigt forsøg finansieret af Den Sociale Sikringsstyrelse

JobSpot har tre jobkonsulenter:

Anne Marie Frederiksen
tlf. 8938 4065, amf@marselisborgcentret.dk,
Iben Hansen
tlf. 8938 4064, aih@marselisborgcentret.dk
Maria Overgaard Hansen
tlf. 8948 2215, moh@marselisborgcentret.dk

Konsulenterne på JobSpot er fra venstre Iben Hansen, Maria Overgaard Hansen og Anne Marie Frederiksen.



Det er virksomheden der har et problem

Der er behov for initiativer som JobSpot. Det er eksperterne ikke i tvivl om. Og behovet ligger både hos de fysisk handicappede førtidspensionister og på arbejdsmarkedet, siger fuldmægtig Bjørn Andreas West fra Udviklingscentret for Specialrådgivning.

For blandt andre Muskelsvindfonden har han tidligere undersøgt fysisk handicappedes muligheder på arbejdsmarkedet. Undersøgelserne dokumenterede, at der er et stort, uudnyttet potentiale for arbejdskraft.

Bjørn Andreas West: "Mange fysisk handicappede nærer et inderligt ønske om at komme ud på arbejdsmarkedet. Faktisk viste min undersøgelse, at to tredjedele af de 15-20-årige ønsker at have en eller anden form for tilknytning til arbejdsmar-

kedet. Samtidig er der et uudnyttet potentiale, både i virksomhederne og hos de handicappede. Det er der ingen tvivl om."

Bjørn Andreas West mener imidlertid, at vi ofte griber job-anbringelsen forkert an: "Vi fokuserer for meget på de problemer, den handicappede kan give for virksomheden. Skal den bygge ramper til kørestolen? Er adgangsvejene venlige. Og så videre. Vi burde tænke omvendt og sige: Hvis det at beskæftige en handicappet er et problem for virksomheden, ja, så har den virkelig et stort problem. Fremtidens virksomhed er organisatorisk rummelig og fleksibel, det ligger fast. Derfor burde alle virksomheder så hurtigt som muligt ansætte en handicappet og så studere, hvordan organisationen tackler



den udfordring. Kan organisationen klare det? Hvis ikke, så er virksomheden ikke fleksibel og rummelig nok til at klare sig i fremtiden. Så er den ikke gearet til fremtiden."

Hvis det at beskæftige en handicappet er et problem for en virksomhed, så er den ikke fleksibel og rummelig nok til at klare sig i fremtiden, mener Bjørn Andreas West.
Foto: Tao Lytzen



*Søren Dalgaard Holm er uddannet i grafisk design, men han har ikke selv prøvet at op-søge relevante virksomheder for at få et job. Nu prøver JobSpot at bane vej for ham.
Foto: Jens Hasse/Chili*

Drømmejob: Animation

En kammerat gjorde Søren Dalgaard Holm opmærksom på JobSpot, og det var hos samme kammerat, at han første gang mødte Iben Hansen, JobSpot-konsulenten, som nu forsøger at finde et job til ham.

Søren Dalgaard Holm synes, at det var rart at være to til den første samtale med konsulenten. Når man er to sammen, er man ikke helt så nervøs. Og hvis det ikke havde været for kammeraten, så havde Søren Dalgaard Holm næppe selv haft mod til at ringe til JobSpot'erne. Han er lidt genert.

Men nu var de altså lige på besøg hos kammeraten, de der JobSpot'ere, og så kunne han jo lige så godt gå med. Der kunne ikke ske noget ved

det. I heldigste fald kom der et job ud af det, tænkte han. Og job, det vil Søren Dalgaard Holm meget gerne have.

Han er 20 år og uddannet i grafisk design på Teknisk Skole i Kolding. På skolen arbejdede han på en Macintosh med programmer som QuarkXPress og PhotoShop, men derhjemme har han en pc'er, så han kender begge platforme.

Søren Dalgaard Holm har ikke noget imod, at konsulenterne bruger lang tid på at finde ud af, hvem han egentlig er.

"Det er da fint," siger han. "Hvis de kender mig godt, er der større chance for, at de kan finde et job, som passer lige til mig."

Søren Dalgaard Holms drømmejob ligger inden for animation og tv-produktion, og der er et par interessante virksomheder i nærheden af, hvor han bor. Det har han fortalt Iben Hansen. En to-tre stykker er der.

Men Søren Dalgaard Holm har aldrig selv ringet til virksomhederne og spurgt, om de kunne bruge ham og hans evner, og han tror ærligt talt heller ikke, at han kunne få sig til det. Nej, han er faktisk godt tilfreds med, at JobSpot tager sig af det op-søgende arbejde. Bare han bliver holdt underrettet.

Og det bliver han. Det har de lovet.

Mere tid til debat, fest og socialt samvær

Forberedelserne til Muskelsvindfondens landsmøde 2000 er i fuld gang

Mere tid og et mere fleksibelt program lyder nyhederne ved Muskelsvindfondens landsmøde 2000. Den mere tid fås ved at lægge en ekstradag til landsmødet, som derfor i år varer fra fredag den 12. maj til søndag den 14. maj. Det skulle give mere tid til både foreningsdebat, fest og socialt samvær – et ønske, mange medlemmer har fremsat i de seneste år.

Det fleksible program er også et svar på, at ikke alle medlemmer har ønsket at deltage i oplæg og temadebatter søndag formiddag. Derfor vil der i år være to valgmuligheder, som medlemmerne på forhånd skal vælge sig ind på.

Som de tidligere år foregår landsmødet på DanParcs Søhøjlandet i Gjern ved Silkeborg, hvor der både vil være et program for børn, unge og voksne. Et kig i de voksnes program viser, at fredagen primært er afsat til socialt samvær med medlemmerne imellem. I caféen vil der være levende musik, mens Muskelsvindfondens ungdomsgruppe vil arrangere noget for de unge i et andet lokale.

Også lørdag formiddag vil programmet være åbent. Det ordinære landsmøde finder sted lørdag eftermiddag fra kl. 13 til 17.30. Her vil der ud over beretning og regnskab

også være debat i grupper om planer for fremtidige aktiviteter i Muskelsvindfonden og konkrete forslag. Desuden vil der være valg af repræsentantskab, formand og næstformand. (Se nedenfor.)

Lørdag aften er der festmiddag i hallen med underholdning, musik og dans. Efter sidste års succes med medlemsunderholdning og konkurrence om bedste indslag lægges der også i år op til, at enkeltmedlemmer eller grupper finder på underholdende optræden fra scenen af fem minutters varighed. Sidste frist for tilmelding af indslag er den 1. maj.

Søndag formiddag kan de voksne deltagere vælge mellem en temadebat med titlen "Værdisættelse af det enkelte menneske" og en naturvandring i området guidet af en naturvejleder.

Programmet for børn og unge har i år fået overskriften "De rare olympiske lege". Børn fra 6-11 år og unge fra 12-17 år kan her vælge aktiviteter efter interesse: f.eks. forskellige idrætsaktiviteter, kor og musik, hvor gruppen skal skabe en landsmøde-OL-sang 2000, eller udflugter, hvor gruppen bl.a. skal ud at fiske. For de unge vil der desuden være mulighed for at arbejde med webdesign med en professionel webdesigner. Landsmødet slutter søndag

eftermiddag med en festlig OL-indmarch på plænen.

Landsmødet er gratis for alle medlemmer af Muskelsvindfonden samt deres eventuelle hjælpere. Det vil sige, at Muskelsvindfonden betaler for indkvartering og kaffen under landsmødet. For ikke-medlemmer opkræves et deltagergebyr på 250 kr. For at deltage i festmiddagen skal alle betale 150 kr., undtagen eventuelle hjælpere, der deltager gratis.

Invitationer til landsmødet er i februar sendt ud til samtlige medlemmer af Muskelsvindfonden, og tilmeldingsfristen var den 1. marts. Medlemmer, der ikke har modtaget en invitation, bedes snarest kontakte medlemskonsulenterne i Muskelsvindfonden.

I forbindelse med landsmødet arrangerer Institut for Muskelsvind i år fire kurser. Tre af kurserne foregår fra fredag til lørdag og omhandler fritid for børn og unge 10-15 år samt to diagnosekurser for henholdsvis brugere med limb-girdle muskeldystrofi og dystrophia myotonica. Det fjerde kursus foregår fra søndag til mandag og gælder brugere med Amyotrofisk Lateral Sklerose. Målgrupperne for kurserne vil direkte få tilsendt invitation fra Institut for Muskelsvind.

Af Jane W. Schelde

Arkivfoto:

Peder Bækhøj Zeuthen

Valgavis for kandidater

På Muskelsvindfondens landsmøde i maj skal der i år vælges syv medlemmer af repræsentantskabet. Derudover skal der vælges formand og næstformand, som er på valg hvert år.

Medlemmer, der ønsker at stille op til valget af repræsentantskab, formand eller næstformand kan få lejlighed til at præsentere sig i valgavi-

sen, der udkommer som indstik i Muskelkraft nr. 3/2000. Eneste betingelse er, at man indsender foto og en kort beskrivelse med navn, alder, uddannelse/arbejde, aktiviteter i Muskelsvindfonden og begrundelse for at stille op. Det skal desuden fremgå, hvilken post man stiller op til. Omfanget af beskrivelsen må være max. 20 linier på et A4-ark.

Præsentationen sendes til: Muskelkraft, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C. og skal være redaktionen i hænde *senest onsdag den 29. marts*.

Selv om man ikke er præsenteret i valgavisen, kan man stadig nå at opstillet til valget på landsmødet. Ifølge vedtægterne kan man stille op helt frem til afstemningen.

Den usynlige fugl

Om forholdet mellem mig og min søster

Af Peter G.K. Mikkelsen
Illustration:
Kenn Hoff Lassen

I min familie har to af os, min lillebror Johannes og jeg, Duchennes muskeldystrofi, mens vores storesøster Anne er ualmindeligt almindelig, eller måske nærmere: almindeligt ualmindelig. I hvert fald: Hun er *anticappet*.

Muskelsvinden har præget vores liv, men har aldrig været kilde til splid i familien. Mange familier med handicappede er ofte uharmoniske og konfliktramte, og det ender tit med, at forældrene lader sig skille. Mine forældre er også skilt, men det har helt andre årsager. Handicappet har ikke fået lov til at ødelægge noget essentielt i vores familie.

På mange måder har det været fantastisk at have en storesøster som Anne. Hun er nok det menneske, jeg stoler mest på af alle, jeg kender. Intet kan erstatte det, vi har oplevet sammen. Der er ikke nogen, jeg kan tale så åbent med – og åbenhed er vigtig i en familie med muskelsvind.

Vi har altid støttet hinanden betingelsesløst – handicappet har aldrig hindret os i at leve som alle andre

søskende. Vi har bygget huler, danset i regnen, klædt hinanden ud, kækket, råbt, skreget og teet os åndssvagt, ligesom andre søskende. Og har mine muskler alligevel ikke slået til, så har fantasien til gengæld. Vi opfandt på et tidspunkt en leg, som hed "Tigeren og Missen" – en alternativ udgave af prinsen-redder-alligevel-prinsessen-til-sidst-legen. Den supersterke helt Tigeren (altså mig) og den skønne katte-mø Missen (Anne) skulle hver dag i sommerferien gå så grueligt meget igennem, før de endelig kunne få hinanden.

Vi opfandt også en usynlig fugl, som af og til kom til os fra det fjerne Drømmeland og fortalte os historier. Umiddelbart var dette bare endnu et udslag af nogle børns lystige fantasi, men jeg finder den usynlige fugl utroligt sigende for vores barndomsliv. Den er jo symbol på den ubegrænsede fantasi, som gjorde det muligt for os at bevæge os ud over handicappets begrænsninger. Vi opfandt den usynlige fugl, der fortalte historier; vi usynliggjorde

muskelsvinden, gjorde den betydningsløs – og så levede vi ubekymret videre og blev ældre.

To slags handicap-familier

Forholdet mellem mig og min søster har heldigvis ikke været udsat for den misundelse, som jeg tror, mange "handicappede" familier kæmper med. Jeg har sjældent tænkt over, at hun kunne en masse, jeg ikke kunne. Omvendt følte Anne sig ikke forbigået eller sat ud på et sidespor, fordi jeg med mit handicap tog al opmærksomheden.

Jeg ser det sådan, at man kan inddele handicap-familier i to overordnede kategorier: den *centrerede* og den *homogene*. Den centrerede familie er kendetegnet ved, at den handicappede er i centrum. Her har man en alt-for-den-handicappede-mentalitet; omsorgen og opmærksomheden forfordes den handicappede. Den homogene familie er kendetegnet ved at omsorgen og opmærksomheden fordeles ligeligt mellem handicappede såvel som anticap-



pede. Vores familie er mest i retning af det sidste.

Min far og mor (som det er typisk for mange forældre) har dog nok alligevel ikke kunnet undgå tanken om, at Johannes og jeg behøvede lidt ekstra omsorg, fordi vi nu engang havde den sygdom. Men tanken om, at vi var mere værd end Anne, har aldrig eksisteret. I vores familie har alle lige stor betydning.

Jeg har aldrig opfattet mit handicap som en fjende eller en ydmygende sygdom. Jeg har nærmere anset det for at være en del af mig – en ikke uvæsentlig del. Mit liv er ikke tragisk, fordi jeg har muskelsvind. Jeg er meget afklaret, hvad det angår. Jeg tror derimod, mine forældre har haft det svært med to gange muskelsvind. Det kom som et stort chok for dem, at deres drenge skulle ende i kørestol.

Jeg tror også, det har været utrolig svært at sætte Anne ind i det – da vi blev diagnosticeret, var hun 9-10 år gammel. Hun har helt klart haft sine bekymringer, været ked af det

og f.eks. været bange for, at Johannes og jeg skulle dø tidligere. Jeg tror også, hun sommetider har haft en følelse af at være "barnepige" for Johannes og jeg. Hun er ikke blevet forsømt på grund af os, men hun er måske blevet brugt lige lovlig meget som hjælper.

I dag er alting naturligvis anderledes. Hun har set, at man sagtens kan få et godt liv, selv om man har et stort fysisk handicap. Hun er også blevet lettet fra hjælperbyrden, idet jeg har fået døgnhjælp, og Johannes også stort set får hjælp hele tiden.

En indsats fra os selv

Sommetider irriterer det mig grusomt, at folk ikke tør spørge mig om mit handicap i stedet for at spørge Anne. Folk går ud fra, at den handicappede bliver såret og er træt af den slags spørgsmål – det kan jeg ikke bebrejde dem. Men det irriterer mig, at de aldrig tænker på, hvordan min søster har det med det.

Jeg tror godt, min søster kan blive ked af et spørgsmål som: "Hvad

fejler din bror?" Jeg tror, det første, hun tænker, er: "Han fejler sgu ingenting, han er bare anderledes!" Da vi var mindre, var hun også altid den første til at sige, at folk ikke skulle glo eller åbne op for medlidenhedshanen. Anne krævede, måske endnu mere end jeg, at jeg skulle respekteres og behandles som et menneske – ikke som en invalid stakkel.

Anne har i det hele taget altid krævet, at Johannes og min tilværelse skal blive så god som overhovedet muligt. Det indebærer også en indsats fra os selv; vi skal selv gøre alt for at blive respekteret af andre – vi skal holde fast i, at vi har krav på en lige så god tilværelse som andre mennesker.

Det er godt at vide, at man har en søster, som altid vil støtte en i krisesituationer, og når livet bliver svært, men som samtidig kræver, at vi ikke opgiver håbet, hengiver os til selvmedlidenheden og skaber et utåleligt og ensomt liv for os selv.

"Vi opfandt den usynlige fugl, der fortalte historier; vi usynliggjorde muskelsvinden, gjorde den betydningsløs – og så levede vi ubekymret videre og blev ældre."



Muskelsvindfonden skal have ny økonomichef

Efter 19 år har økonomichef Lis Thomsen valgt at få nye udfordringer

Muskelsvindfondens økonomichef gennem 19 år, Lis Thomsen, forlader Muskelsvindfonden den 31. marts til fordel for et job på Århus Dag- og Aftenseminarium.

“Det har været utroligt spændende at være på Muskelsvindfonden, og de ting, jeg har haft med at gøre har udviklet sig meget igennem de 19 år, men nu har jeg lyst til at få nye udfordringer og mærke suset igen,” siger Lis Thomsen, 52 år, der ikke kan lade være med at tilføje, at hun er glad for, at hun ikke når at opleve sit 20 års jubilæum. Det lyder frygtelig støvet.

Samtidig mener hun, at hendes spring kan give Muskelsvindfonden en fornyelse i ledelsesgruppen og måske tage hul på et begyndende generationsskifte.

“Jeg tror, det kan blive positivt for Muskelsvindfonden at få nogle nye øjne til at se på tingene. Det er sundt

med nye indfaldsvinkler,” siger hun.

Lis Thomsen blev ansat som bogholder i Muskelsvindfonden den 1. september 1980 i en 20 timers stilling. Dengang var der kun seks ansatte i alt i medlemsforeningen og det daværende Vejlednings- og Behandlingscenter (VB-centret). Den økonomiske styring foregik med håndskrevne kassekladder, og dette fortsatte helt frem til 1989, hvor Muskelsvindfonden fik sit første edb-anlæg til brug i det administrative arbejde.

Siden udviklede arbejdsopgaverne sig for Lis Thomsen i takt med Muskelsvindfondens øgede aktiviteter: Grøn Koncert, VB-centrets optagelse på finansloven, udviklingsarbejdet omkring MarselisborgCentret og Musholm Bugt Feriecenter. Der til kom de ledelsesmæssige udfordringer, da Muskelsvindfonden etablerede en ledelsesgruppe og dermed

ændrede struktur efter alvorlige økonomiske problemer i 1989-1990. Som økonomichef indgik Lis Thomsen i ledelsesgruppen og var dermed også tæt på beslutningen, da Muskelsvindfonden ansatte sin første direktør i 1992.

Netop deltagelsen i de ledelsesmæssige opgaver har været en meget vigtig funktion, og Lis Thomsen kan da heller ikke lade være at fremhæve, at en vigtig kvalifikation på netop økonomiposten er at turde sige nogle ting og sørge for, at der er økonomisk sammenhæng i tingene.

“Opgaven er jo at gøre de mange vilde idéer konkrete og praktiske og handle ansvarligt i forhold til økonomien,” siger hun.

Lis Thomsen begynder sit nyt job som økonomichef på Århus Dag- og Aftenseminarium den 1. april.



Lis Thomsen i 1980'erne - og i dag.

Ny socialrådgiver ansat

Line Doter Hansen, 25 år, er blevet ansat som socialrådgiver i Institut for Muskelsvind i Århus. Hun færdiggjorde i januar sin uddannelse fra Den Sociale Højskole i Esbjerg og tiltrådte den 1. februar. Institutet har nu igen to socialrådgivere tilknyttet.

Line D. Hansens opgaver bliver i samarbejde med instituttets anden socialrådgiver Annemarie Mikkelsen at rådgive og vejlede brugere af instituttet i sociale spørgsmål og deltagelse i instituttets familiekurser, faglige temadage, hjemmebesøg m.v.

I sin praktikperiode under socialrådgiveruddannelsen var Line D. Hansen tilknyttet Social- og sundhedsuddannelsen i Fredericia, hvor

hun underviste social- og sundhedsassistenter, hjælpere m.fl. som led i deres efteruddannelse.

Tidligere har hun arbejdet i Kolding Kommune som kontormedhjælper dels i økonomiafdelingen, dels i handicapafdelingen.

Line D. Hansen har selv muskelsvind, men den konkrete diagnose er ikke fastlagt.

“Nogle brugere vil nok se det som en fordel, at jeg kender til muskelsvind fra min egen krop, men selv tænker jeg ikke på handicapet. Jeg tænker positivt,” siger hun.

Hun mener heller ikke, at der skal tages særlige hensyn. Hun opfatter sig som et normalt menneske

med få begrænsninger, der kan udføre et job på almindelige vilkår. At samfundet ikke altid har samme opfattelse, har hun allerede oplevet, bl.a. da hun skulle i praktik som socialrådgiver og i første omgang ikke kunne få en praktikplads.

Line D. Hansens ansættelse i Institut for Muskelsvind er oprettet som en trainee-stilling for at give hende konkrete erhvervs erfaringer i forhold til arbejdsmarkedet. Hun afløser dermed socialrådgiver Maria Overgaard Hansen, der var ansat på lignende vilkår, og som den 1. december 1999 blev ansat i MarselisborgCentrets projekt JobSpot. (Se artikel om projektet på side 32.)



Socialrådgiver Line D. Hansen tiltrådte i Institut for Muskelsvind den 1. februar.

Nye tilskudsregler til medicin

For nogle brugere i Institut for Muskelsvind giver de nye regler væsentlige besparelser

Af Jane W. Schelde
Illustration:
Angel Affairs

1. marts 2000 trådte de nye regler for medicintilskud i kraft trods kritik fra mange sider. Princippet i de nye regler er, at patienter med et stort forbrug af receptpligtig medicin får et større tilskud end tidligere, mens patienter med et lille medicinforbrug skal betale en større andel selv.

De nye tilskudsreglerne er bygget op, så tilskuddet til medicinen gradueres. Det vil sige, at egenbetalingen vil være størst i starten og falde i løbet af året. Det skyldes, at tilskuddet er bygget op ud fra følgende regler, der gælder for voksne:

- Til de første 500 kr. ydes intet tilskud.
- Til de efterfølgende 700 kr. ydes 50% i tilskud.
- Til de efterfølgende 1.600 kr. ydes 75% i tilskud.

- Til resten (over 2.800 kr.) ydes 85% i tilskud.
- For børn under 18 år ydes et tilskud på 50% af de første 500 kr. De øvrige satser er som for voksne.

Reglerne betyder altså, at jo større forbrug målt i kroner den enkelte bruger har, jo større del af udgifterne vil udløse det høje tilskud på 85%. Da tilskudsprocenten til receptpligtig medicin før 1. marts var enten 49,8% eller 74,7% afhængig af det enkelte lægemiddel, vil et stort forbrug af medicin i dag udløse et højere tilskud end tidligere.

Besparelser for myastenikere

For personer med muskelsvind vil de nye tilskudsregler have meget forskellig effekt alt efter medicinforbrug. Langt de fleste brugere af Institut for Muskelsvind har et lille

medicinforbrug, og de vil derfor opleve en mindre stigning i egenbetalingen af medicinen.

For andre grupper, bl.a. personer med myastenia gravis, som dagligt indtager en dyr medicin mod sygdommens symptomer, vil de nye regler give væsentlige besparelser i medicinudgifterne. De viste eksempler på to myastenikere med forskelligt forbrug viser, at udgiften til medicin falder med op til flere tusinde kroner om året.

Kronikertilskud

For mennesker med en vedvarende eller kronisk sygdom, der har et meget stort årsforbrug af tilskudsberettiget medicin, er det muligt at søge om et kronikertilskud. Et stort årsforbrug vil sige, at forbruget af tilskudsberettiget medicin overstiger 18.467 kr. svarende til en egenbetaling over 3.600 kr. For børn og unge er grænsen 20.133 kr. Opnår man et kronikertilskud, vil al tilskudsberettiget medicin ud over egenbetalingen på 3.600 kr. dækkes 100% af sygesikringen.

Bevillingen af kronikertilskuddet sker i Lægemiddelstyrelsen, og ansøgningen om tilskud sker gennem egen læge.

Centralt register

Al indkøb af receptpligtig medicin vil blive registreret i Lægemiddel-



styrelsens Centrale Tilskudsregister, som alle apoteker er tilsluttet. Registreringen sker for et år ad gangen og gælder beløb og ikke medicin-type. Registreringen betyder, at beregningen af tilskuddene sker automatisk på det enkelte apotek, når man køber medicinen. Håndkøbsmedicin bliver ikke registreret, da ændringerne kun omfatter lægemidler, der købes på recept.

Pensionister med medicinkort bliver ikke berørt af de nye tilskudsregler. Reglerne for at få tilskud til medicinudgifter via sociallovgivningen ændres heller ikke. Det vil sige, at forældre til handicappede børn og unge under 18 år og voksne med handicap, der bliver passet i hjemmet, stadig kan søge kommunen om at få dækket nødvendige merudgif-

ter, der er en følge af handicappet. Kommunen afgør spørgsmålet i hvert enkelt tilfælde.

Udgiften til medicin til døende patienter, der vælger at blive i eget hjem, dækkes fortsat 100%, dog ikke af kommunen, men af sygesikringen. I dette tilfælde skal lægen søge Lægemiddelstyrelsen om medicintilskud til patienten.

Kritik af reglerne

Fra både patientorganisationer og politikere i Folketinget har der været rejst skarp kritik af de nye medicintilskudsregler. Dels er reglerne uoverskuelige, dels vil egenbetaling ved de første medicinindkøb være meget høj. Også patientens udgifter til lægehonorar for at få udfyldt ansøgningen om en kronikerbevilling er

blevet kritiseret, ligesom den finansieringsaftale, Apotekerforeningen indgik med Finax Finansservice A/S.

Resultatet af intense forhandlinger i dagene op til den 1. marts er blevet, at finansieringsaftalen med Finax er opgivet, og at det i stedet er det enkelte apotek, der har pligt til at oprette en henstandsordning for personer med en kronikerbevilling. Ordningen betyder, at kronikere har mulighed for at sprede medicinudgifterne hen over året med en månedlig betaling på 300 kr.

Også lægehonoraret for at få udfærdiget en ansøgning om kronikertilskud er i sidste øjeblik blev droppet. Den 29. februar – eller dagen før, de nye medicintilskudsregler trådte i kraft – indgik Praktiserende Lægers Organisation og Sygesikringens Forhandlingsudvalg overenskomst, hvor det blev aftalt, at honoraret betales af sygesikringen. Aftalen gælder fra 1. marts 2000. For de patienter, der allerede har betalt honorar, har forhandlingsparterne endnu ikke fundet en løsning, men der arbejdes på en model, hvor patienterne får beløbet helt eller delvist tilbagebetalt.

Eksempel 1

Årsforbruget af lægemidlerne Mestinon og Imurel for person A svarer til 17.648 kr. – prisen er uden tilskud. Før 1. marts ydede staten 74,7% i tilskud til medicinen, hvilket gav et tilskud på 13.213 kr. og en egenbetaling på 4.435 kr. Efter 1. marts lyder egenbetalingen på 3.477 kr. eller en besparelse på 958 kr. Forklaringen er følgende:

Forbrug	Tilskud i %	Tilskud i kr.	Egenbetaling
0 - 500 kr.	0%	0 kr.	500 kr.
Fra 500 kr. - 1.200 kr. = 700 kr.	50%	350 kr.	350 kr.
Fra 1.200 kr. - 2.800 kr. = 1.600 kr.	75%	1200 kr.	400 kr.
Fra 2.800 kr. - 17.648 kr. = 14.848 kr.	85%	12.621 kr.	2.227 kr.
I alt			3.477 kr.

Eksempel 2

Person B har et årsforbrug af lægemidlerne Mestinon, Imurel, Prednison og Atropin på 75.917 kr., desuden et forbrug af penicillin på 442 kr. om året. Efter de nye tilskudsregler og med en kronikerbevilling vil person B opleve en reduktion i sine medicinudgifter fra en egenbetaling før 1. marts på 19.318 kr. til 3.600 kr. efter de nye regler. Det vil sige en besparelse på 15.719 kr.

Forbrug	Tilskud i %	Tilskud i kr.	Egenbetaling
0 - 500 kr.	0%	0 kr.	500 kr.
Fra 500 kr. - 1.200 kr. = 700 kr.	50%	350 kr.	350 kr.
Fra 1.200 kr. - 2.800 kr. = 1.600 kr.	75%	1200 kr.	400 kr.
Fra 2.800 kr. - 18.467 kr. = 15.667 kr.	85%	13.317 kr.	2.350 kr.
Fra 18.467 kr. - 76.359 kr. = 57.892 kr.	100%	57.892 kr.	0 kr.
I alt			3.600 kr.



Skattefradrag for befordringsudgifter

For personer med handicap findes særlige regler om fradrag for befordringsudgifter mellemi hjem og arbejde. Ved personer med handicap forstås i denne forbindelse, at man har en "uhelbredelig eller langvarig sygdom, der gør en dyrere transportform nødvendig".

Udgangspunktet er, at man kan fratrække sin "merudgift" sammenlignet med den situation, at man kunne anvende "normal befordring", jfr. ligningslovens §9D. Det kan godt være vanskeligt at beregne denne merudgift, og det er en forudsætning, at man ved, hvor mange km man har kørt privat, og hvor mange km man har kørt mellem hjem og arbejdssted.

Man skal gemme *alle* kvitteringer til benzin, reparation, vedligeholdelse, forsikring osv. og opstille et samlet regnskab over alle kørselsudgifter. Deri kan indregnes en afskrivning på bilen, svarende til 15% af købsprisen. Dette gælder også, selv om man har en invalidebil.

Når den samlede udgift er beregnet, beregner man, hvor stor en del af den samlede kørsel, der vedrører

transport til og fra arbejde. Hvis denne del f.eks. er 25%, beregner man, hvad 25% af kørslen har kostet.

Hvis man f.eks. har kørt 24.000 km i årets løb, og befordring mellem hjem og arbejde er 6.000 km, så vil "de faktiske udgifter" være 25% af det samlede beløb. Hvis alle udgifter f.eks. er opgjort til 57.360 kr., har 25% af kørslen kostet 14.340 kr. Den "normale befordringsudgift" vil være 6.000 km x 1,39 kr. = 8.340 kr., fordi taksten pr. kilometer i 1999 udgjorde 1,39 kr.

(Som alternativ til dette store regnskab kan man i øvrigt vælge at beregne prisen for kørsel mellem hjem og arbejdssted efter en fast takst på 2,48 kr. pr. km. I eksemplet altså 6.000 km x 2,48 kr. = 14.880 kr. Det er forskelligt fra situation til situation, hvad der bedst kan betale sig.)

Hvis man f.eks. kører 6.000 km pr. år mellem hjem og arbejde, og hvis de faktiske udgifter f.eks. udgør 14.340 kr., beregnes fradraget således:

Hvis offentligt befordringsmiddel ikke kan anvendes, er den normale befordringsudgift 6.000 km x

1,39 kr. = 8.340 kr. Herfra skal man dog trække 2.000 kr., så første del af fradraget bliver 6.340 kr.

Hvis offentligt befordringsmiddel kan anvendes, skal man undersøge prisen for billigste offentlige befordring, f.eks. et buskort, og så er det dét beløb, der skal fratrækkes i stedet for det faste fradrag på 2.000 kr. Hvis et årskort f.eks. koster 1.800 kr., skal dét beløb i stedet fratrækkes, og så er første del af fradraget 6.540 kr.

Dernæst beregnes fradraget for de faktiske udgifter ud over den normale befordringsudgift. De var jo henholdsvis 14.340 kr. og 8.340 kr., og forskellen er 6.000 kr., som så er anden del af fradraget. De to tal lægges sammen, og så bliver fradraget i de to eksempler altså henholdsvis 12.340 kr. og 12.540 kr.

Sørg for at have orden i bilagene og kørselsregnskabet, for skattevæsenet kræver næsten rutinemæssigt dokumentation!

Er man i tvivl om opgørelsesmetoden, så spørg på det lokale skattekontor.

Af Jørgen Lenger

Fortsat vederlagsfri fysioterapi

Det står efterhånden klart, at den vederlagsfri fysioterapi bliver ved at være vederlagsfri. Men det er unægtelig en noget pudsigt kommunikationsform, regeringen anvender. Selvom både handicaporganisationerne og mange folketingsmedlemmer adskillige gange henvendte sig til tidligere sundhedsminister Carsten Koch om sagen, fik vi kun intetsigende svar om regeringens hensigter.

I et indlæg i bladet "Paraplegi" har finansminister Mogens Lykketoft midlertid skrevet: "I regeringen har vi lyttet meget til handicaporganisationernes kritik, og vi vil ikke insistere på, at forslaget gennemføres. Jeg

håber, at der i stedet kan forhandles en anden og mere tilfredsstillende ordning på plads med DSI."

Heraf kan vi så udlede det glædelige budskab, at faren er drevet over. Det er en utrolig dejlig meddelelse til alle, der har brug for fysioterapi, men det er tankevækkende, at hvis regeringen og Amtsrådsforeningen havde inddraget handicaporganisationerne fra starten, så havde alle parter sparet både tid og kræfter. Vi har brugt oceaner af tid på denne sag, som vi kunne have anvendt på noget mere frugtbart. Det dur simpelt hen ikke, at Finansministeriet igen og igen forsøger at gøre sig klog

på de enkelte ministeriers faglige områder, når det nu en gang er penge og økonomi, de har mest forstand på.

Der er dog grund til at sende en stor tak til folketingets øvrige partier, som lyttede til handicaporganisationerne og med deres klare tilkendegivelser var med til at sikre, at regeringen opgav sin besynderlige ide. Forhåbentlig vil alle parter nu i stedet bruge kræfterne på at diskutere, hvordan vi får mest muligt ud af fysioterapien, ikke mindst til glæde for de brugere, som er helt afhængige af behandlingen.



Revalidering

Frydenlunds social- og arbejdsmarkedsserie har udgivet en ny vejledning om revalidering. Vejledningen hen-

der sig både til brugere, der overvejer revalidering, og professionelle handlere, der beskæftiger sig med området. Vejledningen giver ikke de endelige svar på de svære valg om uddannelse og erhverv, fordi det svar vil afhænge af en individuel vurdering i de konkrete tilfælde. Men den forsøger at beskrive de mange og ofte komplicerede betingelser i den sociale lovgivning, som har relation til revalidering. Den giver dermed et bud på, hvornår man er revalidend, og hvor stor/lille begrænsning i arbejdssevnen der sættes. Den retter til en kort/lang uddannelse.

Bogen indeholder udover de aktuelle takster også de seneste ændringer i lovgivning. Desuden bringes en række eksempler på afgørelser fra Socialt Ankestyrelse, der viser praksis inden for revalideringsområdet.

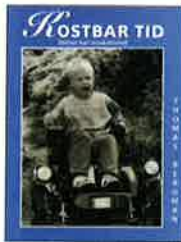
“Revalidering – en praktisk vejledning”, efterfølger Revalideringshåndbogen fra 1996.

Det er en letlæselig og overskuelig bog, som vil være en god idé at have til rådighed, hvis man vil have et overblik over, hvad revalideringstilstanden indeholder.

I forhold til den tidligere håndbog om emnet er der sket mange ændringer, men også en ændring, som gør bogen lidt mere uoverskuelig. Tidligere var revalideringsspørgsmål for f.eks. svært handicappede samlet i et kapitel og gav dermed et klart overblik over relevante emner. I den nye udgave er spørgsmålene inddelt efter emne og ikke gruppe, og svarene skal derfor findes på flere steder i bogen.

Revalidering er udgivet af Frydenlund Grafisk og kan købes i boghandelen.

Pris: 248 kr. 186 sider.



Kostbar tid

Den svenske fotograf Thomas Bergman har udgivet en børnebog om ni-årige Stefan, der har

Duchennes muskeldystrofi. Bogen udkom i USA og Sverige for et par år siden, men er nu blevet oversat til dansk og har fået titlen “Kostbar tid. Stefan har muskelsvind.”

Bogen følger i ord og ikke mindst en lang række flotte sort/hvide billeder Stefans hverdag, når han er hjemme, i skole, på sygehuset, når han træner, leger og kører i sin elektriske kørestol.

Bagest i bogen er der svar på en række generelle spørgsmål om muskelsvind, som mennesker uden kendskab til sygdommen, ofte stiller.

Den svenske udgave af bogen er udgivet i samarbejde med Neurologisk Handicappades Riksförbund.

Kostbar Tid er i Danmark udgivet på forlaget Klematis A/S og kan købes i boghandelen.

Pris: 198 kr. 46 sider.



Ret til hjælp - for alle

Center for Ligebehandling af Handicappede har netop udgivet en pjece om handicapkompen-

serende ydelser i de sociale love. Pjecen har fået titlen “Ret til hjælp – for alle”.

Målet med pjecen er at give et overblik over, hvilke sociale ydelser handicappede har mulighed for at få efter de nye sociale love, og den er derfor tænkt som en brugervejledning i den enkelte brugers eller på-

rørendes forberedelse til kontakten med kommune og amt.

Pjecen, der er skrevet i du-form med direkte adresse til personer med handicap, er letforståelig og overskuelig opbygget. Pjecen er inddelt i otte kapitler med overskrifterne: 1) Støtte til børn og unge med handicap, 2) Serviceydelser til voksne, 3) Transport, 4) Botilbud og dagtilbud, 5) Forsørgelse, 6) Udlandsophold, 7) Sagsbehandling og klage og 8) Lovtekster.

Pjecen kan rekvireres hos Center for Ligebehandling af Handicappede, tlf. 3311 1044 eller hentes på hjemmesiden: www.clh.dk. Pjecen fås også på bånd og på diskette i ascii-format.

Pris: Gratis. 48 sider.



Menneske, handicap og sociale tilbud

Der findes ingen rigtig måde at behandle mennesker med handicap, men der findes mange forkerte.

Sådan indledes lære- og håndbogen “Menneske, handicap og sociale tilbud”. Bogen er et bud på at give pædagogstuderende og andre inden for det sociale arbejdsfelt, men også mennesker med handicap et bedre overblik over den danske sociallovgivning. Det vil sige give nyttig viden om lovgivningens muligheder og begrænsninger, få styr på opgave- og ansvarsfordelingen og desuden beskrive dansk handicapshistorie for at forstå principperne i den danske handicapspolitik.

Bogen er ikke et opslagsværk, men er bygget systematisk op i forhold til et livsforløb. Det vil sige, den beskriver sociale tilbud for børn – unge – voksne.

Bogen er udgivet på Socialpolitisk Forlag og kan købes i boghandelen.

Pris: 160 kr. 160 sider.



Gamle krykker å Nationalmuseet

Måske har du en gammel krykke, en komponeret kørestol, en slidt protese, et par udtrådte ortopædiske sko, et venedebrev fra SAHVA, legetøj fra din barndom, børnetøj fra 50'erne, tile- og regnehæfter, plakater og blade fra din ungdom. Eller måske har du et fotoalbum eller en smaltm fra din tid på Geelgaard Kostole, Ortopædisk Hospital, Hald, splanaden m.m.

Dansk Handicap Forbund (DHF) arrangerer i anledning af sit 75 års jubilæum en udstilling på Nationalmuseet i København i oktober/november 2000. Udstillingen vil bl.a. med hjælp af gamle møbler, hjælpemidler, fotos og personhistorier beskrive hverdagslivet for mennesker med handicap gennem 75 år. DHF opfordrer derfor alle, der kan bidrage til udstillingen, til at henvende sig. Alt er interessant – stort som småt.

Henvendelse: Bente Rødsgaard, tlf. 029 3555 (DHF)
Susanne Olsen, tlf. 4448 4155
Bente Barsøe, tlf. 8626 1649.



Handicapservice på festival

Som tidligere år tilbyder arrangørerne af Roskilde Festivalen en særlig handicapordning under den tre-dages festival i juni. Handicapiletter, ramper ved scenerne og en "rytteri-gård", hvor kørestole kan opstilles, hjælpemidler kan repareres, handicappede koncertgængere kan hvile efter mange timer i kørestole og få mulighed for at ligge ned i forbindelse med vandladning.

Har man som handicappet brug for at medbringe hjælpere, kan de i disse tilfælde komme gratis ind. Be-

tingelsen er dog, at man senest 1. maj har indsendt et særligt skema med bl.a. dokumentation for handicapet. Skemaet fås ved henvendelse til Roskilde Festivalen, tlf. 4636 6613.

Personer med handicap skal selv købe festivalbillet på almindelig vis.

Tilgængelig lufthavn

Københavns Lufthavn har udgivet en folder, som giver et samlet overblik



over faciliteterne for handicappede i Københavns lufthavn, der gennem de seneste par år er blevet udbygget og renoveret. Folderen omhandler generelle faciliteter som toiletforhold og forbindelse mellem etager.

Desuden beskrives muligheden for at medbringe kørestole i fly, ledsagerservice, parkeringsmuligheder, transport gennem sikkerhedskontrol, til fly og mellem terminalerne og service- og shoppingfaciliteter.

Foruden forholdene i Københavns Lufthavn bringes også en kort skematisk oversigt over forholdene i de øvrige danske lufthavne.

Folderen er gratis og fås ved henvendelse til informationsafdelingen i Københavns Lufthavn, tlf. 3231 2800.

To trappelifte sælges

To trappelifte fra Intercare, kun brugt i halvandet år, sælges. Nypris for lifte med skinner og tilbehør samt installation 140.000 kr. Prisforslag: 20.000 kr. + afmontering 1.400 kr. Interesserede kan også give et bud.

Henvendelse:

Keld Larsen, tlf. 2811 0242.

Ny receptionist

Debby Pedersen, 29 år, er ansat som frivillig i Muskelsvindfondens reception i Århus. Debby, der har muskelsvind, er gift, mor til en otte-årig dreng og har ikke tidligere været frivillig i Muskelsvindfonden, men i mange andre sammenhænge.

Debby Pedersen vil passe telefonomstillingen tirsdag, onsdag og torsdag eftermiddage.



Økonomiske bidrag

Muskelsvindfonden og Musholmfonden har i det sidste halve år modtaget en lang række bidrag fra fonde, legater, private virksomheder, offentlige puljer og enkeltpersoner. Nogle af bidragene er øremærket særlige projekter i Muskelsvindfonden og Musholm Bugt Feriecenter, mens andre er givet som generelle bidrag til Muskelsvindfondens aktiviteter. Nedenstående oversigt dækker perioden 1. september 1999 - 1. marts 2000. Kun beløb over 5.000 kr. er medtaget.

Muskelsvindfonden

• Ulla og Mogens Folmer Andersens Fond	50.000 kr.
• Ville Heises Legat	26.756 kr.
• Ekspeditionssekr. cand. jur. Torkil Steenbecks Legat	40.726 kr.
• Grosserer L.F. Foghts Fond	20.000 kr.
• Arbejdsmarkedsstyrelsen	148.000 kr.
• PUF-puljen, Den sociale Sikringsstyrelse	145.000 kr.
• Vekselerer Villiam H. Michaelsens Legat	9.000 kr.
• Lemvig-Müller & Munck Fonden	10.000 kr.
• Familien Hede Nielsens fond	10.000 kr.
• Den Danske Banks Fond	10.000 kr.
• Petra Slettens fond	25.000 kr.
• Snedkermester Axel Wichmann og frue Else Wichmann's Fond	10.000 kr.
• Oticon Fonden, William Demants & Hustru Ida Emilies Fond	50.000 kr.
• Jubilæumsfonden af 1963	25.000 kr.
• Frimurerlogen St. Martins Velgørenhedsselskab	5.000 kr.
• Grethe og Johan Herholdts Fond	25.000 kr.
• Toyota-Fonden	10.000 kr.
• Johnny Norup	20.000 kr.
• Irene og Hans-Ejner Kjærsgaard	5.000 kr.
• Carsten Bak	5.000 kr.
• Grete og Teddy Petersen	5.000 kr.

Musholmfonden

• Unidanmark-Fonden	150.000 kr.
• Flemming G. L. Petersens Fond	75.000 kr.
• Egmont Fonden	3.000.000 kr.



Aktivitetskalenderen

- 17.-18. marts **Møde i Brickless Centre** – Skejby Sygehus, Århus
Symposium om hjertekomplikationer ved muskeldystrofier og medicinsk behandling.
- 17.-19. marts **Puberteten** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Sydjylland 2 arrangerer kursus om teenage-problemer.
22. marts **Startmøde** – Muskelsvindfonden, Århus
Første møde i ny brugergruppe for gående voksne med muskelsvind i Århus Amt.
- 24.-26. marts **Livskvalitet** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregrupperne Vest- og Sydjylland 1 arrangerer fælles kursus om livskvalitet.
28. marts **Akasku** – Musholm Bugt Feriecenter
Startdag for Muskelsvindfondens projekt "Akasku" for unge (18-25 år).
28. marts **Fysio- og ergoterapi** – Bispebjerg Hospital
ALS-gruppen Bispebjerg inviterer til møde om fysio- og ergoterapibehandling.
4. april **Møde med sognepræst** – Vejle Handicapcenter
ALS-gruppen Sydjylland inviterer til møde, hvor sognepræst Birgitte Arffmann fortæller.
31. marts - 2. april **Muskelsvind med ansvar** – SI-Centret, Rødovre
Voksengruppen arrangerer weekendkursus om at styrke sig selv og om følger af muskelsvind.
31. marts - 2. april **Diagnosekursus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arr. kursus for brugere med Charcot-Marie-Tooth/Hereditær motorisk sensorisk neuropati.
1. april **Temadag** – Rødovregaard, Rødovre
Københavns Lokalgruppe arrangerer temadag om den nyeste forskning inden for muskelsvind.
6. april **Medarbejderråd** – Muskelsvindfonden, Århus
- 7.-9. april **Muskeltérkursus** – Muskelsvindfonden, Århus
IfM arrangerer kursus for frivillige, der assisterer ved børnekurser m.v.
8. april **Startmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
Første møde i ny landsdækkende forældregruppe til gående børn med muskelsvind.
8. april **Temadag** – Tarup
Brugergruppe 2 på Fyn inviterer medlemmerne til temadag om sociallovgivningen.
10. april **Temadag** – MarselisborgCentret, Århus
IfM arrangerer temadag for støttepædagoger i Jylland/Fyn.
- 10.-13. april **Akasku** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfonden arrangerer introduktionsdage for deltagerne i projekt Akasku.
11. april **ALS-møde** – Hillerød Sygehus
ALS-gruppen i Hillerød inviterer til møde. (Emnet endnu ikke fastlagt.)
12. april **Respiration** – Hasle Lokalcenter, Århus
ALS-gruppen Midtjylland inviterer til møde med læge Ole Nørregaard, Respirationscenter Vest.
- 14.-16. april **Sektionschefmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
Indsamlingsafdelingen arrangerer planlægningsmøde om sommerens koncerter.
26. april **Bestyrelsesmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfondens bestyrelse holder møde.
- 28.-30. april **Handicapidræt** – Rødovrelejr, Gedesby
Forældregruppen Sjælland 2 arrangerer kursus om idrætsmuligheder for handicappede.
2. maj **ALS-møde** – Fyn
ALS-gruppen på Fyn inviterer til møde. (Emnet endnu ikke fastlagt.)

**muskel
kraft****MUSKELKRAFT**ISSN 0150-5524
28. årgang**Redaktion:**Jørgen Jeppesen [ansvh.]
joje@muskelsvindfonden.dkJane W. Schelde
jasc@muskelsvindfonden.dk**Oplysningsudvalg:**Marius Byriel
Michelle Charlton
Marianne Frederiksen
Anita Gustafsson
Ulrik Ibsen
Ivan Jakobsen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Annemarie Mikkelsen
Erik Petersen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde**Grafisk Design:**

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustration:Claus Haagensen/Chili (stort foto)
Ole Hein Pedersen (lille foto)**Tryk:**

CC Print

Oplag: 3.500**Deadline næste nummer:**

5. april 2000

Annonceekspedition:Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 8695 0345**MUSKELSVINDFONDEN:**

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem rådgivning, oplysning, støtte til forskning og ved at arbejde konkret og politisk for at forbedre behandlingsmulighederne for de cirka 3.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Sekretariat:Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2212
msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110**INSTITUT FOR MUSKELSVIND:****Århus**Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2238
instvest@post1.tele.dk**København**Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
Tlf.: 3962 2205
Fax: 3962 2287
instost@post1.tele.dk**HJEMMESIDE:**

www.muskelsvindfonden.dk

Ministrenes 10 bud

Af Evald Krog

Hvis jeg havde skrevet en leder hver gang vi har fået ny socialminister eller sundhedsminister, ville jeg have fyldt 4-5 hele årgange af bladet i Muskelsvindfondens 29-årige historie. Men når vi får to nye ministre på samme tid, er det noget særligt. Det sker oven i købet i en situation, hvor en regering er mere presset end nogen sinde før. Jeg vil bestemt ikke dømme de nye ministre på forhånd, men jeg er sikker på, at de alligevel godt kan have brug for nogle velmente og gode råd fra én, der har overlevet et par snese ministre og har planer om at snuppe en snes mere. Det er jo nemlig ingenlunde givet, at det *kun* er udlændingepolitikken, der har sendt regeringen i tovene.

1. Bud: Lad være med at henvise til hinanden!

Vi har oplevet så ofte at henvende os til en minister, som bare henviser til en anden minister, som så henviser til den første. Det er såmænd ikke noget specielt socialdemokratisk, for den forrige regering gjorde det samme; men prøv i stedet at løse problemerne!

2. Bud: Lad være med at henvise til nogle uden for regeringen!

Vi har oplevet at spørge skatteministeren, hvordan reglerne er på et bestemt område. Han svarede, at "det henhører under ligningsrådet"! Vel gør det ej. En minister ved vel, hvordan reglerne er, hvordan skulle han ellers kunne fremsætte lovforslag? Svar på det, I bliver spurgt om. I har lettere ved det end vi andre!

3. Bud: Lad være med at sige, at I ikke kan blande jer i enkeltsager!

Ganske vist kan I ikke blande jer i enkeltsager, men der er jo ingen grund til at sige det, når I slet ikke blive bedt om at blande jer i enkeltsager. Feks. når man spørger socialministeren, hvilken hjælp man efter reglerne kan få til et barn med mus-

kelsvind. Fortæl i stedet, hvad reglerne er. Det er jo jer selv, der har lavet dem.

4. Bud: Lad være med bare at henvise til en indgået aftale!

Når Amdtrådsforeningen og Finansministeriet aftaler forringelser i fysioterapien, som de slet ikke har forstand på, og når brugerne derefter vil tale med sundhedsministeren, så lad dog være med bare at sige, at der jo er indgået en aftale. Kom i stedet med nogle argumenter, eller sig at I er uenige!

5. Bud: Tal forlæns og ikke baglæns!

Hvis nu Muskelsvindfonden igen skulle få den ide at spørge socialministeren, om man må tage sine hjælpere med under hospitalsindlæggelse, så lad være med at svare, at "der er intet i den sociale servicelov, som udelukker, at man kan tage sine hjælpere med". Den slags baglæns svar kan vi jo ikke bruge til noget, og det ved en minister godt!

6. Bud: Sig tingene lige ud!

Det er efterhånden gået op for os, at planerne om egenbetaling for fysioterapi til folk med et handicap er opgivet, især fordi de jo ikke er blevet gennemført. Men faktisk har regeringen ikke fortalt officielt, at de er opgivet. Det nærmeste, vi er kommet en melding, er, at finansministeren har sagt, at regeringen "ikke vil stå fast på forslaget". Kan det være så svært?

7. Bud: Indrøm fejl!

Der er intet, vi får mere respekt for, end når I indrømmer de fejl, som I naturligvis kommer til at begå. Forsøget på at indføre egenbetaling på fysioterapi var en fejl, og regeringen ved det. Hvorfor så ikke bare sige det? Vi andre begår da også fejl, og vi tror alligevel ikke på, at I er overmennesker.

8. Bud: Sig det, hvis I ikke kender noget til sagen!

Det lyser langt væk, når en minister forsøger at udtale sig om noget, han eller hun ikke ved noget om. Vi kan se det alle sammen, så hvorfor forsøge at skjule det? Det giver respekt at sige, at man gerne vil sætte sig ind i tingene først!

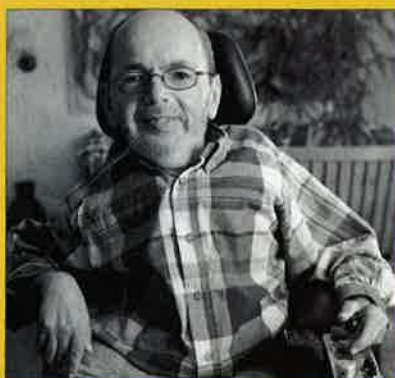
9. Bud: Husk, hvor I sidder!

Der er en tendens til, at alle store initiativer aftales i Finansministeriet, som kun har en yderst beskeden faglig og saglig viden om ministeriernes områder. Det er jer, der har forstand på tingene. Sig, hvad I mener. Og vis, at det er jer selv, der har gedebukkeskægget på!

10. Bud: Stil samme krav til det offentlige, som I stiller til brugerne!

Hvis en bruger begår en fejl eller giver en forkert oplysning, SÅ falder der brænde ned, og man kan blive straffet og miste sin hjælp. Men hvis en offentlig forvaltning overtræder loven, så sker der ... ingenting! Ud over at befolkningen mister tilliden til det offentlige, og det er velfortjent.

Jeg håber, Henrik Dam Kristensen og Sonja Mikkelsen – og for den sags skyld jeres kolleger i regeringen, at I vil lytte til mine ord. Så vil jeg ikke kun sige tillykke til jer to, men til os alle sammen.



Evald Krog