

muskel kraft

2/2001



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
MARTS 2001



På egen hånd

læs side 27

Lovende forskning

læs side 9

Indhold

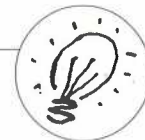
**muskel
kraft**
2/2001

05	KORT NYT	Evald Krog har fået Århus Kommunes Ligestillingspris – Afskedsreception
06	GRØN KONCERT	Musikprogrammet til årets koncerter er offentliggjort.
09	FORSKNING	Danske forskere er langt fremme med forskning i muskelstamceller.
13	LANDSMØDE	Markedsstemning til Muskelsvindfondens 30 års jubilæumslandsmøde i juni.
14	TEMA: EFTERSKOLER	Gå i gang i god tid, lyder rådet til unge med muskelsvind, der vil på efterskole.
19	TEMA: EFTERSKOLER	To efterskoleelever med og uden handicap fortæller om oplevelser og erfaringer.
23	HOLDNINGER	Undersøgelse dokumenterer, at danskere generelt er positive over for handicappede.
25	INVALIDESKILTE	Færdselsstyrelsen har udarbejdet regler for nye personlige parkeringskort.
27	PÅ EGNE PRÆMISSER	Efter seks år på institution valgte en 24-årig at flytte i egen lejlighed.
33	KORT NYT	Rejsegilde på Musholm Bugt Feriecenter – Gratis til Melodi Grand Prix
35	ANMELDELSE	Lærerig bog om specialkonsulenternes arbejde inden for bevægelseshandicap.
37	INTERNETTJENESTE	Muskelsvindfonden har indledt samarbejde med internetvirksomheden Fairgain.
38	OPSANG	To unge svarer afrikanere, der mener, at danske handicappede er forkælede.
43	BØRN PÅ BANEN	To børn med muskelsvind fortæller, hvordan det er at være skilsmissebarn.
44	INFORMATIONSMATERIALER	Oversigt over Muskelsvindfondens informationsmaterialer.
45	NOTABENE	Kørestole på Det Kgl. Teater – Bidrag – Handicaprejser – Støttemuligheder
46	FORENINGSinFORMATION	Aktivitetskalender – Adresser
48	LEDER	Det er ikke rimeligt, at førtidspensionister skal betale en 15% afgift på ægteskab, mener Evald Krog, der opfordrer politikerne til at kigge en ekstra gang på førtidspensionssatserne.



*Et efterskoleophold står øverst på mange unges ønskeseddel – også hos unge med handicap. Vi sætter fokus på efterskoler.
Foto: Claus Haagensen/Chili*

"Efterskole – skal, skal ikke?", side 14.



Ligestillingspris til landsformanden

Han lukker munden op de rigtige steder, lød en af begrundelserne



Ligestillingsprisen bestod af to papirkunsthæfter, som borgmester Flemming Knudsen (tv) overrakte. Billederne er udført af kunstneren Vibeke Bak Hansen (th).

“Da jeg blev ringet op og bedt om at møde op på Kvindernes Internationale Kampdag for at modtage en ligestillingspris, må jeg indrømme, at jeg et kort øjeblik var aldeles målløs. Men jeg har siden fundet ud af, at det ikke er, fordi udvalget har taget fejl af mit køn.”

Landsformand Evald Krog var både glad og beæret, da han den 8. marts ved en reception på Århus Rådhus fik overrakt Århus Kommunes Ligestillingspris for 2001.

Evald Krog fik prisen for sit man-

geårige virke til fordel for ligestilling og ligeværd for handicappede.

Århus Kommunes Ligestillingspris, der i år blev uddelt for tiende år i træk, uddeles hvert år i samarbejde med Århus Stiftstidende. Prisen gives til en lokal person eller institution, der har taget initiativ til aktiviteter, som har fremmet ligestillingen med hensyn til køn, race, religion og handicap inden for uddannelsessektoren, arbejdslivet, politik, kultur eller andre samfundsområder.

En læser af Århus Stiftstidende,

Grethe Therkildsen, havde peget på Muskelsvindfondens landsformand som en værdig modtager af ligestillingsprisen. I begrundelsen hed det bl.a.:

“Evald Krog gør et stort stykke arbejde, for at alle skal være ligestillede. Han lukker munden op de rigtige steder. Jeg tror, at takket være ham er flere døre åbne.”

Ligestillingsudvalget i Århus Kommune lagde derudover vægt på, “at Evald Krogs tilgang til arbejdet for handicappede har været filantropisk, og at han har udført det på en festlig og humoristisk måde, som har været fremmede for formålene”.

Ligestillingsprisen, der blev overrakt af Århus' borgmester Flemming Knudsen, bestod af to papirkunsthæfter udført af kunstneren Vibeke Bak Hansen.

Foto: Søren Holm/Chili



En gruppe elever fra Sasidevi Chandra-baians World Music Centre i Århus underholdt med klassisk indisk dans før prisoverrækkelsen.

Farvel til formanden

Afskedsreception for Evald Krog på Marselisborgcentret

Tirsdag den 15. maj holder Muskelsvindfonden afskedsreception for landsformand Evald Krog, der efter 30 år på posten har besluttet at gå af som formand på landsmødet 3. juni i år.

Det endelige program for afskedsreceptionen er i skrivende stund endnu ikke færdigt, men medlemmer og frivillige opfordres til allerede nu at sætte kryds i kalenderen. Receptionen vil blive afholdt om

eftermiddagen i Marselisborgcentrets fællesfaciliteter i Århus.

Program og yderligere information om Evald Krogs afskedsreception bringes i næste nummer af Muskelkraft, som udkommer 10. maj.

Gamle stjerner og nye skud på Grøn Koncert

Sommerens program byder på gensyn med Aqua, TV•2 og Poul Krebs og på nye toner fra et musikalsk kollektiv bestående af Karen, Den Gale Pose og Outlandish

Af Bodil Jensen

Når Muskelsvindfonden til sommer for 19. gang går på græs med Grøn Koncert bliver det med et program, der ifølge indsamlingsafdelingen ganske enkelt ikke kan sættes bedre sammen.

Et musikalsk kollektiv bestående af nye skud på den danske musikhimmel – Karen, Outlandish og Den Gale Pose – får opgaven at

kickstarte de syv koncerter rundt om i sommerlandet.

Derefter følger "gamle" kendinge på Grøn Koncert – Poul Krebs og Aqua – mens cd-aktuelle TV•2 får æren af at runde af, lukke og slukke butikken.

Men der skal mere end musik til at få Grøn Koncert til at gynges. For 12. år i træk har Jacob Haugaard

indvilget i at stille op til jobbet som konferencier. I år har han samtidig udpeget sig selv som ansvarlig for det sunde og næringsrige indhold i feltrationerne til de godt 600 frivillige på Grøn Koncert, der melder klar til at bære Grøn Koncert-karavanen igennem på hænder og fødder.

Jacob Haugaard har til lejligheden

fået udviklet en helt speciel nutella-feltration, der vil gøre svæklinge til muskelbunder på få minutter. For også at sikre den intellektuelle stimulans er rationerne forsynet med en række af Jacob Haugaards opbyggelige slogans.

Grøn Koncert arrangeres traditionen tro i samarbejde med Tuborg, og Muskelsvindfonden håber at

samle 225.000 mennesker på de syv koncertdestinationer landet over.

Gennem årene har Grøn Koncert været med til at flytte holdninger til, hvad mennesker med muskelsvind – og andre handicappede – kan og vil, og indtægten fra koncerterne er med til at sikre, at Muskelsvindfonden kan fortsætte sit arbejde for at forbedre forholdene for børn

og voksne med muskelsvind og deres familier.

Musikprogram og nyheder om Grøn Koncert kan følges på hjemmesiden www.groenkoncert.dk, hvor nedtællingen til første koncert 13. juli i Esbjerg allerede er begyndt.

Lene fra Aqua fra Grøn Koncert 1998. Foto: Anders Sørensen



En dag på Grøn Koncert 2001

03.15	Opstilling af scene starter
08.30	600 frivillige ankommer til pladsen
12.00	Grøn Koncert pladsen er færdigbygget. Klar scene
13.30	Entresluserne åbner
14.30	Konferencier Jacob Haugaard + lokal taler åbner koncerten
14.40	Karen/Outlandish/Den Gale Pose
16.15	Poul Krebs
18.00	Aqua
19.45	TV•2
21.00	Grøn Koncert slutter

Alle tidspunkter er ca. tider.

Tid og sted

Fredag 13. juli: Esbjerg – Skibhøj
Lørdag 14. juli: Odense – Dyrskepladsen
Søndag 15. juli: Århus – Vestereng
Torsdag 19. juli: Blokhus – Hune
Fredag 20. juli: Vejle – Hornstrup Kirkeby
Lørdag 21. juli: Næstved – Holsted Nord
Søndag 22. juli: København – Valbyparken

Alle koncerter kl. 14.30-21.00.

Indgangene åbner kl. 13.30

Entré og forsalg

Kr. 60 i forsalg.
Kr. 80 ved indgangen.
Forsalget starter den 21. maj.
Billetter kan købes i Bilka, Føtex og A-Z.

Musikken på Grøn Koncert

Karen, med det borgerlige efternavn Rosenberg, er et stort set ubeskrevet blad, men med hendes debut-album "En til En" kommer det til at ændre sig. Tre nomineringer gav Karen en Music Award for Årets Danske R&B Udgivelse.

www.click2music.dk

Den Gale Pose – har smidt hawaii-skjorterne, men beholdt undertrøjerne på! "Definitionen af en stodder" er første single fra Den Gale Poses nye album af samme navn. Med andre ord en smagsprøve på, hvad der er i vente...

www.dengalepose.dk

Outlandish – Årets Danske Rap Udgivelse. Sådan lød ordene, da Outlandish tog publikum med storm ved Danish Music Award 2001. Isam, Lenny og Wagas fra henholdsvis Marokko, Honduras og Pakistan leverede et helt nyt musikalsk ansigt med deres debutalbum "Outland's Official".

www.click2music.dk

Poul Krebs – fra øvelejren på Dansebjerg, Samsø, melder sangskriveren om gode historier og indtil flere helt nye sange. Og

for dem, der ikke kender hende i forvejen – venter der en gedigen overraskelse i bandets kvindelige element – nemlig den norskfødte, men i USA bosiddende sangerinde, guitarist og sangskriver Claudia Scott. Poul Krebs gæstede sidst Grøn Koncert i 1997.

www.poulkrebs.com

Aqua – Tre Music Awards for bl.a. Årets Danske Pop Udgivelse, Årets Danske Musik-video og Eksport-prisen var, hvad Aqua hentede hjem den 3. marts ved Danish Music Awards 2001. 2001 bliver året, hvor Grøn Koncert endnu engang har fornøjelsen af at præsentere Aqua for de sommerkåde koncertgæster rundt om i det danske land. Hvem husker ikke showet på Grøn Koncert 1998?

www.aqua.dk

TV•2 – Nærmest lykkelig går Muskelsvindfondens Grøn Koncert i luften med TV•2 som et af de helt store navne. "Amerika", der er 17. album i rækken, er netop sendt på gaden med sørgmuntre historier fra danskernes hverdag, og anmelderne står i kø med roser. Kort sagt: TV•2 har gjort det igen!

www.tv-2.dk

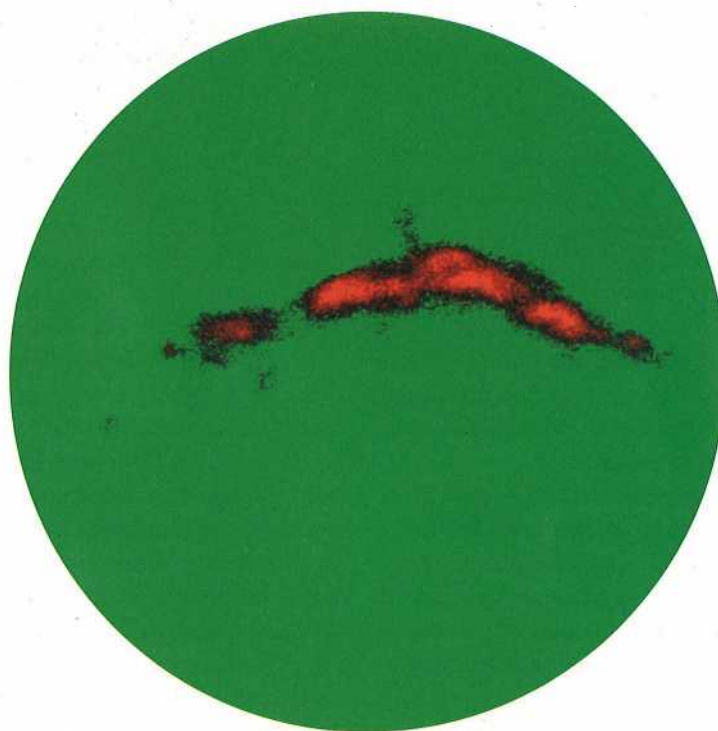
Steffen Brandt og TV•2 på Grøn Koncert 1999. Foto: Lasse Jørgensen



Lovende dansk forskning i muskelsvind

Forskere i Odense udvikler nye metoder til diagnosticering og er langt fremme med forskning i muskelstamceller

Computerredigeret billede fra Duchenne-biopsi. Stamcellen, der er farvet rød, krummer sig om overfladen på en skadet muskelfiber der er ved at gendannes.



Forskere på Det Neuromuskulære Laboratorium ved Odense Universitetshospital er langt fremme, når det drejer sig om forskning i kroppens muskelstamceller. Forskerne behersker allerede nu avancerede teknikker til at producere stamceller, og dyreforsøg har givet lovende resultater, som på længere sigt måske kan føre til en helbredende eller forhalende behandling af muskelsvind. Men der er lang vej endnu og stadig mange vanskeligheder at overvinde.

Som fundament for forskningen i muskelstamceller er arbejdet med at forbedre diagnosticering. Her er Det Neuromuskulære Laboratorium også langt i udviklingen og afprøvningen af nye og forbedrede metoder til at stille diagnoser. Laboratoriet indgår bl.a. med sin viden i limb-girdle-projektet, hvor man forsøger at få

udredt og beskrevet sygdommens forløb for de mange forskellige muskelsvindsygdomme der hører under limb-girdle-gruppen.

Diagnostik

Genforskningen har, udover at give os viden om hvilke forandringer i generne der resulterer i hvilke sygdomme, også givet os en viden om hvilke proteinstoffer generne styrer produktionen af. For eksempel styrer 'duchenne-genet' proteinet dystrofin. Hvis der er fejl i det gen, så produceres der ikke (tilstrækkeligt) dystrofin i muskelcellerne. Det er omstændeligt og kostbart at finde duchenne-genfejlen hos en person, men langt enklere at finde ud af om dystrofin-proteinet findes i personens muskelceller.

Hvis man i dag skal finde ud af

om en person f.eks. har Duchennes muskeldystrofi, gør man det ikke nødvendigvis ved at undersøge genet. I stedet for eller supplerende til en genprøve udtager man et lille stykke muskelvæv i en nålebiopsi. Vævsprøven tilsættes antistof til dystrofin der er markeret med et farvestof og alt efter hvilke farver der optræder på prøven kan man afgøre om dystrofin er til stede eller ej.

Vævsprøver udtaget med biopsi har man benyttet i mange år, men tidligere kunne biopsierne kun sige noget om 'cellevævs-arkitekturen'. I dag er teknikken med nålebiopsier så forfinet at forskerne kan undersøge den enkelte celle i vævet.

Det var opdagelsen af genet for Duchennes muskeldystrofi (i 1986) og opdagelsen af dystrofin-proteinet (i 1990) der satte gang i denne tek-

*Af Rasmus Dahl
Foto: Henrik Daa
Schrøder*

nik der i dag kan benyttes på en lang række muskelsygdomme. Andre muskelsvindsygdomme resulterer nemlig i manglen på andre proteinstoffer som man kan undersøge for ved tilsvarende antistoffarvning af vævsprøver.

En vigtig del af Det Neuromuskulære Laboratoriums forskning er at udvikle og afprøve disse farvnings-teknikker. Selve diagnosticeringsarbejdet udføres dog ikke i laboratoriet. Når en teknik er klar til brug, tages den i anvendelse af Patologisk Institut ved Odense Universitetshospital der tager sig af undersøgelsen af prøver fra patienterne.

I dag er der ingen med muskelsvind der bliver helbredt fordi man er i stand til at stille en korrekt diagnose, men diagnoserne er alligevel vigtige fordi de er forudsætningen for at man kan lave en ordentlig forudsigelse af muskelsygdommens forløb (prognose). Udover at det er rart at vide hvordan ens sygdom vil udvikle sig, er det også forudsætningen for at man kan forberede sig i god tid på de nødvendige behandlingstiltag. Har man f.eks. en sygdom der resulterer i kraftige muskelstramninger (kontrakturer) eller i stærkt nedsat vejtrækningsevne, skal man måske tilbyde forebyggende behandling der kan forhale det tidspunkt, hvor symptomerne bliver alvorligt generende. Også genetisk rådgivning kan være relevant.

Stamceller

Teknikken med at lave farvningsprøver af muskelcellevæv kan bruges til andet end at stille diagnoser. Man kan blandt andet se om der er skade på muskelcellerne, og man kan se om skadede muskelceller er ved at blive gendannet. Hermed kan forskerne få viden om de processer der forløber i muskelcellevæv når det er normalt eller når det er sygt

og skadet. Og man kan undersøge hvordan raske menneskers muskler 'reparerer' sig selv når de er gået i stykker. Hvis man er i stand til at aflure naturen teknikken, begynder det virkelig at ligne en forhalende eller måske endda helbredende behandling af muskelsvind. – Men der er lang vej igen.

Hvis en i øvrigt rask person overanstrenger sig voldsomt, f.eks. ved at løbe et maratonløb, ødelægges en masse muskelceller. Hvide blodlegemer sørger for at fjerne affaldsstofferne fra de ødelagte celler gennem blodet, og samtidig sker der en gendannelse af nye brugbare (modne) muskelceller som erstatning for de ødelagte. I princippet burde den samme mekanisme fungere hos et menneske med muskelsvind, men et eller andet sted går der noget galt.

Hos det raske menneske sker reparationen af det ødelagte væv ved at nogle celler i musklerne deler sig til nye celler der modner og bliver til funktionsduelige muskelceller. Disse celler kaldes satellit- eller stamceller.

Stamceller er celler der har den egenskab at de kan dele sig og blive til funktionsdygtige (modne) celler. Og nogen stamceller har endda den egenskab at de kan blive til mange forskellige typer celler. Den mest ultimative stamcelle er det befrugtede æg der kan forårsage en meget lang serie af celledelinger der til sidst resulterer i et færdigt menneske med milliarder af forskellige celler. Over hele verden forskes der i øjeblikket intenst i stamceller og i hvordan man kan udnytte dem.

På Det Neuromuskulære Laboratorium koncentrerer man sig om muskelstamceller. Og der er mange spørgsmål der skal besvares før forskningen kan få en praktisk anvendelse for mennesker f.eks. med muskelsvind.

Hvad er det der sætter processen

med stamcelledeling i gang? Man kan se at der er stamceller mange forskellige steder i muskelvævet. Men når vævet bliver skadet bevæger stamcellerne sig hen til det skadede område og starter produktionen af modne muskelceller på det rigtige sted. En teori er at det er de hvide blodlegemer der udsender stoffer, der hidkalder og starter stamcellerne.

Hvorfor virker processen ikke ordentligt hos mennesker med muskelsvind? Man kan forestille sig at stamcellerne af en eller anden grund ikke bliver hidkaldt og startet rigtigt, men man kan også forestille sig at hos mennesker med muskelsvind er det stamcellerne der ikke fungerer efter hensigten. Ved en del muskelsygdomme ved man at muskelcellevæv erstattes af binde- og fedtvæv. Er det fordi stamcellerne her deler sig til modne fedt- og bindevævsceller? Og hvorfor gør de det? Forsøg har i alt fald vist at man kunstigt kan provokere muskelstamceller til at fremstille fedtvæv i stedet for nyt muskelvæv. Det taler for at det ikke er i "hidkaldemekanismen", men i stamcelledelingen at problemet ligger.

Forsøg med behandling

Der er lang vej igen før stamcelleforskningen kan resultere i en behandling af muskelsvind, men forsøg med mus har givet lovende resultater. I et forsøg ødelagde man knogle-



Overlæge, dr. med. Henrik Daa Schrøder leder Det Neuromuskulære Laboratorium. Foto: Inge Ravn.

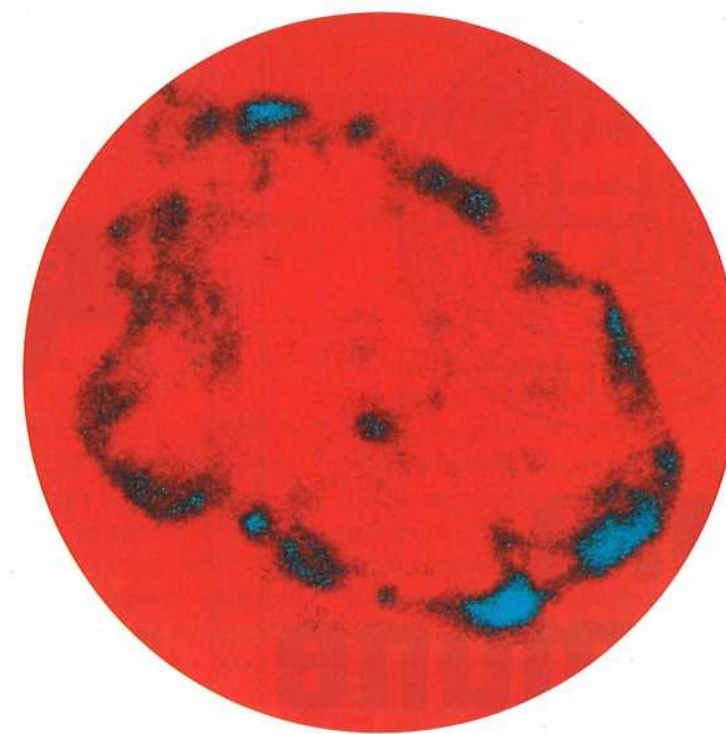
Computerredigeret billede fra Duchenne-biopsi. Blåfarvede muskeldannende stamceller ligger i en ring omkring en skadet muskelfiber der er ved at gendannes.

marven (der producerer røde blodlegemer) på nogle hunmus. Derefter indsprøjtede man raske knoglemarvstamceller fra hanmus i blodbanen på de syge hunmus. I løbet af et stykke tid kunne man konstatere at hanmusenes knoglemarvstamceller selv fandt frem til de rigtige steder i hunmusene og begyndte at dele sig til rask og velfungerende knoglemarv. Det var hvad man havde håbet ville ske. Men derudover skete der det at nogle af hanmusenes knoglemarvstamceller delte sig til muskelceller i hunmusene. Det kunne man konstatere fordi man prøvede at kønsbestemme de nye muskelceller i hunmusene. Det var hanmusenes muskelceller.

Forsøget her gav forskerne to vigtige oplysninger: For det første at stamceller fra en rask mus (individ) selv finder frem til det rigtige sted i den syge organisme og starter en produktion af raske og modne celler. Og for det andet at stamceller fra voksne individer åbenbart har den egenskab at de kan dele sig til mere end én type celler. Senere har mange andre forsøg bekræftet den konklusion.

Før man kan benytte stamceller til en egentlig behandling af mennesker med muskelsvind, er der en række problemer der skal løses. For det første skal man kunne fremstille raske stamceller i så stort et antal at de kan bruges til behandlingen, og det er slet ikke så enkelt.

For det andet er det stamcellernes natur at dele sig til modne celler, men disse modne celler har ikke stamcellernes 'reparations-egenskaber'. Udfordringen er at kunne lave stamceller i stort tal og holde dem på stamcellestadiet indtil man skal bruge dem i en behandling. Det Neuromuskulære Laboratorium er allerede meget langt med at løse disse problemer.



For det tredje skal man have af-dækket mekanismerne omkring muskelskader der skyldes arvelige sygdomme – og det gælder de fleste muskelsvindsygdomme. Hvordan snor man sig uden om den genetisk programmerede effekt at stamcellemekanismen ikke fungerer ordentligt? Her ligger langt den største og den sværeste opgave for forskningen.

Perspektiver

For ti år siden var der store forhåbninger til at forskernes viden om gener kunne føre til en gentterapi hvor man kunne kurere sygdomme ved at gensplejse syge gener til at blive raske og dermed fjerne årsagen til sygdommen. Endnu kan man kun behandle ganske få sygdomme med gentterapi fordi man ved de fleste sygdomme har store vanskeligheder med at få transporteret 'reparationsmaterialet' ind i de syge gener. Der forskes stadig intenst i gent terapier, og på Det Neuromuskulære Laboratorium følger man denne forskning nøje.

Stamcelleforskningen er allerede forbi transportproblemerne i og med at man har fundet ud af at stamcellerne selv kan transportere sig til de skadede steder i kroppen når de

indsprøjtes i blodet. Men også her ser det ud til at de skadede geners betydning udgør den største udfordring.

Men det er vilkårene for al grundforskning. For hvert svar man synes at finde, rejser der sig ti nye spørgsmål der skal besvares.

Hvis (eller når) det lykkes forskerne at beherske stamcelleteknikken, skulle det være muligt ikke bare at kunne forhale udviklingen af en muskelsvindsygdom hos børn, men også hos voksne mennesker. Ja måske kan både børn og voksne med en fremskreden muskelsvindsygdom gøres raske ligesom man kan vokse sammen når man har skåret sig eller har fået en alvorlig forbrænding.

Og så skal det selvfølgelig også med at stamcelleforskningen ikke bare handler om muskelsvind, men om en lang række forskellige sygdomme der forårsager skader på cellerne i vores krop.

Muskelsvindfonden har forpligtet sig til at støtte oprettelsen af et forskningsprofessorat ved Det Neuromuskulære Laboratorium i Odense med op til 300.000 kr. over en femårig periode.

Landsmødet i markedsstemning

Sundhedsministeren åbner Muskelsvindfondens 30 års jubilæumslandsmøde i juni

Markedsplads med boder, teater opført af unge muskelsvindlere, børnelandsmøde for børn i alderen 1-14 år, det ordinære landsmøde for voksne medlemmer afholdt i et stort mødetelt, grillmad om aftenen og musikalsk underholdning for såvel børn som voksne.

Der er ingen tvivl om, at Muskelsvindfondens landsmøde 2001 vil blive meget anderledes, end det plejer. Muskelsvindfonden kan fejre sit 30 års jubilæum, landsmødet vil være det sidste med Evald Krog som formand, og så vil rammerne i år være Musholm Bugt Feriecenter ved Korsør.

Landsmødedagen foregår i år pinsesøndag den 3. juni fra kl. 10.00 til 21.00, og invitationerne til alle medlemmer er netop blevet sendt ud.

Programmet for landsmødedagen er bygget op omkring en markedsplads med boder, der bliver placeret på græsarealet bag feriecentrets villaer og med udsigt til Musholm Bugt. I de hvide koncerttelte vil der være alt fra gammeldags gøgl, salg af mad, drikkevarer, slik og is til en præsentation af medlemsgrupper, muskelterer og crew. Muskelsvindfondens tombolavogn vil også være på pladsen, ligesom boden med det

nyeste koncerttøj og andet merchandise.

Underholdningen om formiddagen vil bl.a. de unge muskelsvindlere, der deltager i Akasku-projektet, tage sig af. De ni unge opfører en rå version af "Romeo og Julie". Derefter vil sangeren Alberte – kendt fra tv's Bamse og Kylling og Åh Abe-koncerterne – synge for børn og voksne.

Sundhedsminister Arne Rolighed har sagt ja til at holde åbningstalen på landsmødet. Det foregår i mødeteltet kl. 13.30, hvorefter den formelle del af landsmødedagen begynder.

Sidste punkt på det ordinære landsmøde, der forventes at være færdig kl. 18, vil være valg af formand, næstformand og repræsentantskab. Derefter vil der være lejlighed til at sige farvel til Evald Krog.

Landsmødedagen afrundes med grillmad ledsaget af musikalsk underholdning på en forhåbentlig lun sommeraften.

Selv om landsmødet i år kun foregår på én dag, vil der stadig være tilmelding til såvel landsmødet, børnepasning som spisning. Af hensyn til den videre planlægning er det vigtigt at overholde tilmeldingsfristen, der er mandag den 2. april. Tilmeldingen kan foregå enten pr.

almindelig post eller on-line via Muskelsvindfondens hjemmeside (www.muskelsvindfonden.dk).

Landsmødedeltagerne skal selv betale forplejning, drikkevarer og transport.

For medlemmer, der ønsker at overnatte i Korsør, vil der ikke være mulighed for at benytte feriecentrets boliger. Derimod har Muskelsvindfonden forhåndsreserveret nogle værelser på vandrerhjemmet i Korsør, hvor medlemmer, der kommer langvejs fra, kan overnatte mod betaling.

Medlemmer, der ikke har fået tilsendt invitation til landsmødet, bedes hurtigst muligt kontakte Jens Spanfelt eller sekretær Karin Vang på Muskelsvindfonden i Århus, tlf. 8948 2222 eller pr. email: jesp@muskelsvindfonden.dk eller kava@muskelsvindfonden.dk.

Af Jane W. Schelde

*Sundhedsminister Arne Rolighed vil åbne Muskelsvindfondens landsmøde, der i år foregår på Musholm Bugt Feriecenter.
Foto: Søren Holm/Chili*



Valgavis for kandidater

På Muskelsvindfondens landsmøde 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. 3/2001. Eneste betingelse er, at man indsender et portrætfoto 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.

Præsentationen sendes pr. post

til: Muskelkraft, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C. Teksten kan evt. sendes pr. email: jasc@muskelsvindfonden.dk. Tekst og foto skal være redaktionen i hænde senest torsdag den 5. april.

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

Efterskole – skal, skal ikke?

Hvert år tager knap 20.000 unge mellem 15 og 17 år på efterskole.

Et efterskoleophold er populært både blandt de unge og deres forældre, men det gælder om at være ude i god tid, hvis man har lyst til at skifte de vante omgivelser ud med et år eller to hjemmefra. Især hvis man har et fysisk handicap.

Mange efterskoler har venteliste – og det kan være

svært at finde en skole, hvor ledige pladser, tilgængelighed og vilje til at tage imod handicappede elever går op i en højere enhed.

På de næste sider bringer vi en oversigt over gode råd i forbindelse med valg af efterskole – og to unge, Sarah Gleerup og Marie Seiferheld Larsen, fortæller om efterskolelivet og om mødet mellem handicappede og ikke-handicappede elever.

Gå i gang i god tid

Det er vigtigt at være tidligt ude, hvis man vil på efterskole

Af Bodil Jensen
foto: Claus Haagensen/
Chili

Det er vigtigt at komme i gang med overvejelserne i god tid, hvis man tænker på at komme på efterskole.

Sådan lyder råd nr. et fra konsulent Ulla Werlauff og socialrådgiver Annemarie Mikkelsen fra Institut for Muskelsvind, når de rådgiver unge med muskelsvind om mulighederne for at komme på efterskole.

Faktisk kan det være nødvendigt at begynde at undersøge mulighederne allerede nogle år før det tidspunkt, hvor man planlægger at skulle starte på en efterskole.

“Nogle skoler har lange ventelister. Hvis man allerede er skrevet op et sted, er det vigtigt at tjekke om det, at man står på venteliste, rent faktisk også vil betyde, at der bliver en plads på det ønskede tidspunkt,” siger Ulla Werlauff.

Skal man først til at beslutte sig for, hvilken efterskole man kunne tænke sig at gå på, er det endnu vigtigere at være i god tid. En god håndfuld efterskoler har igennem flere år haft tradition for at have handicappede elever f.eks. kørestols-

brugere. De er derfor vant til at løse særlige behov og problemer, mens andre skoler ikke mener, at de har mulighed for at tage imod handicappede elever.

Et bredt grundlag

Der er mange forhold at tage stilling til, når man skal vælge efterskole – den unges interesser, skolens geografiske placering i forhold til hjemmet, tilgængelighed, skolens indstilling til handicappede elever etc. – og derfor er det vigtigt at bruge noget tid på at undersøge, hvor man bedst kunne tænke sig at komme hen og ikke kun at vælge ud fra om skolen har tradition for at have handicappede elever eller ej.

“Jeg synes, man skal besøge den efterskole, man er interesseret i og meget gerne flere skoler, så man får så bredt et grundlag som muligt at vælge ud fra. Det allerbedste man kan gøre er at forsøge at komme i praktik på efterskolen nogle dage eller en uge. På den måde får man en bedre oplevelse af, hvordan det er

at være på skolen,” siger Annemarie Mikkelsen.

Det er samtidig en god ide så tidligt som muligt at tale med kommunens sagsbehandler om behovet for praktisk hjælp etc., så det økonomiske omkring efterskoleopholdet kan afklares. Nogle skoler ansætter selv hjælpere til de handicappede elever, der har behov for hjælp, mens andre skoler forventer, at man selv har hjælpere med.

Efterskolerne er private skoler, og hver enkelt skole har sit eget idegrundlag. I Danmark er der omkring 240 efterskoler. Undervisning og fritid tilrettelægges på den enkelte skole ud fra det idegrundlag og de holdninger, skolen bygger på. Mange skoler har særlige undervisningstilbud, som de lægger vægt på f.eks. musik eller idræt. Nogle skoler er meget til det boglige, andre til det mere kreative.

“Jeg synes, det er vigtigt, at man vælger skole ud fra sine interesser og ud fra det indtryk, man har af skolen. Men det er selvfølgelig også nød-

vendigt at forholde sig til, om skolen er handicapegnet og skolens indstilling over for handicappede elever i det hele taget,” siger Ulla Werlauff.

Bedre sammenhold

På Unge Hjems efterskole i Århus har man i flere år haft handicappede bl.a. kørestolsbrugere blandt eleverne.

“Vi vil meget gerne have handicappede elever, fordi vi oplever, at de elevhold, hvor der er elever med handicap, faktisk kommer til at hænge bedre sammen end elevhold uden handicappede. Når de unge oplever, at der er kammerater, som har behov for hjælp, skaber det en større ansvarsfølelse på holdet, og det er en klar pædagogisk styrke,” mener forstander Nils Johansen.

Unge Hjems Efterskole er bygget i et plan og har derfor stort set de fysiske rammer, der skal til for at kunne have elever i kørestol.

“Vi har løbende forbedret tilgængeligheden bl.a. med ramper de nødvendige steder. Men vi har ét stort problem tilbage, og det er, at

eleverne i kørestol ikke kan komme ned i vores opholdsstue – og det er vi meget kede af. Men vi er i gang med at søge penge til en løfteplatform, så vi kan få løst problemet,” siger Nils Johansen.

Han synes, at unge med handicap skal gøre sig de samme overvejelser, som alle andre unge, der vil på efterskole.

“De skal overveje med sig selv, hvad det er, de har lyst til. Om de rent faktisk har lyst til og mod på at komme hjemmefra, og selvfølgelig hvilken skole de har lyst til at gå på. Ofte er det faktisk forældrene til handicappede elever, der har det sværest med at sende deres børn på efterskole, fordi det er svært for dem at give slip. I de tilfælde gør vi selvfølgelig meget ud af at indgyde forældrene tillid, så de stoler på, at vi vil gøre et godt stykke arbejde,” siger Nils Johansen.

En god oplevelse

På Skovlund Efterskole i det sydvestlige Jylland tager man til august

På en efterskole er fællesskabet mellem eleverne vigtigt. Alle yder deres del – også når det gælder rengøringen.





På Unge Hjem Efterskole ved Århus vil man meget gerne have handicappede elever. Ifølge forstander Nils Johansen giver det nemlig et bedre sammenhold og større ansvarsfølelse på elevholdene. Foto: Claus Haagensen/Chili



Fakta om efterskoler

Der er cirka 240 efterskoler i Danmark. Hvert år vælger omkring 20.000 unge at gå på efterskole.

Optagelseskriterier:

Man skal være mellem 14 og 18 år eller have afsluttet 7. klassetrin for at komme på efterskole.

Optagelse på en efterskole sker ved at kontakte den skole, man gerne vil være elev på.

Økonomi:

De fleste efterskoler opkræver mellem 1100 og 1200 kr. i skolepenge om ugen, men alle elever er sikret tilskud fra staten og deres hjemkommune. Derfor bliver prisen for at gå på efterskole meget mindre. Støtten beregnes på grundlag af forældrenes indkomst. Et efterskoleophold varer normalt 40 uger.

Særlige behov:

Har man som elev med et fysisk handicap behov for hjælpemidler, hjælpere, dækning af merudgifter m.v. i forbindelse med efterskoleopholdet, skal man tale med sin sagsbehandler om mulighederne for støtte.

Nogle efterskoler har i forvejen hjælpere ansat og råder over visse hjælpemidler. Det er derfor vigtigt at få afklaret, hvad skolen kan hjælpe med, og hvad man skal søge kommunen om.

Tilgængelige efterskoler

Ud af de ca. 240 efterskoler i Danmark har kun en mindre del erfaring med elever med fysiske handicap. Det betyder dog ikke, at man kun kan vælge blandt disse efterskoler. Som udgangspunkt bør man som ansøger vælge efter ønske til fagligt indhold, beliggenhed og struktur.

Rådgivning:

Efterskolernes Sekretariat
De enkelte efterskoler
Kommunens sagsbehandler
Institut for Muskelsvind

Yderligere oplysninger:

På efterskolernes fælles hjemmeside www.efterskole.dk findes henvisninger til de enkelte skolars hjemmesider.

Efterskolerne udsender en fællesbrochure med en oversigt over alle skoler. Brochuren er gratis.

Man kan også købe Efterskolebogen, hvor hver efterskole kort præsenterer sig. Bogen koster 60 kr. plus forsendelse og kan fås ved henvendelse til Efterskolernes Sekretariat.

Adresser:

Efterskolernes Sekretariat
Vartov, Farvergade 27, opg. H, 2.sal,
1463 København K.
Tlf. 3312 8680

Institut for Muskelsvind
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 8948 2222

Superherligmultimægtigsplitterformidabelt

At tage på efterskole giver både op- og nedture – men det er det hele værd

Da jeg startede på Østed Fri- og Efterskole, havde jeg selvfølgelig en vis idé om, hvad jeg gik ind til. Eller det troede jeg i hvert fald.

Der er de sædvanlige ting, folk siger om efterskoler: "Du får *masser* af venner, en frisk start, alle er lige-glade med din fortid. Du behøver ikke arbejde, men kan bare have det totalt skægt. Og *alle*, der tager på efterskole, får en kæreste."

Det var den ene indstilling, jeg havde fra starten. Hertil skal tilføjes den oplevelse, jeg havde af at være mig på den folkeskole, jeg gik på ni år af mit liv. Fra starten havde jeg det ok, men så var jeg havnet i kørestol cirka samtidig med indførelsen af Sandhed & Konsekvens og sodavandsdiskoteker i kælderen, og derefter blev jeg lige så stille koblet af i klassen.

Det sidste år af min skoletid, glædede jeg mig ufatteligt meget til at komme væk og til at starte på efterskole. Jeg vil ikke sige, at jeg blev mobbet. Min plads i klassen gik fra totalt frosset ude og bagtalt til næsten tolereret. Der var aldrig nogen, der sagde godmorgen, når jeg mødte, heller ikke selv om jeg sagde det først.

Så da jeg startede på efterskolen, lå disse oplevelser selvfølgelig i baghovedet på mig. Derudover spøjte min kørestol naturligvis lidt, fordi jeg var lidt ræd for isolation, men de rigtig nære venner, jeg har haft gennem mit liv, har nu ikke siddet i kørestol, så nogen kolossal hindring så jeg det ikke som.

Frygt og forventning

Mine forventninger zig-zagede altså mellem to ekstremer: Frygten for at blive holdt udenfor, for at ingen ville bryde sig om mig, for at jeg ville blive stemplet som nørd, outsider

eller i bedste fald bare "hende i kørestolen". Og forventningen om at kunne pakke ni elendige skoleårs oplevelser ind i avisepapir, proppe dem i en container og sende dem til forbrænding, fordi jeg nu ville få 200 millioner "bedste venner" – eller i hvert fald *mindst* de 137 elever på Østed – kærester, erfaring og masser af skæg og ballade.

Med de forestillinger er der vist ikke noget at sige til, at jeg var lettere rundt på gulvet og forvirret den første uges tid. Efter den uge skrotede jeg hurtigt min første opfattelse og min frygt; jeg havde (og det er, tro det eller ej, rent faktisk ikke en overdrivelse) grinet mere i denne ene uge, end jeg havde det sidste år på min gamle skole.

Derhjemme lavede jeg en liste over de navne på efterskolen, jeg kunne huske sådan uden videre. Den kom til at rumme intet mindre end 78 navne. Godt nok var der altså stadigvæk et par tiere op til de 137 bedste-venner, men der var jo også stadigvæk 39 uger endnu. 39 uger i Himmerige.

Så drog jeg afsted hjemmefra til min anden uge på Østed. Her blev jeg mødt af to piger, som jeg havde snakket en smule med den forrige uge. Godt nok sagde de ikke godmorgen, – klokken var også knap halv otte om aftenen, – men de spurgte, om de skulle hjælpe med taskerne og fulgte mig ind. Det var bare så fedt.

Men så blev jeg syg. Snotforkølet, og det disede nok min opfattelse af dagene i den anden uge lidt. Jeg var jo i løbet af den første uge kommet frem til, at kriser ikke forekommer på Østed Fri- og Efterskole, og nu havde jeg det pludselig rigtig dårligt; orkede ikke at deltage i snakken på gangen, følte mig alene, uden

tv eller forældre til at pusle om mig. Så anden uge gav på ny næring til mine bekymringer. Men forkølelsen tog af, og jeg kunne atter være mere udadvendt.

Af Sarah Glerup
Kristensen

En pige med handicap

Min bekymring for isolation blev gjort til skamme. Jeg fandt forholdsvis hurtigt ud af, at de andre ikke betragtede mig som "handicappet," måske nærmere som en pige med et handicap, præcis som jeg ønsker det. Det er desværre ikke samme opfattelse, alle har af de andre, der bor i min ende af gul gang.

Jeg tror, det til dels hænger sammen med, at jeg fra starten var



Sarah Glerup Kristensen startede i august på Østed Fri- og Efterskole, der ligger mellem Ringsted og Roskilde. Skolen har 138 elever – seks elever er kørestolsbrugere.

enormt udfarende, meget mere end jeg normalt er. Jeg rendte på alle de andre gange, besøgte værelser, snakkede med alle. Og jeg havde på intet tidspunkt min hjælper med rundt, da jeg var bange for, at det ville lægge afstand til de andre.

Derudover har muskelsvind naturligvis den fordel, at man taler og ser fuldkommen normal ud, bortset fra, at man er lidt af en splejs, men herregud, i disse anoreksi-tider er det jo ikke engang ualmindeligt.

Jeg fortalte ikke uden videre folk, hvorfor jeg sad i kørestol, ud over lige min kontaktgruppe. Jeg har intet imod spørgsmål, men folk har tit brug for lidt tid til at tage mod til sig, hvor meget er forskelligt fra person til person.

Jeg har fra begyndelsen brugt sort humor utroligt meget, – det gør jeg altid, – som et middel til at mindske afstanden lidt. For eksempel kan jeg finde på at sige: "Vil du ikke være sød at hjælpe mig med at hælde op? Mine kagearme duer ikke rigtig..." Eller, da én af de andre sagde: "Kender du det, når man får rejst sig for hurtigt og bliver svimmel?" og jeg bare grinede som en flækket træsko: "NEJ – det kender jeg ikke..."

I starten blev en del af de andre lidt chokerede, men det hjælper at vise, at jeg ikke har noget problem med at tale om min kørestol, at de bare kan fyre fra hoften, hvis de vil. En del af deres usikkerhed ryger, når de ved, at de ikke behøver at være bange for at sære.

Nu, efter seks måneder, værdsætter dem, jeg går mest sammen med, min mærkelige form for humor. De bruger den sågar selv en hel del.

Mit handicap er der stadigvæk, og det er det jo, men det er accepteret som en integreret del af mig,

en facet, men ikke som hele mig. Og de holder af mig *med* mit handicap.

De rigtige venner

Jeg havde hørt, at efter efterårsferien ville man begynde at finde de rigtigt gode venner. Jeg vidste ikke helt, om jeg skulle tro på det, men det viste sig at holde ret godt stik, tror jeg.

Inden efterårsferien snakkede jeg med mange, men det var forholdsvis overfladiske samtaler, en ordveksling på gangen. Man sludrer lidt, og så går man videre til den næste. Med 138 elever er der jo nok at gå videre til, når man ikke længere kan finde på noget at sige.

Men efterhånden kom hverdagen. Og med den blev mange lidt deprimerede, mig selv inkluderet, da jeg stadig ikke havde "en gruppe" som sådan at snakke med. Det havde jeg egentlig ikke planlagt, at jeg ville have, men jeg fandt ud af, at jeg alligevel ønskede nogle mere nære venner. For de 137 jeg havde regnet med, blev det vist alligevel ikke helt til. Det var nok lidt nedslående at opdage. Men egentlig ret selvfølgelig, set i bakspejlet.

Problemet med at bo sammen med sine kammerater er, hvad skal man tale om? Hjemme, når man møder sine venner, spørger man som regel om, hvad de har lavet siden sidst, man sås.

Her duer det ikke rigtigt, for vi ses jo konstant!

Okay, man kan selvfølgelig spørge: "Hvad lavede du i sidste time?" Men det bliver ret hurtigt trivielt. Og så er det, at man efterhånden støder på mennesker, som man kan snakke videre med, dybere med. Forbi timer, weekender og tøj. Utroligt, at man blandt de 137 fremmede

ansigter man mødte den 13. august, og som skræmte én trods alle forbedringer og nær fik en til at græde og vende skrigende om, alligevel finder nære venner. Venner, man har noget til fælles med. Venner, man kan dele ting med, dele lidt af sig selv med.

Og før jeg vidste af det, faktisk efter efterårsferien, som forudsagt, havde jeg en gruppe venner, der betød så meget mere for mig end dem, jeg har haft i folkeskolen. Og det bedste er, at jeg ved, jeg også betyder noget for dem.

Op- og nedture

Jeg har ikke 137 bedste venner. Men jeg har 137 mennesker, der siger godmorgen, når jeg siger godmorgen. Jeg har en masse kammerater, jeg snakker med på gangen eller spiser morgenmad sammen med. En masse, for hvem min tilstedeværelse betyder noget. Og en lille gruppe mennesker, der faktisk holder rigtig af mig. Og gensidigt.

Nogen kæreste er det ganske vist ikke blevet til, selv om mine forældre da konstant kommer med nysgerrige, håbefulde spørgsmål. Jeg tror heller ikke, at jeg får en kæreste i år. Men det kommer jo nok senere. Og selv om jeg ikke rent faktisk kommer sammen med nogen, er en forelskelse da ikke af vejen...

Jeg er ikke isoleret. Jeg er ikke alene. Jeg er mig selv. Og jeg har op- og nedture her på skolen, som alle andre. Der er bare så stort et overskud af opturene, at det er det hele værd.

Mit første halve år på Osted Fri- og Efterskole kan bekrives med et ord – som Mary Poppins ville have sagt det:

Superherligmultimægtigsplitterformidabelt!

Værsgo at glo!

Efter et halvt år på efterskole har Marie fået et andet forhold til mennesker med handicap



Samvær og fællesskab. Efterskolelivet er givende, og man lærer meget – især af de handicappede, mener Marie.

Mit forhold til handicappede har forandret sig meget inden for det sidste halve år. Før tror jeg ikke, at jeg overhovedet havde et forhold til dem. Jeg tænkte ikke over, at der var mennesker, der var "anderledes" end andre. Men hvis jeg mødte nogle handicappede på gaden, kunne jeg alligevel ikke lade være med at tage afstand.

Jeg kan ikke forklare hvorfor, men hvordan ville du reagere, hvis du ikke var vant til at se handicappede mennesker?

For et halvt år siden begyndte jeg her på Osted Fri- og Efterskole, og nu ser jeg ikke de handicappede som handicappede. Jeg tænker ikke over, at de sidder i kørestol. Jeg har lært meget af at være her på skolen sammen med andre mennesker, men især af de handicappede.

Jeg startede med at snakke baby-sprog til Simon, Thomas og Lasse, der er spastikere. Men de har vist mig, at selv om de ikke kan snakke særlig godt, kan de sagtens forstå, hvad jeg siger. I dag taler jeg meget med Simon, selv om han slet ikke kan tale, men bruger Blissplade. Vi er meget gode venner, og for mig er det ikke noget problem, at det er mig, der skal snakke hele tiden.

De glør

Sarah og jeg går ved siden af hinanden. Eller det vil sige, Sarah kører, hun sidder nemlig i kørestol. Hun

har muskelsvind, eller som hun selv siger: "Jeg er svindler!"

Vi er på vej ned i Brugsen for at købe noget frugt. I otte ud af ti biler, der kører forbi os, sidder der nogen, der glør. Hvis det bare havde været sådan, at det var mig, de kiggede på, fordi jeg havde nogle grimme bukser på. Men det er det ikke. Det er Sarah, de alle sammen kigger efter.

Jeg ved ikke, om jeg ville glo, hvis jeg kørte forbi nogen, der sad i kørestol. Det ville jeg nok højst sandsynligt. Men nu er det blevet min dagligdag, at jeg har nogen venner, der sidder i kørestol, og så kan det godt irritere mig, at folk glør. Men jeg tror, at mange mennesker bare er meget uvidende, og at det er derfor, de glør.

Sarah står i vejen for en dame, der gerne vil forbi. Damen kigger ned på Sarah og siger: "Vil du ikke være sød at flytte dig?" "Jo!" siger Sarah med et smil og flytter sig. Men det er ikke så tit, at mennesker henvender sig til dem, der sidder i kørestol. For eksempel Simon – engang var jeg med ham nede i Brugsen, og da Simon stod lidt i vejen for en ældre mand, henvendte manden sig til mig og spurgte, om Simon ikke kunne flytte sig lidt.

Det kan gøre mig meget sur, at folk ikke henvender sig direkte til mennesker, der er lidt anderledes, men til en helt anden person. Jeg kan nu ikke benægte, at jeg selv

kunne have fundet på at gøre noget lignende. Men at man ser anderledes ud, betyder jo ikke, at man er dum. Det tror jeg egentlig, at alle mennesker ved inderst inde.

Af Marie Seiferheld Larsen

Et negativt ord

Jeg har i nogen tid gået og tænkt over, hvad ordet "handicappet" betyder for dem, der er det. For nogen dage siden fik jeg endelig taget mig sammen til at spørge Sarah. Hendes mening er helt klart, at ordet er negativt. For det siger ikke noget om personen udover, at personen har et handicap. Ordet fortæller ikke, at Sarah er god til at synge, glad for at snakke, eller at hun har sort humor.

Jeg vil også mene, at ordet er negativt. For når man siger "handicappet," så tænker man straks på mennesker, der sidder i kørestol, og som ikke kan noget som helst. Men man tænker ikke på, at de, der har brækket armen, eller de, der ikke kan høre, også har et handicap.

Jeg er så glad for, at jeg er kommet på efterskole og har lært, hvordan man skal omgås handicappede. Ikke fordi der er nogen speciel måde at omgås dem på. Men hvis jeg ikke gik her, havde jeg nok troet, at man skulle behandle dem anderledes end alle andre mennesker.



En efterskole-aften på Sarahs værelse – artiklens forfatter, Marie (tv) spiller Settlers med Thomas og Bea.

Voksnes holdninger til handicappede

Generelt er danskerne positive, viser undersøgelse fra Socialforskningsinstituttet

Af Rasmus Dahl

Voksne danskernes holdninger til handicappede er meget positive og hvis man som barn har haft kontakt med handicappede, f.eks. i skolen eller børnehaven, er holdningen ekstra imødekommende.

Det er nogle af konklusionerne i den store undersøgelse om voksnes holdninger til handicappede som Socialforskningsinstituttet, blandt andet efter ønske fra Socialministeriet og Det Centrale Handicapråd, gennemførte i 1999.

Omfanget af et handicap afgøres ikke bare af fysiske eller psykiske forhold hos personen, men også i høj grad af samfundsmæssige forhold og omgivelsernes holdninger. Der er grænser for hvor langt man kan komme med ligestilling af handicappede gennem lovgivning hvis omgivelsernes holdninger er negative. Derfor er Socialforskningsinstituttets undersøgelse et vigtigt redskab i arbejdet for at forbedre handicappedes vilkår.

Undersøgelsen viste, at på det generelle plan er voksne danskere mest positive. Langt de fleste – og kvinder mere end mænd – er meget kritiske over for de betingelser handicappede tilbydes. De fleste synes forholdene burde være bedre, og omkring halvdelen af de voksne mener at politikerne ikke gør nok for de handicappede og at man burde bruge flere penge på handicapområdet. Endvidere er det en udbredt holdning at adgangsforhold og den fysiske tilgængelighed, til f.eks. forretninger og offentlige kontorer, er for dårlig.

Vil gerne hjælpe

Når det drejer sig om specifikke holdninger, det vil sige holdninger hvor den adspurgte er blevet bedt om at forestille sig selv i en situation

med et handicappet menneske, er danskerne stadig positive, men ikke så meget som når det drejer sig om generelle og dermed upersonlige spørgsmål. Der er ikke forskel på mænd og kvinders specifikke holdninger.

De fleste voksne i undersøgelsen erklærer f.eks. at de ingen betænkeligheder har ved at der oprettes et bofællesskab for handicappede i deres nabolag. De vil også tage godt imod en handicappet der bliver gift med en slægtning. Man vil gerne træde hjælpende til hvis der midlertidigt er brug for det. Og man har ikke noget imod handicappede kolleger. Til gengæld mener de fleste at en graviditet man ved resulterer i et handicappet barn bør afbrydes. Rigtig mange er skeptiske over for handicappedes evne til at opdrage børn, og en stor del har betænkeligheder ved at sidde ved siden af en handicappet i toget.

Undersøgelsen afdækker dog også store forskelle i holdningerne til mennesker med forskellige handicaps. Generelt er der størst skepsis over for psykisk handicappede og udviklingshæmmede og mindst over for mennesker med sansehandicap (døve, blinde m.v.) eller fysisk handicappede uden afvigende adfærd eller udseende.

Håndgribelige erfaringer og samvær med handicappede er fremmende for en positiv holdning især hvis disse erfaringer stammer fra barndommen. Informationer om handicappede via radio og tv har ikke nogen betydning for holdningerne mens læsning om handicappede har nogen effekt.

Fra forestilling til viden

Undersøgelsens helt store fortjeneste er at den gør op med de myter

og forestillinger man i handicapverdenen har haft om de ikke-handicappedes holdninger. Ikke fordi undersøgelsesresultaterne altid afviger fra forestillingerne, men fordi de med denne videnskabelige undersøgelse er holdt op med at være forestillinger og er blevet til viden. Samtidig giver undersøgelsen nogle vigtige fingerpeg om hvor det vil være godt at sætte ind hvis man vil bearbejde holdninger.

Jeg synes at den helt gennemgående konklusion er at jo mere handicappede er nærværende i samfundslivet, så flest muligt ikke-handicappede får et personligt kendskab til et handicappet menneske, jo bedre ser det ud med de holdningsmæssige vilkår. Og det kendskab må meget gerne forekomme allerede i barndomsårene hvor den holdningsmæssige effekt er størst.

Det er glædeligt at se at danskernes holdninger til politiske og samfundsmæssige tiltag over for handicappede er så positiv. Det bør handicapbevægelsen kunne udnytte når der laves reform om førtidspension, invalidebiler, hjemmehjælp o.lign.

Socialforskningsinstituttet og Det Centrale Handicapråd har udgivet en pjece, der beskriver undersøgelsen og konklusionerne. Pjecen: "Voksnes holdninger til handicappede" af Henning Olsen kan rekvireres gratis på tlf. 3311 1044 eller downloades på www.dch.dk



De blå invalideskilte afskaffes

Nye personlige parkeringskort vil efterhånden afløse de gamle skilte

Færdelsstyrelsen har udsendt en ny bekendtgørelse, der på sigt vil afskaffe de gamle blå invalideskilte til handicapbiler og erstatte dem med personlige parkeringskort. Samtidig justeres reglerne for, hvem der kan få parkeringskort og kortenes gyldighedsperiode.

Den ny bekendtgørelse, der trådte i kraft den 1. januar 2001, omhandler både parkeringskort og parkeringslempelser for personer med parkeringskort (invalideskilte).

Essensen i bekendtgørelsen er, at vi i disse EU-tider skal have harmoniseret vores parkeringskort med de andre EU-lande. Hvilket kun kan hilses med glæde. Hermed får vi en harmonisering med samme type kort i hele Europa – næsten. Man håber, at ikke EU-lande med tiden vil tilslutte sig ordningen.

I bekendtgørelsen er det præciseret, at de eksisterende invalideskilte fortsat er gyldige i Danmark. Man behøver med andre ord ikke udskifte det gamle skilt, medmindre man agter sig udenlands.

Med udenlands menes også et smut over Øresund til Sverige eller lige over grænsen til Nordtyskland.

Personligt p-kort

En af de væsentligste ændringer ved de nye parkeringskort er, at kortene ikke er bil-afhængige, men kan anvendes i alle biler, som man er fører af eller passager i. Det betyder også, at kortet kun må anvendes til befordring af indehaveren af kortet. Parkeringskortet må altså ikke overdrages til andre, heller ikke hjælpere eller familiemedlemmer, uden at indehaveren af kortet er med i bilen.

En anden ændring er, at parkeringskortet nu har en begrænset gyldighedstid på 10 år både ved første gangs udstedelse og fornyelse. Dog

kan gyldighedstiden gøres kortere, hvis der er særlige helbredsmæssige forhold eller omstændigheder i øvrigt, der giver grundlag for at antage, at betingelserne for udstedelse af parkeringskort bortfalder inden for 10 år.

En anden nyhed er, at kortet skal forsynes med et billede af kortindehaveren og underskrives.

Hvem kan få kortet?

I bekendtgørelsen er det præciseret, hvilke betingelser der skal opfyldes for at få tildelt et parkeringskort. Bekendtgørelsen beskriver tre grupper:

1. Personer, der opfylder betingelserne for at kunne få støtte til køb af bil efter servicelovens bestemmelser.
2. Personer, der er godkendt til at deltage i den individuelle handicapkørsel for svært handicappede. Det vil sige alle, der bliver godkendt til individuel transport f.eks. Hovedstadsområdet Trafikselskab (HT) og amtsrådene/trafikselskaberne uden for hovedstadsområdet.
3. Personer med stærkt reduceret gangdistance, varig nedsat funktionsevne eller lignende helbredsmæssige forhold, der forringer eller vanskeliggør evnen til at færdes, muligheden for at opnå eller fastholde et arbejde, eller muligheden for at gennemføre en uddannelse.

Det nye i bekendtgørelsen er, at personkredsen er blevet udvidet kraftigt i forhold til de hidtidige bestemmelser, fordi også personer godkendt til at deltage i den individuelle handicapkørsel er medregnet. Man kan

frygte, at udvidelsen vil give et massivt pres på de meget få handicap-parkeringspladser, der findes.

Skal ansøgeren ikke selv være fører af et motorkøretøj, udstedes og fornyes parkeringskort kun, såfremt ansøgerens helbredsmæssige forhold og omstændighederne i øvrigt i særlig grad taler herfor.

For at få et parkeringskort skal man udfylde et særligt ansøgnings-

Af Torben Bjørn Andersen



Det nye parkeringskort måler 10x15 cm.

skema, der fås hos Invalideorganisationernes Brugerservice, Kløverprisvej 10 B, 2650 Hvidovre.

Hvis man bliver godkendt, er prisen pt. 425 kr. for udstedelse. For fornyelse eller bortkomst 250 kr.

Det vil sige, at prisen for at få skiftet sit gamle invalideskilt ud med det nye kort er 250 kr.

Parkeringslempelser

Der er kun sket én ændring i reglerne for parkering af biler med parkeringskort eller invalideskilte. Som en konsekvens af, at de andre EU-lande også har indført de nye parkeringskort, skal udenlandske biler med disse kort have samme rettigheder i Danmark som danske handicapbiler.

Det er også blevet gjort klart, at personer med bopæl i Danmark ikke må anvende et parkeringskort/invalideskilt udstedt i udlandet, i et køretøj, der er registreret her i landet.

Torben Bjørn Andersen er Muskelsvindfondens repræsentant i DSI's skiltensævn.



Peter Bang Jensen
lytter meget til musik
både på LP og CD.

Drømmen om at bo for sig selv

Peter Bang Jensen er glad for, at han flyttede væk fra en institution og ud i egen lejlighed, men hverdagen kan være svær uden hjælpere

"Jeg ved ikke rigtigt, om farverne passer sammen," siger Peter og smiler skævt over sit eget farvevalg for knap et år siden. De fire vægge i stuen er malet i skiftevis en kraftig grøn og en ligeså kraftig mørkeblå farve. I entréen er væggene røde, mens soveværelset er blevet det mørke rum i lejligheden: sorte vægge og et mørkeblåt loft.

"Jeg har altid ønsket mig et sort værelse. Jeg overvejede det faktisk i stuen, men det frarådede de andre mig," siger han. Derfor endte soveværelset med at blive sort.

Men hvorfor overhovedet have et sort rum?

"Det har måske noget at gøre med depression, de mørke sider..." siger han efter lidt overvejelse.

Men det handler måske også om, at han kan lide noget, der er lidt specielt og anderledes, og – kunne man tilføje – farvevalget understreger, at det var ham selv, der bestemte, da han flyttede ind i den to-værelses lejlighed. Hans lejlighed – tæt på centrum af Århus og midt i et kvarter med mange ældre mennesker.

Peter Bang Jensen, 24 år, har muskelsvindsygdommen Friedreichs Ataxi og har i seks år boet på Solbakken i Århus, en institution for fysisk handicappede. Han kom dertil i 1993, da han var 17 år, og det ikke længere fungerede så godt mellem hans mor og ham. De skændtes meget, og hans mor havde ikke så mange ressourcer efter en række blodpropper og et lidt for hårdt liv.

Allerede dengang ønskede Peter at flytte ud i sin egen lejlighed og få lov at bo for sig selv i stedet for at komme på en institution.

"Det var måske lidt urealistisk at tænke på at flytte i en lejlighed alene. Min sagsbehandler sagde, at det nok var bedst, at jeg brugte Solbakken som et springbræt et års tid. Det regnede jeg så med, men sådan gik det ikke," fortæller Peter, der havde forventet, at det ene år skulle bruges til at lære, hvordan det var at bo for sig selv, vaske tøj, lave mad og alle de ting, han ikke for alvor havde prøvet, da han boede hjemme hos sin mor.

Helt alene i verden

Men det var en stor omvæltning at komme til at bo på en institution. ►

Af Jane W. Schelde
Foto: Søren Holm/Chili



To gange om ugen går Peter til maleundervisning på Gallo Skolen i Risskov.

“Jeg følte mig helt alene i verden, selv om der var mange mennesker. De andre beboere havde vidt forskellige handicap, og jeg havde egentlig ikke været sammen med handicappede før,” siger Peter, der siden 1990 har brugt kørestol, men dengang havde kræfter til f.eks. at rejse sig op. Han behøvede ikke så meget hjælp som i dag, hvor en dårlig balance og færre kræfter betyder, at han ikke tør flytte sig fra sengen til kørestolen og heller ikke længere kan stå uden at have støtte. Armene er stadig stærke nok til at køre den manuelle kørestol indendørs, men han har svært ved at bruge begge hænder samtidig, når han skal lave noget.

Efterhånden fandt Peter sammen med et par andre unge beboere på Solbakken, der havde samme musiksmag, kunne lide de samme bøger og film og havde samme ønske om at flytte ud i egen lejlighed. De to piger og Peter kunne tale sammen om alt. Om problemer, livet, deres handicap, og at de ville ønske, at alle mennesker kunne blive lykkelige, og de selv kunne blive raske.

Det nære venskab fortsatte, da begge piger flyttede væk fra Solbakken i hver sin lejlighed. Siden er den ene død, og venskabet med den anden er ikke så tæt mere, efter at hun har fået en kæreste. Men Peter snakker stadig med hende, og de ses flere gange om måneden, men det er ikke det samme som før.

Lysten til at leve

For Peter trak det ud med at flytte i egen lejlighed. Han havde perioder, hvor han var deprimeret og ikke havde det godt psykisk. Bl.a. var han indlagt på psykiatrisk hospital. Noget af det hang sammen med måden at bo på, mener han, men han var også bekymret for sin mor og var træt af sin tilværelse.

“Somme tider havde jeg ikke lyst til at leve,” siger han.

Den tanke kan stadig strejfe ham, men gnisten til at leve et liv på egne præmisser er blevet stærkere, efter at han har fået sin egen lejlighed. Beslutningen tog han i slutningen af 1999, fordi både han og personalet på Solbakken kunne mærke, at der skulle ske noget i hans liv. Det kom netop efter en nedtur, og han trængte til noget andet, som han siger.

Med opbakning fra personalegruppen på Solbakken valgte han selv at gøre noget ved situationen. Han meldte sig ind i en boligforening, og efter et par måneder fik han tilbudt en lejlighed med indflytning 1. april 2000.

“Normalt er jeg lidt lang tid om at tage beslutninger og rykke mig ud af stedet, men ikke denne gang. Der må have været et eller andet...” siger Peter, som ikke har fortrudt sin beslutning om at flytte, selv om det måske ikke blev helt det, han havde troet. Det er ikke altid lige let at klare sig selv, og han tilbringer meget tid alene.

“Men det føles rigtig godt at have taget sagen i egen hånd. Mange har sagt, at det var modigt gjort. Selv min sagsbehandler har indrømmet, at flytningen har gjort mig godt,” siger han.

Sagsbehandleren har dog hele tiden ment, at Peter burde flytte i et bofællesskab i stedet for egen lejlighed. Men det havde Peter ikke lyst til.

“Når jeg forlod Solbakken, var det for altid og ikke for at flytte i et nyt bofællesskab,” siger han. “Og det kunne sagsbehandleren måske nok forstå, men hun syntes ikke, at jeg var moden nok til at bo alene.”

Afslag på hjælperordning

Samme begrundelse blev brugt, da han i maj 2000 fik afslag på at få hjælperordning. Han var ikke aktiv nok i hverdagen eller moden nok til at styre at have hjælpere, mente kommunen. En anke gav samme resultat.

I stedet må han klare sig med en hjemmehjælper, der kommer ca. en time hver formiddag for at hjælpe ham op af sengen, gøre rent, vaske tøj og hjælpe ham i bad. Døgnplesjen sørger for at lægge ham i seng hver aften på et fast tidspunkt, og med nødkaldealarmen – en knap monteret på et bælte om maven – kan han tilkalde hjælp fra et nærliggende hjemmeplejecenter, hvis der opstår akutte behov. Nogle dage sker det op til tre gange, mens han andre dage slet ikke bruger alarmen.

To eftermiddage om ugen har Peter ansat en hjælper til at komme og hjælpe sig med indkøb af mad, tøj eller en bytur. Han har også haft hjælperen med til København, da han engang skulle til en musikkoncert i hovedstaden.

Men Peter vil gerne have en hjælperordning og synes, at kravene til at få ordningen er for skrappe.

“Alle fysisk handicappede, der får førtidspension, burde kunne få hjælp, uanset om de bor for sig selv eller på institution,” siger han og mener, at en hjælperordning ville gøre hans egen tilværelse meget bedre. Så ville han bl.a. få varm mad hver dag og ikke som nu, hvor han de fleste dage smører sig en rugbrød. Han har ikke kræfter til at røre rundt i en gryde, men kan godt koge ris og pasta eller sætte færdigretter i ovnen. Hans køkken er ikke indrettet til en kørestolsbruger. Kun ved køkkenskabet under vasken er soklen fjernet, så han kan komme helt ind til bordet.

Ud af 7. klasse

Hvis han fik mere hjælp, ville han også kunne begynde at læse psykologi og engelsk på 10. klasses niveau på VUC, som han tidligere har gået på, mener han. Peter gik i sin tid ud af folkeskolen efter 7. klasse, fordi han ikke kunne holde ud at gå i skole mere. De andre drillede, og så alle de lektier, siger han.

På VUC fulgte han undervisnin-



"Det føles rigtig godt at have taget sagen i egen hånd," siger Peter Bang Jensen.

gen i dansk, engelsk, matematik og edb og ville senere have fulgt op med psykologi. Men så flyttede de undervisningen op i et lokale på 1. sal, hvor han ikke kunne komme i kørestol, så det blev ikke til noget.

"Og jeg har det ikke godt med at bede andre om hjælp, som ikke er vant til det. Derfor har jeg ikke lyst til at melde mig til VUC nu. Jeg vil hellere vente, til jeg får en hjælperordning," siger han.

Hvornår og om det sker, ved han ikke. Med det seneste afslag på anken har han foreløbig opgivet at søge igen. Det tager for hårdt på kræfterne, mener han.

Nogle gange tænker Peter Bang Jensen, at det på mange måder var nemmere, da han boede på Solbakken. Han kunne altid få hjælp til toiletbesøg, og hvis han faldt, kom hjælpen hurtigt og ikke som nu, hvor han kan risikere at vente over en time på at få hjælp, efter at han har trykket på nødkaldealarmen. Det var også lettere at lave mad, fordi køkkenet var indrettet til kørestolsbrugere.

Men fordelene ved at bo i egen lejlighed er alligevel flest, mener han.

"Man har sit eget og kan selv bestemme over det. Hvis man ikke vil have larm, kan man lukke døren, og man har sit eget køkken, toilet og stue," siger han.

De fleste dage er Peter Bang Jensen alene i lejligheden. Han ser meget fjernsyn, lytter til musik og snakker i telefon. Læsning bliver det ikke så meget til, fordi hans syn er nedsat. Men han studerer som regel reklamerne og ugeaviserne for at se, om der er nogle gode tilbud.

Det eneste, der kan gøre ham nervøs ved at være alene, er, hvis han falder ud af kørestolen. Det er sket nogle gange. Og ventetiden på hjælpen kan være lang.

"Og jo, jeg var også lidt nervøs, da jeg lå i sengen med influenza for tre uger siden. Jeg var nervøs for, hvornår jeg blev rask," siger han.

Når han får det sådan, prøver han at lade være med at snakke om sig selv. Det gør det lettere.

"Hvis jeg siger til nogen, at det er rigtigt træls, så plejer folk bare at give mig ret," siger han.

Store malerier

Mens Peter var indlagt på psykiatrisk hospital, begyndte han at gå til maleundervisning, og interessen for at male har han holdt fast i lige siden. To gange om ugen tager han med handicap-telebussen til Gallo Skolens atelier i Risskov, hvor han sammen med 10-12 andre handicappede maler billeder. De fleste af deltagerne er ældre end ham og har et psykisk handicap, men han kan lide at komme dér og har efterhånden malet en del billeder både til sig selv og andre.

Hans veninde har fået mange billeder, bl.a. et stort maleri, der málte 1,5 meter x 2 meter – som er blevet hængt op over sofaen i hendes stue. Og i hans egen lejlighed hænger bl.a.

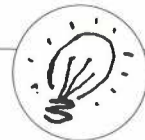
et portræt af en syngende pige, inspireret af coveret på en LP fra musikgruppen Sort Sol og et maleri af Picassos klovn. I soveværelset er et stort maleri med et markeret, dystert ansigt. Baggrunden er mørk og ansigtet lyselilla, men han har også prøvet at male det samme ansigt i andre farver for at se virkningen.

Næsten på samme måde har Peter efterhånden prøvet flere farver for at sætte lidt kulør på sit eget hår.

"Min almindelig farve er generelt kedelig," mener han og har lige nu et rødbrunt skær over spidserne af håret. Andre gange har han været sorthåret – bare for at prøve, siger han og tilføjer, at han ikke er typen, der skal vise sig frem.

Det er heller ikke derfor, han har mange øreringe i det ene øre eller flere tatoveringer på kroppen. Det har han bare haft lyst til, siger han.

Faktisk har han besluttet, at han vil have en ny tatovering hvert år, til han bliver 30. Det er seks mere, siger han med sit skæve smil. ■



Rejsegilde på Musholm Bugt Feriecenter

Byggeriet af 2. etape af feriecentret er blevet lidt forsinket, men ventes stadig at stå klar til august

Opførelsen af anden etape af Musholm Bugt Feriecenter skrider frem næsten som planlagt, og fredag den 30. marts kan håndværkere, arkitekter, ingeniører og andre involverede fejre rejsegilde.

Forsinkelsen på to-tre uger skyldes en forsinket levering og montering af betonelementer, men ifølge projektleder Bent Atzen er det muligt at korrigere for forsinkelserne i den resterende del af byggeperioden. Med andre ord vil den ny etape af feriecentret kunne tages i brug som planlagt den 1. august i år.

Det våde og milde vintervejr, der har præget november, december og januar har betydet, at det har været nødvendigt at køre en del grus på byggepladsen på Musholm. Det er sket for at stabilisere bundforholdene, så de tunge køretøjer har kunnet

komme omkring på byggepladsen uden problemer.

Monteringen af betonelementerne på de fire nye boliggrupper blev færdiggjort i slutningen af januar, badetårnene til boligerne er blevet færdigmonteret, og ved rejsegildet vil de fleste huse have fået både tag, vinduer og døre, så det indvendige arbejde kan påbegyndes. Også det store aktivitetshus vil have fået tag på.

Omkring fælleshuset er der blevet anlagt en ny sti, som fremover vil være forbindelsessti mellem parkeringspladserne og de eksisterende boliger.

Trods forsinkelserne i selve byggeriet forventes anlægsgartneren stadig at kunne begynde sin del af arbejdet i midten af april.

Når den nye etape af feriecentret



I begyndelsen af marts blev betonelementerne til det nye aktivitetshus monteret ved hjælp af en kæmpekran.

er færdig, vil i alt 12 nye boliger være til rådighed for feriegæster og kursusdeltagere. Derudover kommer nye mødelokaler, aktivitetshus og overdækkede glasgange, der forbinder de nye boliger med aktivitetshuset og det eksisterende fælleshus.

Gratis til Melodi Grand Prix

1000 handicappede og syge danske børn og unge inviteres til forpremiere

DR TV og BG Fonden har besluttet, at man i forbindelse med det internationale Melodi Grand Prix i Parken i København vil give syge og handicappede børn og unge op til 25 år en unik oplevelse. Derfor har de to parter henvendt sig til en lang række handicaporganisationer og hospitaler rundt om i landet for at få dem til at formidle invitationen videre til målgruppen for arrangementet. Muskelsvindfonden har også fået en henvendelse.

Arrangementet består i, at børn og unge fra hele landet evt. med én hjælper eller ét familiemedlem, hvis

de har brug for det, samles i København så vidt muligt via fællestransport. Her vil de overvære forpremieren til det internationale Melodi Grand Prix og formentlig få lov at hilse på nogle af folkene bag Grand Prix'et. Børnene vil desuden få forskellig merchandise, mad og drikke – og dermed ikke have nogen udgifter på at deltage i arrangementet, der foregår fredag den 11. maj.

Muskelsvindfonden har fået tilbudt et antal pladser til arrangementet. Hvor mange vides først, når alle handicaporganisationer og hospitaler har meldt tilbage til DR TV og

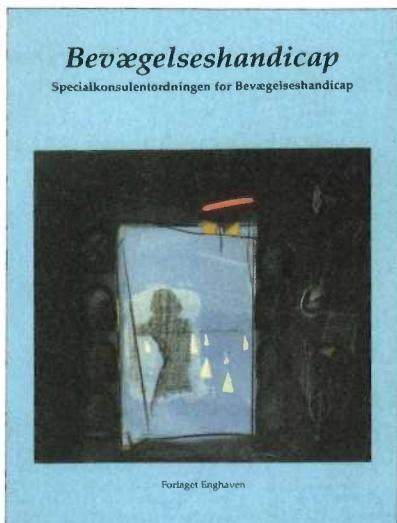
BG Fonden om interessen. Derfor opfordres alle interesserede børn og unge med muskelsvind op til 25 år til at henvende sig til medlemskonsulent Jens Spanfelt, enten pr. email jesp@muskelsvindfonden.dk eller pr. brev: Muskelsvindfonden, att. Jens Spanfelt, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C.

Email eller brev skal være Muskelsvindfonden i hænde senest mandag den 2. april 2001.

Hvis der er flere interesserede end antal pladser, vil der blive foretaget lodtrækning. De heldige deltagere vil få direkte besked.



Bevægelseshandicap – en nuanceret og velskrevet bog



*Bevægelseshandicap
Specialkonsulentordningen for
Bevægelseshandicap
Forlaget Enghaven
Bogen kan købes hos specialkonsulenterne i Fakse, tlf. 5671 5075,
e-mail: fakse@spekon.stam.dk
214 sider. December 2000. 100 kr.*

Specialkonsulenterne for bevægelseshandicap har udgivet en bog, hvor de opsamler deres erfaringer og viden fra de år, ordningen har eksisteret.

Baggrunden for udgivelsen er, at konsulentområdet for bevægelseshandicap står foran organisatoriske ændringer. I sin yderste konsekvens kan det betyde, at den samlede og meget store viden, som findes i konsulentordningen vil blive spredt og derfor risikerer at forsvinde.

Det har derfor været vigtigt for de otte specialrådgivere i ordningen at videregive de erfaringer, de hidtil har gjort sig, fremhæver de bl.a. i forordet til bogen.

“Vi mener, at vi herigennem kan bidrage til, at det ikke ensidigt bliver den enkelte handicappedes ansvar, at beskrivelsen af hans eller hendes situation svarer til virkeligheden. Sigtet har også været at bidrage til en større forståelse eller genkendelse af

den samlede problematik, der uundgåeligt følger i kølvandet på bevægelseshandicap,” hedder det i forordet.

Grundig gennemgang

Bogen er opdelt i fire dele, som i første omgang kan virke meget forskellige, men som danner en sammenhæng, når man læser de enkelte deles konklusioner.

I første afsnit beskrives mennesker med funktionsnedsættelser set i forhold til familien, tilgængelighed uden for hjemmet, behandlingssystemet og i den eksistentielle belysning. Det er en grundig gennemgang, som vil give mening både for fagfolk, den handicappede selv og den handicappedes familie.

Andet afsnit er en gennemgang af handicappedes forhold og de normer, som har dannet baggrund for offentlig hjælp til handicappede borgere i Danmark gennem de sidste 300 år.

I tredje afsnit nævnes først de 100 forskellige diagnoser, som konsulentordningen har mødt siden Særforsorgens udlægning i 1980. Herefter er der en nærmere beskrivelse af de almindeligste diagnoser, hvor man nærmere beskriver handicappets årsag og betydning.

Omtalen af muskelsvindsygdommene fylder ni sider. De diagnoser, der omtales, er: Duchennes muskeldystrofi, limb-girdle muskeldystrofi, spinal muskelatrofi, Myastenia Gravis, hereditære ataksier og Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) – hvilket er de muskelsvindsygdomme specialkonsulenterne har opnået størst kendskab til.

Ud fra FN's standardregler om lige muligheder for handicappede, gennemgås i fjerde og sidste afsnit den lovgivning, der gælder på handicapområdet. Gennemgangen viser, hvor dansk lovgivning lever op til forpligtelserne i standardreglerne, og hvor den ikke gør. Afsnittet er

suppleret med cases fra specialkonsulenternes arbejde, hvilket gør de til tider noget abstrakte regelsæt og visioner mere forståelige.

Et budskab til politikerne

Det er en god og vigtig bog, specialkonsulenterne har skrevet. Sproget er letforståeligt, og målgruppen vil være såvel brugere som professionelle, der i deres arbejde møder mennesker med bevægelseshandicap.

Det tætte samarbejde, som konsulenterne i Institut for Muskelsvind gennem årene har haft med specialkonsulentordning, suppleret med de erfaringer, der beskrives i bogen, giver en god baggrund for at forstå, hvorfor det er så nødvendigt, at den uvildige rådgivningsinstans får lov til at fortsætte til gavn for bl.a. mennesker med en muskelsvindsygdom.

Jeg kan kun anbefale bogen og håber, at de politikere der skal træffe beslutning om specialkonsulentordningens fremtid, også vil læse den.

Amternes specialkonsulentordning for bevægelseshandicap

Til ordningen er knyttet otte specialkonsulenter, der alle er socialrådgivere. Ordningen dækker alle amter, men er fordelt på fire kontorer i henholdsvis Fakse, Virum, Grindsted og Viborg.

Specialkonsulenterne rådgiver og yder bistand dels over for kommuner, amtskommuner, institutioner m.v., dels over for enkeltpersoner med handicap og deres pårørende.

Desuden tilbyder de undervisning, hjemmebesøg, indsamling og formidling af viden og information om handicappedes særlige behov og koordinering af de forskellige hjælpemuligheder på området.

Det er gratis at få rådgivning og vejledning hos specialkonsulenterne.

Af Annemarie Mikkelsen
konsulent i Institut for
Muskelsvind

Reklamer – ja tak

Målrettede tilbud via email skal skaffe penge til Muskelsvindfonden

Noget for noget.

Sloganet lyder velkendt i Muskelsvindfonden, men er også en del af forretningskonceptet i den internetbaserede virksomhed Fairgain A/S, som Muskelsvindfonden netop har indledt et samarbejde med.

Et samarbejde som Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling håber vil kunne give fonden en indtjening på et par millioner kroner i løbet af det første år.

Fairgain er en internettjeneste, som via email formidler reklamer og tilbud fra annoncører direkte til Fairgains medlemmer. Ikke i form af en uoverskuelig strøm af reklamer, som man så skal bruge tid på at sortere ud af sin email-postkasse, men i form af tilbud inden for emner og områder, man som forbruger på forhånd selv har udvalgt.

Når man bliver medlem af Fairgain, udvælger man en række forskellige interesseområder, som man gerne vil have gode tilbud indenfor. Det kan være, at man som forbruger er særligt interesseret i haveartikler, golf, biler, mad eller andet, og derfor kan man på forhånd bestemme, hvilke reklamer man ønsker at modtage.

For annoncørerne er fordelene, at de, der modtager reklamerne på forhånd har tilkendegivet, at de er interessererede og derfor er en god målgruppe. Samtidig sparer annoncørerne penge ved ikke at skulle sende en masse reklamer ud for blot at fange nogle få forbrugeres interesse og med risiko for, at størstedelen af reklamerne havner i den elektroniske papirkurv.

Optjen og støt andre

For medlemmerne af Fairgain er der udlærtid andet at hente end blot i række tilbud og reklamer. Fairgain giver nemlig en del af sin om-

sætning videre til medlemmerne – deraf sloganet “noget for noget.” Som medlem optjener man en form for “bonus”, dvs. at medlemmerne af Fairgain er garanteret en del af omsætningen i virksomheden. Hvor mange penge det mere præcist kommer til at give det enkelte medlem, er det endnu ikke muligt at sige noget om. Ifølge Fairgain vil indtægterne stige i takt med, at antallet af medlemmer vokser. Jo flere medlemmer, jo flere interesserede annoncører, som betaler for at få lov til at sende reklamer ud. Målet er, at det økonomiske udbytte ved at være medlem af Fairgain skal komme op på et trecifret beløb hvert halvår.

Projektleder Chris Jensen fra Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling anslår, at et medlem i første omgang måske vil kunne tjene 200 kroner på medlemskabet om året. Beløbet er i øvrigt fuldstændigt uafhængigt af, hvor mange interesseområder man vælger at ville modtage reklamer indenfor.

“Man skal ikke melde sig som medlem af Fairgain ud fra et ønske om at tjene mange penge. Man skal først og fremmest melde sig ind af interesse – og så selvfølgelig for at støtte Muskelsvindfonden,” siger Chris Jensen.

Send pengene videre

Det er nemlig ikke meningen, at alle Fairgains medlemmer skal vælge at skrabbe den forholdsvis beskedne bonus ned i egen pengepung. Sammen med andre humanitære organisationer vil Muskelsvindfonden optræde på Fairgains hjemmeside, og medlemmerne vil blive bedt om at tage stilling til, om de selv ønsker at modtage pengene, eller om pengene på deres vegne skal doneres til et specifikt formål.

Udover donationerne vil samar-

bejdet mellem Muskelsvindfonden og Fairgain konkret betyde, at Muskelsvindfonden vil få 20 procent af den omsætning, som de Fairgain-medlemmer, der er rekrutteret via fonden, skaber – altså ifølge indsamlingsafdelingens forventninger et par millioner kroner i løbet af det første år.

Det nye samarbejde med Fairgain vil blive præsenteret for Muskelsvindfondens medlemmer og frivillige i nærmeste fremtid. Det er også muligt at finde mere information om Fairgain på Muskelsvindfondens hjemmeside.

Fairgain-samarbejdet bliver markedsført på Grøn Koncert og Åh Abe-arrangementerne til sommer. Målet er, at Muskelsvindfonden inden for det næste halve år skal skaffe 25.000 nye medlemmer til Fairgain.

Af Bodil Jensen

fairgain.org
NOGET FOR NOGET

Fakta om Fairgain

Fairgain A/S er et dansk indregistreret aktieselskab, der støttes af et svensk baseret ventureselskab, Emerging Technologies A/B.

Fairgain ejes i fællesskab af stifterne, en gruppe af medarbejderne og Emerging Technologies A/B.

Med udgangspunkt i hovedkontoret i København har Fairgain det mål at blive den største forbrugersite med information på Internettet.

Fairgain har nogle etiske regler, der bl.a. betyder:

- at det enkelte medlem sikres fuldstændig anonymitet over for annoncørerne
- at det enkelte medlem ikke modtager en eneste mail mere, end vedkommende har lyst til
- at medlemsoplysninger aldrig stilles til rådighed for andre undtagen ved retskendelse. Dvs. at navn, email og adresse aldrig gives/sælges videre til andre
- at personlige oplysninger aldrig opbevares imod det enkelte medlems ønske.

Forkælede danskere

Otte afrikanere med handicap var i efteråret på et fire måneders studieophold på Egmont Højskolen i Hou, hvor de studerede handicappedes vilkår i et demokratisk velfærdssamfund. I Muskelkraft nr. 8/2000 fortalte de om deres indtryk af Danmark og danske handicappede, og de gav især de unge handicappede en opsang.

"I er forkælede", "I er meget lidt tilbøjelige til at slå for jeres rettigheder", lød det bl.a. fra afrikanerne, som også mente, at: "Unge handicappede bruger det gode soci-

ale system som en sovepude", og "Danske handicaporganisationer har en stor opgave i at påvirke unge handicappede til at indse, at de har en ret, ikke bare til at blive understøttet økonomisk, men også til at være aktivt med i udviklingen af deres land".

Afrikanerne undrede sig over, at danske handicappede lod sig repræsentere af andre i stedet for selv at være direkte repræsenteret i byråd, folketing m.m.

Muskelkrafts to unge journalister kommenterer opsangen.

Rejs jer og råb op, I mulige danskere



Danske handicappede må også kæmpe

Men det er svært at sammenligne os med afrikanere. Vi må nødvendigvis reagere anderledes i det samfund, vi lever i, mener Lisbeth Koed Doktor

"Nå, så vi danske handicappede er dovne! Det må da vist skyldes, at afrikanerne ikke kan sætte sig ind i vores situation. Hvordan kan de egentlig udtale sig så skræmmende og generelt om os efter et enkelt kursus?"

Ovenstående reaktion kunne være et umiddelbart indtryk efter at have læst de provokerende udtalelser om danske unge med handicap. Men for det første er de næsten nødt til at sige det, deres personlige baggrund taget i betragtning. Afrikanerne har helt konkret været tvunget til at kæmpe for at få noget så nødvendigt som en kørestol. For at overleve – og her menes der for overhovedet at kunne tjene penge til mad – må de kæmpe hårdt, hvilket tvinger handicappede i udlændene til at gøre sig stærke.

Til dette kan man indvende, at man faktisk også er nødt til at kæmpe en brav kamp i Danmark

mod diverse sagsbehandlere og andre fagpersoner for at få hjælp til f.eks. uddannelse. Det kan måske lyde utroligt i en afrikaners ører, hvis man beklager sig over, at det tager lang tid at få en bil, men ikke desto mindre er det ofte nødvendigt for at kunne passe sin uddannelse eller evt. et arbejde.

En kamp pr. brev

At unge danskere skulle bruge det sociale system som en "sovepude", kan jeg ikke rigtig se. Det er selvfølgelig rigtigt, at jeg med min revalidering ikke behøver at bekymre mig om min økonomiske situation, mens jeg studerer. Omvendt tog det lang tid at få sagen igennem kommunen: Vores kamp for pengene foregår ikke på gaden med demonstrationer, men gennem computeren og postvæsenet.

Fra jeg første gang drøftede revalidering med min sagsbehandler,

til det blev godkendt, gik der ca. to år. Sagen blev af kommunen forhandlet ved fire gange at give mig en ny sagsbehandler, som skulle sættes ind i sagen.

Desuden gælder argumentet om "sovepuden" ikke kun handicappede. Alle danske unge får jo kvit og frit udbetalt SU. En fin ordning, man kan nyde godt af som ung, og som man senere som voksen kompenserer for på lige fod med alle andre.

Patientforeninger og politik

Afrikanerne opfordrer de danske handicaporganisationer til at påvirke de unge, så de får lyst til aktivt at tage del i udviklingen af deres land. Der kan næppe herske tvivl, om at det er vigtigt at bruge organisationerne til at hjælpe unge handicappede. Spørgsmålet er bare, hvor indsatsen skal være. I det øjeblik en organisation påtager sig ansvaret for at få de unge med i udviklingen af

deres land, går den ind i et politisk arbejde. Da al politisk aktivitet har det med at gruppere folk i tilhængere og modstandere osv., kunne det være, at organisationerne ville bruge for meget energi på at få det til at hænge sammen.

De fleste kan vel være enige om at hjælpe de handicappede, men selv de handicappede virker meget uenige i deres vurdering af, hvordan den bedste hjælp gives. Måske er det bedste at lade organisationerne stå som patientforeninger, hvor man kan søge råd og støtte i de situationer, hvor man kører fast i det?

Men dermed er ikke sagt, at man ikke med afsæt i sin handicaporganisation kan deltage aktivt i politik og samfund. At læse artiklen om afrikanerne og tage stilling til deres udsagn er jo en måde at begynde på – selv om den enkelte læsers synspunkter ikke kommer ud i nogen offentlighed.

Set i et samlet perspektiv kan man måske tale om, at Muskelvindfonden manifesterer sig politisk. Den opmærksomhed, der er om de grønne koncerter og fondens aktiviteter, åbner jo for, at almindelige mennesker i en eller anden grad møder de handicappede.

"Slappendales" (fire unge muskelsvindlere, der parodierede Chippendales på Grøn Koncert 1995:red) optræden har med garanti provokeret mange, fordi de midt i en koncert blev konfronteret meget bogstaveligt med muskelsvind.

Der findes også teatergrupper med handicappede skuespillere, hvis erklærede formål alene er at påvirke folk indirekte gennem gadeteater og anden performance. Det er ligeledes en slags demonstration, men af en helt anden karakter end den, de afrikanske handicappede er nødt til at bruge for at blive hørt.

Svært at sammenligne

Det er egentlig forholdsvis let at for-

svare og undskyldte sig over for afrikanerne, og det skyldes flere ting. For det første er der en enorm kulturel forskel på vores samfund, og jeg synes næsten ikke, at man kan tillade sig at sammenligne Afrika med Europa i denne sag. Hvad jeg mener er, at vores behov er så forskellige, at vi nødvendigvis må reagere anderledes.

Det er nok forkert af de danske unge handicappede, at de ikke søger at skabe større opmærksomhed om f.eks. adgangen til diskoteker og biografteater, men jeg mener ikke, at man deraf kan konkludere, at de unge ikke vil være sammen med andre unge i social sammenhæng.

Nu har vi muskelsvindlere en stærk organisation, men der er sikkert mange andre handicappede i Danmark, som ikke har en forening, de kan læne sig op af. Muskelsvindfonden stiller en masse ressourcer til rådighed og har mange forskellige slags tilbud, der sigter på at få medlemmerne til at deltage. Man kan bedre finde ligestillede og venner, hvis man har Muskelvindfonden som baggrund. Men selv om der er mange handicaporganisationer i Danmark, er det ikke mit indtryk, at alle er lige gode eller har tilbud direkte rettet mod de unge brugere.

Hvis man som handicappet er uden et socialt netværk, er det første indfald, man får, formodentlig ikke at skrive en klage til bygmesteren af den lokale biograf. At involvere sig i sådanne projekter kræver ikke blot overskud, men også selvtillid og gerne støtte fra autoriteter. Selv om man ikke skal kæmpe på samme måde i Danmark for at få hjælpemidler og økonomisk støtte, tror jeg stadig, der er en del unge med handicap, der føler sig isolerede. De har også brug for hjælp, men nok en anden end den, en afrikaner har brug for.

Det er rigtigt, at vi kan forbedre nogle ting. Men det må først og fremmest være de stærke handicap-



pede, der skal tage sig sammen. Vi bærer alle ansvaret for vores udvikling, ikke kun den personlige, men også den politiske. Hvis man kunne få arkitekter, bygherrer og politikere i tale for at forbedre forholdene på offentlige steder, vinder vi ikke kun et politisk slag, men sikrer også menneskeligt sociale grundvilkår – alle skal have mulighed for at gå på museum, i biografen osv. Hvis det kunne blive gennemført, ville vi hver især vinde noget personligt, men også noget meget vigtigt og værdifuldt for de unge, der ikke har overskuddet.

Vi lever forholdsvis godt i dette samfund, fordi det bygger på, at de stærke løfter de svage. I vores egen gruppe er der også forskel på stærke og svage, og vi, der har overskuddet, må vise, at vi ikke kun vil nyde godt af, hvad andre har opnået på vegne af os, men at vi også er parate til at løfte de svage.

"Det må først og fremmest være de stærke handicappede, der skal tage sig sammen. Vi bærer alle ansvaret for vores udvikling," mener Lisbeth Koed Doktor.

En firkantet, men berettiget kritik

Vi bliver nødt til at indse, at det kun er os selv, der kan starte debatten, mener 19-årig, der på nogle punkter giver afrikanerne ret i kritikken af unge danske handicappede

Kritikken fra afrikanerne er på nogle punkter god og berettiget, og den tvinger en til at reflektere. På andre punkter er den dog alt for firkantet og generaliserende, og nogle påstande kunne jeg ikke undgå at sætte spørgsmålstegn ved.

Er det f.eks. rigtigt, at Danmark generelt er tilgængeligt for folk i kørestol? I forhold til en afrikansk målestok er Danmark helt klart meget mere tilgængeligt, men der er fortsat mange biografer, cafeer, diskoteker, butikker osv., som er utilgængelige. Forholdsmæssigt er vores tilgængelighed stor, ja, men Danmark er langt mindre tilgængeligt end f.eks. USA; set i det perspektiv er vi langt bagefter.

Er det rigtigt, at man bliver stærkere og mere ansvarsfuld, fordi vilkårene i samfundet er utroligt ringe, som f.eks. i Sydafrika? For mig at se gør et umuligt samfundssystem ikke just håbet større. Hvem siger, at man kan holde modet oppe, når livet er en evig kamp for overlevelse? Jeg mener, billedet er for romantisk.

I forlængelse af det kunne man spørge: Er det rigtigt, at danske handicappede unge bliver passive og upolitiske, fordi velfærdsstaten luller dem i søvn? Jeg er enig i, at mange unge handicappede er uengagerede, men det er for hurtigt sagt, at det gælder alle. For mig er det i hvert fald anderledes. At velfærdsstaten gør meget, yder meget for mig, viser en respekt af mig i samfundet. Det giver mig styrke at vide, at jeg er en borger på lige fod med andre. Det gør mig ikke passiv! Her synes jeg altså billedet er for nedvurderende.

Hvor er de handicappede idealister?

Kritikpunktet angående direkte re-

præsentation var det, jeg fandt mest interessant og mest relevant. Jeg må indrømme, at vi handicappede i Danmark er dårlige til at lade os repræsentere. Vi er ikke i byrådene eller i Folketinget. Vi dukker næsten aldrig op i medierne. Vi har aldrig lavet demonstrationer – ikke engang i 68! I 70'erne gjorde en masse undertrykte grupper oprør; feminismen og anti-racisme så dagens lys. Verden rystedes overalt af nye bevægelser, og man begyndte at tro på, at et lykkeligere samfund kunne opbygges. Idealister myldrede frem, men hvor blev de handicappede idealister af?

Selvfølgelig skal man ikke kimse af Muskelsvindfondens fødsel og dens fødselshjælpere: Hr. Krog og company var jo rent faktisk idealister. Al ære og respekt for deres indsats. Men det blev aldrig en "handicapisme", som man globalt kæmpede indædt for. Vi fik aldrig skrevet verdenshistorie.

På Københavns Universitet er der studier af minoritetsgrupper og kvindeundertrykkelse, men ikke studier af undertrykkelsen af handicappede. Diskriminationen af handicappede har igennem historien være lige så seriøs som f.eks. apartheid. Men den har en anden karakter. Apartheid er bevidst og resultat af frygt. Diskriminationen af handicappede bunder derimod oftest i uvidenhed og fordomme – den er ubevidst.

Det medfører, at vi må fortælle de uvidende, hvad de ikke ved. Vi har ansvaret for at påpege problemerne. Desværre er der den sørgelige tendens i Danmark, at man venter på, at andre gør noget for at ændre ens situation, i stedet for at handle selv (apropos "integrationen" af indvandrere).

Vi bliver nødt til at indse, at det kun er os selv, der kan starte debatten om de problemer, vi har i samfundet – og det kan man bl.a. gøre ved direkte repræsentation. Det vigtigste er netop, at vi skal råbe op, at vi skal komme i dialog med samfundet, at vi skal tale ud, så vi ikke burer os selv inde med vores problemer, sorger og frustrationer og bliver gradvist mere bitre på vores omgivelser.

Jeg synes, afrikanernes kritik på dette punkt er utrolig væsentlig og vedrørende – og konstruktiv frem for alt.

Af Peter G. K. Mikkelsen

Foto: Søren Holm/Chili



"Jeg er enig i, at mange unge handicappede er uengagerede, men det er for hurtigt sagt, at det gælder alle," mener Peter G. K. Mikkelsen.



At være skilsmissebarn

To hjem uden trapper

Før min mor og far blev skilt, kan jeg huske, at vi havde en masse dejlige fælles ting sammen i et lille hus, og at jeg havde det svært, efter at de blev skilt. Jeg kunne ikke forstå, hvorfor de ikke kunne finde ud af det sammen. Jeg var 9 år. Jeg tænkte, at jeg ville få det meget mere besværligt, når de skulle bo hver for sig.

I dag er det ikke så besværligt, for jeg har vænnet mig til, at mine forældre ikke bor sammen. Mine forældre ordner alt det der med hjælpemidler og lignende. Det mærker jeg ikke noget til. Men det havde måske være lettere nogle gange, hvis jeg havde kunnet gå. Så kunne jeg have taget bussen ud til min far.

Et rummeligt privatliv

Mange børn og voksne oplever en skilsmisse. For nogle påvirker det dem meget, mens det for andre vil være en lettelse. Jeg tror, det er meget afgørende, hvordan forældrene samarbejder efter en skilsmisse. Mine forældre blev skilt, da jeg var fire-fem år. Jeg kan ikke rigtigt huske, hvad der skete, men jeg havde følelsen af, at der skete et eller andet specielt.

Det kan være lidt anderledes at være et handicappet skilsmissebarn end et "almindeligt" skilsmissebarn. Mange hjem er ikke handicap-venlige, og så er det vanskeligt at køre rundt i huset med en kørestol. F.eks. har min far en kæreste, som bor på 2. sal. Der kan jeg ikke komme ind, medmindre jeg er i en manuel kørestol. Det kan af og til være besværligt.

Det er også anderledes at have hjælpere to steder. Hjælperen skal tilpasse sig familiernes vidt forskellige ånd. Vi har et stort fællesskab i familien, og det kan være svært for hjælperen at komme ind i fællesskabet,

Når man er skilsmissebarn med muskelsvind, er der et par ting, der adskiller sig fra andre skilsmissebørn uden muskelsvind. Både min mor og far skal bo et sted, hvor der ikke er trapper, så jeg kan komme rundt i min kørestol. Jeg kan også tænke, at det nogle gange er svært for min mor at løfte mig. Jeg er blevet 13 år og er begyndt at veje noget mere. Tingene er mere besværlige for dem.

Jeg synes, der er et par fordele ved at være skilsmissebarn – uanset om man er handicappet eller ikke-handicappet: Når det er jul, får jeg større gaver, og det er dejligt, og når det bliver sommerferie, får vi faktisk

to ferier: 14 dage hos min far og så hos min mor.

Sidste år var vi på Cypern. Det var lidt hårdt for min mor, for det var ikke lige til at komme rundt, men en stor oplevelse. Senere på sommeren var vi med min far på Fur. Det var dejligt.

Når ens forældre er skilt, tror jeg, man får mere opmærksomhed fra de voksne.

Det sidste halve år har jeg skændtes med min mor, og så har jeg haft den fordel, at jeg har kunnet sige, at nu vil jeg flytte over til min far. Nu går det bedre, og jeg skal til at starte med at bowle med min far hver torsdag.

Af Christian Stadil

Illustration:

Kenn Hoff Lassen



når der er diskussion og "update" fra ugen, der gik. Men jo længere tid hjælperen er i familien, jo mere indflydelse får han på fællesskabet og diskussionerne. Efterhånden som tiden går, kan hjælperen blive en lille del af familien.

At bo to steder

Jeg synes, det kan variere meget at bo to steder, når man er skilsmissebarn. Der er en vis forskel på de to hjem. Hos min far synes jeg, at omgivelserne er stille og rolige. Det er mest fjernsyn og lektier, det går på, da vi kun er far og mig – og så en hjælper.

Hos min mor og hendes nye mand er omgivelserne lidt mere aktive, da vi er flere, der diskuterer ivrigt om bl.a. sport, musik og politik. Der er en god stemning, fordi vi tit er mange derhjemme. Det er så hyggeligt og sjovt.

Det, der kan være godt ved at bo to steder, er, at man kan have et mere rummeligt privatliv, hvor man kan være sig selv. Jeg synes, det er

befriende at kunne tage et sted hen, for eksempel med min far og kun min far. Så jeg ikke har to forældre rendende i nakken hele tiden. Det er rart at kunne være sammen med sin mor og far hver for sig.

Når man har en krise eller nogle problemer, man vil have løst, synes jeg, at det er godt at høre til to steder, fordi man kan snakke meget bedre ud med en i stedet for begge parter. Så kan man bedre få det spredt ud og få styr på livet i skolen og derhjemme.

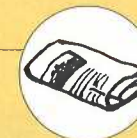
Mange børn har det meget svært efter en skilsmisse. Jeg troede selv, at både min mor og far forsvandt for mig. Bagefter går det op for en, at man må komme videre i sit liv ved f.eks. at prøve at snakke med sine forældre om det. Man kan også prøve at få kontakt med en anden familie, som man kan bo hos et stykke tid. Det kunne måske give et skub.

Man skal bare ikke give op. Man skal kæmpe for at få sin livsstil og livsglæde tilbage.

Af Johannes Gundlund

Koed Mikkelsen





Informationsmateriale fra Muskelsvindfonden

☐ Dansen med muskelsvind

– Muskelsvindfondens værdier og visioner. 2000.

☐ Muskelsvindfonden

– en folder med girokort, der kort giver de vigtigste informationer om foreningen. 1998.

☐ Institut for Muskelsvind

– folder, der præsenterer instituttet med formål, arbejdsmetode, opgaver og kontaktsadresse. 2000.

☐ Muskelsvindfondens Udviklingscenter

– folder om udviklingscentrets arbejde. 1996.

☐ Muskelsvind hos børn

– en håndbog for alle, der i dagligdagen møder børn med muskelsvind – primært børnenes forældre, men også behandlere og andre fagfolk. 208 sider. 1996. Pris for medl.: 300 kr. – ikke-medl.: 350 kr.

☐ Behandlingskort

– lille tre-fløjet kort i lommeformat for mennesker med muskelsvind om den medicin, de ikke kan tåle og gode råd ved slimproblemer i luftvejene. 1996.

☐ At leve med muskelsvind

– et hæfte, der beskriver de mange praktiske problemer, man som voksen med muskelsvind støder på i sin dagligdag, og hvordan de kan løses. 44 sider. 1989. Pris: 60 kr.

☐ Danske respiratorbrugeres levevilkår

– en rapport, der kortlægger respiratorbrugeres situation. 22 sider. 1994. Findes også på engelsk.

☐ Når vejtrækningen bliver for dårlig

– en pjece om at få respirator og leve med den i hverdagen. 1995. 12 sider.

☐ Gå og stå med skinner

– en pjece om den stå- og gangforlængende behandling for børn med muskelsvind. 1995. 16 sider. Pris: 25 kr.

☐ Sid aktivt i kørestolen

– en vejledning i sædetilretning for kørestolsbrugere med muskelsvind. 1994. 28 sider. Findes også på engelsk. Pris: 60 kr.

☐ Vejledning om CPAP (1996)

☐ Vejledning om vippelejet (1991)

☐ Vejledning om ståstativet (1991)

– tre kortfattede instruktioner i, hvordan man anvender de nævnte hjælpemidler korrekt, og hvad formålet er med dem.

☐ Tag fat

– en vejledning, der sætter fokus på brugen af arme og hænder hos kørestolsbrugere med muskelsvind. 32 sider. 1995. Pris: 60 kr.

☐ Myastenia gravis kompendium

– en samling artikler, der fortæller om forskellige aspekter af sygdommen, personhistorier, gode råd m.m. Pris: 95 kr.

☐ Myastenia gravis

– en folder om sygdommen: symptomer, følgevirkninger og behandling. 1998.

☐ Dreng med Duchennes Muskeldystrofi

– om forudsætninger, undervisning og fritid. Resultaterne af skolepsykolog Jørn Greves undersøgelse af 30 Duchenne-drenge skolegang. 34 sider. 1993.

☐ Om ALS og ALS-konsulentordningen

– en folder i serien "Information om ALS". Introduktion til sygdommen: symptomer, behandling, støtte m.m. og en beskrivelse af ALS-konsulentordningen. 1999.

☐ Når det er svært at spise og synke

– en folder i serien "Information om ALS". Om ALS-patienters specielle problemer omkring fordøjelse, hosteanfald m.m. 2000.

☐ Når det er svært at tale

– en folder i serien "Information om ALS". Om taleproblemer og kommunikationshjælpemidler. 2000.

☐ ALS-amyotrofisk lateral sklerose.

Vejledning, Behandling, Støtte.

– Grundig beskrivelse af sygdommen ALS. Årsag, behandling, symptomer, diagnosticering, forløb, komplikationer. 1991. 124 sider. Pris: 128 kr.

Videobånd

☐ Lasses hverdag

☐ Lasses hverdag 2

– to videoer, optaget over en 8-årig periode, der viser udviklingen i Duchennes muskeldystrofi og ændringerne i familiens dagligdag.

Video 1: Udv. fra 6-10 år. 1996. Spilletid: 9 min.

Video 2: Udv. fra 10-14 år. 2000. Spilletid: 16 min.

Udlånes efter aftale med Institut for Muskelsvind.

Der opkræves gebyr på 50 kr. for udlån.

☐ Om lidt er det slut

– en dokumentarfilm af Helle Toft Jensen om tre mennesker med ALS. Spilletid: 57 min. 1997. Findes også i en engelsk version. Pris: 500 kr. for institutioner, foreninger m.v., 200 kr. for private.

Handicaprejser

Sidste år tilbød charterselskabet Alletiders Rejser som en del af sit program rejser for handicappede under titlen Alletiders Handicaprejser. Målet var at tilbyde charterrejser til personer i kørestol, hvor rejsedeltagerne på forhånd vidste, hvordan rejsemålene, hotellernes faciliteter og tilgængeligheden i øvrigt var. Målgruppen for handicaprejserne var personer, der på grund af deres handicap var tilbageholdende med at rejse ud.

Som opfølgning på og videreudvikling af sidste års tilbud har Alletiders Handicaprejser netop udgivet et nyt katalog for 2001.

Yderligere oplysninger om handicaprejserne og kataloget fås på tlf. 4595 5140.

Støt Muskelsvindfonden – og dig selv

Der er flere muligheder for at støtte Muskelsvindfonden, samtidig med at du gavner din egen økonomi. På Muskelsvindfondens hjemmeside kan du læse om de tilbud og muligheder, som er en del af fondens indsamlingsaktiviteter. Det drejer sig om tilbud som billig benzin og fyringsolie fra OK, etisk investering i investeringsforeningen Banco og medlemskab af internetvirksomheden Fairgain. Desuden kan du blive støttemedlem af Muskelsvindfonden.

Både medlemmer af Muskelsvindfonden og ikke-medlemmer har mulighed for at benytte sig af tilbudene. Læs mere eller tilmeld dig på www.muskelsvindfonden.dk.

Tak for lån

Institut for Muskelsvind opfordrer brugere, der har lånt videoer af instituttet, til at returnere dem straks efter brug, så de kan komme andre brugere til gode.

Videoerne skal sendes til: Institut for Muskelsvind, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C.

20 kørestole på Det Kgl. Teater

En søndag i slutningen af januar mødte ca. 50 mennesker op på Det Kgl. Teater for at blive vist rundt ved det særlige arrangement, som Gert Høj Jakobsen, far til en dreng med muskelsvind, havde taget initiativ til. 20 kørestolsbrugere med hjælpere, familiemedlemmer og andre medlemmer af Muskelsvindfonden havde sagt ja til tilbuddet om at komme om bag scenen på Det Kgl. Teater og se, hvad der sker bag kulisserne.

"Rundvisningen gik glat. Et enkelt sted skulle vi passere en lidt løs rampe, og en elevator kunne kun tage tre kørestole ad gangen, men det er jo minimale problemer," fortæller Gert H. Jakobsen.

Rundvisningen blev foretaget af to humorfyldte og vidende rundvisere og ikke et ord om besvær og kørestole.

"Vi følte os meget velkomne, så det var kort sagt en god oplevelse, og jeg håber, at flere af deltagerne blev inspireret til en tur i teatret. Der er fire-fem kørestolspladser i teatret og et handicaptoilet. Det nye billetcenter har også handicapadgang, så der er ingen grund til at holde sig tilbage," siger Gert H. Jakobsen.

Nye medarbejdere

Bente Nielsen, 54 år, er i januar blevet ansat i Muskelsvindfonden i Århus. Om formiddagen vil Bente Nielsen passe receptionen, mens hun om eftermiddagen er tilknyttet intern service. Ansættelsen sker som led i et jobtræningsforløb.

Bente Nielsen, der er udlært inden for handel, har i en lang årække arbejdet i en guldsmedeforretning, men har siden taget forskellige kurser på VUC.



Bente Nielsen

Karin Vang, 53 år, er blevet ansat i Muskelsvindfonden, Århus frem til december. Karin Vang skal dels arbejde i økonomiafdelingen, dels være sekretær i medlemsafdelingen.

Karin Vang er handelsuddannet med en alsidig erfaring inden for forskellige servicefag og har suppleret sin faglige baggrund med en kontoruddannelse, som hun afsluttede i efteråret.

Ansættelsen ved Muskelsvindfonden sker som led i et jobtræningsforløb.

Økonomiske bidrag

Muskelsvindfonden har i det seneste halve år modtaget en række bidrag fra fonde, legater, private og offentlige puljer til støtte for foreningens arbejde. Nogle bidrag er øremærket specifikke aktiviteter, mens andre er generel støtte til Muskelsvindfonden.

Nedenstående oversigt dækker perioden 1. september 2000 til 1. marts 2001. Kun bidrag over 5.000 kr. er medtaget.

• Aage Louis Hansens Mindefond	25.000 kr.
• Sigrid og Ove F. Olsens Fond	25.000 kr.
• Lemvig-Müller & Munck Fonden	10.000 kr.
• PUF-puljen	145.000 kr.
• Snedkermester Axel Wichmann og hustrus fond	10.000 kr.
• Sygekassernes Helsefond, pulje C	25.000 kr.
• Grosserer A. V. Lykfeldt og hustrus legat	10.000 kr.
• Handicappuljen	400.000 kr.
• Uddannelsespuljen for frivillige	69.400 kr.
• Aase og Ejnar Danielsens Fond	50.000 kr.
• Ville Heises Legat	27.233 kr.
• Lars Krogh Hansen	5.000 kr.
• Carsten Bak	5.500 kr.
• Ingrid Haunstrup	7.700 kr.
• Birgit og Knud	5.000 kr.
• Ruth Baungaard	10.000 kr.
• Smørum VVS	10.000 kr.
• Sigma Salg og Service	5.000 kr.

Muskelsvindfonden har modtaget arv (eller meddelelse om arv) fra boet efter:

- Adda Grethe Jørgensen
- Niels Juul Rasmussen
- Peter Reinholdt Christensen
- Mathias Christensen
- Valborg Larsen

Materiale kan bestilles pr. email: msfoplys@post1.tele.dk, via Muskelsvindfondens hjemmeside: www.muskelsvindfonden.dk

– eller pr. almindelig post: Muskelsvindfonden, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C.



Aktivitetskalenderen

- 22.-23. marts **Besøgsdage** – Hellerup / Musholm Bugt Feriecenter
IfM holder åbent hus for fagfolk fra de nordiske lande og orienterer om sit arbejde.
- 23.-29. marts **Familien i fokus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer ugekursus for børnefamilier med program for både forældre og børn.
26. marts **Nyt fra Muskelsvindfonden v/ Evald Krog** – Kulturhus Trekanten, Aalborg Ø.
ALS-gruppen Nordjylland arrangerer møde for brugere, pårørende og andre interesserede.
27. marts **Respiration og hosteteknik** – Kommunikationscentret, Hillerød
ALS-gruppen Sjælland arrangerer møde for brugere, pårørende og andre interesserede.
30. marts **Rejsegilde** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfonden og feriecentret holder rejsegilde på 2. etape af feriecentret.
- 6.-8. april **Bolig og fritid** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Fyn-Syddjylland arrangerer weekendkursus.
- 18.-19. april **Akasku** – Kvarterscentret i København NV
Deltagerne i Muskelsvindfondens projekt for unge mødes for at øve teaterforestillinger.
20. april **Bestyrelsesmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfondens bestyrelse holder møde.
- 20.-22. april **Muskelterkursus** – Muskelsvindfonden, Århus
IfM arrangerer forårskursus for Muskelterne, de frivillige børnepasere ved børnekurserne.
21. april **Repræsentantskabsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
21. april **Temadag** – MarselisborgCentret
ALS-grupperne i Jylland og på Fyn arrangerer fælles temadag om den sociale lovgivning.
- 23.-25. april **Akasku** – Kvarterscentret i København NV
Deltagerne i Muskelsvindfondens projekt for unge mødes for at øve teaterforestillinger.
- 27.-29. april **Værd og selvværd** – Musholm Bugt Feriecenter
Voksengruppen arrangerer weekendkursus om værd og selvværd i parforholdet.
30. april **Skolekursus om elever i 4., 5. og 6. kl.** – MarselisborgCentret
IfM arrangerer tema- og debatdag for forældre, lærere og pædagoger i vestDanmark.
30. april – 4. maj **Akasku** – Kvarterscentret i København NV
Deltagerne i Muskelsvindfondens projekt for unge mødes for at øve teaterforestillinger.
- 4.-6. maj **Børneintroduktionskursus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer introduktionskursus for nye børnefamilier.
- 7.-10. maj **Akasku** – Kvarterscentret, København NV
Deltagerne i Muskelsvindfondens projekt for unge mødes for at øve teaterforestillinger.
8. maj **Respiration** – Tarup gl. Præstegård, ved Odense
ALS-gruppen Fyn arrangerer temamøde for medlemmer, pårørende og andre interesserede.
8. maj **ALS og sociallovgivning** – Bispebjerg Hospital
ALS-gruppen Sjælland arrangerer møde for brugere, pårørende og andre interesserede.

IfM – Institut for Muskelsvind

**muskel
kraft**

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524

29. årgang

Redaktion:

Jane W. Schelde, DJ [ansvh.]
jasc@muskelsvindfonden.dkBodil Jensen, DJ
boje@muskelsvindfonden.dkRasmus Dahl
rada@muskelsvindfonden.dk

Oplysningsudvalg:

Jesper Brinck
Marius Byriel
Rasmus Dahl
Marianne Frederiksen
Ulrik Ibsen
Bodil Jensen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Erik Petersen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde
Jens Spanfelt
Ulla Werlauff

Grafisk Design:

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustrationer:

Søren Holm/Chili (stort foto)
Henrik Daa Schrøder (lille foto)

Tryk: CC Print

Oplag: 3.500

Deadline næste nummer: 17. april 2001

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

Afgift på ægteskab

Af Evald Krag



Statens afgifts- og tilskudspolitik har normalt to formål: Enten at skaffe penge i kassen eller at tilskynde/modvirke en bestemt adfærd. Nogle gange begge dele. Det sker dog også, at de to formål er i modstrid med hinanden som med tobaksafgiften, hvor skatteministeren gerne ser et højt forbrug, mens sundhedsministeren helst ser et lavt forbrug.

Sådan er det også med førtidspensionens satser for enlige og gifte/samlevende. Hvis man er gift med eller bor sammen med en partner, så falder førtidspensionen med 15%. Princippet er ganske vist, at pensionen skal være en kompensation for en indtægt, man ikke er i stand til at opnå, og indtægten er ikke afhængig af, om man bor sammen med nogen eller ej; men ægteskab/samliv – gift eller ikke gift – med en førtidspensionist er altså ikke desto mindre pålagt en afgift på 15%.

Nu skal det siges i sandhedens interesse, at den forskel altid har eksisteret, og at den bliver lidt mindre med den kommende førtidspensionsreform, så det skal politikerne have ros for. Men netop en reform, hvor man ombryder alle de hidtidige principper, havde været en passende lejlighed til at gøre op med denne utidssvarende forskelsbehandling. Når politikerne begrænser forskellen en smule, indikerer det oven i købet, at de ikke har overset problemet, men tværtimod har erkendt, at det er der

– og så er det altså uforståeligt, at de ikke løser det her og nu.

Der findes et begreb, som hedder "realpolitik". Det lyder konstruktivt, men går i virkeligheden bare ud på, at det man mener, det mener man ikke så meget, at det gør noget, for der skal jo skabes kompromiser for at nå resultater.

Problemet er bare, hvorfor det er nødvendigt at lave kompromiser mellem synspunkter, der ikke er modstridende?

Jeg ser for mig statsministerens nytårstaler, hvor han igen og igen taler om familien. Jeg hører for mig SF's snak om ligestilling. Jeg lægger øre til de borgerliges højtbesungne dyder med familien i højsædet, og jeg kan slet ikke komme uden om Kristeligt Folkepartis ideer om kernefamilien som selve grundpillen i samfundet. Især kan jeg ikke forstå, at et lille parti som Kristeligt Folkeparti, der tidligere med held og forstand har markeret sig på mærkesager til fordel for de svageste, ikke gør deres indflydelse gældende i overensstemmelse med deres principper.

Skulle det på den baggrund være nødvendigt at gå på kompromis i forhold til ligebehandling af enlige og gifte/samlevende? Hvilken mening har ordet "kompromis" mellem folk, der er enige?

Måske fordi der snart er valg, tales der meget om skattelettelser. Nogle vil lempe topskatten, andre vil fjerne

mellemkatten, nogle vil nedsætte bundskatten, og andre vil forhøje bundfradraget. Nogle vil nedsætte afgiften på øl og spiritus. Andre igen vil nedsætte skatten for boligejere. Fælles for alle forslagene er, at de bliver skudt ned med det samme, fordi der er ikke flertal for nogen af dem.

Men ingen siger, at de vil fjerne afgiften på førtidspensionisters ægteskab. Mærkværdigt, for det er et af de ganske få forslag, der ville kunne samle énstemmighed, hvis man tager politikernes egne principper for pålydende – men måske er det her, jeg tager fejl?

Vi kunne som handicappede selvfølgelig vælge at føle os beærede over at blive behandlet på lige fod med luksusgoder som lystbåde og sportsvogne; men et hurtigt blik på pensionsmeddelelsen gør det svært at bevare begejstringen for den kategorisering.

Der findes for mig to acceptable løsninger på problemet. Enten afskaffer man 15%-afgiften på førtidspensionisters ægteskab/samliv. Eller også vælger man at sige, at en ægteskabsafgift er så god en ide, at den selvfølgelig skal indføres for alle.



Evald Krag