

muskel **kraft**

2/2003



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
MARTS 2003



Svært at få hjælp

Side 7

Uddannelse koster kræfter

Side 15



Indhold

**muskel
kraft**
2/2003

04	SPONSORPRIS	Tryk har fået tildelt pris for sit utraditionelle sponsorat af Åh Abe-koncerterne.
07	TEMA: HANDICAPPET POLITIK	Morten Juul Sørensen er for 'god' til at få hjælp, men for 'dårlig' til at klare sig uden.
11	TEMA: HANDICAPPET POLITIK	Et problem at få praktisk hjælp, når behovet for hjælp ikke er så stort.
12	TEMA: HANDICAPPET POLITIK	Regeringens handlingsplan for handicapområdet er <i>uden</i> handling, lyder kritikken.
15	UDDANNELSE	Uden forældrenes indsats var 19-årig aldrig kommet i gang med sin uddannelse.
19	MEDICINSK FORSØG	Personer med spinal muskelatrofi vil få tilbud om forsøg med medicinsk behandling.
23	LANDSMØDE	Muskelsvindfondens landsmøde er tilbage i sin gamle form: en hel weekend i maj.
24	KAMPVALG	Muskelkraft åbner for den politiske debat frem til landsmødet.
32	AFHANDLING	Muskelsvindfonden er godt eksempel på patientforeningers betydelige indflydelse.
35	MINDEORD	Repræsentantskabsmedlem Erik Petersen var en ildsjæl.
37	TEST	En sammenligning af bureauer, der formidler kontakt mellem brugere og hjælpere.
45	NOTABENE	Brugeruddannelse aflyst – Nye bestyrelsesmedlemmer – Rehab 2003 – Tøj sælges.
46	FORENINGSPERSON	Aktivitetskalender – Adresser.
48	LEDER	Det havde vel været relevant, hvis regeringens handlingsplan for handicapområdet også forholdt sig til de emner, som har været diskuteret i de seneste år: regler om invalidebiler, vederlagsfri fysioterapi, dobbelt sagsbehandling efter indførelse af grundtakstmodellen eller aflønning af handicaphjælpere. De emner er ikke nævnt med ét ord i planen, lyder kritikken fra formand Jes Erik Jessen.



Det fuldt tilgængelige samfund – er regeringens overordnede målsætning for dansk handicappolitik, men der er ikke sat tid og målbare mål på, hvornår det skal ske og hvordan. Det er skuffende, skriver formand Jes Erik Jessen, der ser frem til, at regeringen fremlægger en ny plan – med handling.
Illustration: Bitten Vernerisen.

*"Handlingsplan uden handling", læs side 12.
"Det havde vel været relevant", læs lederen på bagsiden.*

Sponsorpris til Tryg og Åh Abe

Konkurrencen på sponsormarkedet stiller større krav til Muskelsvindfonden for fortsat at være en attraktiv samarbejdspartner

Af Jane W. Schelde

En troværdig, relevant og aktiv måde at udnytte potentialet i et sponsorat på. Sådan omtrent lød begrundelsen, da Forsikringselskabet Tryg i begyndelsen af februar fik tildelt Dansk Markedsføringsforbunds sponsorpris for sit sponsorat af Åh Abe-koncerterne i 2002.

Sponsorprisen gjaldt kategorien "business to consumer" og blev givet for Trygs måde at konkretisere og synliggøre et så immaterielt produkt som forsikringer på og sætte handling bag forsikringselskabets slogan "Det handler om at være tryg".

På Åh Abe-koncertpladserne stod Tryg for servicen "Bliv-Tryg-Væk", hvor alle børn ved indgangen fik udleveret et armbånd, hvor forældre kunne skrive barnets navn og deres mobiltelefonnummer. Hvis barnet blev væk fra forældrene under koncerten, var der opstillet et tydeligt mødested – en luftballon – og desuden et telt med frivillige hjælpere, der tog sig af de bortkomne børn, indtil forældrene dukkede op.

Og servicen virkede. Målinger, som Tryg har fået foretaget af AIM/Nielsen, viser, at publikums kendskab og positive attitude til Tryg steg markant, og at flere end forventet allerede på koncertpladsen viste interesse for Trygs produkter.

Uundværlige sponsorer

Bliv-Tryg-Væk servicen blev udviklet i et tæt samspil mellem Muskelsvindfonden og Tryg. Derfor er prisen i høj grad også en hæder til Muskelsvindfonden for sin måde at inddrage sponsorer og tænke strategisk og kreativt, mener indsamlingschef Peter Sand.

"Prisen dokumenterer, at vi godt kan begå os på det marked og være attraktive for sponsorer. Vores arrangementer har stor effekt. I 1999 fik Grøn Koncert sponsorprisen, og nu har vi vist, at også Åh Abe kan være med," siger Peter Sand.

Prisuddelingen og dermed synlighedsdelen af Åh Abe-koncerterne og Muskelsvindfondens know how inden for sponsorer har stor betydning og vil få endnu større betydning fremover. Konkurrencen er stor på sponsormarkedet, og derfor er det blevet sværere at få sponsoraftaler og fastholde dem, man har, vurderer indsamlingschefen.

Og sponsorerne er vigtige og ifølge Peter Sand også uundværlige for Muskelsvindfondens arrangementer. Koncerterne ville ikke kunne hænge sammen, hvis de eneste indtægter kom fra salg af mad, drikke og entréindtægter.

"Sponsoraftalerne er afgørende for, at vi kan tjene penge på koncerterne. De er også en risikoafgrænsning," siger Peter Sand, der påpeger, at sponsorer kan være mange ting. Det behøver ikke være en bod på koncertpladsen.

Ikke gode nok

Med den øgede konkurrence på markedet bliver der efterhånden stillet flere krav til Muskelsvindfonden – krav, som man tidligere ikke har været så bevidst om. Før i tiden kom sponsorerne nærmest af sig selv til f.eks. Grøn Koncert, mens Grøn Koncert i dag har mistet sponsorer.

"Vi har ikke været så gode til at vise, hvad vi kan. Vi kan godt tænke utraditionelt og være praktiske, men

vi skal styrke vores kreative rådgivning og især blive bedre til at præsentere vores know how. Vi har været gode til at markedsføre arrangementerne og foreningen, men paradokset er, at mange virksomheder ikke tænker på os som "eventmagere" eller som en mulig partner i sponsorer. Det er det, vi skal blive bedre til at vise," siger Peter Sand, som mener, at Muskelsvindfondens styrke er helheden. At man kan løse det hele: rådgive, være kreative, udføre det praktiske og have en organisation af frivillige bag.

Netop situationen på sponsormarkedet har betydet, at Muskelsvindfonden i de sidste to år har arrangeret særlige sponsorseminarer for potentielle sponsorer til Åh Abe-koncerterne og i år for første gang også holdt et sponsorseminar om Grøn Koncert. Målet har været at vise, hvad koncerterne er, og hvilke muligheder et sponsorat kunne være for både virksomheder og Muskelsvindfonden.

Det konkrete mål for Åh Abe-sponsorseminaret i november sidste år var at fastholde niveauet for sponsorbidrag ved Åh Abe-koncerterne i 2002. I forhold til de foregående år var det et betydeligt økonomisk løft, som også var medvirkende årsag til det flotte resultat sidste år: et overskud på ca. to mio. kr. efter sommerens fire koncerter.

Målet for sponsorseminaret for Grøn Koncert i januar i år var højt: At forbedre sponsorbidragene med en mio. kr. i forhold til 2002.

Om målene nås er det ifølge Peter Sand endnu for tidligt at sige noget om, men effekten af Grøn



Koncert sponsorseminaret vil formentlig også først kunne måles i 2004 og 2005.

Humanitært sponsorat

Også på et mere overordnet plan håber Peter Sand, at Muskelsvindfonden vil være en interessant samarbejdspartner for virksomheder. En tendens i tiden er udviklingen af humanitære sponsorer, hvor virksomheder indgår samarbejdsaftaler og bliver hovedsponsorer for humanitære organisationer.

"Danmark er langt bagud på det område i forhold til andre lande,

men det er på vej. Og jeg tror, at Muskelsvindfonden som organisation vil være en attraktiv samarbejdspartner. Vi adskiller os fra andre foreninger, har en fantastisk historie, har skabt gode resultater for vores medlemmer gennem 30 år. Vi har evnet at være unikke og har en værdi, som kan sælges," mener Peter Sand, som lægger vægt på, at en hovedsponsor for hele organisationen mere vil få karakter af en samarbejdspartner end en sponsor.

"Virksomheder vil i dag ikke blot passivt give penge til noget. De vil have noget igen, og her mener

jeg, vi kan tilføre dem værdi og give inspiration."

For Peter Sand vil en hovedsponsor ikke betyde, at Muskelsvindfonden giver køb på sine egne værdier eller "sælger" sig selv.

"Vi skal bruge en hovedsponsor til at gøre vores drømme til virkelighed. En hovedsponsor skal hjælpe os med at realisere vores drømme, mens vi kan tilføre dem værdi på de indre linier. Vi skal netop ikke gå på kompromis med vores værdier," mener han.



- Jeg er i en gråzone

Svært at få praktisk hjælp, når handicappet ikke er synligt, og behovet er svingende

“Jeg har overvejet, om jeg skulle komme i kørestol til kommunekontoret næste gang og virke sådan lidt tummelagtig. Sidde dér i kørestolen uden at kunne se op over skranken. Så ville holdningen være anderledes. Det er noget underligt noget, men

folk ser anderledes på dig, når du sidder i kørestol.”

Morten Juul Sørensen, 41 år, fra Klovborg ved Nr. Snede mener det mest i spøg. Det er slet ikke ham at være hjælpeløs, og det er slet ikke ham at signalere, at han har brug for

en kørestol. På den anden side mener han, det er urimeligt, at det skal være så svært at få praktisk hjælp, bare fordi hans handicap ikke er synligt og hans behov svingende.

Morten Juul Sørensen har diagnosen spinal muskelatrofi type III. Han har kræfter til at gå og til at klare sig selv i hverdagen. Det er også det, han helst vil. Men han kan mærke, at kræfterne ikke er, som de har været. Når han falder, bliver skaderne alvorligere, og han har meget svært ved selv at komme op igen. Han kan heller ikke længere løfte tunge ting.

Men symptomerne svinger meget. I nogle perioder er han meget aktiv både hjemme i familien, der består af samleveren Elisabeth Simonsen og deres to børn: Kristine på 1½ og Martinus på 2½ år. Og ude, hvor han bl.a. er leder af en ungdomsklub, er tilknyttet et projekt for unge problembørn og har gang i forskellige andre projekter, fordi han ikke kan lade være.

“Jeg skåner nok ikke mig selv, men jeg tror på den anden side, at det er med til at holde mig i gang,” siger Morten Juul Sørensen.

I andre perioder fungerer fysikken ikke. Han er øm i musklerne, kan næsten ikke komme i gang om morgenen og er bare træt. Og så er det tungt at tage sin del af opgaverne i hverdagen og få familielivet til at fungere som i alle andre familier. Det er netop i disse perioder, at der er behov for at få hjælp til de praktiske ting, så der bliver overskud til børnene og til at involvere sig i andet end det hjemlige.

En ‘buffer’ at få pension

Morten Juul Sørensen var voksen, da han fik konstateret muskelsvind. Han boede i Århus, hvor han var ▶

Af Jane W. Schelde

Foto: Lasse Jørgensen

Morten Juul Sørensen vil gerne prioritere sine kræfter til børnene Kristine og Martinus og de projekter, han er involveret i, men det er svært at få hjælp fra kommunen til de tunge, praktiske opgaver i hjemmet.





ved at tage en HF-eksamen. Diagnosen betød, at han lagde sit liv om. Han flyttede til Endelave, hvor han arbejdede i fem år som ringer og graver på øen. Senere fik han revalidering, flyttede til Horsens, hvor han tog uddannelsen som teknisk assistent. Efter nogle år som bygningssagkyndig på Hedensted Savværk, søgte og fik han førtidspension.

“Det var mest for at bruge det som ‘buffer’. Det ligger ikke til mig ikke at tjene penge selv,” siger Morten Juul Sørensen, som ved siden af sit arbejde altid har været meget involveret i kultur- og musikarrangementer. F.eks. Endelave-festivalen og

senere parkunderholdning i Horsens Kommune og Vejle Amt.

Dette engagement fortsatte, efter han fik pension, og han var med til at arrangere bandturnéer for både danske og engelske musikgrupper samt sejlskibstræf og -konkurrencer via foreningen “Musik og sejl”, som han var med til at stifte.

Siden begyndelsen af 1990’erne, hvor Morten Juul Sørensen fik sin mellemste førtidspension, har han suppleret sin indtægt gennem flere projekter. Han har været tilknyttet et projektskib for socialt belastede unge og senere været vikar på den institution, de unge kom fra. I dag er han tilknyttet et projekt for unge

problembørn i Horsens Kommune, han er leder af en ungdomsklub i Nr. Snede og er ved at starte en juniorklub i Nr. Snede. Desuden handler han med gamle møbler og tæpper, indgår i et samarbejde med bl.a. et savværk om salg af norske bjælkehytter og har planer om at arrangere handicap-rejser for fysisk handicappede, der ikke har mod på at rejse ud alene.

“Jeg vil selv tjene mine penge og klare mig, så længe det er muligt,” siger han.

Dobbeltstraf

Ud over grundbeløbet ved den mellemste førtidspension får Morten

Juul Sørensen et lille pensionstillæg, som udregnes efter husstandsindtægten, dvs. Elisabeths indtægt er inkluderet. En tåbelig regel, mener han.

“Vi gik faktisk 2.000 kr. ned i indtægt, da vi flyttede sammen,” siger han og mener, at reglen er ekstra urimelig, når samleveren via andre paragraffer i sociallovgivningen samtidig forventes at påtage sig de huslige opgaver, som den handicappede samlever ikke kan klare. Dette er netop en af de regler, der gør det svært for Morten Juul Sørensen at få bevilget praktisk hjælp fra det offentlige. Han har jo en “rask” samlever.

“Det er dobbeltstraf. Elisabeth skal både arbejde meget for at skaffe indtægt til familien og samtidig klare det fysisk hårde arbejde i hjemmet. Hos os kan det gå, så længe jeg er ‘fit for fight’, men når jeg ikke er det...”

Morten Juul Sørensen er i de senere år faldet mange gange og har fået alvorlige skader. Brækket, bøjet eller beskadiget skulder, ankler, et par ryghvirvler, ribben og knæ. Heldigvis regenererer hans knogler hurtigt, så han har undgået operation og lang tids sengeleje, men skaderne har betydet, at han ind imellem har været nødt til – midlertidigt – at bruge en manuel kørestol.

I en af de perioder, hvor han var skadet og ikke kunne påtage sig de opgaver i hjemmet, som han plejede, forsøgte han at få hjælp fra kommunen. Men da han ikke havde brug for hjælp til personlig pleje, men blot et par ekstra hænder til at hjælpe med børnene og de huslige opgaver, kunne det offentlige ikke hjælpe.

“Sagsbehandleren tilbød, at børnene kunne sendes i en plejefamilie!”

Morten Juul Sørensen vil godt

undskylde sagsbehandlere i små kommuner, at de selvfølgelig ikke kan vide alt og kende alle diagnoser, men ligefrem at foreslå en plejefamilie, når der bliver spurgt til praktisk hjælp, overskred hans grænse for forståelse.

Fleksibel hjælperordning

Morten Juul Sørensen har undersøgt, hvilke muligheder der er for at få praktisk hjælp ifølge sociallovgivningen. Hjemmehjælp skal han selv betale for, hvis han overhovedet kan få det, og hans behov for hjælp er for lille til at få en hjælperordning. En tredje mulighed kunne være en ny ordning, hvor en pårørende eller nær ven kan få bevilget op til seks måneders orlov for at passe en døende eller syg, men orloven kan kun bevilges én gang og er derfor ingen permanent løsning i Morten Juul Sørensens tilfælde.

Endelig er der ledsagerordningen, men den kan kun bruges uden for hjemmet og dækker derfor ikke det aktuelle behov.

Allerhelst ville Morten Juul Sørensen have en fleksibel hjælperordning på et antal timer, hvor han selv kunne ansætte hjælpere og så spare timer sammen til de tidspunkter, hvor han havde brug for mere hjælp. Det, han i det daglige ville bruge hjælpere til, var at gøre rent, handle ind, bære tunge ting og til børnene. Dermed ville han aflaste Elisabeth og kunne bruge sine egne kræfter på familien og sine gøremål uden for familien.

En anden løsning kunne være at få et bistandstillæg til pensionen, som kunne finansiere, at han kunne lønne en ung pige i huset. For en del år siden fik han afslag på bistandstillægget, men han håber, at situationen denne gang vil blive vur-

deret anderledes, når han søger igen.

De nye regler for dækning af merudgifter kan Morten Juul Sørensen ikke komme under. Da hans mellemste førtidspension blev bevilget før den 1. januar i år, og han ikke har hjælperordning, er han ikke berettiget til at få dækket sine merudgifter. Det betyder bl.a., at han ikke kan få kompenseret de merudgifter, der er forbundet med at have en invalidebil.

“Jeg ville aldrig have valgt en stor kassebil, hvis jeg ikke havde haft et handicap. Det er ikke billigt at have sådan en bil – den kører f.eks. kun 9 km. på literen. Derfor er det for mig en merudgift at have kassebilen,” siger Morten Juul Sørensen, der i sin tid fik bevilget invalidebilen for at få plads til den mini-crosser, han bruger, når han skal gå langt.

Hverken mini-crosseren, handicappibilen, den manuelle kørestol, en elevatorstol til første sal i huset eller en toiletforhøjer har han haft problemer med at få bevilget af kommunen. Når det handler om hjælpemidler, er der ingen problemer. Problemerne opstår, når det handler om praktisk hjælp. Og det har bud efter lovgivningen og et politisk holdningsskift, mener Morten Juul Sørensen.

“Mit bud til politikerne er, at de skal sidestille handicappede familier med andre. Vi bør have samme vilkår socialt og økonomisk som andre. I dag skal mange familier bruge meget tid og mange kræfter på at få det praktiske til at fungere i familien. Vi er i en gråzone. Vi, der ikke har brug for personlig hjælp, men kun praktisk hjælp og vi, der har svært ved at beskrive behovet for hjælp, fordi det svinger og ikke kan sættes ind i et fast skema.”

“Jeg vil selv tjene mine penge og klare mig, så længe det er muligt,” siger Morten Juul Sørensen, som meget nødt vil sætte sig i den manuelle kørestol. Men den er god at have, når behovet opstår.





Når behovet ligger midt imellem

Det frie valg burde også gælde mulighederne for at få praktisk hjælp, hedder det i denne kommentar

Normalt siger vi, at Danmark har verdens bedste hjælperordning. Men i sandhedens interesse må vi tilføje: "For dem, der er berettiget til den". Det kræver nemlig, at man har et stort behov for hjælp, at man selv er i stand til at varetage rollen som arbejdsgiver, og at man har – eller kan få – et højt aktivitetsniveau.

Kommunerne er langt fra enige om, hvad der forstås ved et stort behov for hjælp. Nogle mener, at behovet skal være i nærheden af 24 timer i døgnet, men tal fra Socialministeriet viser, at der er ca. 1.080 hjælperordninger i Danmark med et gennemsnitligt timetal på 70-80 timer, så andre kommuner må altså fortolke begrebet helt anderledes.

Hvis man er så uheldig at bo i en kommune, der bruger den skrappe fortolkning, og hvis man har et behov, der er en smule mindre end 24 timer i døgnet, så får man nemlig ikke bare en smule mindre hjælp, men derimod meget mindre hjælp. Typisk skal man så have hjemmehjælp, eventuelt have sin hjemmehjælp udbetalt i kontanter, hvis man får udmålt mere end 20 timer om ugen, og man kan måske kombinere denne hjælp med en ledsagerordning på 15 timer om måneder eller med sekretærhjælp på f.eks. 20 timer om ugen, hvis man har et job. Hvis man er heldig, kan man få puslespillet med flere forskellige ordninger fra flere forskellige kasser til at gå op, men ofte er det besværligt og utilstrækkeligt.

Der er altså en gruppe brugere,

der sætter sig mellem to stole, hvor den ene er hjælperordningen, og den anden er hjemmehjælp, eventuelt som led i et kludetæppe. Derfor bruger vi i daglig tale udtrykket "mellemgruppen" om denne gruppe, fordi behovet ligger "midt i mellem".

Udtrykket er imidlertid ikke helt rigtigt, for der er også andre, som har samme problem. Det kan f.eks. være, at man ikke har det høje aktivitetsniveau, der kræves for at få en hjælperordning, eller at man ikke kan fungere som arbejdsgiver – eller at man slet ikke har lyst til at have en hjælperordning efter de gældende regler.

For dem er det hullede kludetæppe den eneste mulighed.

Hjælp til "håndsrækninger"

Problemet er ikke nyt, men det er blevet forstærket ved, at de forskellige former for hjælp er opstået ved knopskydning i den sociale lovgivning, uden at man har forsøgt at se de forskellige muligheder for hjælp under ét og sikre sig glidende overgange fra den ene til den anden. Men især fordi man efter de gamle regler om førtidspension kunne – og kan få et bistands- eller et plejetillæg til at købe hjælp for. De kunne da hjælpe én et stykke på vej, især hvis man aflønnede hjælperen lidt diskret, så skattevæsenet og Statens Uddannelsesstøtte ikke bemærkede det.

Men efter de nye førtidspensionsregler er muligheden for

bistands- og plejetillæg afskaffet, og man kan i stedet få hjælp til "håndsrækninger" efter en konkret vurdering. Om bevilling til "håndsrækninger" vil blive bedre eller ringere, ved vi ikke endnu, men rent sprogligt kunne de mere vrangvillige kommuner vel godt opfatte begrebet som nogle småtterier med en flaske vin til naboen i ny og næ.

Det frie valg

Imidlertid har regeringen nu taget initiativ til at undersøge næsten 200 områder for at finde regelforenklinger. Ét af disse områder handler om praktisk hjælp. Det vil være en passende anledning til at sikre, at de forskellige former for hjælp i serviceloven samordnes, så man gnidningsfrit kan gå fra den ene til den anden, uanset om behovet er stort eller lille – eller midt i mellem.

Helt grundlæggende mangler der i serviceloven en klar og éntydig tilkendegivelse af, at man har krav på hjælp til pleje, overvågning, ledsagelse, praktiske opgaver samt vedligeholdelse af psykiske og fysiske færdigheder, hvis man har behov for det. Med udgangspunkt heri må den enkelte have mulighed for frit at vælge, hvordan behovet dækkes, f.eks. hjemmehjælp, hjælperordning, kontant beløb, hjemmeservice – eller hvad man nu måtte foretrække.

Ideen om "det frie valg" er jo netop den nuværende regerings helt overordnede ideologi, og det må være en gave fra himlen, at den nu kan realisere den.

Af Jørgen Lenger



Et fuldt tilgængeligt samfund

Resumé af regeringens handlingsplan for handicapområdet

Den danske regering har udarbejdet en handlingsplan for handicapområdet – en plan, der blev præsenteret ved den danske åbningskonference af det europæiske handicapår 2003 i begyndelsen af februar. Handlingsplanen beskriver regeringens holdning og handling inden for handicapområdet.

Nogle af de bærende elementer i regeringens handicappolitik er ligestilling og lige muligheder for at kunne tilrettelægge sin tilværelse. Handicappede skal som andre have mulighed for frit at kunne vælge på så mange områder som muligt.

Det fremhæves, at mennesker med handicap generelt ikke er en svag gruppe, men besidder stærke ressourcer, hvorfor regeringen vil skabe nogle rammer, der vil gøre det muligt for handicappede at bidrage til samfundet, hvor de kan.

Den overordnede målsætning for dansk handicappolitik er at skabe et fuldt tilgængeligt samfund. Dansk handicappolitik skal være kendetegnet ved ligestilling, kompensation og sektoransvar.

Af handlingsplanen fremgår det, at regeringen vil koncentrere sin indsats om fem udvalgte områder: boliger, beskæftigelse og uddannelse, tilgængelighed til de fysiske omgivelser, offentlig forvaltning samt fritid og livskvalitet. Målsætningen for de fem områder er:

- **Boliger** – Handicappede skal have mulighed for at vælge en bolig, der passer til den enkeltes behov.
- **Beskæftigelse og uddannelse** – Handicappede skal have samme adgang til uddannelse som andre. Derfor skal den fysiske tilgængelighed til uddannelsesinstitutionerne og muligheden for at kunne

få tildelt særlige hjælpemidler i størst muligt omfang være i orden.

• **Tilgængelighed til de fysiske omgivelser** – Handicappede skal i størst muligt omfang have mulighed for fysisk at have adgang til bygninger, anlæg og transport uden hindringer.

• **Offentlig forvaltning** – Den offentlige forvaltning skal være kendetegnet ved, at handicapeghed og tilgængelighed er med i alle overvejelser.

• **Fritid og livskvalitet** – Handicappede skal i størst muligt omfang have mulighed for at deltage på lige fod med andre.

Regeringen understreger, at initiativerne i handlingsplanen på handicapområdet ikke blot er ord. Der skal være handling bag ordene. Regeringen vil derfor evaluere planen i 2004/2005.

Handlingsplan uden handling

Skuffende, at regeringens plan mangler forpligtende initiativer, skriver formand Jes Erik Jessen i denne kommentar

Af Jes Erik Jessen
Illustration:
Bitten Verner

Regeringen har på mange måder været imødekommende over for mennesker med muskelsvind og andre handicap. Derfor så vi med forventning frem til fremlæggelsen af regeringens nye "Handlingsplan for handicapområdet". En handlingsplan kan skabe øget opmærksomhed og sikre en mere målrettet indsats, men det kræver, at den er rimelig konkret, fremadrettet og forpligtende.

Planen indeholder mange flotte

tanker og ikke mindst en overordnet, flot og vigtig målsætning. At skabe et fuldt tilgængeligt samfund, hvor alle har lige muligheder for selv at kunne tilrettelægge deres tilværelse og vælge frit på så mange områder som muligt. Men det er skuffende, at der i vid udstrækning mangler konkrete delmålsætninger og forpligtende initiativer med tidsrammer og med en prioritering af ressourcer.

Ganske vist har regeringen udvalgt fem områder, hvor den vil koncentrere sin indsats. Og ganske vist er der for hvert indsatsområde skitseret nogle konkrete initiativer. Men de fleste af dem er allerede kendte og vedtagne initiativer, som f.eks. på boligområdet. De relativt få nye initiativer er til gengæld mindre konkrete og har til dels karakter af hensigtskræklæringer, selv om der da er enkelte nye og gode elementer,

f.eks. på uddannelses- og beskæftigelsesområdet.

Nye initiativer mangler

Alt kan ikke ske på én gang – ikke en gang i et handicapår. Det kan da også være ganske fornuftigt at fokusere på fem indsatsområder, som er store og relevante. Ulempen er, at vigtige elementer er helt fraværende, og at en del ministerier slet ikke bidrager, selv om det understreges, at sektoransvar fortsat skal være et af de bærende elementer i handicappolitikken.

Ikke mindst indsatsområdet "tilgængelighed til de fysiske omgivelser" indrammes i handlingsplanen af mange gode intentioner og rigtige visioner, men mangler konkrete nye initiativer forankret i målbare delmålsætninger, som kan sikre handling.

På den ene side betragter regeringen tilgængelighed til de fysiske omgivelser som den ofte mest "afgørende betingelse for handicappedes deltagelse", og den vil sikre "adgang til bygninger, anlæg og transport uden hindringer".

På den anden side viser regeringen ingen vilje til at bruge det mest oplagte redskab, den overhovedet har, nemlig at gøre "Tilgængelighed for alle"-standard retligt bindende. Standarden præciserer ellers, hvordan man skal bygge tilgængeligt. Regeringen tager direkte afstand fra at gøre standarden retligt bindende. Den ønsker kun, at den betragtes som en frivillig standard, der kan være en god inspirationskilde ved projektering af byggeri og anlæg.

Desværre når vi næppe det fuldt tilgængelige samfund på den måde. Heller ikke selv om regeringen opererer med et tidsperspektiv på hele

20-25 år som ramme for, hvornår en stor del af den offentlige og private bygningsmasse gennem inspiration og frivillighed forventes at blive tilgængelig. Se bare, hvor langt vi er nået i de seneste 25 år!

For overhovedet at nå et stykke i den rigtige retning må mål og delmål være mere konkrete: Hvornår og hvordan skal det f.eks. sikres, at alle togstationer er fuldt tilgængelige, at alle børn med handicap kan komme i den nærmeste folkeskole og modtage undervisning sammen med deres kammerater i nærmiljøet, eller at mennesker med handicap frit kan besøge eller tage i byen med familie og venner uden at skulle skele til fysisk tilgængelighed?

Store visioner

Men regeringen har da i det mindste i forhold til den informationsteknologiske udvikling og anvendelse af teknologien på forvaltningsområdet erkendt, at det vigtigste og det billigste er at sikre, at handicapeghed indtænkes fra starten. En meget rigtig erkendelse, som altså desværre endnu ikke lader til at være nået, når det drejer sig om tilgængelighed til de fysiske omgivelser.

I det hele taget behøver handicappede mindre kompensation, jo mere tilgængeligt samfundet er indrettet – på den måde kunne erkendelsen række endnu længere.

Også på indsatsområdet "fritid og livskvalitet" er der skitseret nogle store visioner, men relativt små, men dog gode initiativer, bl.a. en udvikelse af ledsageordningen, uden at det dog klart fremgår, om det er den udvidelse, der allerede er vedtaget. Men igen er forudsætningen for at opnå fuldt udbytte af initiativerne, at den fysiske tilgængelighed sikres.

Det er i øvrigt bemærkelsesvær-



digt, at regeringen i 2003 vil iværksætte en undersøgelse af, hvorfor så relativt få handicappede kommer i beskæftigelse på trods af de gode regler på området. Resultatet skal føre til nye initiativer i fremtiden. Det er fint. Men mon ikke undersøgelsen vil vise, at en del af forklaringen er mangel på adgang og tilgængelighed til såvel uddannelses- som arbejdspladser, som igen skyldes tidligere dispensationer eller ligefrem mangel på krav om tilgængelighed?

Handlingsplan – med handling

Og lige præcis på tilgængelighedsområdet er jeg ikke i tvivl om, at der kan læres en hel del af andre lande, hvis planens sidste og tværgående initiativ gennemføres; en sammenligning af den danske handicappolitik med andre udvalgte europæiske lande. Men vi må holde fast i, at det afgørende for et menneske med et handicap i det danske samfund er at have de samme muligheder for at kunne vælge og forme sin egen selvstændige tilværelse som andre medborgere i det danske samfund.

Efter at have skrevet alt dette, er det egentlig mit håb, at den planlagte evaluering af handlingsplanen om nogle år vil gøre min skepsis til skamme. Men ellers forventer jeg, at regeringen til den tid tager sine egne udmærkede tanker om lige muligheder for mennesker med handicap så alvorligt, at den fremlægger en ny handlingsplan – med handling.

(Læs også lederen på bagsiden.)

Se bare, hvor langt vi er nået med tilgængeligheden ad frivillighedens vej i de sidste 25 år!

Uden mine forældre havde jeg opgivet

Det har kostet mange kræfter at få Jonas Dwight Mikkelsen godt i gang med en uddannelse

“Jeg vil gerne tjene mine egne penge og betale skat.”

Sådan siger 19-årige Jonas Dwight Mikkelsen fra Thisted. Efter et års grundskole på teknisk skole i Aalborg, er han nu i gang med sin praktiktid som mediegrafiker i en virksomhed i Hanstholm.

Foran venter der Jonas mindst tre års læretid, før han kan kalde sig færdiguddannet mediegrafiker. Hvor længe han præcis skal være i læretid, er endnu ikke helt klarlagt. Jonas har muskelsvind af typen Beckers muskeldystrofi. Efter at have prøvet at arbejde på fuld tid er han gået ned på 29 timer, og det vil betyde, at læretiden skal forlænges tilsvarende. Det var simpelthen for hårdt at arbejde på fuld tid oven i en halv times transport hver vej fra Thisted, hvor han bor, til lærepladsen i Hanstholm.

“Dengang da jeg først kom hjem

sidst på eftermiddagen, havde jeg simpelthen ikke mere krudt tilbage overhovedet. Jeg kunne bare gå på hovedet i seng. Nu får jeg fri kl. 14.00 hver dag, og det betyder, at jeg har både tid og overskud, når jeg kommer hjem, og det er dejligt,” siger Jonas Dwight Mikkelsen.

Som mediegrafiker arbejder han med tryksager, reklame og hjemmeside. Han tager imod ordrer fra kunder, er med til kundemøder, regner priser ud, laver logoer, skriver tekster og sætter tingene op rent grafisk.

“Selvfølgelig er der noget slavearbejde her i starten, men jeg befinder mig godt med de, og det er en dejlig fornemmelse at arbejde for sine penge,” siger Jonas Dwight Mikkelsen.

Muskelsvind gør forskel

Men det har ikke været uden pro-

blemer at få Jonas godt i gang med sin uddannelse. For familien har det kostet en hel del kræfter. Mange flere end der er brugt på søsteren Kamilla på 18 år og hendes uddannelsesplaner.

“I forhold til uddannelse har vi nok brugt 95 procent af vores tid på Jonas og fem procent på Kamilla,” siger Jan Mikkelsen, der er far til de to søskende.

Og det er Jonas' muskelsvind, der gør hele forskellen. For Kamilla, der faktisk et år senere begyndte på samme uddannelse som Jonas, men er stoppet efter et halvt års skoleophold, har stort set selv kunnet tackle udfordringerne med at flytte på skolehjem i Aalborg og begynde på uddannelsen på teknisk skole.

“Vi har faktisk ikke skullet røre en finger i forhold til Kamilla,” indrømmer Jan Mikkelsen.

“Men de har støttet mig, selv om ▶

Af Bodil Jensen

Foto:

Lars Horn/Baghuset



I forhold til uddannelse har storebror Jonas (i midten) fået 95 procent af forældrenes tid, mens søsteren Kamilla har måttet nøjes med de sidste fem procent.

jeg har taget mine egne beslutninger,” skynder Kamilla Dwight Mikkelsen sig at tilføje.

Hun fandt alligevel ikke, at uddannelsen som mediegrafiker levede op til det, hun gerne ville.

“Jeg vil gerne noget mere kreativt, noget hvor jeg kan have værktøjet i hånden og ikke noget, hvor det drejer sig så meget om computere,” forklarer Kamilla.

Hun bor fortsat hjemme, men vil også gerne flytte. Det kræver bare et job, og det leder hun med lys og lygte efter i øjeblikket, men foreløbig uden held. Hvilket får Jan Mikkelsen til at foreslå, at de to sammen tager bilen og kører rundt og banker på hos nogle virksomheder i Thisted og omegn – så lidt bliver der alligevel gjort for Kamilla!

Men slet ikke samme indsats, som er og har været nødvendig i forhold til Jonas.

Et fuldtidsjob

“Det har altid nærmest været et fuldtidsjob at skulle tackle sager, som er blevet trukket i langdrag, selv om der var behov for en løsning her og nu, at hive og slide i sagsbehandlere og systemer, skrive klager og anke afgørelser. Og det har ikke ændret sig, selv om Jonas er blevet over 18 år,” siger Anne Dwight, Jonas’ mor.

Familien synes ellers, at den havde gjort meget for at forberede sig på at skulle løse de udfordringer, der hænger sammen med studievalg og afklaring af Jonas’ fremtidige jobmuligheder.

“Det startede i sin tid med, at vi på et kursus i Muskelsvindfonden fik at vide, at det var bedst at være tidligt ude i forhold til uddannelsesplaner, hvis man skulle få det hele til at klappe. Så det sørgede vi for at være. Vi fik indkaldt til et stormøde i slut-

ningen af Jonas’ efterskoleophold med både konsulenter fra Muskelsvindfonden, sagsbehandler fra kommunen, fagkonsulent og studievejleder. Og der blev da også lagt en plan for, hvad der skulle ske. Men alligevel har der efterfølgende været så mange ting og problemer, der har skullet løses, og som vi selv har måttet kæmpe med,” siger Anne Dwight.

Og det er ikke, fordi det har været svært for Jonas at finde ud af, hvad han gerne ville efter at have været på efterskole.

“Jeg ved, at jeg ikke kan så meget fysisk, og derfor var jeg klar over, at det var bedst for mig at vælge noget, jeg kan håndtere. Det måtte gerne være noget med computere og også gerne noget kreativt. Og så måtte der jo godt være penge i det også!” siger Jonas, der som yngre havde en drøm om at blive computerspiltester.

“Jonas har hele tiden været enormt realistisk og velovervejet i forhold til valg af studie. Han vidste, at han ikke skulle vælge noget, hvor han skulle læse i hundrede år. Og han har også været meget moden i forhold til at vælge et job, som han kan klare. Så det er ikke der, hurdleterne har ligget,” siger Anne Dwight.

Det er alt det andet, alle de praktiske ting, der har skullet falde på plads, og som ind i mellem Det er alt det andet, alle de praktiske ting, der har skullet falde på plads, og som ind i mellem har trukket så længe ud, at det har været ved at tage pippet fra familien. For eksempel at få bevilget en bil til Jonas med plads til ‘crosseren’ og at få hans kørekort på plads, så han selv kan komme omkring. Før det lykkedes, måtte Anne Dwight i en lang periode agere chauffør fra hjemmet i Thisted til skolen i Aalborg, tilbage til Thisted

og igen til Aalborg, så Jonas fik mulighed for at deltage i de sociale fritidsaktiviteter sammen med klassekammeraterne.

Eller det at få de nødvendige hjælpemidler såsom en særlig stol til brug på skolen og en bærbar computer til opgaverne, så Jonas fik mulighed for at arbejde videre med opgaverne hjemme, hvis han i løbet af skoledagen fik brug for en pause. Eller at få en tilgængelig parkeringsplads til ‘crosseren’ på skolehjemmet i Aalborg, hvor Jonas har boet, mens han gik på teknisk skole, og hvor han fortsat bor, når han fem uger om året er på skolebænken.

Praktisk fnaller

Mange små ting, som tilsammen kommer til at fylde meget, når man hele tiden skal kæmpe for at få løst problemerne.

“Det er meget frustrerende, at det, der kommer til at fylde mest, er sådan noget praktisk fnaller, og at man hele tiden skal presse på. Sagsbehandleren kan ikke altid have den fornødne indsigt i forhold til den konkrete sygdom, og hvilken betydning den har for uddannelsen og for hverdagen omkring den unge. Og man kan blive udmærkede trætte af at være belærende forældre, når ens følelser ikke kan udelukkes. Man føler ofte, at man bliver mødt med en vis mistro og skepsis i forhold til ens intentioner, selv om vores indsigt tit er fuldt på højde med en, der har en lønnet, faglig kompetence,” siger Anne Dwight.

Og det letter ifølge familien Dwight Mikkelsen desværre ikke, selv om ens barn bliver 18 år.

“I princippet burde Jonas selvfølgelig selv overtage det hele. Men jeg har ikke lyst til bare at overlade ham en jungle af papir og paragraffer og

så sige: ‘Nå, nu kan du virkelig få et mærke, at du har muskelsvind!’ Det vil man da gerne undgå. Jeg vil hellere have, at Jonas bruger sin energi på sin uddannelse,” siger Anne Dwight.

Også Jonas selv synes, at det virker uoverskueligt at skulle tage over.

“Jeg synes, at det er svært at gennemskue systemet, hvem der skal bevilge hvad, og om det er kommunen eller amtet eller skolen. Det, mine forældre har styr på lige nu, er så bredt, og på mig virker det bundløst. Og så tror jeg også, at det bliver ekstra besværligt, fordi man ikke umiddelbart kan se på mig, at jeg har muskelsvind. Hvis jeg havde siddet i kørestol med joystick, havde det måske været anderledes,” siger Jonas Dwight Mikkelsen.

Ifølge Anne Dwight har det været afgørende for, at Jonas er kommet i gang med sin uddannelse, at hun har kunnet hjælpe med meget af det praktiske.

“Hvis jeg havde haft job i stedet for at være herhjemme og kunne tage mig af både chauffør-tjans og alt papirarbejdet, så havde de tabt ham på gulvet. Og det er jo grotesk, når man tænker på, at der hele tiden bliver talt om, at man gerne vil have de unge i gang med uddannelse og arbejde,” mener Anne Dwight.

Og Jonas er enig med sin mor.

“Hvis jeg havde skullet klare det hele alene uden mine forældres hjælp, så havde jeg sluppet tøjlerne. Det er helt sikkert,” siger han.

Forældre som vejledere

Jonas Dwight Mikkelsen er netop flyttet hjemmefra og har fået en tilgængelig bolig i centrum af Thisted.

“Det betyder selvfølgelig, at jeg kommer til at gøre flere ting selv. Men jeg tror stadig, at jeg vil kom-



Selv om Jonas Dwight Mikkelsen er kommet godt i gang med sin uddannelse som mediegrafiker og for nylig også er flyttet hjemmefra, er han sikker på, at han fortsat vil komme til at trække på sine forældre som vejledere.

me til at trække på mine forældre. Men det er utroligt synd for dem, der ikke har nogle forældre, der kan hjælpe dem. Det bedste ville være, hvis man havde en fast vejleder, og man så kunne sige: ‘Nu tager vi et møde,’ og tingene så kørte. En, der kunne hjælpe en forvirret dreng som mig igennem systemet! Men der er ikke nogen, jeg betragter som min vejleder – ikke udover min mor og far,” siger Jonas Dwight.

Anne Dwight og Jan Mikkelsen mener også, at det ville være ideelt, hvis der var én instans til at koordinere indsatsen, hvor den unge, uddannelsesstedet og lærepladsen m.fl.

så kunne få hjælp og vejledning.

“Hvis der var et sted, et led, som holdt alle trådene, så kunne vi trække os mere tilbage som forældre,” siger Anne Dwight.

Hun vil gerne give Jonas mulighed for i højere og højere grad selv at klare tingene, og det kommer måske også mere af sig selv nu, hvor han er flyttet hjemmefra og – trods alt – er kommet godt i gang med sin uddannelse.

“Nu skal han have mulighed for at lægge os på den plads, hvor vi som forældre skal høre til,” siger Anne Dwight.

Forsøg med medicinsk behandling

Institut for Muskelsvind skal deltage i forsøg med medicinsk behandling af personer med spinal muskelatrofi. Forsøgspersoner vil blive indbudt til sommer

Institut for Muskelsvind skal i de kommende år medvirke til et internationalt projekt om medicinsk behandling af børn og voksne med spinal muskelatrofi. Det sker i samarbejde med overlæge John Vissing fra Rigshospitalet, som er den danske deltager i det europæiske forskningssamarbejde, der har taget initiativ til projektet. Institut for Muskelsvind skal hjælpe med at formidle kontakten til de mennesker med spinal muskelatrofi, der ønsker at være forsøgspersoner, og terapeuter fra instituttet skal udføre de undersøgelser, der skal afgøre, hvilken effekt behandlingen har.

Meget kan i dag gøres for at afhjælpe følgevirkningerne af muskelsvind, men de fysiologiske og biokemiske mekanismer, der forårsager sygdommene, kan man kun sjældent gøre noget ved. Verden over arbejdes der ihærdigt på at finde behandlingsformer, der kan modvirke sygdommenes årsager. Stamcelleterapi er endnu i sin vorden, genterapi har været forsøgt uden held i en del år, og mange steder eksperimenteres med forskellige former for medicinsk behandling, men man kan endnu ikke sige, at der har været et egentligt gennembrud på området.

Vejen fra biokemisk eller molekylærbiologisk teori over laboratorieforsøg, dyreforsøg og forsøg med mennesker, til en behandlingsmetode kan tages i brug, er meget lang og tager mange år. Selv om ingen kur er lige om hjørnet, tager forskerne gradvist flere og flere skridt i deres bestræbelser på at finde helbredende behandlinger.

EUROSMART

Ifølge John Vissing har forskningsprojektet EUROSMART, der står for European Spinal Muscular

Atrophy Randomized Clinical Trial tre ligeværdige formål: For det første at organisere et europæisk multinationalt klinisk netværk af forskere til studiet af børn og voksne med spinal muskelatrofi. Dernæst at udtænke og validere metoder til at måle muskelstyrke, motorisk funktion, lungefunktion og livskvalitet, der kan benyttes som standardmål i fremtidige behandlingsforsøg. Og endelig at designe en standardprocedure for et europæisk randomiseret spinal mus-



kelatrofi-forsøg og afprøve det på en undersøgelse af behandling med acetyl-L-carnitin.

EUROSMART har sit udspring i en workshop om medicinsk behandling af spinal muskelatrofi, der blev afholdt i februar 2001 i ENMC, det europæiske forskningssamarbejde: European Neuromuscular Centre. Her diskuterede man, hvilke medicinske præparater det ville være hensigtsmæssigt at undersøge og procedurer for gennemførelse af forsøg. Det resulterede i dannelsen af et europæisk netværk af nationale forskningsenheder, der med Dr. Luciano Merlini fra Istituto Ortopedico Rizzoli i Bologna, Italien som leder ansøgte EU om støtte. EU afslog ansøgningen, men otte

forskningsenheder indvilligede i at gennemføre projektet for egen regning. Ud over Italien og Danmark deltager forskningsenheder fra Polen, Tyskland, Spanien, Grækenland, Israel og Tyrkiet. I alt forventer man, at 200 forsøgspersoner vil deltage. Heraf regner man med 50 fra Danmark.

Dobbelt blindforsøg

Forsøget udføres som et såkaldt dobbelt blindforsøg, hvor halvdelen af forsøgspersonerne får uvirksom snydemedicin (placebo), mens den anden halvdel får det virksomme stof acetyl-L-carnitin. Hverken forskere eller forsøgspersoner ved, mens forsøget forløber, hvem der får placebo, og hvem der får medicin. At det er randomiseret betyder, at det er tilfældigt, hvem der får placebo, og hvem der får medicin.

“Randomiserede dobbelt blindforsøg er den eneste måde, hvorpå man for alvor kan afklare, om en behandling er virksom. Så længe man ikke ved, men kun har en formodning om, at behandlingen virker, er det helt etisk forsvarligt at gennemføre den,” siger John Vissing.

Præcis hvornår man er klar til at indbyde forsøgspersoner til at deltage, er endnu for tidligt at sige, fortæller John Vissing. Før man kan gå i gang, skal forskningsprotokollen godkendes i de deltagende landes videnskabetiske komiteer og af det italienske medicinalfirma Sigma Tau, der sponserer og leverer acetyl-L-carnitin og placebo. Desuden skal forskningscentrenes medarbejdere på kursus i Italien for at lære at gennemføre forsøgets undersøgelser på en ensartet måde, så man får sammenlignelige måleresultater. John Vissing forventer dog, at man er klar efter sommerferien i år.

Af Rasmus Dahl

Illustration:

Bitten Vernersen

Personer med spinal muskelatrofi i aldersgruppen 5-60 år, der ikke bruger respirator, vil blive spurgt, om de vil være forsøgspersoner. Det indebærer, at de i ni måneder to gange dagligt skal indtage acetyl-L-carnitin (eller placebo) opløst i vand. Hver tredje måned skal de have målt muskelstyrke, motorisk funktion og lungevolumen, og de skal udfylde et spørgeskema om livskvalitet.

Acetyl-L-carnitin

L-carnitin er et vitaminagtigt stof, der findes naturligt i organismen hos raske mennesker. Det indtages med kosten fra rødt kød og mælkeprodukter, ligesom kroppen selv kan danne det ud fra aminosyren lysin ved anvendelse af C-vitamin. Man ved, at L-carnitin indgår i energiomsætningen i kroppens celler, hvor det medvirker til forbrændingen af fedtsyrer i cellernes kraftværker: mitochondrierne. Nogle mener, at L-carnitin derfor har en slankende virkning. Det er også blevet hævdet, at L-carnitin kan virke præstationsfremmende. Ingen af disse påstande er dog blevet videnskabeligt bevist. Alligevel anvendes L-carnitin hyppigt i helsekostprodukter i bl.a. USA og England. Det kan i dag ikke købes i Danmark.

Hos mennesker med en række forskellige sygdomme finder man en nedsat koncentration af L-carnitin, der først og fremmest findes i hjertet og i skelettet. Det betyder imidlertid ikke, at de bliver raske, hvis man giver dem stoffet.

“Mennesker med spinal muskelatrofi har nedsat mængde L-carnitin i kroppen,” fortæller John Vissing.

“Men det er nu ikke derfor eller på grund af forestillingen om en præstationsfremmende effekt, at man

har udvalgt det til dette forsøg. Det skyldes, at dyreforsøg har vist, at acetyl-L-carnitin har en beskyttende effekt på nervevæv.”

Udbytterigt forsøg

Ved spinal muskelatrofi er der en defekt i de store nerveceller (de motoriske forhornsceller) i rygmargen, der bevirker, at nervesignalet fra hjernen til muskel bliver hæmmet. Den præcise sammenhæng mellem den genfejl, der forårsager spinal muskelatrofi, og nervecellerne kendes endnu ikke. Laboratorie- og dyreforsøg har givet grund til at tro, at L-carnitin i formen acetyl-L-carnitin har en nyttig virkning i forhold

til sygdomme, hvor nervevæv nedbrydes. Tilsyneladende beskytter det både mod skader og medvirker til gendannelsen af nyt nervevæv.

Da acetyl-L-carnitin er kendt som et meget sikkert stof med ingen eller kun meget få og milde bivirkninger, har man fundet det meget velegnet til dette forsøg. Begrundelsen er, at uanset om stoffet har en gunstig virkning eller ej, vil forsøget resultere i dannelsen af et internationalt forskningsnetværk og testmetoder, der vil kunne anvendes til mange fremtidige forsøg med medicinsk behandling af mennesker med spinal muskelatrofi. ■



Landsmøde – nu med søndagsprogram

Traditioner og fornyelser på Muskelsvindfondens Landsmøde 2003

Alle gode gange tre. Muskelsvindfondens landsmøde den 24.–25. maj kommer som de to foregående år til at foregå i et stort telt på Musholm Bugt Feriecenter ved Korsør. Her vil de grønne plæner mellem husene lørdag formiddag blive omdannet til en sprudlende markedsplads, mens det ordinære landsmøde begynder med åbningstale efter fælles underholdning og frokost.

Når de voksne går i gang med beretning, valg af formand, næstformand og repræsentantskab – og efter planen en debat om Muskelsvindfondens vision og begrebet rehabilitering – tager de unge og børnene fat på hver deres del af landsmødeprogrammet. Som de tidligere år vil der være børnelandsmøde og som sidste år også ungdomstræf, hvor de unge bl.a. vil kunne møde en af studieværterne fra DR TV-programmet Boogie.

Landsmøde 2003 vil som tidligere år igen foregå over to dage. Ud over det ordinære landsmøde lørdag eftermiddag, er der lørdag aften festmiddag og musikalsk underholdning. I år genoplives en gammel tradition fra landsmøderne på Søhøjlandet, hvor medlemmer og medlemsgrupper får lejlighed til at optræde for hinanden med selvvalgte indslag.

På sidste års landsmøde var søndagens program mere uformelt med fælles morgenmad og efterfølgende frivilligt socialt samvær. I år har landsmødegruppen besluttet at udvide programmet, så dagen starter med fælles brunch kl. 9 og derefter bliver der sat fokus på Kosovo, hvor Muskelsvindfonden i de seneste år har støttet den lokale handicaporganisation Handikos. To unge repræsentanter fra organisationen gæster Danmark og vil bl.a. fortælle om

deres vilkår og bestræbelser på at organisere mennesker med muskelsvind i Kosovo.

Alle sengepladser på Musholm Bugt Feriecenter er booket til landsmødet, og de vil fortrinsvis være forbeholdt medlemmer med muskelsvind. Derudover vil der i år være mulighed for indkvartering på Birke-moseskolen i Korsør, og der vil fra Musholm køre bus til og fra skolen. Hvis man ønsker det, er der ligeledes i år mulighed for at medbringe eget telt eller campingvogn, som kan sættes op på området ved Musholm Bugt Feriecenter.

Invitationerne til landsmødet med praktiske oplysninger og tilmeldingsskema forventes at være sendt ud til alle medlemmer senest 20. marts. Har man efter den dato endnu ikke modtaget en invitation, kan man kontakte medlemskonsulent Jens Spanfelt på tlf. 89 48 22 22 eller pr. mail: jesp@muskelsvindfonden.dk.

Sidste frist for at tilmelde sig årets landsmøde er fredag 4. april. *boje*



Markedsstemning og debat ved landsmødet i 2002.
Arkivfoto: Niels Nyholm.





Kampvalg og politik til debat

For første gang i Muskelsvindfondens historie er der lagt op til kampvalg om posten som landsformand, når foreningens medlemmer mødes til landsmøde i maj.

Men hvad betyder det for foreningen, hvad skal en formand egentlig kunne, og hvad skal stå øverst på den politiske dagsorden?

For at sætte fokus på den politiske debat frem til landsmødet har Muskelkraft opfordret medlemmerne af Muskelsvindfondens repræsentantskab og bestyrelse til at komme med deres meninger

og kommentarer. De indkomne indlæg kan du læse på de følgende sider.

Medlemmer, der har lyst til at lufte en mening eller komme med en kommentar, er – som altid – meget velkomne til at sende indlæg til Muskelkraft på email-adressen: jasc@muskelsvindfonden.dk eller til Muskelkraft, Kongsvang Alle 23, 8000 Århus C.

Deadline på næste nummer af bladet er 7. april.



Det vigtigste er demokratiet

Af Vinnie Carass, repræsentantskabsmedlem

Jeg er egentlig lidt ligeglad med, hvem der sidder på toppen af kransekagen. Men det er vigtigt, at vi alle bevidst stadig arbejder hen imod at bedre vores livskvalitet som helhed. For mig er det vigtigste demokratiet i foreningen, og at der skal være plads til at være både stærk og svag. Der skal som medlem være plads til at kunne sige til og fra, alt efter hvor langt kræfterne rækker.

Nogle gange kan vi en hel masse, men ikke hver gang. Der har været en overgang,

hvor holdningen ligesom har været, at alle kan springe ud med faldskærm, bare omstændighederne er i orden, og "at vi kan lige så meget som alle andre og faktisk lidt mere."

Men det er jo ikke rigtigt. Det er jo slet ikke dér, det almindelige liv ligger. Vi skal tage os selv og hinanden alvorligt og sige, at vi er gode nok, også når vi er svage. Man skal have lov at være ked af det – og "ked-af-det-heden" og krisen skal ikke bare være noget, man må ordne i skjul hjemme

i privaten. Vi skal huske at skabe plads til alle dele af lagkagen – der er flødeskum på det meste, men nogle gange er det surt.

For mig er det vigtigt, at Muskelsvindfonden er en forening, der tror på, at brugerne/medlemmerne har nogle ressourcer, men ikke at vi har dem hele tiden. Vi kan noget hver især, og sammen kan vi meget.

Det er det, der er grundlaget.



Vi har brug for en markant frontfigur

Af Ditte Guldbrand Christensen, repræsentantskabsmedlem

En formand behøver ikke nødvendigvis at have muskelsvind. Det skal naturligvis være den mest kvalificerede kandidat, der får posten – men det kan også være en kvalifikation at have muskelsvind! Og så har det en betydning rent visuelt og rent repræsentativt, hvis en formand har muskelsvind – det siger ofte mere end tusind ord.

En formand skal kunne få folk med sig, skal turde at gå imod og stå fast. Jeg synes ikke altid, det er den store masse, der skal bestemme. Massen er bestemt vigtig, men det er bare ikke altid, at det er den, der har overblikket. Derfor skal en leder også turde tage en beslutning og stå fast, selv om det måske er en upopulær beslutning, samtidig med at han eller hun også skal kunne lytte,

drage konklusioner, formidle et visionært syn og få gode ideer.

Det er vigtigt, at en formand kan drive Muskelsvindfonden fremad, så foreningen udvikler sig. Vi har brug for en frontfigur, som kan charmere folk, for det er vigtigt at have et markant ansigt ud ad til. Allerbedst vil det være, hvis vi får et stærkt makkerpar på formands- og næstformandsposten

– et par, som supplerer hinanden. En person kan ikke det hele – og derfor er det godt at kunne bruge hinanden som sparringspartnere.

Vi skal have gjort Muskelsvindfonden synlig i samfundet igen. Vi skal ud og markere os. Synligheden skal vi bruge til at

viser, at mennesker med et handicap er på lige fod med alle andre.

Og så skal vi prøve at udvikle nye ideer. Vi har haft Grøn Koncert i mange år. Nu må der gerne ske noget nyt. Muskelsvindfonden burde også gå mere ind i det politiske arbejde og sammen med andre

kæmpe mere aktivt for at gøre hverdagen lettere for mennesker med et handicap. Ikke på en mavesur måde, men f.eks. på en sjov måde vise, hvor diskriminerende det er, når tilgængeligheden ikke er i orden.



Hvad skal en formand kunne?

Af Jens Lund, næstformand

Noget af det mest be-
drøvelige vil være, hvis
vi i Muskelsvindfonden
bliver opfattet som kedelige og slappe. Det
bør ikke være vores stil og vil ødelægge alt
det, vi står for og fortsat forfølger.

Det er et særkende for Muskelsvindfonden, at vi altid har været en livsglad og ikke mindst progressiv opinionsdanner i den danske befolknings bevidsthed. Det er min overbevisning, at det særkende kun fortsat vil bestå, såfremt den til enhver tid siddende formand er meget synlig. En formand skal med en klar, velovervejet og humoristisk stil sælge og forsvare den danske velfærdsmodel.

En formand skal ligeledes indadtil være meget synlig. En formand skal inspirere såvel personale som politikere og medlemmer. Det kræver en formand, som kan, tør og vil stå frem. En formand skal kunne tiltrække sig opmærksomhed, kunne gå foran og sørge for, at der bliver tænkt på tværs af foreningen. Selv om man som formand er en del af et kollektiv, skal man sørge for, at man generelt er kompetent nok til at varetage den brede mængde af faglige felter, som vores forening beskæftiger sig med.

Når Muskelsvindfonden skal vælge en formand, skal det så handle om politik eller personlighed?

Efter min mening kan man ikke føre politik på personlighed alene – det skal stå klart. Men en af de mange opgaver, en formand har, er at sørge for, at vi hjælpes ad. Derfor hjælper det selvfølgelig, hvis man har en personlighed, der gør det lidt sjovt og spændende at være med.

Det altafgørende er dog fortsat at fremme sagen – det at sikre, at vi fortsat forbedrer og forsvare levevilkårene for mennesker med muskelsvind. Det kræver selvsagt, at man formår at servere budskaber og nytænkning. Det skal gøres sagligt og med et glimt i øjet og gerne med en humoristisk vinkel. Det er for mig ikke en 30 år gammel indgroet forestilling om, hvordan man skal være formand for Muskelsvindfonden – men en helt naturlig forudsætning for fortsat at bevare Muskelsvindfonden som en stærk og dynamisk medlemsforening.

Som bekendt er der ikke to mennesker, der er ens. Derfor, er der selvsagt flere måder, man kan være formand for Muskelsvindfonden på. Jeg vil dog gerne slå fast, at det efter min overbevisning ikke er nok kun at besidde egenskaber som at have overblik, at kunne tænke forud og at kunne træffe beslutninger i fællesskab med en bestyrelse. Selv om man er en del af et kollektiv, er formandsposten ikke kun en post som ordstyrer. Dermed sagt, at man skal tegne foreningen, kunne give bud på visioner og udtrykke og skabe begejstring.

Efter min overbevisning er der en god og sund politisk debat i Muskelsvindfonden, som i øjeblikket handler mest om Muskelsvindfonden og vores fremtid. Muskelsvindfonden er på foranledning af vores nuværende formand midt i en meget gennemgribende proces. En proces, der skal endevende Muskelsvindfondens værdier, vores kultur og vores fremtid. Jes Erik Jessen er af den opfattelse, at det er første gang i foreningens historie, at det er tilladt

at stille de spørgsmål, der brænder på. Det kan man så have sin egen mening om. Fakta er, at det kræver nogle indspark fra en formand med nogle klare bud på de spørgsmål, der så bliver stillet.

Vi får nu sammen defineret nogle sammenhænge og strategier for den umiddelbare fremtid for Muskelsvindfonden. Den politiske debat i Muskelsvindfonden bør naturligvis være alsidig og indeholde de elementer, som presser sig på. Eksempelvis hvordan vi sikrer en større bredde i aktiviteterne på Musholm Bugt Feriecenter. Men en formand skal også sørge for, at vi gør det, vi i øjeblikket gør for lidt – nemlig sammen udtrykker holdninger til dansk handicap-, social- og sundhedspolitik.

Et kampvalg om formandsposten i Muskelsvindfonden er ikke nødvendigvis godt eller skidt for foreningen. At det kræver arbejdsro at bevise sine evner medfører selvsagt, at det ikke ville være ønskeligt at få et kampvalg om så central en post i Muskelsvindfonden på hvert landsmøde. Derfor kunne man med rette spørge, om vi måske skulle ændre vores vedtægter, så en formand kun skal være på valg hvert andet år?

Den største udfordring for en formand for Muskelsvindfonden bliver at samle organisationen – hvis vi vil fornyelse, skal den være slagkraftig. Fokus skal rettes mod et Musholm Bugt Feriecenter, kræfter skal lægges i at sørge for, at vi omgiver os med de kompetencer, vi ikke selv har, og Institut for Muskelsvind skal have en øget politisk bevågenhed. En formand skal også bakke op om en indsamlingsafdelings



vision om at blive Danmarks største og bedste eventafvikler og -udvikler og i den forbindelse sørge for, at vi bevarer et sikkert aftryk af formålssiden i vores ønske om profit.

Uanset hvem der bliver valgt som formand, skal man huske på, at der altid vil være en direktør og en stor flok medarbejdere i medlemsforeningen og Institut for Muskelsvind, som bakker op og hjælper

den siddende formand med at løfte de opgaver, der skal løftes. Og samtidig at foreningens medlemmer med input, gode ideer og opbakning giver en formand det nødvendige med- og modspil.



Kampvalg er tegn på udvikling

Af Benjamin Schultze, repræsentantskabsmedlem

Når man oplever et kampvalg til formandsposten i Muskelsvindfonden, bør man ikke være urolig for, at det vil skade foreningens ry og renommé, men se det som et tegn på en forening i udvikling. Hvor der udvikles, opstår gerne uenigheder undervejs.

Når man sætter kriterier op for, hvordan en formand bør være eller skal stå inde

for, er man jo meget influeret af sine egne værdier, men desværre også tilbøjelig til at sammenligne den nuværende formand og den, der var før.

Jeg tror, at Jes Erik Jessen har valgt den eneste rigtige facon, nemlig helt sin egen stil. Men jeg mener, at en formand bør være mere på banen og profilere Muskelsvindfonden igennem sin person – lige

som den tidligere formand har formået i 30 år.

Jeg kan kun støtte næstformanden Jens Lund i hans kandidatur, da jeg tror, det vil være mest givtigt for Muskelsvindfonden i fremtiden. Jeg mener ikke, en eventuel taber af et kampvalg bør forsætte som næstformand.



Mange spændende opgaver at tage fat på

Af Anita Kruse, bestyrelsesmedlem

Muskelsvindfonden står i en helt ny situation, hvad angår formandsvalget i år. Det er naturligvis et forhold, der optager mange medlemmer og vil forhåbentlig give anledning til, at rigtig mange har lyst til at deltage i dette års landsmøde. Men det kommende formandsvalg bør naturligvis ikke overskygge de vigtige arbejdsopgaver, der ligger for tiden, og det, som vores forening grundlæggende handler om, nemlig tilbuddene til medlemmerne.

Muskelsvindfonden har hidtil været kendetegnet ved en til tider lidt utraditionel, nytænkende og "skæv" indfaldsvinkel til tingene – både indadtil i foreningen og udadtil i forhold til omverdenen – en vinkel, som vi ikke bør slippe.

Der er naturligvis mange måder at være formand for Muskelsvindfonden på. Det er de overordnede politikpunkter, der er det væsentlige, men den personlige stil og

måden at gribe tingene an på kan være forskellig. Det centrale må for mig at se være indholdet i arbejdet, og at formanden – og i øvrigt også andre aktive politikere – besidder de rette kvalifikationer.

Formanden skal gerne besidde overblik, kunne tænke langsigtet, kunne udstikke nogle retningslinjer samtidig med at have stor lydhørhed over for de udmeldinger, der kommer fra bestyrelse og repræsentantskab – og dermed medlemmerne bredt. En formand skal kunne fungere som inspirator, skabe samhørighed og dynamik mellem medlemmer, medarbejdere og frivillige, kunne profilere og synliggøre Muskelsvindfonden udadtil, yde modspil og medspil til medarbejdergruppen og fremelske entusiasme blandt medlemmerne.

Den politiske profil tegnes dog ikke kun af formanden. Denne udvikles i et nært samarbejde med bestyrelsen og repræsentantskabet, som jo er valgt af medlem-

merne på landsmødet. Det er i et samspil med disse organer, at den politiske debat finder sted, at prioriteringerne af emneområder og arbejdsopgaver fastlægges, og de økonomiske rammer udstikkes.

Den politiske debat i Muskelsvindfonden bør handle om de emneområder, som er centrale og nødvendige at forholde os til nu og i de næste år. Det drejer sig bl.a. om at få den proces færdiggjort, som allerede er i gang, m.h.t. i hvilken retning organisationen skal udvikle sig. At få formuleret en vision for Muskelsvindfonden, som relaterer til det værdigrundlag og de mål, vi i øvrigt har sat. At få diskuteret og defineret rehabiliteringsbegrebet, således som det har betydning for medlemmerne og for medarbejderne i Institut for Muskelsvind, som jo arbejder med basis i dette. At støtte instituttet i den udviklingsproces, der nu er en konsekvens af den øgede økonomiske bevillingsramme og dermed de øgede



medarbejderressourcer. At få Musholm "på plads", således at stedet bliver økonomisk mere bæredygtigt og ikke mindst så indholdet i de aktiviteter, der placeres hér, bliver udviklet og fortsat er i overensstemmelse med den kultur, de tanker og vær-

dier, der kendetegner vores forening. At den udvikling så sker i samarbejde med én eller flere andre organisationer eller med det offentlige ville være fint. Endelig at udvikle foreningens indsats på Eventområdet.

Debatten foregår på mange planer blandt mange aktive medlemmer og medarbejdere, og der er nok af spændende arbejdsopgaver at følge op på og tage fat i.



Et kampvalg er velkomment

Af Jes Erik Jessen, formand

Som jeg tidligere har givet udtryk for bl.a. her i bladet, hilser jeg et kampvalg velkomment. Enhver er i sin gode ret til at kandidere, og det er ikke (eller burde ikke være) unaturligt med flere kandidater ved et formandsvalg i en demokratisk medlemsforening som vores. En gang imellem er det uden tvivl udmærket, at medlemmerne "tvinges" til at tage stilling til, hvordan en forening som Muskelsvindfonden skal ledes, og hvilke rimelige forventninger der er til en formand, som på den måde også bedømmes.

Jeg tager derfor gerne udfordringen op og ser personligt frem til forhåbentligt at få bekræftet mit mandat som formand for Muskelsvindfonden. Jeg tror og bestræber mig på at være formand for Muskelsvindfonden på min måde og mener, at jeg fort-

sat er den rigtige til at lede foreningen og den udvikling, vi skal igennem i de kommende år. Ikke mindst på baggrund af de resultater vi har nået i min relativ korte formandstid.

Vi har blandt meget andet opnået en permanent, kraftig udvidelse af de økonomiske rammer for tilbuddene i Institut for Muskelsvind, herunder finansiering af et permanent tilbud til mennesker med ALS. Handicappolitisk har vi blandt andet også haft indflydelse på udformningen af de nye merudgiftsregler, som vi følger tæt, og som vi er i færd med at følge op med nogle helt nødvendige initiativer til fordel for "mellemgruppen".

På indtjeningsområdet har vi fået sat fokus på lønsomhed og udviklet vores kerneprodukter "Åh Abe" og "Grøn Koncert", ligesom vi har valgt fremadrettet at

investere i en udvikling af indtjeningsområdet ved at satse på markedet for events.

Og så vil jeg godt fremhæve gennemførelsen af medlemsundersøgelsen om medlemmers og brugeres ønsker og behov, som allerede har afspejlet sig i budgetprioriteringerne. Sammen med resultaterne af den diskussionsproces om Muskelsvindfondens udvikling og fremtid, der har været ført af bestyrelse, repræsentantskab og med inddragelse af medarbejderne, og som afsluttes med inddragelse af medlemsgrupperne i løbet af foråret, giver medlemsundersøgelsen et godt udgangspunkt for at vurdere medlemmernes og brugernes interesser og forventninger i den fortsatte udvikling af indsatsen for mennesker med muskelsvind.



Det er VORES forening

Af Dan R. Brock, bestyrelsesmedlem

Der er lagt op til et landsmøde, der i Muskelsvindfondens historie bliver skelsættende. Det første kampvalg i vores historie. Det viser tydeligt, at vores forening til stadighed er i forandring, hvilket er et sundhedstegn. Det er godt at have traditioner, men ikke alt bør være som i "gamle" dage. Så længe vi har en følelse af, at det er VORES forening, og at VORES forening varetager de interesser, der gavner os, så bevæger vi os i den rigtige retning.

Foreningen kan ikke alene arbejde for medlemmernes sag. Den er i høj grad

afhængig af alle de input, som hvert enkelt medlem, medarbejder og frivillig kan komme med. Det er en fælles opgave at formulere ønsker, behov og opgaver. Og det er en fælles opgave at omsætte det til handling.

En formands fornemmeste opgave er at sikre sig, at foreningen udvikler sig, så den er i stand til at fungere optimalt i et samfund, der hele tiden ændrer sig, og at udviklingen er i medlemmernes interesse. Han/hun skal derfor give relevante beslutningstagere mulighed for at drøfte denne udvikling og de opgaver, der skal løses, som

beslutningstagerne er blevet enige om. Der er altså også her tale om, at flere er med til at løfte den fælles opgave. Det kan selvfølgelig være nødvendigt, at en formand må tage en beslutning, hvis der blandt beslutningstagerne ikke kan opnås enighed. Men i VORES foreningen er det heldigvis en sjælden situation, da vi har en god tradition for at lade mange bidrage med deres meninger og holdninger, så vi sammen kan tage den rigtige beslutning. Det er en tradition, som vi har bibeholdt og udviklet. Lad os fortsat gøre det, så vil formandens stil være mindre væsentlig.



Landsmødet er andet end formandsvalg

Af Tørbjerg Jespersen, repræsentantskabsmedlem

Repræsentantskabet er stadig en vigtig del af Muskelsvindfondens organisation, og jeg vil gerne gøre et forsøg på her at belyse det arbejde, der foregår i repræsentantskabet. Det vil være godt, hvis vi derigennem kan opnå en større forståelse for repræsentantskabets plads i hierarkiet – og selvfølgelig også gøre det attraktivt at være med.

Jeg er overbevist om, at mange holder sig tilbage for at stille op, fordi usikkerheden om, hvad der foregår, er meget stor. Lad mig slå fast med det samme, at dette ikke er nogen salgstale, men blot et forsøg på at give lidt information i "tæppehøjde".

Man kan nu for første gang på Muskelsvindfondens hjemmeside se et referat fra et repræsentantskabsmøde. Der har været til- løb til dette et stykke tid, men nu er det altså et faktum, og jeg håber, at mange vil læse det. Ikke at jeg vil påstå, at det er åndeløs spændende læsning, men man kan i hvert fald få et indtryk af, hvad det er for nogle emner, der er på foreningens dagsorden.

Noget andet nyt er, at crewet nu også er repræsenteret i repræsentantskabet med et medlem.

Repræsentantskabet er populært sagt en diskussionsklub, der skal inspirere bestyrelse og ledelse til at fokusere på de ting, der optager medlemmerne.

Repræsentantskabet har ikke kompetence til at bestemme noget som helst og skal derfor heller ikke træffe "vigtige" beslutninger. Vi skal vende og dreje de problemstillinger, vi bliver præsenteret for og skal igennem vores diskussionsivrighed og brede sammensætning forhåbentlig være garant for, at alle meninger bliver sagt. Og det kan ind imellem blive temmelig "langhåret".

Vi er 21 medlemmer, og demokratiet har virkelig gode betingelser, hvor vi alle kan få lov at sige lige det, vi mener og få den taletid, der er nødvendig. Vi har f.eks. diskuteret afholdelse af landsmøde, Institut for Muskelsvind, Musholm Bugt Feriecenter, medlemsarbejde, regnskab og økonomi, handicappolitik og Marselisborg-Centret. Derudover kommer der folk udefra for at give orientering om forskellige ting. F.eks. Kurt Møller fra MarselisborgCentret, Kirsten Fjord fra Investeringsforeningen Banco, en person fra Center for

Ligestilling af Handicappede, tidligere finansminister Palle Simonsen, og desuden er der altid orientering om det sidste nye fra 'Hovedbunkeren'.

I repræsentantskabet er der nogle forskellige udvalg, som man kan deltage i (landsmødeudvalg, oplysningsudvalg, Institut- og medlemsudvalg), hvis energi, tid og interesse går op i en højere enhed.

Jeg synes, det er vigtigt, at man er indstillet på at ville prioritere den tid, det trods alt tager, da der næsten altid er tale om møder lørdag/søndag. Muskelsvindfondens ledelse lægger et stort arbejde i forberedelsen af møderne og afser selv den samme tid. Derudover er det jo heller ikke helt gratis at samle ca. 30 mennesker, der kommer fra hele landet. Arbejdet/resultater er ikke direkte målbart, så man skal også være en tålmodig sjæl.

Med risiko for at blive kaldt lidt naiv håber jeg, at ovenstående måske kan besvare bare et par af de spørgsmål, der måske rumsterer på de indre linier.

Kom med i valgavisen

Lige som tidligere år bringer Muskelkraft en valgavis, hvor alle kandidater, der ønsker at stille op til repræsentantskab, bestyrelse, formandspost og/eller næstformandspost, får lejlighed til at præsentere sig. Valgavisen udkommer som indstik i Muskelkraft nr. 3, der udkommer den 6. maj 2003.

Selve valget foregår på Muskelsvindfondens ordinære landsmøde, der finder sted på Musholm Bugt Feriecenter den 24.- 25. maj.

For at komme med i valgavisen, skal man gøre følgende:

- Skrive en kort præsentation, dvs. i alt max. 15-20 linier med navn, adresse, alder, uddannelse/arbejde, aktiviteter i Muskelsvindfonden samt en kort begrundelse for at stille op.

- Vedlægge et vellignende pasfoto (frit valg mellem sort/hvid eller farve).

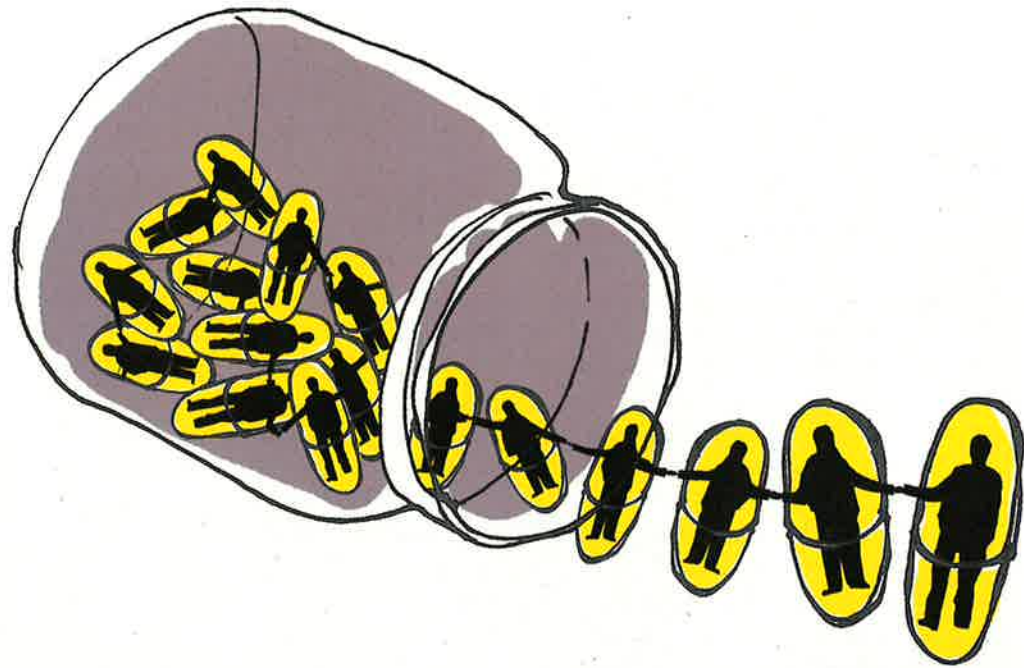
- Indsende tekst og foto til: Muskelkraft, Kongsvang Alle 23, 8000 Århus C – inden deadline tirsdag den 1. april.

Tekster må også meget gerne sendes pr. email til Jane Schelde – jasc@muskelsvindfonden.dk

Ifølge Muskelsvindfondens vedtægter kan man stille op som kandidat helt frem til afstemningen på landsmødet. Alle medlemmer, der er fyldt 18 år på landsmødedagen, er opstillingsberettigede.

En stærk medicin

En patientforening kan have stor indflydelse på at få indført ny behandling, lyder konklusionen i masterafhandling, der bruger Muskelsvindfonden som eksempel



Af Jane W. Schelde
Illustration:
Bitten Vernersen

Tænk, hvis man kunne få ordineret en dosis patientforening. Hvis det at organisere sig i patientforeninger også ville have betydning for, hvor længe og hvor godt man levede. At patientforeninger var en del af rehabiliteringsbegrebet.

For journalist Jørgen Jeppesen, tidligere redaktør af Muskelkraft, er tankerne måske langt ude – og alligevel ikke. Patientforeninger har stor betydning, ikke bare som et samlingssted for mennesker med samme sygdom og et sted, der tilbyder noget, som det offentlige system ikke tager sig af. Patienter i forening kan påvirke deres egen situation, selv på områder, der handler om liv og død. Det kan de ved at arbejde politisk, lave lobbyvirksomhed og dermed få afgørende indflydelse på f.eks. at få indført ny behandling, mener Jørgen Jeppesen.

I midten af januar afsluttede han en masterafhandling om betydningen af patientforeninger, hvor han brugte Muskelsvindfonden og ind-

førelsen af respiratorbehandling for personer med Duchennes muskeldystrofi som eksempel.

Afhandlingen var afslutningen på Jørgen Jeppesens sundhedsvidenskabelige Master of Public Health-uddannelse på Aarhus Universitet. Fra 1. januar er Jørgen Jeppesen ansat som videns- og dokumentationsmedarbejder i Institut for Muskelsvind.

To formål

“Patienter i forening – en stærk medicin” er titlen på afhandlingen, som havde to formål: 1) At vurdere, hvad respiratorbehandling har betydet for overlevelsen blandt drenge/mænd med Duchennes muskeldystrofi (DMD) i perioden 1977 – 2001. 2) At beskrive, hvordan respiratorbehandling af personer med DMD blev indført i Danmark – og især finde frem til, hvem var hovedaktørerne, og hvordan var forløbet frem til beslutningen om at indføre behandlingen.

Hypotesen for afhandlingen var, at en patientforening kan påvirke tilblivelsen og kvaliteten af en behandling – i dette konkrete tilfælde, at Muskelsvindfondens har haft afgørende indflydelse på, at personer med Duchennes muskeldystrofi siden slutningen af 1980'erne er blevet omfattet af tilbuddet om respiratorbehandling – og dermed har fået mulighed for at leve længere.

Afhandlingen falder i to dele. Første del dokumenterer, hvordan antallet af personer med DMD har udviklet sig i den undersøgte periode. Jørgen Jeppesen har beregnet prævalens, incidens og mortalitet, det vil sige tal for henholdsvis det samlede antal personer med DMD, der lever et givent år, antallet af nye DMD-tilfælde et givent år og dødeligheden. Desuden har han registreret antallet af respiratorbrugere med DMD i perioden. Tallene dokumenterer, at drenge/mænd med Duchennes muskeldystrofi lever længere i 2001, end de gjorde i 1977.

I anden del bliver tallene for overlevelse sammenholdt med de begivenheder, der skete i årene 1977–2001. Jørgen Jeppesen beskriver de begivenheder, forhandlinger og hovedaktører, der har haft indflydelse på indførelsen af respiratorbehandling. Det vil sige, han beskriver, hvad der skete og hvornår med det mål at vurdere, hvilken rolle Muskelsvindfonden har haft i forløbet.

Markant resultat

I første del af afhandlingen indgår 243 personer, både nulevende og døde, der i perioden 1977–2001 har været registreret med diagnosen Duchennes muskeldystrofi i Danmark. Personerne er fundet gennem flere kilder: journaloptegnelser i Institut for Muskelsvind, de to

respirationscentre i Danmark: Respirationscenter Øst og Respirationscenter Vest på henholdsvis Rigshospitalet og Aarhus Kommunehospital, i Dødsårsagsregistret og Landspatientregistret.

Beregninger af prævalens, incidens, mortalitet og brugen af respirator viser meget tydeligt, at personer med DMD lever længere, efter at respiratorbehandling blev indført. Generelt falder dødeligheden blandt personer med DMD set over hele perioden fra 1977–2001. Allerede fra slutningen af 1980'erne falder dødeligheden for de 15–19-årige, mens dødeligheden for de 20–24-årige falder markant efter 1990, hvor respiratorbehandling blev centraliseret på to respirationscentre, og behandlingen efterhånden blev et almindeligt tilbud til drenge/mænd med DMD.

Siden 1988, hvor den første person med DMD i Danmark fik respirator, er antallet af respiratorbrugere steget. Af de over 19-årige bruger ca. 80 procent i dag respirator.

At personer med Duchennes muskeldystrofi har opnået en længere levetid siden 1977, skyldes ikke kun indførelsen af respiratorbehandling. I sin afhandling nævner Jørgen Jeppesen også andre grunde, der kan have haft indflydelse. F.eks. en bedre behandling af følgetilstande såsom rygsækvhed, lungebetændelser og kontrakturer, der kan opstå i forbindelse med muskelsvind.

Men den markante forskel i dødelighed ses tydeligst efter 1990, hvor respiratorbehandling af personer med DMD accelererer, og dermed “forekommer det usandsynligt, at der ikke er en nær sammenhæng mellem respiratorbehandling, forlænget overlevelse og øget

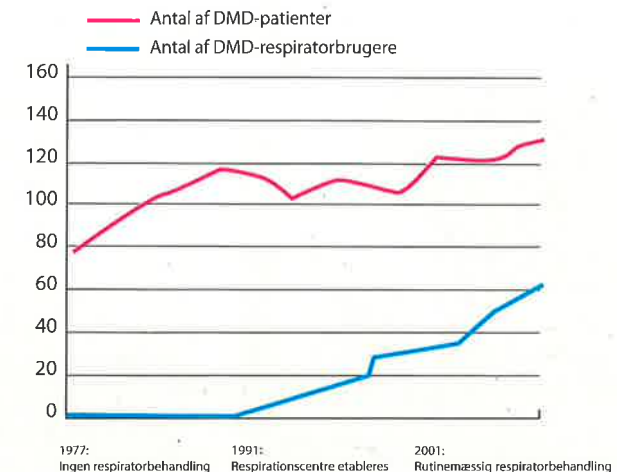
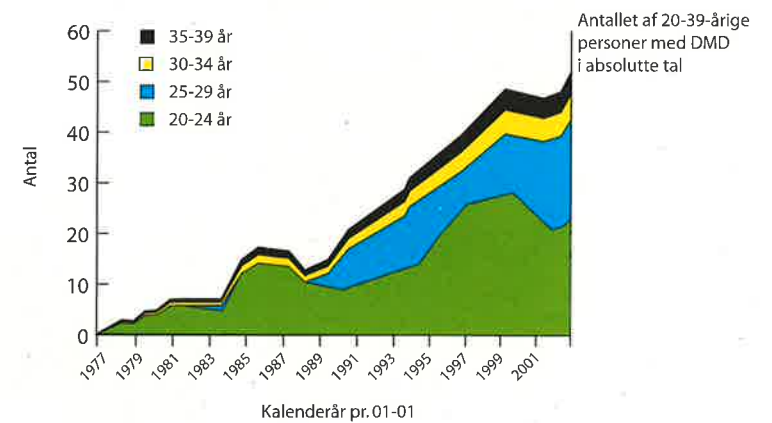
prævalens,” skriver Jørgen Jeppesen i sin afhandling.

Muskelsvindfondens rolle

Anden del af undersøgelsen beskriver som nævnt begivenheder, forhandlinger og primære aktører i indførelsen af respiratorbehandling for drenge/mænd med DMD. Beskrivelsen bygger på skriftlige kilder. Det vil sige referater, notater og optegnelser fra møder, forhandlinger og beslutninger i bl.a. Sundhedsministeriet, Sundhedsstyrelsen, Amtsrådsforeningen m.fl. forfattet på tidspunktet for begivenhederne samt artikler i Muskelsvindfondens med-

lemsblad i perioden 1973 – 1990.

Beskrivelsen af forløbet og processen er bygget op af en kronologisk gennemgang af begivenhederne. Heraf fremgår det, at Muskelsvindfonden op gennem 1980'erne advokerede stærkt for at få indført respiratorbehandling for gruppen af personer med DMD, men også for at få behandlingen organiseret i få centrale enheder, der kunne sikre den nødvendige ekspertise og udvikling af viden. Muskelsvindfondens indsats var både rettet indadtil mod brugere og pårørende og udadtil mod læger, behandlere og politikere.



Nogle læger i nøglepositioner var oprindeligt modstandere, men skiftede siden holdning. For politikere og administratorer i bl.a. Sundhedsstyrelsen og Amtsrådsforeningen tog det seks år at beslutte at oprette de to respirationscentre, som blev etableret i 1991.

I beskrivelsen af forløbet nævner Jørgen Jeppesen også andre processer, der har medvirket til Sundhedsstyrelsens endelige beslutning. Bl.a. at Rigshospitalet siden 1950'erne havde haft erfaring med vedvarende respiratorbehandling af poliopatienter og efterhånden udvidede behandlingen til patienter med muskelsvind, i første omgang dog ikke Duchennes muskeldystrofi. Desuden at erfaringer fra udlandet med respiratorbehandling af DMD-patienter blev videregivet til danske behandlere, og at patientforeninger skubbede på for at opnå ligestilling mellem respiratorbrugere med polio og med andre diagnoser.

At Muskelsvindfonden selv var inde i konkrete overvejelser om at etablere et nationalt behandlingsin-

stitut, der skulle tage sig af respiratorbehandling, hvis det offentlige sygehusvæsen ikke ville påtage sig opgaven, kan også at have påvirket Sundhedsstyrelsens endelige beslutning.

En sandsynlig sammenhæng

I sin konklusion skriver Jørgen Jeppesen, at det ikke er muligt at isolere en enkelt altafgørende faktor, som har været bestemmende for det totale forløb, men han mener alligevel, at en række begivenheder og personer har haft væsentlig betydning for at få indført respiratorbehandlingen.

"Hvis ikke Muskelsvindfonden i 1984 havde taget initiativ til at kontakte Amtsrådsforeningens formand for at gøre opmærksom på behovet for respiratorbehandling til personer med DMD, var det formentlig ikke sket før langt senere," siger Jørgen Jeppesen, som mener, det er umuligt at bevise en årsagssammenhæng, mens det ikke er umuligt at sandsynliggøre den.

For Jørgen Jeppesen er et af de

vigtigste budskaber i hans afhandling, at patientforeninger har betydning, når det drejer sig om indførelse eller udvikling af behandling.

"Tingene sker ikke af sig selv, og dér mener jeg, patientforeninger via lobbyarbejde kan indgå i politiske sammenhænge og få indflydelse på noget, der i dette tilfælde er så vitalt som at forlænge livet."

Perspektiverne ved det studie, der ligger bag masterafhandlingen, er dels, at der nu er beskrevet en metode til at indsamle systematisk viden og dokumentation inden for en diagnosegruppe, som umiddelbart kan overføres til andre diagnosegrupper. Dels at den viden kan videregives internationalt og måske føre til, at nogle vil foretage tilsvarende studier i andre lande, så det bliver muligt at sammenholde resultaterne på tværs af landegrænser.

Afhandlingen "Patienter i forening – en stærk medicin" udgives i bogform og kan købes hos Muskelsvindfonden fra slutningen af marts.

Mindeord



Repræsentantskabsmedlem Erik Petersen er død. Vi havde netop været sammen med hinanden efter endnu en intens week-

end på Musholm, hvor medarbejdere og repræsentantskab diskuterede foreningens fremtid. Erik var som altid engageret og bidrog med konstruktive ideer på sin egen rolige og venlige facon. Det var derfor ganske uventet for os alle at få meddelelsen om Eriks død få dage efter.

Erik Petersen fik diagnosen ALS i august 1997, hvorefter han kort tid efter sagde farvel til sit job og i ste-

det brugte sine kræfter på en bred vifte af handicappolitiske aktiviteter i og uden for Muskelsvindfonden.

Erik havde en baggrund i edb-verdenen. I næsten 20 år havde han været lærer på Edb-skolen under Vejle Handelsskole, edb-chef i Finansbanken og medarbejder i Politikens Hus.

De mange kontakter og det brede netværk brugte Erik i sit arbejde for Muskelsvindfonden og Vejle Handicap Center.

Erik Petersen blev første gang valgt ind i repræsentantskabet i 1998. Men allerede i 1997 var han med til at oprette en ALS-gruppe i Sydjylland og i en årrække primus motor i gruppens aktiviteter. Samme

år repræsenterede han Muskelsvindfonden i Glasgow i forbindelse med Den Internationale ALS-alliances årsmøde. Erik var også Muskelsvindfondens repræsentant ved mødet året efter i München.

Erik Petersen var en af Vejles ildsjæle. Han var i flere år aktiv i Vejle Handicapråd og en stærk kraft bag Vejle Handicap Center, som ofte dannede ramme også for Muskelsvindfondens lokale aktiviteter.

Erik Petersen blev 60 år. Han efterlader sin hustru Ingrid og døtrene Lise Lotte, Anne Marie og Marianne.

Af Jes Erik Jensen

Her er der hjælp at få

Mange byder sig til for at hjælpe handicappede med at finde det rigtige personale til staben af handicaphjælpere

Der er mange steder at henvende sig, hvis man har brug for en handicaphjælper. Man kan selv annoncere eller henvende sig i Arbejdsformidlingens jobbutik, men herudover findes der i dag en række bureauer, der formidler kontakt mellem brugere af hjælperordningen og personer, der ønsker arbejde som handicaphjælper. Muskelkraft har opsoget en række af de største bureauer og forsøger her at skabe et overblik over, hvilken hjælp man kan få. Alle oplysninger er indhentet dels på bureauernes hjemmesider, dels hos de enkelte bureauer.

Ikke kun en Århus-ordning

Hjælperordningen startede i Århus i 1970'erne. Med hjemmel i Bistandslovens §48 udbetalte kommunen et kontant beløb til svært handicappede personer, der kunne bruge pengene til at få dækket den merudgift, de havde til praktisk hjælp, pleje og overvågning i hverdagen. I mange år var Århus kommune ene om at anvende 'merudgiftparagrafen' på den måde, og ordningen blev derfor døbt 'Århus-ordningen'. For mange af Muskelsvindfondens medlemmer betød ordningen forskellen mellem at kunne leve et selvstændigt liv i egen bolig eller en tilværelse på plejehjem.

I dag er hjælperordningen beskrevet i Lov om social service §77 og anvendes i alle kommuner. Nye tal har vist, at der for øjeblikket er ca. 1.100 hjælperordninger efter §77 fordelt over hele landet. Hertil kommer hjælperordninger til børn under 18 år efter Lov om social service §28 og praktisk hjælp efter §76. Har man kun behov for hjælp til ledsagelse uden for hjemmet kan et mindre antal timer bevilges efter §78, den såkaldte Ledsagerordning.

For alle disse hjælperordninger gælder, at man som regel selv skal finde den eller de personer, man ønsker hjælp af. Og for §77 gælder det, at den handicappede selv ansætter og afskediger hjælpere, tilrettelægger arbejdet, afregner lønninger; kort sagt har alle en almindelig arbejdsgivers forpligtelser.

Fra opslagstavle til forretning

Århus kommune var den første til at bevilge hjælperordninger, og det var også her, den første formidling startede. I mange år fandt brugere og hjælpere hinanden på opslagstavlen på Muskelsvindfondens Klinik for Fysioterapi i Vestervang i Århus. Men opslagstavlen kunne ikke klare behovet for vikardækning, når den faste hjælper blev syg. Derfor startede kommunen i 1988 efter for-

handling med Brugerklubben og hjælpernes brancheklub i Husligt Arbejderforbund §48-service, der i dag hedder Center for Hjælperordninger. Det primære formål var akut vikardækning, men den almindelige formidling af kontakt mellem brugere og hjælpere kom automatisk med.

I dag er Århus kommune ikke længere alene på banen. Muskelkraft har talt med syv formidlingsbureauer: et offentligt, et foreningsdrevet og fem private, der opererer på forretningsmæssige vilkår, dvs. at man får en regning for (nogle af) ydelserne. En regning, brugerne som regel sender videre til deres kommune. Alle bureauerne formidler §77-hjælpere, men de fleste har også andre varer på hylderne. ▶

Af Rasmus Dahl

Kemien skal passe og samarbejdet fungere mellem bruger og hjælper, og det kan være svært at finde de rigtige. Mange bureauer tilbyder at formidle kontakten mellem brugere og hjælpere. Arkivfoto: Nils Juel Berg.



Center for Hjælperordninger

Center for Hjælperordninger er landets ældste hjælperformidlingsbureau og blev i sin tid startet for at kunne løse problemet med at skaffe vikarer til de mange brugere i Århus kommune. Samtidig overtog centeret opgaven med at formidle kontakt mellem brugere og hjælpere også til almindelige jobs, fortæller Karsten Jühne, der er en af kontorets fire ansatte. Som offentligt kontor er alle centerets ydelser gratis for brugere i Århus kommune.

Navn	Center for Hjælperordninger	Vikardækning	Man kan telefonisk rekvirere vikar. Ydelsen er gratis.
Adresse/Tlf.	Sonnesgade 9, 8000 Århus C, tlf. 8730 4040	Lønadministration	Århus kommunes løn- og personaleafdeling udbetaler løn, indeholder A-skat, afregner feriepenge, ATP m.m. på baggrund af indsendte timesedler.
Internet	Ingen hjemmeside		
Geografisk område	Århus kommune	Vagtplanlægning og arbejdstilrettelæggelse	Nej
Offentligt/Privat	Center for Hjælperordning er en del af Århus kommune	Selvbetjening via internet	Nej
Hjælperordninger:			
§28 hjælper til børn	Nej	Statistik:	
§76.2 praktisk hjælp	Nej	Starttidspunkt	1988
§77 handicaphjælper	Ja	Antal formidlinger	Uoplyst
§78 ledsagerordning	Nej	Antal søgende hjælpere	ca. 120
		Antal formidlede jobs	
		siden start	ca. 4.000
		Antal vikarer	ca. 65
Ydelser:			
Sådan finder man en hjælper	Brugere kan gratis gennemse mapper med oplysningsskemaer og ansøgninger fra job-søgende hjælpere på centerets kontor. Man kan også selv annoncere sit ledige job, men kun få benytter denne mulighed. Brugere skal selv indkalde hjælpere til samtale.		
Sådan søger man arbejde som hjælper	Man bliver registreret som jobsøgende hjælper ved at udfylde et oplysningsskema hos centeret. Det er gratis at blive registreret.		

Bruger-Hjælper Formidlingen

Bruger-Hjælper Formidlingen er landets største formidler af hjælperjobs. Firmaet blev startet af Torben Hansen, der selv har arbejdet som hjælper i mange år. Han fortæller, at det hele startede, fordi han oplevede problemer med at finde hjælpere i København. I dag har Bruger-Hjælper Formidlingen kunder og aftaler med kommuner over hele landet, og i foråret åbner den nyt kontor i Århus. Man finder også personale til institutioner inden for børne-, voksen- og ældreområdet.

Navn	Bruger-Hjælper Formidlingen A/S	Ydelser:	
Adresse/Tlf.	Hvidovrevej 438, 3. sal, 2650 Hvidovre, tlf. 3634 7900	Sådan finder man en hjælper	På hjemmesiden kan man selv oprette en annonce, hvor man søger hjælpere. Fra marts kan man også søge direkte i Bruger-Hjælperformidlingens database over job-søgende hjælpere. Det er gratis at benytte disse muligheder.
Internet	www.formidlingen.dk		
Geografisk område	Landsdækkende		
Offentligt/Privat	Privat firma med 23 ansatte på kontoret		
Hjælperordninger:			
§28 hjælper til børn	Ja		
§76.2 praktisk hjælp	Ja		
§77 handicaphjælper	Ja		
§78 ledsagerordning	Ja, der er indgået aftale med 22 kommuner.		

Sådan søger man arbejde som hjælper	På hjemmesiden kan hjælpere selv oprette en annonce, hvor de søger arbejde, eller de kan søge direkte i Bruger-Hjælperformidlingens database over ledige hjælperjobs. Det er gratis at benytte disse muligheder.	Vagtplanlægning og arbejdstilrettelæggelse	Kommunen og brugeren kan mod betaling indgå en totalløsning, der indebærer, at Bruger-Hjælper Formidlingen rekrutterer og oplærer et hold af hjælpere, ligesom de planlægger vagter og tilrettelægger det daglige arbejde. 180 benytter for øjeblikket denne mulighed.
Vikardækning	Bruger-Hjælper Formidlingen har ansat et korps af vikarer, der kan rekvireres mod betaling. Vikarerne aflønnes direkte af formidlingen.	Selvbetjening via internet	Både brugere og hjælpere kan søge hjælper / arbejde via internettet.
Lønadministration	Ja, mod betaling af 3 kr. pr. time udbetales løn, indeholdes A-skat, afregnes feriepenge, ATP m.m.	Statistik:	
		Starttidspunkt	1996
		Antal formidlinger	ca. 100 om måneden
		Antal søgende hjælpere	ca. 9.100
		Antal formidlede jobs siden start	ca. 20.000
		Antal vikarer	Uoplyst

Bruger/Hjælper-Service

Hos Bruger/Hjælper-Service lægger man vægt på, at man er en brugerstyret forening, der udover at formidle hjælperjobs til handicappede også tilbyder vejledning af erfarne brugere, både til hjælpere og brugere, fortæller Steen Spohr. Man kan få telefonisk rådgivning eller besøg ved f.eks. et personalemøde.

Bruger/Hjælper-Service har sin rod i Brugerklubben Øst, der i 1997 udskilte jobformidlingen i en ny forening. Ingen tjener her penge på at skaffe handicappede den hjælp, de har brug for. På foreningens hjemmeside findes omfattende vejledninger til både brugere og hjælpere. Bruger/Hjælper-Service har især erfaringer med døgn-hjælperordninger.

Navn	Bruger/Hjælper-Service	Sådan søger man arbejde som hjælper	Man bliver registreret som jobsøgende hjælper ved at kontakte Bruger/Hjælper-Service. Man kan f.eks. udfylde elektronisk blanket via internettet. Man bliver kontaktet direkte af brugere med ledige stillinger. Det er gratis at blive registreret som jobsøgende.
Adresse/Tlf.	Holdkærs Ager 165 st., 2770 Kastrup, tlf. 4074 6667	Vikardækning	Nej
Internet	www.bhsnet.dk	Lønadministration	Nej
Geografisk område	Øst for Storebælt	Vagtplanlægning og arbejdstilrettelæggelse	Nej
Offentligt/Privat	Formidlingen drives som non-profit foretagende af brugerstyret forening.	Selvbetjening via internet	Jobsøgende hjælpere kan udfylde registreringsskema via internettet.
Hjælperordninger:			
§28 hjælper til børn	Ja, men det er en undtagelse.	Statistik:	
§76.2 praktisk hjælp	Ja	Starttidspunkt	1. september 1997
§77 handicaphjælper	Ja	Antal formidlinger	Uoplyst. Bruger/Hjælper-Service har ca. 40 medlemmer.
§78 ledsagerordning	Nej	Antal søgende hjælpere	Ca. 40
		Antal formidlede jobs siden start	300
		Antal vikarer	Ingen
Ydelser:			
Sådan finder man en hjælper	Man kontakter Bruger/Hjælper-Service telefonisk, der matcher ens ønsker med oplysningerne i et register over søgende hjælpere. Hos Dansk Handicap-Forbund på Hans Knudsens Plads i København kan man selv få lov at gennemse hjælperskemaerne. Det er dog en forudsætning, at man er medlem af Bruger/Hjælper-Service. Det koster 300 kr. årligt, og man kan søge hjælper, så ofte man vil.		

Pia & Pernilles Handicapservice

Der lægges vægt på den personlig samtale med både brugere og hjælpere hos Pia & Pernilles Handicapservice, fortæller Pernille Hjort. Både brugere, der søger ny hjælper, og hjælpere, der søger job, bliver kontaktet telefonisk, før de sættes i forbindelse med hinanden. Sammen med Pia Volder har hun arbejdet nogle år på kontoret hos et konkurrerende bureau, før de i 2000 startede egen virksomhed.

Navn Pia & Pernilles Handicapservice ApS
Adresse/Tlf. Greve Strandvej 45, 2670 Greve,
tlf. 4369 2848

Internet www.pphandicapservice.dk
Geografisk område Landsdækkende
Offentligt/Privat Privat firma med 6 fuldtidsansatte på
kontoret

Hjælperordninger:

§28 hjælper til børn Ja
§76.2 praktisk hjælp Ja
§77 handicaphjælper Ja
§78 ledsagerordning Ja

Ydelser:

Sådan finder man en hjælper Man kontakter Pia & Pernilles Handicapservice telefonisk, der matcher ens ønsker med oplysningerne i et register over søgende hjælpere. På den baggrund udvælges 3-4 søgende hjælpere, der kontaktes om jobbet, før brugeren får udleveret navne og telefonnumre. Brugeren indkalder selv til jobsamtale. Ved ansættelse af hjælper betales 250 kr.

Sådan søger man arbejde som hjælper For at blive registreret som søgende hjælper skal man udfylde et oplysningsskema, der kan rekvireres telefonisk eller over internettet. Det koster 50 kr. at blive registreret.

Vikardækning Det koster brugeren 1.000 kr., hvis der skal findes vikar inden for 10 timer. Det er billigere, hvis tidsfristen er længere.

Lønadministration Mod betaling udbetales løn, indeholdes A-skat, afregnes feriepenge, ATP m.m.

Vagtplanlægning og arbejdstilrettelæggelse Kommunen og brugeren kan mod betaling indgå en serviceordning, der indebærer, at Pia & Pernilles Handicapservice rekrutterer og oplærer et hold af hjælpere, ligesom de planlægger vagter og tilrettelægger det daglige arbejde.

Selvtbetjening via internet Hjælperne kan rekvirere registreringsskema via internettet.

Statistik:

Starttidspunkt 1. august 2000
Antal formidlinger 30-40 om ugen
Antal søgende hjælpere Ca. 5.000
Antal formidlede jobs siden start Uoplyst
Antal vikarer Uoplyst

PIA & PERNILLES
Handicapservice ApS

CareCrew

CareCrew – Ældre- og handicapservice efter behov med smil og kærlige hænder, står der på CareCrews hjemmeside. Ole Sönnichsen, der selv har arbejdet som handicaphjælper, startede bureauet især for at kunne yde en bedre service over for familier med handicappede børn. Hos CareCrew betragter man det som en særlig udfordring at skaffe brugere med anden etnisk baggrund end dansk hjælpere med samme baggrund.

Navn CareCrew ApS
Adresse/Tlf. Åparken 42, 4370 St. Merløse,
tlf. 7026 1517

Internet www.carecrew.dk
Geografisk område Landsdækkende
Offentligt/Privat Privat firma med 3 ansatte på kontoret

Hjælperordninger:

§28 hjælper til børn Ja
§76.2 praktisk hjælp Ja

§77 handicaphjælper Ja
§78 ledsagerordning Ja

Ydelser:

Sådan finder man en hjælper Man kontakter CareCrew telefonisk, der matcher ens ønsker med oplysningerne i et register over søgende hjælpere. På den baggrund udvælges søgende hjælpere, der indkaldes til indledende samtale om jobbet, før

fortsættes på side 43

Sådan søger man arbejde som hjælper	brugeren får udleveret navne og telefonnumre. Brugeren indkalder derefter selv til jobsamtale. Ved ansættelse af hjælper betales 631,25 kr.
Vikardækning	For at blive registreret som søgende hjælper skal man udfylde et oplysningsskema, der kan rekvireres telefonisk eller over internettet. Det er gratis at blive registreret.
Lønadministration	Det koster brugeren 1.048,75 kr., hvis der skal findes vikar inden for 12 timer. Det er billigere, hvis tidsfristen er længere.
Vagtplanlægning og arbejdstilrettelæggelse	Ja, mod betaling udbetales løn, indeholdes A-skat, afregnes feriepenge, ATP m.m.
	Kommunen og brugeren kan mod betaling indgå en serviceordning, der indebærer, at

Selvbetjening via internet	CareCrew rekrutterer og oplærer et hold af hjælpere, ligesom de planlægger vagter og tilrettelægger det daglige arbejde. Hjælpere kan rekvirere registreringsskema via internettet.
----------------------------	---

Statistik:

Starttidspunkt	1. september 2001.
Antal formidlinger	Uoplyst
Antal søgende hjælpere	Ca. 3.750
Antal formidlede jobs siden start	Uoplyst
Antal vikarer	Uoplyst

CareCrew



Handicap-portalen.dk

Handicap-portalen.dk startede som et projekt på multimediedesigneruddannelsen. Initiativtagere er Sabit Tüfekci og Farhang Sarmadi, der begge har muskelsvind og har haft hjælperordning i mange år, og de har store ambitioner. Ikke bare om at kunne formidle hjælperjobs, men om at blive handicappedes mødested på internettet.

“Vi vil gerne provokere til at få handicappede til at gøre ting selv. Vores mål er at hjælpe brugerne. Vi vil gerne vise, at selv om man er handicappet, kan man godt få uddannelse, job eller starte eget firma,” fortæller Sabit Tüfekci. I foråret vil portalen blive udvidet med nye aktiviteter, men præcis hvilke bliver en overraskelse, der gemmes til Rehab messen i Bella Centeret i maj.

Navn	Handicap-portalen.dk
Adresse/Tlf.	Farum Stationsvej 5, st.th., 3520 Farum, tlf. 4499 6518
Internet	www.handicap-portalen.dk
Geografisk område	Landsdækkende
Offentligt/Privat	Privat firma med 5 ansatte

Hjælperordninger:

§28 hjælper til børn	Ja
§76.2 praktisk hjælp	Ja
§77 handicaphjælper	Ja
§78 ledsagerordning	Ja – forhandler med en række kommuner

Ydelser:

Sådan finder man en hjælper	På Handicap-portalen.dk's hjemmeside kan man gratis søge direkte i databasen over jobsøgende hjælpere. For 200 kr. pr. formidling kan man få hjælp til søgningen.
Sådan søger man arbejde som hjælper	På hjemmesiden kan jobsøgende hjælpere gratis søge i databasen over ledige jobs, ligesom man gratis kan registrere sig som jobsøgende. Nyregistrerede indkaldes til samtale med Handicap-portalen.dk i løbet af få dage.

Vikardækning	Ja, det koster 750 kr., hvis vikaren skal findes inden for et døgn, dog 1.000 kr. på søn- og helligdage.
Lønadministration	Ja, mod betaling udbetales løn, indeholdes A-skat, afregnes feriepenge, ATP m.m.

Vagtplanlægning og arbejdstilrettelæggelse	Kommunen og brugeren kan købe en helhedsløsning, der indebærer, at Handicap-portalen.dk rekrutterer og oplærer et hold af hjælpere, ligesom de planlægger vagter og tilrettelægger det daglige arbejde.
--	---

Selvbetjening via internet	Både brugere og hjælpere kan udfylde oplysningsskemaer og søge direkte i hhv. hjælper- og brugerdata-basen på internettet.
----------------------------	--

Statistik:

Starttidspunkt	1. oktober 2002
Antal formidlinger	Uoplyst
Antal søgende hjælpere	Ca. 100
Antal formidlede jobs siden start	15
Antal vikarer	Ca. 100



SN-Service

SN-Service er landets nyeste formidlingsbureau. Initiativtager er Steen Neumann, der selv har hjælperordning på grund af muskelsvind. Han har i mange år været aktiv i Bruger/Hjælper-Service, men startede eget firma for at kunne tilbyde internetbaseret jobformidling.

Navn	SN-Service
Adresse/Tlf.	Mariehøj 70, 2610 Rødovre, tlf. 6169 9112
Internet	www.sn-service.dk
Geografisk område	Landsdækkende
Offentligt/Privat	Privat firma

Hjælperordninger:

§28 hjælper til børn	Nej
§76.2 praktisk hjælp	Ja
§77 handicaphjælper	Ja
§78 ledsagerordning	Nej

Ydelser:

Sådan finder man en hjælper På SN-Services hjemmeside kan man udfylde et oplysningsskema om sit behov for hjælp. SN-Service matcher behovet med søgende hjælpere i sit register og sender oplysningerne til brugeren, der selv indkalder til samtale. Det koster 50 kr. pr. gang, man benytter ordningen, men man kan få fri adgang til at søge hjælper ved at betale 250 kr. om året. Som starttilbud får de første 30 brugere gratis formidling. Der er 28 fripladser tilbage.

Sådan søger man arbejde

Man bliver registreret som jobsøgende hjælper ved at udfylde en elektronisk blanket via internettet. Man bliver kontaktet direkte af brugere med ledige stillinger. Det koster 30 kr. at blive registreret som jobsøgende.

Vikardækning	Nej
Lønadministration	Nej
Vagtplanlægning og arbejdstilrettelæggelse	Nej
Selvbetjening via internet	Både brugere og hjælpere kan udfylde oplysningsskemaer på internettet.

Statistik:

Starttidspunkt	10. januar 2003.
Antal formidlinger	Ingen
Antal søgende hjælpere	9
Antal formidlede jobs siden start	Ingen
Antal vikarer	Ingen

SN-Service

NOTABENE



Brugeruddannelse aflyst

Bruger- Hjælperformidlingen A/S i Hvidovre har måttet aflyse den planlagte brugeruddannelse, som blev omtalt i sidste nummer af Muskelkraft. Brugeruddannelsen var rettet mod brugere af hjælperordningen. Målet med uddannelsen var at klæde handicappede med hjælperordning bedre på til at kunne varetage opgaven som arbejdsgiver for hjælpere. Brugeruddannelsen skulle være startet i maj, men på grund af manglende tid og ressourcer er kurset sat på stand-by, hedder det i en pressemeddelelse fra Bruger- Hjælperformidlingen.

Nye bestyrelsesmedlemmer

En vedtægtsændring i Musholmfonden be-

tyder, at DSI (De Samvirkende Invalideorganisationer) fremover udpeger to af bestyrelsens syv medlemmer. Udpegningen har netop fundet sted, og forhenværende kulturminister Elsebeth Gerner Nielsen og DSI's formand Stig Langvad har begge sagt ja tak til at indtræde i bestyrelsen.

Tøj sælges

Forskelligt brugt drengetøj (bukser og overtøj) beregnet til kørestolsbruger 12-14 år sælges. Pris 800 kr. Henvendelse til familien Pedersen, Møldrup, tlf. 86 69 17 11.

Bevægelse og frihed

Den 20.-22. maj vil Bella Centret lægge rammer til årets Rehab 2003-messe med

fokus på ældre og handicappede. Rehab 2003, der har fået temaet "Movement and Freedom", rummer både udstilling af hjælpemidler, konferencer, møder og aktiviteter med fokus på udviklingstendenser inden for omsorg og pleje. Messen, der hvert år samler mange fagfolk og brugere fra hele Norden, vil i år blive afviklet parallelt med dels ergoterapeuternes, dels Hjælpeinstituttets nordiske kongresser.

Læs mere om Rehab 2003 på www.forsorg-hospital.dk.



Aktivitetskalenderen

**muskel
kraft**

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
31. årgang**Redaktion:**

Ansvarshav. redaktør Jane W. Schelde, [DJ]
jasc@muskelsvindfonden.dk
Journalist Bodil Jensen, [DJ]
boje@muskelsvindfonden.dk
Journalist Rasmus Dahl
rada@muskelsvindfonden.dk

Grafisk Design:

Smidstrup · www.smidstrup.dk

Forsideillustrationer:

Lasse Jørgensen (stort foto)
Lars Horn/Baghuset (lille foto)

Tryk: Rounborgs Grafiske Hus

Oplag: 7000

Deadline næste nummer: 7. april 2003

Annonceekspedition:

Danmarksvej 30, G2
8660 Skanderborg
Tlf. 86 95 03 45

**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

MUSHOLM BUGT FERICENTER:

Musholmvej 100, 4200 Korsør
tlf.: 7013 7700, fax: 7013 8800
musholm1@musholm.dk

HJEMMESIDE:

www.muskelsvindfonden.dk

- 19.-21. marts **ALS og respiration** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM holder kursus om det nye respirationsprojekt for personer med ALS.*
- 21.-23. marts **Rollemodeller og mad** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen for piger med muskelsvind født 1990-92 holder kursus.
27. marts **Medarbejderråd** – MarselisborgCentret
Møde for alle medarbejdere i Muskelsvindfonden.
- 28.-30. marts **At give og modtage følelser** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen for piger med muskelsvind født 1994-98 holder kursus.
- 28.-30. marts **Diagnosekursus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM holder kursus for alle med Duchennes muskeldystrofi over 27 år.*
29. marts **At rejse er at leve** – Rødovregård, Rødovre
Københavns Lokalgruppe holder forårsmøde om rejsemuligheder og merudgiftsdækning.
- 4.-6. april **Muskelterer og sommerlejrledere** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM holder kursus for frivillige børnepassere og sommerlejr-ledere.*
- 4.-6. april **Sektionschefweekend** – Musholm Bugt Feriecenter
Sektionscheferne i det grønne crew holder planlægningsmøde for årets koncerter.
6. april **Dannelse af nye voksengrupper** – Institut for Muskelsvind, Hellerup
Første indledende møde i de nydannede voksengrupper på Sjælland.
- 11.-13. april **Livskvalitet** – Musholm Bugt Feriecenter
Ungdomsgruppen holder kursus for alle unge med muskelsvind.
22. april **Virksomhedsbesøg på Pressalit**
ALS-gruppen Midtjylland inviterer personer med ALS samt pårørende i Jylland/Fyn på virksomhedsbesøg.
- 25.-27. april **Skolegang, hjælpere og hjælpemidler** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Sydjylland/Fyn holder weekendkursus.
- 25.-27. april **Repræsentantskabsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfondens repræsentantskab holder møde.
- 2.-4. maj **Børne-introduktion** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer kursus for nye børnefamilier i instituttet.*
- 4.-9. maj **Børnelejr** – Strandsborg, Mols
IfM arrangerer lejr for børn med Dystrophia myotonica.*
6. maj **ALS-møde** – Tarup Gl. Præstegaard, Odense
ALS-gruppen Fyn inviterer til møde. (Emnet er endnu ikke fastlagt.)
- IfM* - Institut for Muskelsvind

Det havde vel været relevant...

Af Jes Erik Jessen,
formand for
Muskelsvindfonden
Illustration:
Bitten Vermeisen



Det er svært at skrive overordnede planer, målsætninger og visioner, for netop når man forsøger at se tingene sådan lidt fra oven, vil resultatet nemt blive ord, ord og atter ord, der kan forstås og fortolkes på mange måder, og som det er svært for de direkte berørte at se, hvad det betyder for dem. Ofte kan ingen være uenige, og alligevel bliver alle tit skuffede.

Sådan er det også med regeringens nye handlingsplan for handicapområdet. Lad nu ligge, at den for en stor del indeholder en hel masse initiativer, der allerede er sat i gang – de er jo stadig gode nok. Det er vel også forståeligt, at regeringen vælger at fokusere på fem områder, fordi de er store og relevante, og fordi handlingsplanen ikke kan handle om alt.

Men det er nu alligevel værd at bemærke noget af det, som ikke er nævnt med ét ord i regeringens handlingsplan.

I to år har der ligget et forslag til ændrede regler for støtte til invali-

debiler på først den tidligere, senere den nuværende socialministers bord. Reglerne var meget tæt på at komme med i finanslovsforliget for 2003, men røg ud, fordi der skulle indføres en "ældrecheck" til gavn for tre gange så mange vælgere – og til den ni-dobbelte pris!

Det havde vel været relevant i en handlingsplan at få en melding fra regeringen om noget så centralt for ca. 15.000 mennesker som reglerne om invalidebiler. Navnlig, når der faktisk er et afsnit om transportmuligheder i planen.

I to år har handicaporganisationerne igen og igen henvendt sig til regeringsmedlemmer og andre politikere om den besynderlige situation, at der i en rent faglig aftale om honorering mellem Amtsrådsforeningen/Sygesikringens Forhandlingsudvalg og Danske Fysioterapeuter reelt aftales et forringet serviceniveau for behandling med vederlagsfri fysioterapi.

Det havde vel været relevant i en handlingsplan at få regeringens holdning til noget så basalt som retten til behandling i nødvendigt omfang, herunder vederlagsfri fysioterapi, der hvert år berører ca. 40.000 mennesker. Navnlig, når regeringen sidste år fandt retten til behandling så vigtig, at man ekstraordinært afsatte 1,5 mia. kr. på finansloven. Og når regeringen faktisk som led i handlingsplanen vil støtte et udviklingsarbejde om genoptræningsindsats og rehabiliteringsbegrebet.

I et år har handicaporganisationerne flere gange gjort regeringen opmærksom på, at den nye grundtakstfinansiering blandt andet fører til dobbelt sagsbehandling, f.eks. vedrørende hjælperordninger, idet den samme sag nu reelt behandles både af kommunen og af amtet.

Det havde vel været relevant i en handlingsplan at få regeringens holdning til dobbelt sagsbehandling og

kommunernes og amternes tilbøjelighed til at bureaukratisere selv de mest enkle regler, hvilket faktisk er et generelt problem. Navnlig, når regeringen faktisk i handlingsplanen lægger stor vægt på at forenkle relationerne mellem borger og forvaltningen, bl.a. ved øget brug af IT.

I mange år har handicaporganisationerne gjort skiftende regeringer opmærksom på, at kommunerne – og nu også amterne – ikke følger reglerne om at aflønne hjælpere fuldt ud i overensstemmelse med den gældende overenskomst for hjemmehjælpere, idet en række tillæg efter overenskomsten ikke udbetales. Den nuværende socialminister har dog som den første udtalt klart, at det skal de – men de gør det alligevel ikke.

Og det er blot et eksempel på, at regler ikke følges, hvilket det havde været særdeles relevant at få regeringens holdning til. Navnlig fordi adskillige af de tiltag, der indgår i regeringens handlingsplan netop forudsætter, at regler bliver fulgt.

Det hører så i øvrigt med til historien, at ugen efter, at erhvervs- og økonomiminister Bendt Bendtsen fremlagde handlingsplanen, foreslog selv samme Bendt Bendtsen en forringet regulering af bl.a. førtidspensioner for at skaffe plads til skattelettelser til de velbærgede. Det er da i hvert fald ikke nævnt i handlingsplanen for handicapområdet!

Det er svært at være uenig i regeringens handleplan, ligesom det ofte er svært at være uenig i en plan, når den er ukonkret. Men muligheden for at være uenig begrænses da især af, at mange af de svære spørgsmål slet ikke er berørt, bl.a. de eksempler jeg har nævnt her, og som er helt basale for mange, ikke mindst for mennesker med muskelsvind.

Jes Erik Jessen

