

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

3/2005

Sikke et cirkus side 6

En makaber Århus-historie side 55

Flot vision, men utilgængelig virkelighed side 20



Indhold

5

HANDICAPRÅD

Muskelsvindfondens medlemmer opfordres til at være aktive i de kommunale handicapråd.

6

LANDSMØDE 2005

Et landsmøde med cirkus, artister, gøgl, handicappris-uddeling, beretning, regnskab, vedtægtsændring og valg.

20

VISIONEN OG VIRKELIGHEDEN

Peter Bach-Nielsen opfatter lovgivningen på handicapområdet som god, men i praksis er der stadig mange barrierer.

27

STAMCELLER

Muskelkraft har besøgt forskerteamet på Odense Universitetshospital, der arbejder på at forstå naturens egen "teknik" og kopiere den.

35

MUSKELTERER

Korpset af frivillige børnepassere har været forsømt. Nu skal der ske ændringer.

36

ÅH ABE

En blæsende, kølig, men sjov oplevelse, da Åh Abe-koncerterne afvikledes for 10. gang.

39

MERUDGIFTER

Det kan betale sig at holde fast i sin ret om dækning af merudgifter. Lars Hansen fik 120.000 kr.

43

PSYKOLOGISK SET

Er det sundere at være "grov i munden" end at undlade at reagere på afmagt?

45

PRISMODTAGER

Forstander på Egmont Højskolen, Ole Lauth, siger tingene direkte, når mennesker med handicap ikke behandles ligeværdigt.

49

GRØN KONCERT

Årets koncertturné tager på farten i midten af juli. DR P3 tager lytterne med.

50

DEBATINDLÆG

Hvorfor er forældre knugede af sorg, når deres børn med muskelsvind har accepteret og lever godt med deres handicap?

55

SOCIAL KOMMENTAR

En makaber Århus-historie kalder Jørgen Lenger sagen om reparation af liften i en handicapbil.



Ved at undersøge mus med muskelsvind bliver forskerne klogere på naturens egen metode til bl.a. at reparere muskler.

Foto: Grafik & Klinisk Foto, Odense Universitetshospital

Forskere efterligner naturen, læs side 27.

58

NOTER

Ban Vejen til job – Ny inspiration til idræt – Dansk el-hockey-hold til EM – Klubtilbud på Musholm – Borgere søges til regionspanel – Ny First Lego League konkurrence

60

LEDER

"Vi kan ikke bare finde os i, at vores medlemmer bliver snydt. Vi vil markere over for kommunerne, at det er udsigtsløst at forsøge at snyde vores medlemmer, for vi kommer og henter pengene," skriver formand Evald Krog med henvisning til en konkret sag om dækning af merudgifter, hvor en kommune svigtede sin opgave, men måtte efterbetale 120.000 kr. Forhåbentlig vil andre kommuner tage ved lære af den sag.

Muskelkraft
33. årgang
ISSN 0150-5524

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

Redaktion:
Jane W. Schelde, DJ, ansvarshav. red.
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen, journalist (DJ)
boje@muskelsvindfonden.dk
Rasmus Dahl, journalist
rada@muskelsvindfonden.dk

Annoncer:
Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 86 95 03 45

Grafisk design: Gitte Blem Jensen
Tryk: Rounborgs Grafiske Hus
Oplag: 4200
Forsidebillede: Johnny Wichmann

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

INSTITUT FOR MUSKELSVIND
Århus:
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
invest@post.tele.dk
København:
Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
tlf. 39 62 22 05
instost@post.tele.dk

Medlemmer til handicapråd søges

Muskelsvindfondens bestyrelse opfordrer interesserede medlemmer til at melde sig

Hvem har lyst til politiske opgaver? Hvem vil yde en indsats i et af de kommende kommunale handicapråd? Hvem vil være med til at få indflydelse på den kommunale handicappolitik fremover?

Muskelsvindfondens bestyrelse spørger og håber, at mange medlemmer af foreningen vil svare positivt tilbage i løbet af sommeren.

"Jeg tror, der er mange medlemmer rundt om i landet, der har lyst til at være med, men bare mangler en konkret opfordring eller invitation til at melde sig. Derfor spørger vi direkte nu," siger Janne Sander Knudsen fra Muskelsvindfondens bestyrelse.

Årsagen til, at opfordringen kommer netop nu, er den kommende strukturreform, som betyder, at der i hver af de nye 98 kommuner skal oprettes handicapråd. Rådene er lovpligtige og skal være rådgivende over for kommunalbestyrelserne og byrådene i de enkelte kommuner.

Det vil sige, at handicaprådene skal høres og tages med på råd, når der tages politiske beslutninger i kommunen, der berører mennesker med handicap. Det kan være emner som den kommunale service over for borgere med handicap, tilgængeligheden i kommunen, undervisningstilbud til mennesker med handicap, informationspolitikken m.m.

"En vigtig opgave, som også

medlemmer af Muskelsvindfonden kan og bør påtage sig," mener Janne Sander Knudsen.

Tilbud om uddannelse

Ifølge kommunalreformen skal de kommende handicapråd have 8-10 medlemmer. Heraf skal De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) formentlig udpege 3-7 deltagere i rådet blandt deres medlemsorganisationer, mens de øvrige medlem-

handicapgrupper: bevægelseshandicappede, kommunikationshandicappede, psykisk handicappede og personer med varig medicinsk behandling. Det vil også være vigtigt, at de repræsentanter, DSI udpeger fra medlemsorganisationerne, har en bred handicappolitisk viden, så de kan varetage interesserne fra alle handicapgrupper og ikke kun den handicapgruppe, de selv tilhører. Derfor planlægger DSI at tilbyde de



mer af rådet vil være to repræsentanter for kommunalbestyrelsen, to embedsfolk og evt. en fra andre organisationer.

Handicaprådene skal nedsættes i april 2006, men allerede nu er det vigtigt at komme i gang, så de mange repræsentanter kan findes og uddannes, mener Muskelsvindfondens bestyrelse, som gerne ser, at Muskelsvindfonden får så stor og kvalificeret en repræsentation i handicaprådene som muligt.

Ifølge et oplæg fra DSI's hovedbestyrelse skal de nye medlemmer af handicaprådene være bredt sammensat og dække de forskellige

nye handicaprådsmedlemmer tillidsmandskurser, ligesom det er tanken, at de nye rådsmedlemmer skal have et politisk bagland i de nye DSI-afdelinger, der skal oprettes i hver kommune.

Meld dig nu

Medlemmer, der er interesseret i at melde sig, eller har spørgsmål om handicaprådenes arbejde og opgave, kan kontakte Janne Sander Knudsen på tlf. 36 16 85 41 (bedst ml. kl. 11 - 17) eller email: janne@post5.tele.dk.

jaws

Super sejt cirkus-show

Børnelandsmødet beviste, at artisteri er mindst lige så godt som fysioterapi – og meget sjovere!



Af Bodil Jensen
Foto: Johnny
Wichmann

Avanceret akrobatik. Balancenummer på bom. Jonglering og snurrende artisterier med tallerkener, trisser og tørklæder. Synkron-kørsel i kørestol og stuurt, stuurt cykelnummer på meget, meget små cykler og et hjul.

Der var det hele, lidt til og meget mer', da Muskelsvindfondens Børnelandsmøde 2005 på landsmø-

dets anden dag blændede op for en super-cirkus-galla-forestilling i et vaskægte cirkustelt med blafrende teltdug og vajende flag på toppen.

Som formand Evald Krog konstaterede efter forestillingen: "Artisteri er jo den rene fysioterapi. Men langt sjovere."

De knap tredive børn og et par håndfulde unge med Muskelre-

og børneledere havde sammen med artisterne fra Cirkus Charlie knoklet og øvet hele lørdagen og søndag formiddag, inden de leverede varen i form af en fantastisk flot forestilling.

Og man skulle være mere end almindelig hårdhudet for ikke at få en lille bitte smule gåsehud over at se, hvor meget man faktisk kan, når



man arbejder i flok – muskelsvind eller ej.

Svære svævende tallerkener

Og så var det oven i købet sjovt at være med undervejs.

"Det er rigtig skægt, men også ret svært – i hvert fald det med tallerkenerne," lød meldingen lørdag eftermiddag over en bolle med saf-

tevand fra Laura, Mia, Maria, Mette og Isabella, inden de igen gik i gang med træningen til deres akrobatnummer.

Cirkus Charlie indledte landsmøde-weekenden allerede fredag aften med en forestilling i cirkusteltet og var derudover af Muskelsvindfonden hyret til at hjælpe børnene på børnelandsmødet med at ►



få gang i artisteriet og få skabt en forestilling på bare halvanden dag.

Og der blev både øvet intenst og koncentreret samtidig med, at der også blev tid til lidt udendørs leg i løbet af lørdagen i herligt solskin og lun forårsluft. Enkelte blev så optagede, at de fortsatte træningen lørdag aften, mens resten af det temmelig trætte hold børneartister så

film og puttede sig i soveposerne.

"Vi har fået en hel del glade meldinger om, at ungerne stadig snakker om cirkus-børnelandsmødet, så det må siges at have været en stor succes. Til gengæld var de unge i år ikke helt tilfredse med deres del af landsmødet, så det vil vi gerne gøre bedre til næste år," siger medlemskonsulent i Muskelsvindfonden,

Jens Spanfelt.

Det planlagte program for ungdomslandsmødet måtte desværre aflyses på grund af for få tilmeldinger, og selv om flere af de unge var med til cirkus-artisterierne, ville en del gerne have haft arrangementer kun for unge-gruppen. ■

- Du gør en forskel

Forstander på Egmont Højskolen, Ole Lauth, fik Muskelsvindfondens Handicappris

"Du gør en forskel for mennesker, der ikke umiddelbart sidder på 1. parket."

Med de ord overrakte formand Evald Krog Muskelsvindfondens handicappris 2005 til Ole Lauth, forstander på Egmont Højskolen i Hou. Prisen blev uddelt som første punkt på dagsordenen ved Muskelsvindfondens landsmøde den 21. maj.

Evald Krog havde glædet sig til at overrække prisen til Ole Lauth.

"Du har fortjent den. Du er en ildsjæl. Uanset hvornår du taler, er der bid i budskabet – men altid med en humoristisk tilgang. Du er ham, der bliver forarget, når handicappede bliver behandlet dårligt. Du er altid parat med et godt råd. Fra elever på Egmont Højskolen har jeg hørt, at de er glade for at gå dér. Når de tager derfra, har de mærket på egen krop, at de kan have et almindeligt ungdomsliv," sagde Evald Krog.

Handicapprisen bestod af en buket blomster og et maleri af Finn Pedersen.

Rom, reinkarnation og regnestykke

"Jeg er dybt beæret over at modtage prisen. Det varmer og giver energi til det daglige arbejde, hvor det indimellem er forfra og op ad bakke. Det må vi nok også forvente i de kommende år," sagde Ole Lauth i en hentydning til den kommende kommunalreform og globaliseringen.

Netop handicappolitikken og arbejdet med at påvirke holdninger hos politikere og andre var gennemgående i Ole Lauths efterfølgende tale, som kom ind på så forskellige

emner som tilgængelighed i Rom, de unge i Muskelsvindfonden og reinkarnation ofte beskrevet gennem små episoder fra hverdagen.

F.eks. en samtale med en mor til en elev på skolen. Moderen troede på reinkarnation og mente, at man selv valgte det liv og den diagnose, man har. Ofte som en reaktion på det foregående liv. At man vælger muskelsvind, fordi man i et tidligere liv har brugt mange kræfter, og nu skal have lov at slappe af.

"Jeg tror ikke på det, men man kunne jo lege lidt med tanken og spørge: hvad vil du så helst være blind, døv, spastiker eller have muskelsvind?" spurgte Ole Lauth.

Som eksempel på, at der stadig er nok at gå i gang med handicap-politisk, fortalte Ole Lauth om en samtale han havde haft med en pianist, der deltog i et arrangement på Egmont Højskolen. Pianisten, der også var byrådspolitiker og sad i socialudvalget i en kommune, mente, at hjælperordninger var alt for dyre. Der var eksempler på, at to personer i kommunen kostede fire mio. kr. om året.

"Man kan altid diskutere, hvad der er vigtigst og dyrest: to personer til fire mio. kr. – eller to numre for seks mio. kr.," lød reaktionen fra Ole Lauth, der hentydede til sangeren Tina Turner, der fik seks mio. kr. for at synge to numre til H. C. Andersens jubilæumsarrangement i Parken for nylig.

Brug for stærke organisationer

Et andet eksempel var fra en rejse til Rom, hvor 70 elever fra Egmont Højskolen bl.a. besøgte Pompei trods byens manglende fysiske til-



Landsmøde 2005

"Det giver energi til det daglige arbejde," sagde Ole Lauth, da han modtog handicapprisen.

gængelighed. Ved hjælp af ramper og stærke hjælpere forcerede også elever i el-kørestole en imponerende stentrappes og var ved at skabe konflikt mellem turistguider og det italienske politi, fordi eleverne havde trodset forbuddet mod at bevæge sig i kørestol ad den vej.

"Men hvorfor gøre det til en konflikt i stedet for at arbejde sammen for at gøre Pompei tilgængelig?" lød det fra Ole Lauth, som tilføjede, at Pompei faktisk havde været gjort tilgængelig for Paven, da han for nogle år siden havde besøgt stedet – i kørestol. Der var blevet bygget ramper, som dog var blevet hevet ned bagefter. Forklaringen: Kulturperler kan ikke gøres tilgængelige. Pavens besøg var noget helt andet.

"Så der er nok at gå i gang med for jer unge i Muskelsvindfonden. Jeg håber, at I vil være med til at bekæmpe stigmatiseringen af handicappede, og bekæmpe eksperter, der vil bestemme, hvilket liv I skal have," sagde Ole Lauth, der mente, at med globaliseringen og kommunalreformen vil samfundet komme under stærkt pres i de kommende år.

"Det kræver stærke organisationer, der tager kampen op for at fastholde det gode liv," mente Ole Lauth.

Læs også interview med Ole Lauth, side 45.

Af Jane W. Schelde
Foto: Johnny
Wichmann

Cirkuslandsmøde

Hverken vedtægtsændringer eller et skift på næstformandsposten kunne ændre ved indtrykket af det fredeligste og bedst organiserede landsmøde i mands minde

Hvor mange bordtennisbolde kan man have i munden på en gang? Det ved alle, der så Cirkus Charlies forestilling fredag aften i teltet på Musholm Bugt Feriecenter eller så underholdningen ved landsmødets festaften. Her tryllede, jonglerede og sang et lille udpluk af Cirkus Charlies artister for de rødnæsedede festerdeltagere. Deltagerne i Muskelsvindfondens 35. landsmøde den 20.-22. maj havde nemlig fået udleveret røde klovnæser ved ankomsten til festaftenen i Storebælts-hallen, der i dagens anledning var udsmykket, så man følte, man sad under cirkusteltet.

Det var ikke let at være i dårligt humør ved dette landsmøde i cirkussets tegn, som dog også havde mere alvorlige emner på programmet. Bestyrelsens beretning, fremlæggelse af årsregnskab og planer for fremtidige aktiviteter samt valg af formand, næstformand og repræsentantskabsmedlemmer var som sædvanligt på dagsordenen ved det ordinære landsmøde, der også indeholdt et forslag om vedtægtsændringer og et gruppediskussionspunkt om fremtidige pejlepunkter for foreningen.

Ungdommen tager et ansvar

"Bag enhver stærk mand står en kvinde ..."

Det var, hvad Ditte Guldbrand Christensen ville have sagt, hvis hun havde skullet holde en valgtale for sig selv, da hun kandiderede til næstformandsposten. Det betød hun Muskelkrafts udsendte, da det hele var slut, og hun iført solskin og højt humør susede af sted til møde

med Evald Krog. Men der blev aldrig brug for valgtalen. Ditte Guldbrand Christensen blev under store klapsalver valgt til næstformand uden modkandidater, kort efter at landsmødeforsamlingen også havde genvalgt Evald Krog som landsformand uden modkandidater.



Ditte Guldbrand Christensen, ny næstformand: "Min generation er blevet alt for forkælede."

I sin takketale sagde Ditte Guldbrand Christensen, der er 25 år, bl.a.:

"Jeg har stillet op, fordi jeg synes, at min generation er alt for forkælede. Vi tager for givet, at der er hjælperordning, biler osv. Vi gider ikke bruge tid på politisk arbejde. Vi kan bare ringe til Jørgen Lenger, hvis der er noget. Men den køber jeg ikke. Grunden til, at vi kan få uddannelse, arbejde osv., er jo, at der er nogle andre, der har brugt tid på politisk arbejde. Men det arbejde skal stadig gøres for at sikre, hvad vi har og for at skabe endnu bedre forhold."

Ditte Guldbrand Christensen har siddet i Muskelsvindfondens repræsentantskab i seks år og det seneste år i bestyrelsen. Hun er ikke den eneste fra sin generation, der synes, det er nødvendigt at involvere sig i det politiske arbejde. Sarah Glerup (20 år), Per Rasmussen (23 år) og

Thomas Koed Doktor (23 år) var sammen med Nikolaj Krarup, Annette Munkehøj og Janne Sander Knudsen de nyvalgte til repræsentantskabet, hvor ikke mindre end 10 ud af de 25 pladser i dag er besat af personer under 30 år. Muskelsvindfondens unge tør godt tage en tårn i det politiske arbejde.

Janne Sander Knudsen blev valgt som eneste nye medlem til bestyrelsen efter Patricia Saenz de

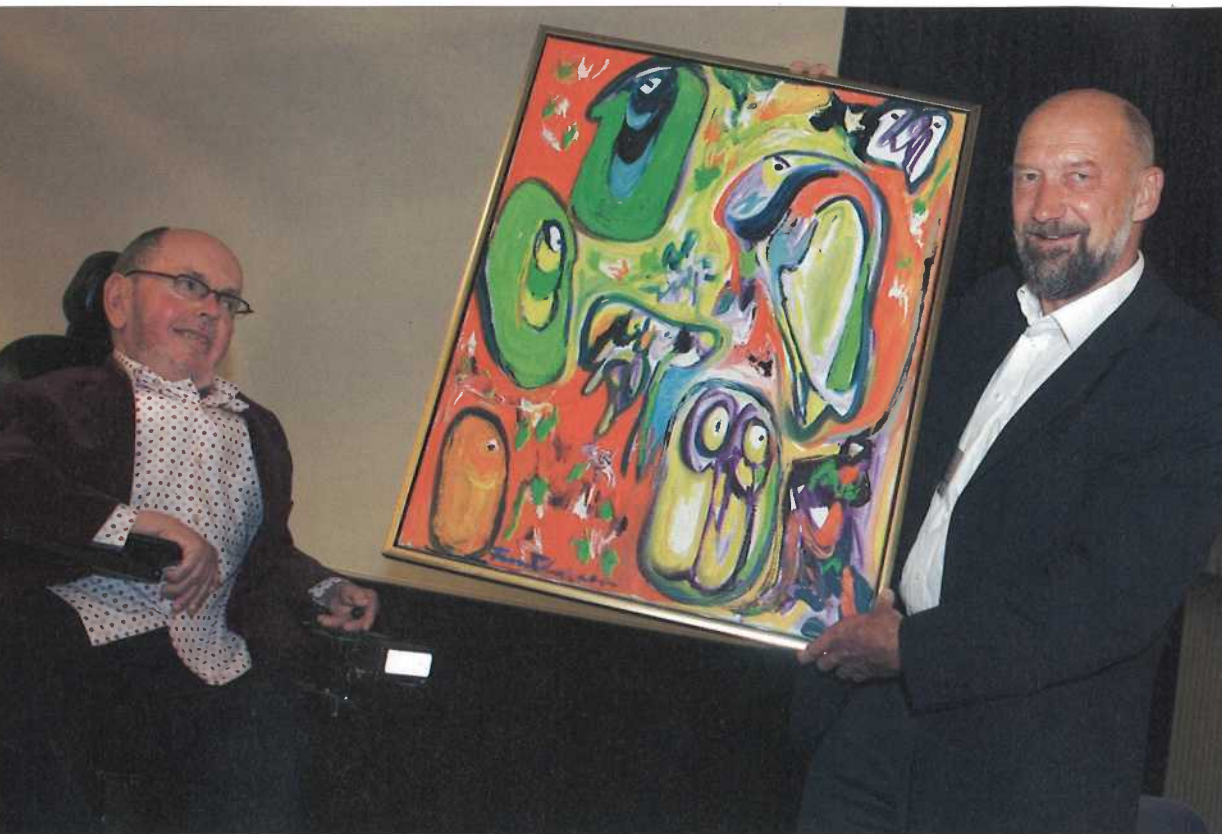
Schultz, der ikke genopstillede.

Rekord

Seksmillionerfemhundredeogtres tusindehundredeogfyre kroner. Så stort blev Muskelsvindfondens overskud i 2004, og man kunne se, at direktør Gitte Nørgaard nød at sige tallet, da hun traditionen tro fremlagde sidste års regnskab og budgettet for i år.

"Det særligt glædelige ved årets resultat 2004 er, at det ikke er nået ved at spare på Muskelsvindfondens formålsbestemte omkostninger. Konsolideringen er skabt sideløbende med et højt aktivitetsniveau

Af Rasmus Dahl
Foto: Johnny
Wichmann



"Der er så mange dejlige øjne i det billede. Dem ser jeg også i mit daglige arbejde," lød kommentaren fra Ole Lauth, da Evald Krog havde givet ham handicapprisen og spurgte, om han kunne lide billedet. Billedet er malet af Finn Pedersen.

MUSKELSVINDFONDENS HANDICAPPRIS

Muskelsvindfondens Handicappris blev indstiftet i 1985 og er siden blevet uddelt til følgende:

- | | |
|---|--|
| 1985 Ballerup Kommune - for kommunens indsats for handicappedes forhold i forbindelse med hjælperordning, transportordning, hjælpemidler og fysioterapi. | 1992 Bent Juhl - for sit arbejde med respirationsbrugere med muskelsvind. |
| 1986 Alf Holter - for sit sejlprojekt med MINI 12'ere, der var et flot eksempel på integration af mennesker med handicap i idrættens verden. | 1993 Indenrigsministeriet i Nordrhein-Westfalen - for at have givet opholdstilladelse til 21 mennesker med muskelsvind (inkl. hjælpere) fra Sarajevo. |
| 1987 Handicapcentret Kronjylland - for etablering af varmtvands-bassin. | 1994 Torben Lund - for sit handicappolitiske arbejde og især for sin indsats for støtte til ALS-projekt. |
| 1988 Århus Kommune - for kommunens arbejde med hjælperordningen og for at have oprettet et servicekontor for brugere af ordningen. | 2002 Louise Kjeldsen - for sin kamp mod Skovbo Kommune om egnede boliger til unge med handicap. |
| 1991 DATCH (Dansk Teknologicenter for Handicappede) - for arbejdet med teknologiske hjælpemidler til handicappede. | 2004 Hanne Reintoft - for sin utrættelige indsats for samfundets svageste. |

i medlemsforeningen. Vi har simpelthen tjent pengene!” sagde Gitte Nørgaard.

Det gode resultat har medført en stigning i foreningens egenkapital, så den nu er på 21,2 mio. kr. Dermed er det økonomiske mål om at have en egenkapital, der er stor nok til, at foreningen kan opretholde det nuværende aktivitetsniveau et helt år uden indtægter, nået, fortalte Gitte Nørgaard. Årsagen? Grøn Koncert 2004 kom ud med det bedste resultat nogensinde: Knap 11 mio. kr. i overskud før betaling af løn- og kapacitetsomkostninger.

Tak

Fremlæggelse af bestyrelsens beretning er en opgave for landsformand Evald Krog, der indledte med at sige tak. Tak til medarbejderne, der har løbet stærkt. Til medlemmerne, der giver foreningen liv og sjæl. Til kolleger i repræsentantskab og bestyrelse. Og til de frivillige og Muskeltererne, som har været helt afgørende for, at alle rekorder i at tjene penge blev slået.

”Selve monumentet over det seneste års arbejde vil blive vort nye hus i Århus,” sagde Evald Krog og henviste til, at arbejdet med at bygge et nyt hovedkontor nu er gået i gang.

Også på Musholm Bugt Feriecenter er der lagt op til en udbygning, der bl.a. skal give muligheder for at få varmtvandstræning og fysioterapi.

”Dermed vil vi både styrke økonomien og forholdene. Det er faktisk to sider af samme sag,” sagde Evald Krog.

Men ifølge Evald Krog skal alle kræfter i årene fremover ikke bare bruges på byggeprojekter. Han foreslog, at Muskelsvindfonden bruger nye kræfter på at forbedre forholdene på landets to respirationscentre, hvor mennesker, der har akutte vejrtrækningsproblemer f.eks. i forbindelse med en lungebetændelse, ikke længere kan blive indlagt, fordi der ikke er kapacitet nok.

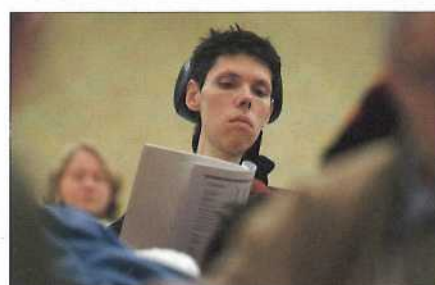
Evald Krog mente også, at tiden var inde til, at foreningen ser nærmere på de dysfunktioner, mange med muskelsvind får i tunge, svælg, kæber, tænder, ansigt, luft- og spiserør, men som ingen eksperter rigtigt interesserer sig for som den helhed, det er.

Bomuligheder var et andet område, Evald Krog nævnte, der burde have mere opmærksomhed.

”Som et fremtidigt projekt ser jeg for mig, at vi skal have reelle muligheder, når det gælder valg af boform. Alle skal fortsat have mulighed for at bo i egen bolig, f.eks. med en hjælperordning, for det er jo selve kernen i ideen om handicapkompensation, at vi skal have mulighed for at leve et liv som andre mennesker. Men jeg tror også, mange vil foretrække at bo sammen med andre i en slags kollektiv, hvor de f.eks. kunne dele hjælpere og biler,” sagde han.

Brevstemmer

Fremover er det muligt at brevstemme til personvalgene på landsmødet. Det vil sige, at man ved at sende et brev kan være med til at vælge landsformand, næstformand og repræsentantskabsmedlemmer i



stedet for at møde frem personligt. Til gengæld kan man ikke længere overdrage sin stemme til en anden med en fuldmagt. Det var det væsentligste indhold af den vedtægtsændring, der blev vedtaget med et meget stort flertal: 162 stemte for, 3 var imod, og 1 stemme var blank.

Muskelsvindfondens advokat Bruno Månsson var blevet bedt om at gennemgå forslaget om vedtægtsændringer. Han fortalte, at det oprindeligt var fremsat af Ivan Jakobsen lige før landsmødet i 2004 på så sent et tidspunkt, at det ikke kunne nå at komme på dagsordenen. Et vedtægtsudvalg nedsat af bestyrelsen bestående af Torben Madsen og Lars Lundsgaardsvig har sammen med udviklingschef Jørgen Lenger og Bruno Månsson siden forberedt forslaget og diskuteret den præcise ordlyd med repræsentantskabet.

Bruno Månsson understregede, at man ikke kan sige, at den foreslåede model for personafstemninger er mere demokratisk end den gældende. Der er blot tale om to forskellige måder at gøre tingene på, og enhver må gøre op med sig selv, om han foretrækker den ene frem for den anden.

”En af grundene til dette forslag er, at vi er en forening, der har mange medlemmer, der ikke har kræfterne til at møde op til landsmødet og stemme,” sagde Torben Madsen. Det overvældende flertal, der stemte for forslaget, syntes at være enige.

Gruppediskussion

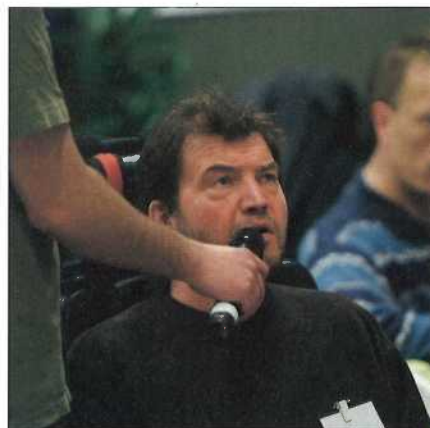
Det er svært for 175 mennesker at føre en samtale og traditionen tro

var der da heller ikke meget debat i plenum på landsmødet. I stedet blev der lagt op til gruppediskussioner om fire udvalgte emner.

Handicaprådene i den nye kommunale struktur var første diskussionsemne, og det blev introduceret af bestyrelsesmedlem Else Danø. Hun sagde bl.a., at når strukturreformen er gennemført, vil der være handicapråd i alle de nye kommuner. Rådene skal høres om alle handicappolitiske forhold i kommunerne. Derfor er det vigtigt, at vi deltager og er aktive på det kommunale plan, sagde hun og opfordrede til, at man i grupper diskuterede, hvordan de nye råd skal bruges, hvordan vi kan rekruttere medlemmer til rådene, og hvordan vi kan samarbejde med andre og støtte hinanden.

Ditte Guldbrand Christensen lagde op til diskussion af fremtiden for børnene og de unge i Muskelsvindfonden. Hun rejste spørgsmålet, om handicapbevægelsen i virkeligheden er lykkedes for godt. Når de unge med handicap er så lidt aktive i foreningerne, skyldes det så, at ligebehandlingen og kompensationsydelserne er nået så langt, at de unge bare er aktive i sportsklubber, spejderbevægelsen og alle de samme steder som andre unge? spurgte hun og lagde dermed op til en gruppesnak om, hvad man i Muskelsvindfonden vil gøre for at fastholde de unge.

Hvordan er medlemmernes erfaringer med respirationscentrene? Fungerer de, som man kunne ønske? spurgte bestyrelsesmedlem Anita Kruse i sit diskussionsoplæg, hvor hun også lagde op til overve-





jelser, om det respirationsudstyr, der tilbydes, er godt nok.

Evald Krog introducerede gruppediskussionerne om, hvad der skal stå på foreningens dagsorden i fremtiden. Skal der nye medlemstilbud til? Hvordan øger vi fokus på de ressourcesvage familier? Hvordan sikrer vi en god alderdom for mennesker med muskelsvind?

Det var nogle af de spørgsmål, der blev rejst og efterfølgende diskuteret i mindre grupper fordelt over hele Storebæltshallen. Hver gruppe havde valgt en referent, og de indsamlede referater vil senere

indgå i det nyvalgte repræsentantskabs arbejde med at fastlægge de overordnede linjer for foreningens virke.

Foreningens fremtid

Lykkeligt uvidende om de voksnes diskussioner om udfordringerne for foreningen i fremtiden havde foreningens fremtid: børnene og de unge haft travlt med at dygtiggøre sig i at lave gøgl, akrobatik og andre cirkusnumre. Deres udfordring for dette landsmøde var nemlig defineret. De havde et døgn til at blive undervist af Cirkus Charlies artister,

så de var i stand til at sætte punktum for landsmødet søndag middag med et brag af en festforestilling.

Man skulle ikke tro, det kunne lade sig gøre at lave cirkus af høj klasse på så kort tid, men det vidste børnene nok ikke. Søndag klokken 11.00 leverede de en forestilling i det store telt, der nedbrød alle forestillinger om, hvad hvem kan og ikke kan. Teltdugen praktisk taget løftede sig under den øredøvende applaus. En værdig afslutning på et landsmøde, hvor nogle talte om fremtiden, mens andre øvede sig i at udføre den. ■

VALG

Mange nyvalg til repræsentantskabet

På landsmødet var der ni ledige pladser i Muskelsvindfondens repræsentantskab. 13 kandidater stillede op, heraf var der 10 nye kandidater, mens tre genopstillede.

Resultatet af afstemningen viste følgende (stemmetalene i parentes):

Ole Lauth (159) – genvalgt
Sarah Glerup (141) – nyvalgt
Torben Madsen (128) – genvalgt
Thomas Doktor (118) – nyvalgt
Vinnie Carass (84) – genvalgt
Per Rasmussen (81) – nyvalgt
Janne Sander Knudsen (77) – nyvalgt
Nikolaj Krarup (77) – nyvalgt
Annette Munkehøj (77) – nyvalgt

Kai Jørgensen, Lone Larsen, Ib Jensen Skytte og Richard Vestergaard opnåede ikke valg.

(Se den samlede oversigt over repræsentantskabet på www.muskelsvindfonden.dk.)

Bestyrelsen

Repræsentantskabet valgte på sit første møde den 22. maj fem medlemmer til bestyrelsen. Ud over Evald Krog og Ditte Guldbrand Christensen, der som henholdsvis formand og næstformand er fødte medlemmer, blev følgende valgt: Torben Madsen, Lars Lundsgaardvig, Anita Kruse, Isak Kornerup Houe og Janne Sander Knudsen. Desuden består bestyrelsen af Else Danø og Rasmus Dahl, der er medarbejdervalgte medlemmer.





Jeg føler mig umyndiggjort

Utilgængelighed og negative holdninger er de største barrierer for at få et aktivt liv med lige ret og lige muligheder, mener advokat i fleksjob



Det er flot at have en målsætning om, at alle skal i arbejde, men systemet fungerer ikke, når man f.eks. skal vente længe på sagsbehandling af nødvendige hjælpemidler, mener Peter Bach-Nielsen.

Af Jane W. Schelde
Foto: Claus Haagen
/Chili

Peter Bach-Nielsen vil gerne kunne gå tur i skoven, komme rundt i sin have eller tage ud at handle i det nærliggende supermarked på lige fod med alle andre. Men på grund af muskelsvind kan han kun gå 50-70 meter på jævnt terræn. Derfor

søgte han kommunen om at få et terrængående tre-hjulet el-køretøj, men han fik afslag. I stedet fik han bevilget en elektrisk kørestol.

"En el-kørestol er et glimrende køretøj til indendørs brug, til at køre på asfalt eller stampet grus, men det

er bare ikke den, der vil kompensere bedst, eller den, jeg har søgt. El-kørestolen kører lettere fast, den har problemer ved kantsten, og så er den ikke hensigtsmæssig til varetransport, fordi varerne skal ligge bagpå, så jeg ikke kan se dem," siger

Peter Bach-Nielsen.

Han undrer sig også over logikken i kommunens afslag. Når el-kørestolen netop er bevilget som aflastning for hans dårlige gangfunktion, er det mærkeligt, at sagsbehandleren ikke har tænkt på, at det faktisk er meget sværere for ham at komme op af en el-kørestol uden hjælp, end det er at stå af f.eks. en minicrosser.

"Det er, som om de ikke lytter til brugeren. Som om sagsbehandleren i dette tilfælde gik efter, at jeg skulle have en el-kørestol. Derfor lyttede hun ikke til mine argumenter. Det virker i hvert fald pudsigt, at jeg slet ikke skulle foretage en afprøvning af en minicrosser, før kommunen afslog med den begrundelse, at jeg ikke kunne betjene den på grund af min nedsatte håndfunktion. Det var blankt afslag, uden at de havde set mig," siger Peter Bach-Nielsen.

For Peter Bach-Nielsen er denne sag et eksempel på, at Muskelsvindfondens vision om, at alle – også mennesker med muskelsvind – skal have et aktivt liv med lige værd, lige ret og lige muligheder, er en vision. Der er mange barrierer, der skal overvindes, inden visionen er opfyldt, mener han.

Loven er god nok

Og det er ikke lovgivningen, som den står skrevet, eller holdningerne udtrykt i handicaploven, der er noget galt med. Der er mange gode tanker i lovgivningen. At kompensere for de ting, man ikke kan på grund af sit handicap, er en god politik. Det er ifølge Peter Bach-Nielsen også flot at have en målsætning om, at alle skal i beskæftigelse enten

i ordinære job eller på reduceret tid. Problemet er bare praksis og måden, lovgivningen bliver fortolket og praktiseret på. Det er dér, tingene halter.

Og Peter Bach-Nielsen, 44 år, kender lovgivningen og paragrafferne ret godt. Han er uddannet jurist fra Aarhus Universitet i 1984, har haft job som advokatfuldmægtig og haft advokatbestalling siden 1989. I 1991 blev han selvstændig advokat i Århus, hvor han stadig driver sit eget advokatfirma, der omfatter ham selv og en sekretær.

Siden 2002 er hans arbejde blevet ændret til et fleksjob, fordi han ikke længere har kræfter til en fuldtidsstilling. Han tager derfor ikke længere store sager, der kræver en intensiv arbejdsindsats i en længere periode. Men han er stadig en del af det kontorfællesskab, han har med en anden advokat i midtbyen af Århus, og har stadig flere sager, der skal føres i retten.

Når man siger A...

Peter Bach-Nielsen er meget selvhjulpent og vil også gerne være det. Han har gennemført skoleforløb, uddannelse og erhvervskarriere på lige fod med andre. Tidligere kunne han cykle, har som ung været frivillig inden for musiklivet og slæbt musikinstrumenter for musikere og i det hele taget ført et aktivt, udadvendt liv, som løbende er blevet tilpasset hans handicap. Derfor irriterer det ham, når han føler sig omklamret og umyndiggjort af systemet.

F.eks. når en simpel ansøgning om fornyelse af hans benskin-

skal tage tre-fire uger at behandle, før bandagisten kan gå i gang med at producere skinnerne.

"Når folk er i gang, er det urimeligt, at de må blive væk fra arbejde i en måned, mens de venter på at få nye benskiner. Blot fordi kommunen bruger så lang tid på at behandle en ansøgning. Kommunen skubber ansvaret fra sig og gør det til den enkeltes problem," siger Peter Bach-Nielsen, som mener, at har man sagt A – dvs. at alle skal i arbejde – må B nødvendigvis være, at man gør det så uproblematisk som muligt for dem, der er i arbejde.

"Hvis man passer sit arbejde, så forventes det, at man arbejder den tid, man er der i stedet for at bruge sin arbejdstid på at få skiftet benskiner eller vente på andre hjælpemidler. Man kan da ikke forvente, at arbejdsmarkedet er så fleksibelt, at man bare kan blive væk i længere tid."

Før 1. januar 2005, hvor proceduren blev ændret, kunne Peter Bach-Nielsen få sine benskiner efter ca. en uge, eller den tid, det tog for bandagisten at producere skinnerne. Selv om skinnerne er lægeordineret, og Peter Bach-Nielsen's behov ikke har ændret sig siden sidste år, hvor han fik de forrige skinner, begynder sagsbehandlingen tilsyneladende forfra.

Affaldssæk mod regn

Eller fornævnte eksempel med el-kørestolen, som han slet ikke havde søgt. Når kommunen henviser til, at man er nødt til at kigge på "varige løsninger" af problemer, og med varige menes et 5-6-årigt perspektiv, er



Peter Bach-Nielsen enig.

"Det er en rimelig betragtning, men min lægeerklæring siger ikke noget om, at jeg med min diagnose (HMSN, hereditær motorisk sensorisk neuropati: red) forventes at have behov for el-kørestol inden for den tidshorisont. Og det er ikke mit nuværende behov at få en el-kørestol. Der er crosseren den mest egnede og det køretøj, der bedst kan kompensere for min nedsatte gangfunktion og dække de behov, jeg har."

Afslaget på at få det tre-hjulede el-køretøj opfatter Peter Bach-Nielsen som et holdningsproblem. Det er den menneskelige faktor, der er barrieren, som han udtrykker det. Det er også den, der spiller ind, når der er forskel i den behandling, en person med et handicap får i to forskellige kommuner. Loven er den sammen, men praksis er forskellig.

Eller det er et holdningsproblem, når en sagsbehandler i fuldt alvor foreslår, at Peter Bach-Nielsen skal dække el-kørestolens stofsæde

"Det virker ejendommeligt, at man ikke sikrer ordentlige adgangsforhold til de bygninger, man har pligt til at møde i Retten f.eks."

over med en affaldssæk for at beskytte den mod regnvejr. Forslaget blev fremsat, da Peter Bach-Nielsen nævnte, at el-kørestolen netop ikke var egnet til udendørs brug, fordi sædet var lavet af stof.

"Det kan da godt være, at forsla-



Advokat Peter Bach-Nielsen bruger mange kræfter på at komme ind i Retten i Århus. Adgangsforholdene er håbløse for gangbesværede.

get kom som en tanketorsk fra sagsbehandleren, men det siger alligevel noget om en holdning, der ikke er hensigtsmæssig."

En genial løsning

For Peter Bach-Nielsen betyder afslaget på minicrosseren, at han ikke kan gå en tur i skoven, komme uden for nærområdet, fordi el-kørestolen ikke kan køre så langt, og at han må have slisker i haven for at få el-kørestolen derop. Det harmonerer efter hans mening ikke med tankerne om lige værd og lige muligheder.

Det gør til gengæld kommunens og amtets bevilling af en stolelift, der er blevet installeret i hans hjem ved trappen mellem garagen i kælderplan og huset i stueplan. En genial løsning, der tilgodeser hans selvhjulpenhed og aflaster ham i hverdagen.

Tidligere måtte han trække sig op af trappen ved at hive i gelænderet, men det blev efterhånden så anstrengende, at han ikke orkede at tage hjemmefra mere end én gang om dagen. Det vil sige, at han sjældent tog nogle steder om aftenen, men nøjedes med at gå på arbejde.

Men også den sag havde en bagside. Sagsbehandlingen tog 14 måneder, fordi løsningen var så dyr, at amtet skulle være med til at betale. Så begyndte kassetænkningen, og i lange perioder skete der tilsyneladende ingenting.

"Når man sidder til møde med to repræsentanter fra kommunen og en fra amtet, kan man godt føle sig i mindretal som bruger, og det kan være svært at blive hørt. Så er det, at man kan føle sig omklamret og umyndiggjort," siger Peter Bach-



Stoleliften, der er blevet installeret i Peter Bach-Nielsens hjem, tilgodeser hans selvhjulpethed. En genial løsning.

Nielsen.

En anden detalje, som kan synes ubetydelig, men som virker uforståelig og bureaukratisk på Peter Bach-Nielsen, er den manglende kommunikation mellem forskellige afdelinger i kommunen. Peter Bach-Nielsens el-kørestol blev bevilget gennem magistratens 3. afdeling, mens en ansøgning om at få en handicapbil, der kan medtage el-kørestolen, behandles i magistratens 1. afdeling. Efter at have sendt ansøgningen om bilen fik Peter Bach-Nielsen besked om, at han skulle udfylde yderligere skemaer og skaffe en kopi af bevillingen på el-kørestolen fra 3. magistrat og sende den til sagsbehandleren i 1. magistrat.

Da han efter dette papirarbejde kom til møde, hvor sagen skulle behandles, lød konklusionen, at hans

ansøgning ikke kunne behandles, da der stadig var mere end tre måneder tilbage på hans eksisterende billån – uanset at den bil, han tidligere har fået bevilget, er for lille til at medtage kørestolen.

”Det er som om brug af telefon, email og det gamle postvæsen er gået af mode. Mødet tog et kvarter plus transporttiden, og det kunne være klaret meget nemmere, hvis de blot havde løftet røret eller sendt en email,” siger Peter Bach-Nielsen.

Håbløse forhold

Udover holdningerne i systemet er en væsentlig barriere for at kunne leve et aktivt liv den manglende fysiske tilgængelighed i samfundet, mener Peter Bach-Nielsen. Retsale, mødelokaler og offentlige bygninger generelt er ikke umiddelbart

tilgængelige for mennesker, der er gangbesværede eller kørestolsbrugere.

Retten i Århus er f.eks. håbløs, hvad tilgængelighed angår. En stor, bred trappe er eneste adgangsvej til bygningen, som er i flere etager uden elevator. Peter Bach-Nielsen har talt med myndighederne om at ændre på adgangsforholdene, men det er ikke muligt med sådanne bevaringsværdige bygninger, lyder svaret. Konklusionen er, at Peter Bach-Nielsen enten må have hjælp for at komme op af trappen, eller må hale sig op ved hjælp af gelænderet.

”Heldigvis tager retten hensyn, så mine retssager kun bliver placeret i stueetagen. Jeg bliver ikke sendt op på tredje sal. Men det virker ejendommeligt, at man ikke sikrer ordentlige adgangsforhold i bygninger, man har pligt til at møde i.”

Peter Bach-Nielsen nævner også den barokke sag, hvor en café i Århus fik godkendt et handicap-toilet, indrettet i kælderetagen uden elevator fra stueplan. Da sagen blev rejst, og caféen blev dømt til at følge kommunens anvisning om også at sikre adgangsforholdene til at bruge handicaptoiletet, blev dommen afsagt i et lokale, der var utilgængeligt for kørestolsbrugere.

Ifølge Peter Bach-Nielsen mødes mennesker med et fysisk handicap af to slags barrierer. Den ene er den, der er knyttet til netop deres handicap, og som kræver en personlig løsning. Den anden er tilgængeligheden, som er en samfundsopgave, og som samfundet også kan løse, hvis der er vilje til det. Og det bør der være, hvis man skal tale om lige muligheder og lige ret i samfundet, mener Peter Bach-Nielsen. ■



Forskere efterligner naturen

Med avancerede teknikker har forskerne lært så meget om, hvordan kroppen selv reparerer ødelagt muskelvæv, at de gør naturen kunsten efter på mus med muskelsvind

Hvordan reparerer en rask krop beskadiget muskelvæv? Hvordan kan vi mennesker gøre kroppen kunsten efter? Kan vi bruge denne kunst til at give en muskelsvindmuskel mindre svind?

Grundlæggende er det disse tre spørgsmål, forskerne i Muskelgruppen ved Patologisk Institut på Odense Universitetshospital forsøger at besvare. Muskelgruppen, der tidligere hed Det Neuromuskulære Laboratorium, ledes af professor, dr. med. Henrik Daa Schrøder, som har sammensat en forskergruppe, der samarbejder om at finde de gode svar på spørgsmålene. Det kræver et stort og omfattende arbejde, for lige så enkelt det er at stille spørgsmålene, lige så kompliceret er det at finde svarene.

Muskelsvindfonden støtter Henrik Daa Schrøders professorat,

af, hvordan den raske krop reparerer sig selv, når muskelceller går til grunde eller ødelægges, uanset om det skyldes almindelig belastning, en udefra kommende skade eller en sygdom som f.eks. muskelsvind. Man ved endnu ikke, hvordan det sker, men når en skade på muskelvævet er opstået, vandrer muskelstamceller hen til stedet sammen med hvide blodlegemer. De hvide blodlegemer fjerner affaldsstofferne efter skaden, og stamcellerne begynder at dele sig og udvikle sig til nye muskelceller til erstatning for de ødelagte. Når skaden er repareret, standser delingen af stamcellerne.

I processens forløb optræder en række forskellige proteinstoffer, som bliver dannet af stamcellerne styret af den genetiske kode, der ligger gemt i stamcellernes celler, altså i stamcellernes DNA.

Muskelgruppens forskere behersker i dag teknikker til at finde ud af, hvilken del af den genetiske kode, der er aktiv, det kaldes genudtrykket, og dermed kan de se, hvilke proteiner cellen vil producere. Metoden hedder PCR

(Polymerase Chain Reaction), og med den kan man følge helings- eller regenerationsprocessen ned i dens mindste biokemiske detaljer.

Der er stadig mange uafklarede elementer i helingsprocessen, men forskerne ved allerede nu, at man kan betragte proteinerne som biokemiske reguleringsmekanismer for

stamcellernes egenskaber og dermed for processen med at reparere skadet væv. I en række tilfælde kan Muskelgruppens forskere så at sige skrue på reguleringshåndtagene og dermed ændre regenerationsprocessen, som de ønsker det. Eller de kan identificere og dyrke de stamceller, der er bedst egnede til at bruge til behandling ved transplantation.

Stamcelletransplantation

Muskelgruppen består ud over Henrik Daa Schrøder af cand. scient., ph.d. Charlotte Harken Jensen og de ph.d.-studerende Stine Petersen, Ditte Andersen, Louise Helskov Jørgensen og stud.scient. Jeeva Sellathurai. I et samarbejde, der kan minde om et orkester, hvor Henrik Daa Schrøder og Charlotte Harken Jensen er dirigenter, lægges brikkerne i form af enkeltprojekter til det puslespil, der til sammen giver svarene på de store spørgsmål.

Stine Petersen arbejder med analysen af regenerationsprocessen, som hun følger ved en serie undersøgelser af skader på musemuskel. Ved hjælp af den avancerede PCR-maskine aflæser hun genudtrykket, 1 dag, 2 dage, 3 dage osv. op til 14 dage, efter at skaden er opstået og finder på denne måde ud af, hvilke gener og dermed hvilke proteiner der er aktive på et givet tidspunkt, efter at musen har fået skadet sin muskel. Dette arbejde afdækker trin for trin forekomsten af de proteinstoffer, kroppen selv benytter for at reparere en skade.

Næste skridt for Stine Petersen er at lave et lignende forskningsprogram, der kan vise, om menneske-

Af Rasmus Dahl

Foto: Grafik & Klinisk

Foto, Odense Universitetshospital



der er 5-årigt, med 300.000 kr. og i den anledning har Muskelkraft besøgt Muskelgruppen og fået et spændende kig ind i forskningens verden.

Biokemiske håndtag

Muskelgruppens landvindinger bunder i en stadig dybere forståelse



Studiet af, hvordan muskelregenerationen foregår hos genetisk manipulerede mus, er vigtigt for Stine Petersens arbejde med at forstå stamcellernes funktion.

muskel opfører sig på samme måde som musemusklens.

Man har tidligere lavet forsøg med transplantation af stamceller til de såkaldte mdx-mus, der ligesom mennesker med Duchennes muskeldystrofi mangler proteinet dystrofin. Man prøvede simpelthen at indsprøjte stamceller direkte i blodbanen på de syge mus, men selv om stamcellerne selv kunne fordele sig til musens skadede muskler og begynde en reparationsproces, så hjalp det forbavsende lidt på musenes almentilstand. Muskelgruppen forsøger derfor nu at opformere stamceller, når de er i den fase, hvor de er bedst til at reparere skadet væv, hvilket man ved som et resultat af Stine Petersens arbejde.

På baggrund af denne viden er det Ditte Andersens speciale at kunne sortere stamcellerne, efter hvilke proteiner der er aktive i dem, så man kan isolere de mest potente og bruge dem til transplantation.

Jeeva Sellathurais dyrker og opformerer stamcellerne, så man har passende mængder til forsøgene, og det er ikke så enkelt. Det vanskelige er at holde cellerne på stamcelle-niveau og få dem til at dele sig uden at modne til færdige muskelceller. Samtidig skal man sikre sig, at cellerne ikke begynder at vokse sammen, ligesom det er en stor risiko, at der pludselig begynder at udvikle sig bindevæv i muskelcellevævet.

Sammenfattende kan man ifølge Henrik Daa Schrøder sige, at Stine Petersen arbejder på at kunne af-dække, i hvilken fase stamcellerne er mest potente og bedst egnede til transplantation. De egnede celler vil kunne sorteres fra de uegnede med de sorteringsteknikker, Ditte Andersen udvikler. Passende mængder af egnede stamceller vil så kunne dyrkes og opformeres af Jeeva Sellathurai, til der er nok til nye forsøg eller behandling ved transplantation.

"Det er ikke, fordi det er så

indviklet, det tager bare år at nå så langt," siger Henrik Daa Schrøder.

Behandling af mus

At man muligvis kan behandle muskelsvind med transplantation af stamceller, er bare et af flere behandlingsspor. Forskernes indsigt i funktionen af de forskellige proteiner, der optræder under stamcellernes reparationsproces, har vist nye veje. Man ved nu, at proteinet FA1 har betydning for delingsevnen og dermed væksten af cellerne, og at proteinet NCAM betyder noget for stamcellernes evne til at fusionere med hinanden og andre celler. Når der ikke er behov for yderligere stamcelledeling, optræder proteinet myostatin, der får delingsprocessen til at standse.

Denne viden forbereder Muskelgruppens medlemmer sig på at bruge til at behandle mus med muskelsvind – de såkaldte mdx-mus. For ikke så mange år siden blev



Når først cellosteringsmaskinen, som her betjenes af Ditte Andersen, er kalibreret, kan den sortere 30.000 celler i sekundet efter, hvilke proteiner der er aktive i dem.

MUSKELREPARATION. SOM NATUREN GØR DET

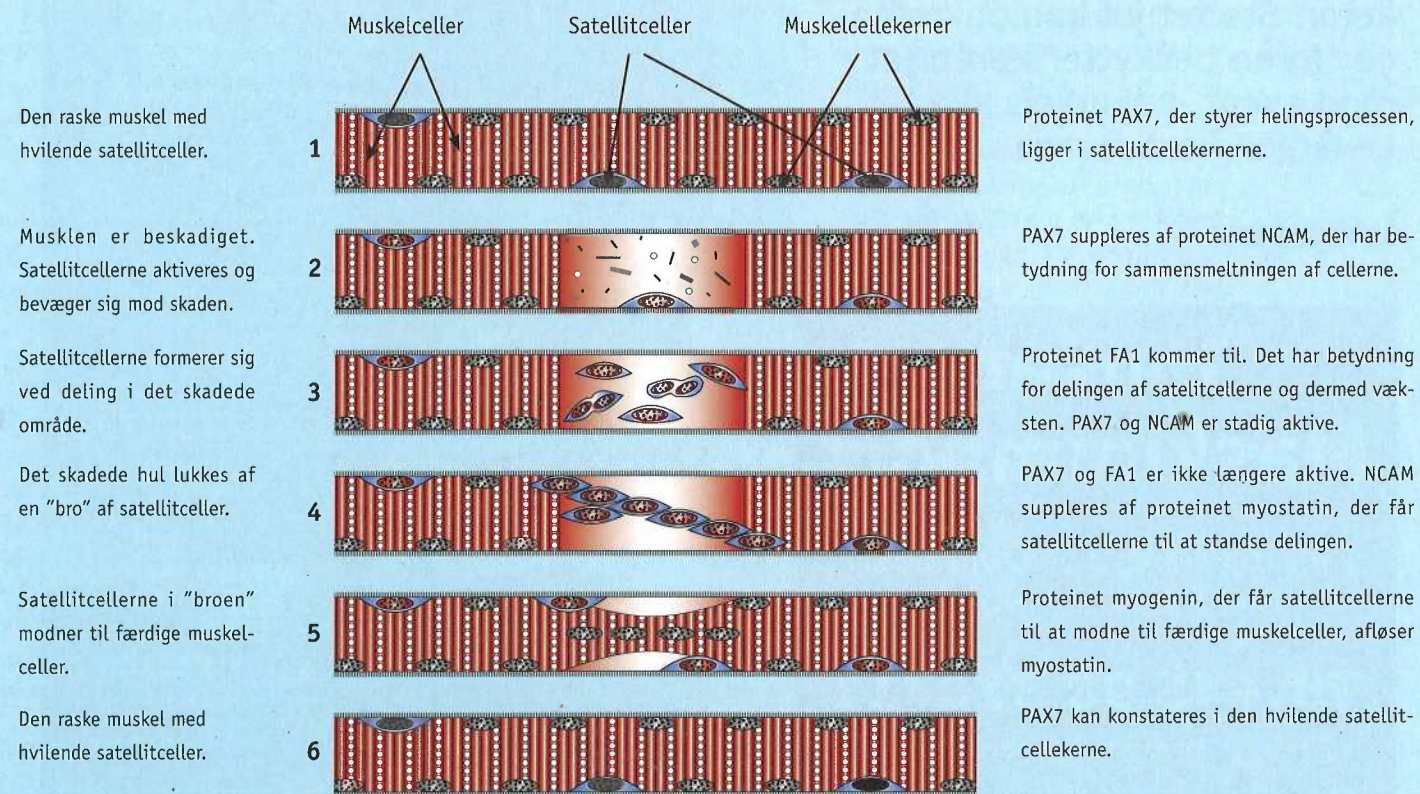


Illustration: Gitte Blem Jensen



Muskelgruppen ledes af professor, dr.med. Henrik Daa Schrøder og ph.d., cand.scient. Charlotte Harken Jensen (nr. 2 og 3 fra venstre) og består desuden af (fra venstre) de ph.d.-studerende, cand.scient.'er Ditte Andersen, Louise Helskov Jørgensen og Stine Petersen. Yderst til højre specialstuderende, stud. scient Jeeva Sellathurai.

det betragtet som en mulighed, at muskelsvind kunne skyldes, at stamcellernes evne til at reparere skadet muskelvæv på en eller anden måde var defekt. Men i dag ved man, at sådan er det ikke. Tværtimod kan man konstatere, at der er fuldt tryk på stamcellernes forsøg på at reparere mdx-musenes muskelskader. Uden hjælp kan musenes stamceller bare ikke holde trit med den nedbrydning af muskelvæv, der skyldes muskelsvindsygdommen.

Forsøg har vist, at det går meget bedre, når man blokerer for mdx-musenes dannelse af myostatin. Stamcellerne bliver så ved med at dele sig langt ud over det normale, og musene får mærkbart mindre muskelsvind – i hvert fald på kort sigt. Hvad der sker på langt sigt, ved man ikke.

Med genmanipulation kan man også få musenes celler til at lave mere FA1-protein end normalt, og det bevirker, at skader på musenes muskler bliver repareret meget hurtigere end normalt. Man har endnu ikke prøvet denne teknik på mdx-mus, men det vil ske i den nærmeste fremtid, ligesom Muskelgruppen har planer om at lave forsøg med mus, der er blevet genmanipuleret til at lave mere NCAM end normalt.

”Boosting”

Teknikken med at få musene til at producere mere af et protein end

STAMCELLER

Stamceller er celler, der har den egenskab, at de kan dele sig i to nye celler, hvoraf den ene celle bevarer stamcelleegenskaben, og den anden kan modne og blive til en helt anden celletype, f.eks. en muskelcelle, en nervecelle eller en knoglecelle.

Der findes tre typer stamceller: Embryonale, føtale og adulte stamceller. De embryonale og føtale stamceller rummer muligheden for at kunne dele sig til alle de forskellige celletyper, kroppen er bygget af, mens de adulte stamceller har mere begrænsede muligheder.

Muskelceller kan dannes af den type stamceller, der hedder satellitceller, og som ligger jævnt fordelt i muskelvævet. Eller de kan dannes af sidepopulationsceller, der ligger i muskelvævet i karvægge.

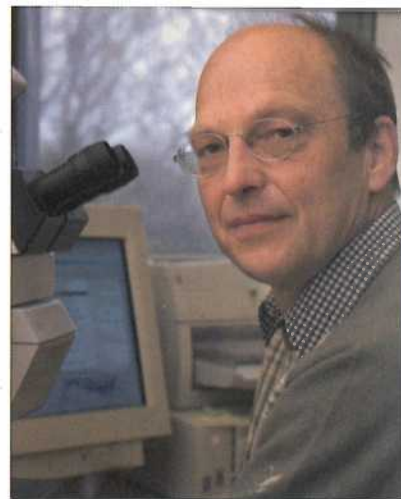
Satellitcellerne kan dele sig ca. 30 gange og kan kun blive til muskelvæv.

Side-populationscellerne er bedre til at ’vandre’ i kroppen og kan dele sig til flere forskellige typer væv. Muskelgruppen arbejder mest med satellitceller og sidepopulationsceller.

normalt kaldes ”boosting”. Boosting-teknikken benytter man bl.a. på proteinet ADAM12, der formentlig deltager i stamcelleprocessen ved at forhindre stamcellerne i at modne til færdige muskelceller, før der er behov for det. Men ADAM12 styrer også dannelsen af proteinet utrofin, der ligesom dystrofin har betydning for stabiliseringen af muskelcellemembranen. Dystrofin er det protein, mennesker med Duchennes muskeldystrofi mangler, og på grund af denne mangel nedbrydes deres muskelsceller unormalt hurtigt.

Henrik Daa Schrøder fortæller, at han har været med til at lave et forsøg, hvor man har genmanipuleret mdx-mus, der ikke har noget dystrofin, så de har fået boosted deres ADAM12-produktion. Dermed fik musene også meget mere af det stabiliserende utrofin, og selv om musene stadig ikke havde noget dystrofin, fik de, lidt populært sagt, meget mindre muskelsvind.

Ved booster-teknikken er det genetisk manipulation, der får cellerne til at øge produktionen af bestemte stoffer, kroppen allerede har, men som det kan være hensigtsmæssigt at have mere af. Denne teknik har den fordel, at man aldrig støder ind i reaktioner fra immunsystemet, fordi det stof, man får mere af, allerede er kendt og accepteret af kroppen. Både ved transplantation ►



af stamceller eller hvis man genmanipulerer mdx-mus til at producere dystrofin, som de netop ikke producerer i forvejen, kan man risikere ubehagelige reaktioner fra immunsystemet.

Det er ph.d.-studerende Louise Helskov Jørgensen, der arbejder videre med boosting-teknikken. Hendes ansættelse i Muskelgruppen blev i starten støttet af Muskelsvindfonden. I dag er hendes forskning støttet af Lundbeckfonden, og udover ADAM12-boosting skal hun undersøge, hvad der sker, hvis man booster FA1.

Steroidbehandling

Sidste forår anbefalede en international kreds af forskere og behandlere, at Duchennes muskeldystrofi bliver behandlet med steroider. Under ledelse af professor Kate Bushby fra Newcastle, England, arbejdes der for øjeblikket på højtryk for at få en forskningsprotokol klar, så man ved et stort anlagt internationalt forsøg kan få afklaret præcis, hvordan det er bedst at steroidbehandle. Muskelgruppen har kontak- tet Kate Bushby og bedt om at få lov til at deltage i forsøget. Ved hjælp af PCR-teknikken håber Henrik Daa Schrøder dels at kunne finde ud af, hvorfor steroid virker på Duchennes muskeldystrofi, dels at kunne sige noget om steroid-doseringens betydning for behandlingsresultatet på langt sigt.

En af teorierne er, at steroid virker ved at blokere for myostatin, så stamcellereparationen ikke stoppes. En PCR-analyse af en celleprøve fra en Duchenne-dreng i steroidbehandling vil kunne vise, om teo-

rien er rigtig.

PCR-analyserne vil også kunne vise, om forekomsten af proteiner er anderledes og i andre mængder end i en ubehandlet muskel. Når man sammenligner disse forekomster med undersøgelser af, om der er sket ændringer i Duchenne-drengens funktionsniveau, har man måske fundet et enkelt middel til at regulere steroidbehandlingen. Henrik Daa Schrøder håber, at der kan påvises en sammenhæng mellem drengenes funktionsniveau og PCR-analyseresultaterne, så man i fremtiden på en enkel måde kan regulere behandlingen efter, hvad der virker bedst for den enkelte dreng.

Uanset om Kate Bushby og det internationale konsortium bag steroid-forsøget vil have Muskelgruppen med i forsøget, har Henrik Daa Schrøder tænkt sig at gennemføre lignende undersøgelser i mindre skala, f.eks. i samarbejde med pædiatrisk afdeling på Odense Universitetshospital. Henrik Daa Schrøder mener, at undersøgelserne kan laves ved at tage en muskelprøve – en biopsi – fra drengene, ca. seks måneder efter deres behandling er begyndt, og sammenligne med den prøve, der under alle omstændigheder skal tages, før behandlingen går i gang.

Nysgerrighed

Der er mange bolde i luften i Muskelgruppen: boosting, cellesortering, dyrkning af celler og bestemmelse af proteiner med PCR-teknikken. Henrik Daa Schrøder og hans medarbejdere forsøger at have for øje, at det drejer sig om, hvordan man kan behandle mennesker med muskel-

svind. Men det kan ske, at de taber sigtet.

”Jeg må ærligt indrømme, at jeg ikke går hver dag og tænker, at det her skal ende med, at man skal behandle mennesker. Somme tider er det bare spændende. Men jeg undskylder mig med, at man er nødt til at lade sig styre af sin nysgerrighed. Hvis man hele tiden var 100 % anvendelsesorienteret, ville man ikke støde ind i så mange overraskende ting,” siger Henrik Daa Schrøder.

Men der arbejdes alligevel målrettet på at gøre den nye viden anvendelsesorienteret. Hvis resultaterne af forskernes undersøgelser på cellekulturer i petriskåle er spændende nok, fortsættes der måske med forsøg på mus og senere på mennesker.

Det er stadig for tidligt at sige noget om, hvornår resultaterne af Muskelgruppens arbejde kan bruges til at behandle mennesker med muskelsvind, men Henrik Daa Schrøder mener, at det ikke er usandsynligt, at man i løbet af cirka fem år vil lave de første forsøg med boosting af ADAM12 eller FA1 på mennesker. Hvis senere opdagelser ikke har godtgjort, at det vil være en dårlig ide. Men sådan er forskningens vilkår. Man kan aldrig rigtig vide, hvor det fører hen.

Muskelgruppen er nu en fast etableret del af Patologisk Institut på Odense Universitetshospital, og selv om Henrik Daa Schrøders professorat i første omgang kun var fem-årigt, tror han på, at det gøres permanent. Arbejdet med muskelstamceller vil i hvert fald fortsætte. ■

Nyt fokus på Muskeltérerne

Muskelsvindfondens Muskeltérkorps skal plejes og udvikles

Muskelsvindfondens Muskeltérer – de frivillige, der er med til at tilrettelægge og gennemføre foreningens børneaktiviteter på kurser, landsmøder og forældregruppearrangementer – har i de seneste år ført en lidt hensygnende tilværelse. For at rette op på det har Muskelsvindfonden pr. 1. marts ansat Rikke Kaalund i en projektstilling 15 timer om måneden. Rikke Kaalund, der tidligere bl.a. har været børneleder på sommerlejrene, skal i samarbejde med de nuværende Muskeltérer udvikle arbejdet og sørge for at hverve flere frivillige. Målet er at få skabt et godt og professionelt team af frivillige, der har lyst til at være aktive i forbindelse med foreningens børneaktiviteter. Det skal ske ved bl.a. at sætte større fokus på den enkelte Muskeltérs ønsker og forventninger til arbejdet som frivillig.

”Den manglende opmærksomhed har betydet, at gruppen af Muskeltérer er skrumpet ind, og de, der er tilbage, har følt sig lidt forsømte. Nu skal vi have gruppen frem i lyset. Muskeltérerne skal være synlige, og de skal plejes, så de kan mærke, hvor vigtige de er,” siger Rikke Kaalund.

I øjeblikket er der omkring 22 aktive frivillige, der har meldt sig til at arbejde på forskellige arrangementer i år, og som også har meldt sig som deltagere på de planlagte fælles weekender med Det Grønne Crew.

”Mit mål er, at vi skal op på en gruppe af 50-60 aktive Muskeltérer. Det ville være rigtig godt,” siger hun.

Personlige samtaler

Rikke Kaalund er ved at rydde op

i Muskeltérkorpsets gamle database over frivillige og planlægger bl.a. at gennemføre personlige samtaler med hver enkelt Muskeltér. Udfra denne samtale vil de frivilliges behov blive forsøgt tilgodeset via uddannelses tilbud og funktioner på arrangementerne. Uddannelses tilbudene til Muskeltérerne kan for eksempel være kurser i førstehjælp, kendskab til muskelsvind-diagnoser, børnepædagogik og løfteteknik.

Derudover har Muskeltérerne fået deres eget lukkede chatforum på Muskelsvindfondens hjemmeside, det første af i alt fire årlige nyhedsbreve er sendt ud, og Rikke Kaalund vil lægge stor vægt på evalueringer af de aktiviteter, som Muskeltérerne deltager i.

Desuden er der blevet lavet et logo til Muskeltérerne, og der er ved at blive udarbejdet en hvervebrochure, som gerne skulle føre til, at flere får lyst til at yde en frivillig indsats i forbindelse med Muskelsvindfondens børneaktiviteter.

Noget for noget

I tråd med en af Muskelsvindfondens kerneværdier – at give noget for noget – skal det være attraktivt for de frivillige både Muskeltérerne og Det Grønne Crew – at være en aktiv del af foreningen. De skal have noget igen, så det bliver ved med at være interessant at være med.

”Vi vil rigtig gerne have flere Muskeltérer. Og det skal selvfølgelig være nogle, der godt kan lide at have med børn at gøre, og som har et personligt overskud. Og så må de gerne forvente at få noget tilbage. Som Muskeltér kan man simpelthen ikke undgå af udvikle sig personligt



Rikke Kaalund er ansat til at pleje og udvikle Muskeltérkorpset.

og få nogle gode erfaringer,” siger Rikke Kaalund.

Som aktiv Muskeltér kan man få en personlig udtalelse, som Muskelsvindfonden har erfaring for, ofte giver pote i forbindelse med ansøgninger til job eller uddannelse.

Til gengæld skal alle Muskeltérer skrive under på en tavsheds erklæring, og der vil blive indhentet en børneattest på alle, der melder sig som Muskeltér. En børneattest indhentes hos Det Centrale Kriminalregister, og den indeholder oplysninger om eventuelle domme for overtrædelse af straffelovens bestemmelser om seksuelt misbrug af børn.

Interesserede, der har lyst til at være med i Muskeltérkorpset, er meget velkomne til at kontakte Rikke Kaalund på email – rika@muskelsvindfonden.dk eller på telefon 22 65 24 59.

Af Bodil Jensen

Foto: Søren Holm/
Chili

Ti år med abesjov og musik

Kold og våd start på Åh Abe

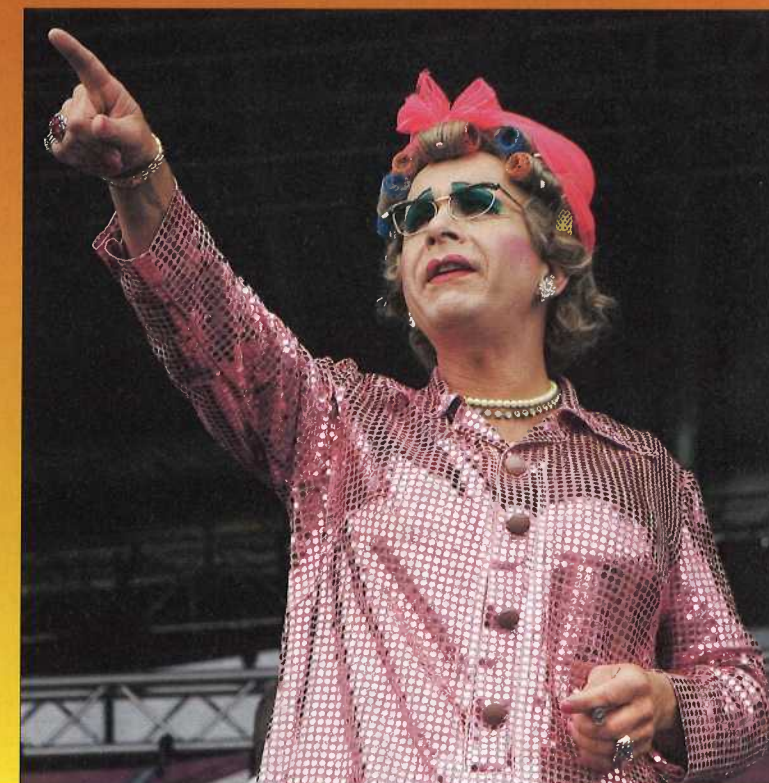


Det virkede, som om vejrguderne havde glemt, at det var Åh Abes ti års fødselsdag, da de første af årets Åh Abe koncerter blev afviklet i Århus og Odense 4. og 5. juni. I Århus var der meldt skybrud på forhånd. Helt så galt gik det ikke, men vådt var det, og i Odense var det svært at få øje på sommeren for bar' blæst og kulde.

Men pyt med pytter og pludder. Der skal mere til at forstyrre en virkelig abefest, når der er musik, sjov og eventyr i farvandet.

-boje

Fotograf Johnny Wichmann var til Åh Abe-koncert i Odense.



Kommunen begik en fejl

Lars Juul Hansen fik bevilget dækning af merudgifter med tilbagevirkende kraft: 120.000 kr.

For omtrent et halvt år siden – da jeg var 22 år – faldt jeg over en artikel i Muskelkraft, der bl.a. omhandlede unge under uddannelse og deres krav på dækning af merudgifter i forbindelse med et handicap. Det skulle siden vise sig at være en rigtig berigende oplevelse at læse den.

Jeg har i godt syv år siddet i kørestol på grund af muskelsvind, som jeg fik konstateret som seks-årig. Som så mange andre med et handicap har også jeg haft kampe med de offentlige myndigheder – ikke mindst kommunen – når der var ting, jeg søgte om, eller rettigheder jeg skulle have oplyst. Det gælder både bevilling / fornyelse og reparation af min kørestol og bevilling / reparation af den knallert, som jeg måtte benytte mig af til at komme i skole.

Jeg er nu 23 år, læser jura på Københavns Universitet og har en handicapbil, som jeg fik bevillet støtte til i 2001. Udgifterne til en sådan bil er ikke altid små. Faktisk er de af ganske betydelig størrelse. Som et enkelt eksempel kan jeg blot nævne, at mine udgifter til bilforsikring er på mere end 15.000 kr. pr. år, hvor mange andre mennesker kan nøjes med ca. 6-8.000 kr. Jeg ved udmærket, at den høje pris skyldes min alder, men det bliver udgiften jo ikke mindre af.

Jeg måtte derfor gang på gang skrive til kommunen, om det kunne være rigtigt, at min økonomi var så ringe, som den var blevet – især grundet udgifterne forbundet med min bil. Men lige så mange gange jeg gjorde kommunen opmærksom

på dette, lige så mange gange fik jeg at vide, at der desværre ikke kunne gøres noget, hvor meget de end sympatiserede med min situation.

Nødt til at låne

Og så var det, at jeg en dag opdagede artiklen i Muskelkraft. Her stod ganske sort på hvidt, at en 22-årig studerende med muskelsvind, der havde fået bevillet en bil i kraft af sit handicap, altid havde krav på at få dækket de udgifter, en sådan bil måtte medføre. Det var første gang, jeg fik den oplysning, og på dette tidspunkt havde jeg haft min bil i næsten tre år.

Tanken om ikke længere at være nødsaget til at skulle låne penge af min familie til at tanke benzin fik mig til at kontakte Institut for Muskelsvind (det nuværende RehabiliteringsCenter for Muskelsvind: red), der derigennem satte mig i kontakt med forfatteren af artiklen, nemlig udviklingschef i Muskelsvindfonden, Jørgen Lenger.

Jeg talte flere gange i telefon med Jørgen Lenger, der fortalte mig om alle de rettigheder, jeg egentlig havde, når det kom til de ekstra udgifter, jeg havde/har i forbindelse med mit handicap. Han fortalte også, at jeg slet ikke selv skulle dække de udgifter, men at loven rimeligt klart foreskrev, at det var kommunen, der skulle afholde netop disse udgifter.

Med tilbagevirkende kraft

Social- og serviceloven, som er den lov, der regulerer forholdet omkring merudgifter, blev revideret til dens nuværende form 1. januar 2003. Jørgen Lenger sendte på mine vegne

en ansøgning til kommunen, hvori han skrev, at han mente, kommunen havde handlet ansvarspådragende ved *ikke* at have oplyst mig om min ret til dækning af mine merudgifter, og at han derfor på mine vegne ansøgte om dækning med tilbagevirkende kraft helt tilbage til lovens ikrafttrædelsesdato.

Jeg blev herefter kaldt til møde med kommunen, hvor Jørgen Lenger heldigvis også deltog. Det var

Af Lars Juul Hansen



pludselig en helt anden tone, jeg blev mødt med. Jeg blev ikke længere mødt med modstand eller henvisninger til andre love og paragrafer, men i stedet fik jeg at vide, at man fra kommunens side var ked af, at der ikke var sket noget før, og at det måtte bero på en fejl.

Hele mødet med kommunen var en stor succes, og det skal her lige siges, at den sagsbehandler, jeg nu sad overfor, var yderst effektiv i sin behandling af min sag, for der gik ikke lang tid, før der lå en afgørelse i min postkasse.

Der var sket et par formelle fejl i min ansøgning og den efterfølgende behandling af sagen, der gjorde, at det hele tog en måneds tid ekstra, men da alt var faldet på plads, fik jeg i omegnen af 120.000 kroner med tilbagevirkende kraft. Udover dette får jeg nu løbende dækket mine merudgifter hver måned.

Mere end kroner og ører

Effekten denne afgørelse har haft på min hverdag er helt klart til at få øje på. Min økonomi hænger meget bedre sammen, og det giver en meget større følelse af selvstændighed ikke længere at være finansielt afhængig af andre mennesker.

Merudgifter handler for mig om mere end blot kroner og ører, der kommer ind på kontoen hver måned. Det handler mindst lige så meget om at blive sidestillet med andre, der lever et normalt liv uden de ekstra udgifter, der er i forbindelse med ens handicap.

Det handler om, at man pludselig ikke er hæmmet af, at det kan være for dyrt at tage ud med vennerne eller besøge kæresten. Hele formålet bag paragraffen om merudgifter er netop, at det handicap, man nu engang lever med, ikke også skal gå hen og blive en økonomisk hindring i hverdagen. Og det er præcis det, der nu ikke længere er tilfældet for mig, efter at jeg har fået tilkendt refusion af merudgifterne.

Det er jo præcis lovens formål, som jeg nu har fået opfyldt ved at få mine merudgifter refunderet. ■

Vil du vide mere om merudgifter

På www.muskelsvindfonden.dk er samlet et omfattende bilagsmateriale om lovgivningen og udmøntningen af § 84. Formålet med bilagssamlingen er at gøre det lettere at ansøge kommunen om merudgifter, at forberede møder med kommunen og at anke en afgørelse fra kommunen.

Medlemmer af Muskelsvindfonden, der har yderligere spørgsmål eller ønsker bistand ang. dækning af merudgifter efter § 84, kan kontakte udviklingschef Jørgen Lenger på email: husk@privat.dk eller ved at sende brev til: Muskelsvindfonden, att. Jørgen Lenger, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C.

REGLER FOR DÆKNING AF NØDVENDIGE MERUDGIFTER

§ 84. Kommunen yder dækning af nødvendige merudgifter ved forsørgelsen, til personer mellem 18 og 65 år med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, når merudgiften er en følge af den nedsatte funktionsevne, og ikke kan dækkes efter anden lovgivning eller andre bestemmelser i denne lov.

Stk. 2. Udmålingen af tilskuddet sker på grundlag af de sandsynliggjorte merudgifter for den enkelte, fx merudgifter til individuel befordring, håndsrækninger og fritidsaktiviteter.

Stk. 3. Tilskud til nødvendige merudgifter kan ydes, når de skønnede merudgifter udgør mindst 6.000 kr. pr. år, svarende til 500 kr. pr. måned. Tilskuddet beregnes med et basisbeløb på 1.500 kr. pr. måned. Basisbeløbet øges første gang med 500

kr. pr. måned til 2.000 kr. pr. måned, når de skønnede merudgifter overstiger 21.000 kr. pr. år, svarende til 1.750 kr. pr. måned. Herefter øges basisbeløbet med 500 kr. pr. måned, hver gang merudgifterne stiger henholdsvis 6.000 kr. pr. år og 500 kr. pr. måned. Tilskuddet afrundes til nærmeste hele beløb, der er deleligt med 500.

Stk. 4. Socialministeren fastsætter regler om, hvilke udgifter der kan ydes hjælp til og betingelserne herfor.

Stk. 5. Personer, der modtager førtidspension tilkendt efter de før 1. januar 2003 gældende regler, er ikke berettigede til ydelser efter denne bestemmelse, medmindre de tillige er bevilget personlig hjælpeordning efter § 77.

Groft er sundt

Når børn bliver grove og siger grimme ting, er det ofte et udtryk for afmagt og manglende voksen-forståelse

"Jeg kan ikke gå på vandet, men jeg kan så meget andet". Det er dejligt at tænke positivt – at se mulighederne frem for begrænsningerne – men når man nu er mest optaget af at kunne gå på vandet, hvad hjælper det så at kunne så meget andet?

Voksne har ikke altid indblik i, hvad børn tænker, hvordan børn oplever situationer, eller hvorfor børn har en negativ adfærd. Hvorfor opfører mit barn sig så groft, taler så grimt eller er så utålelig i nogle situationer? Hvad gør vi forkert, og hvad skal vi gøre?

Plads til grovheder

Måske forsøge at forstå, hvordan barnet kan opleve sin situation:

"Jeg vil gerne kunne nå legeredskaberne i børnehaven lige så hurtigt som de andre. Jeg vil gerne kunne løbe uden at falde. Jeg gider ikke altid være under voksenopsyn. Jeg er træt af at skulle have hjælp af nogen, som jeg ikke bryder mig om, eller som jeg lige har haft en konflikt med. Det er ikke OK, at jeg ikke kan komme med min klasse i fysiklokalet. Jeg er træt af, at jeg altid skal tale pænt, når jeg er sur, vred, ked af det, føler mig udenfor eller overvældes af magtesløshed!"

Vi ved godt, at det er svært for dig i nogle situationer, men du skal tale pænt til andre. Vi vil ikke finde os i dit grimme sprog! siger vi voksne.

"I siger, jeg skal være aktiv og tage stilling til både store og små ting i mit liv. Jeg ved godt, hvad der irriterer mig. Jeg kan godt mærke, når jeg er vred og har lyst til at være grov mod andre. Det kan jeg godt finde ud af at udtrykke. Men det jeg

kan – må jeg ikke, og det jeg ikke kan, må jeg ikke reagere på med grovheder, selv om det for mig at se må være den mest naturlige reaktion.

Når I kun er optaget af, at jeg skal tale pænt og ikke af, hvorfor jeg ikke taler pænt, så føler jeg mig ikke forstået og respekteret. Så har jeg faktisk ikke lyst til ikke at være grov. For jeg er grov både i afmagt over det, jeg ikke kan, og i afmagt over jeres manglende forståelse!"

Hvis barnet ville konkludere sine tanker og sige dem, så de voksne kunne forstå dem, ville barnet sikkert sige:

"Så hjælp mig dog på en ordentlig måde, hvor der også er plads til mine grovheder. Jeg synes, det er sundere at være grov end passivt at sluge den ene kamel efter den anden uden at reagere naturligt på min frustration og afmagt. Hjælpen er dyrt betalt, når jeg ikke må reagere naturligt!"

Selvforstærkende reaktion

Det sker ofte, at forældre, lærere eller pædagoger giver udtryk for, at et barn med muskelsvind især drenge reagerer på en utålelig måde, når noget går dem imod. De voksne har svært ved at komme i kontakt med barnet i disse situationer, og de voksne føler sig tvunget til at sætte meget håndfaste grænser for at stoppe barnets grovheder.

Det kan komme så vidt, at pædagoger og lærere giver udtryk for, at de ikke vil have yderligere kontakt med barnet, hvis det ikke ændrer adfærd. Barnet og de voksne er nu kommet ind i et negativt selv-

forstærkende reaktionsmønster.

Hvis de voksne i denne situation får hjælp til i fællesskab at få udtrykt deres frustrationer og afmagt, kan de på deres "egen krop" mærke, hvor vigtigt det er at afreagere fastlåste følelser. Først derefter får de igen overskud til barnet og til at prøve at forstå dets problemer og årsagerne til dets reaktionsmønster.

Det viser sig da ofte, at barnet har for få positive identitetsoplevelser, og at barnet ikke har kompetencer eller redskaber til at håndtere de negative identitetsoplevelser. Derfor bliver barnets foretrukne løsningsforsøg undvigelse, og når det ikke kan undvige situationer eller oplevelser, som fremkalder utilstrækkelighedsfølelser, reagerer det med grovheder. Disse grovheder vil klinge af, hvis barnet får hjælp til at afreagere og derefter hjælp til at håndtere de situationer, som for barnet er negative og uoverskuelige.

Hvis der ensidigt fokuseres på at stoppe barnets grovheder, bliver disse gjort til problemet. Dermed forbliver de egentlige problemer skjulte og uløste.

John Marquardt er klinisk psykolog i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Centret yder konsulentbistand til forældre, lærere og pædagoger i situationer som ovenstående.

Af John Marquardt

Illustration:

Gitte Blem Jensen



Vil du være tryk eller fri?

Ole Lauth, forstander på Egmont Højskolen, arvede handicapsagen fra sin far og også den grundholdning, at den enkeltes valg og vilje er vigtigere end diagnoser og systemer

Ole Lauth ser faresignaler for handicapsagen i Danmark. Det er, som om 1990'ernes dyrkelse af individualisten har nået sin grænse her i det nye årti, og der opstår modbevægelser.

"Det bliver ikke sagt højt, men dagens politiske handicapsspørgsmål er, om man mener, at vi fortsat har råd til at lade mennesker, der har brug for så megen hjælp, være så frie og individuelle i deres valg af tilværelse. Man taler om større boenheder under henvisning til, at mange handicappede er ensomme. Det sidste er et reelt problem for mange, men vær opmærksom på, om retorikken dækker over, at der skal spares penge," konstaterer Ole Lauth.

Sådan tænker han – strategisk, politisk analyserende og konkret, og han handler derefter. Det var derfor, Muskelsvindfonden på sit landsmøde 21. maj valgte at hædre sit repræsentantskabsmedlem med fondens Handicappris 2005. Den 56-årige forstander for Egmont Højskolen i Hou har igennem seks år været med til at præge debatten og arbejdet internt i Muskelsvindfonden. Selve handicapsagen og det at omgås mennesker med fysiske handicap har været en del af hele hans liv.

Den aktive krøbling

Oles far, Oluf Lauth, blev en pionér, der lagde grunden for Evald Krog og andre unge rebeller. Trods spastisk lammelse og et stempel som ubrugelig i samfundsmæssig henseende fik Lauth senior skabt sig et særdeles aktivt liv, først som kom-



"Det essentielle ved Muskelsvindfonden er, at den har baseret sig på Evald Krogs oprindelige afklaring på forholdet til den medicinske verden: I må gerne forske langsigtet i årsager, men tyngden i den lægelige indsats skal baseres på livet her og nu. Det er en utrolig styrke, mener repræsentantskabsmedlem og prismodtager Ole Lauth.

munist og modstandsmand. Han blev meget mod sin vilje sendt på Askov Højskole, hvor han scorede en kvindelig elev, der – fordi hun var sygeplejerske – var blevet sat til at tage sig af "krøblingen". Ole blev det første synlige resultat af forholdet. I 1956 startede Oluf Lauth Egmont Højskolen med et på det tidspunkt nærmest revolutionært koncept om at lade handicappede og ikke handicappede være elever på lige fod og hjælpe hinanden i det omfang, der var behov for.

"Min far var en hård banan, der stod fast på, at man skal gøre det, man selv vil. Når jeg havde kammerater med hjemme, undrede de

sig over alle de mennesker på skolen, der talte underligt, savlede og gjorde mærkelige bevægelser. Jeg kunne ikke se noget unormalt ved dem, for jeg var jo vant til dem og vant til, at de blev behandlet på lige fod med andre," siger Ole Lauth.

Det gav ham indirekte et problem nogle år efter, da den unge lærerstuderende på Skive Seminarium blev sendt ud som en blanding af vikar og praktikant på Geelsgaard Kostskole, datidens uddannelsescenter for fysisk handicappede børn. Ole Lauth havde valgt specialundervisning som speciale, men han havde store problemer med at forstå og definere begrebet: Hvad var det, ►

Af Carsten Tolbøll
Foto: Jens Hasse/
Chili

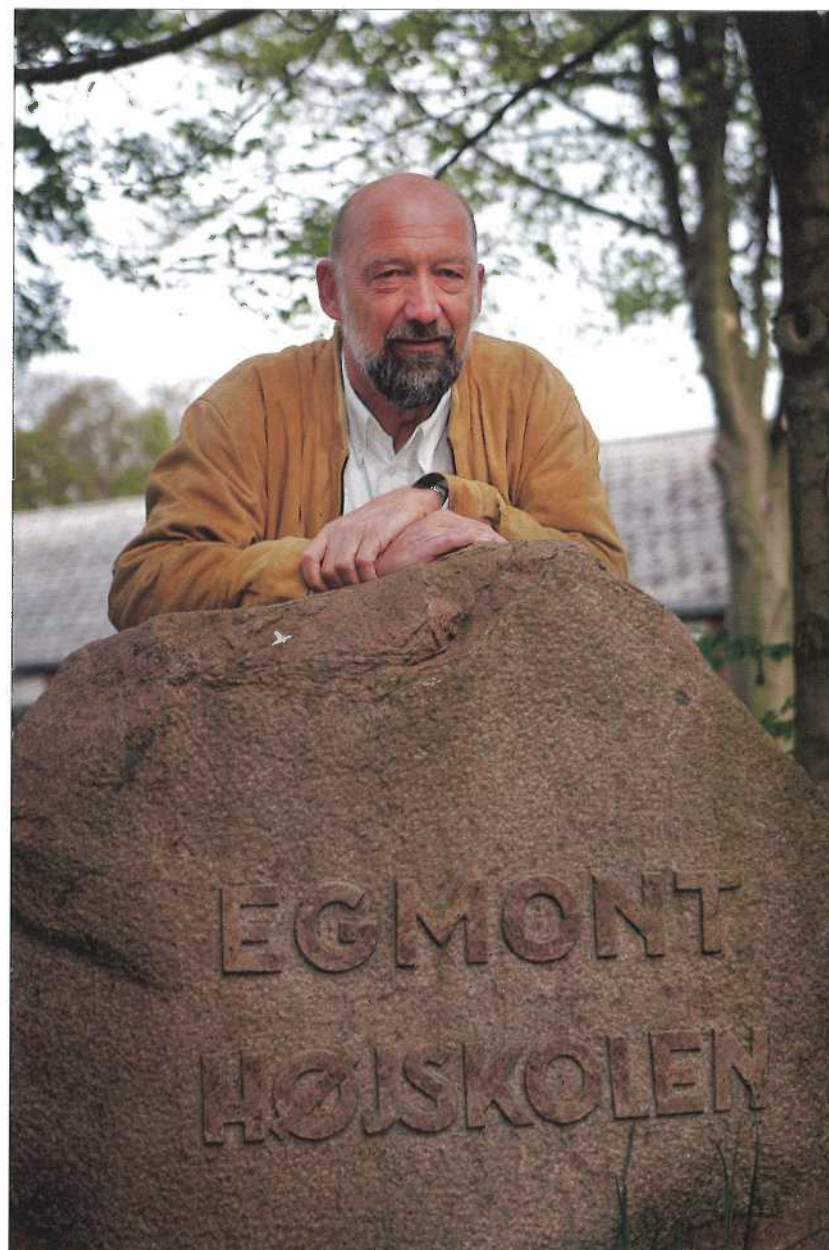
der skulle være specielt ved den undervisning?

"På Geelsgaard blev jeg sat til at undervise en 4. klasse med fire børn, men hver morgen nåede vi dårligt at få bøgerne åbnet, før eleverne en efter en blev hentet af fysio- og ergoterapeuter, talepædagoger, psykologer m.m. En forælder klagede over, at hans barn ikke lærte det halve af, hvad børn i almindelige folkeskoler lærte. Jeg lovede at gøre noget ved det og begyndte at låse døren til klassen. Efter tre dage fik jeg en returbillet til Skive af forstanderen, som samtidig meddelte mig, at min forståelse for handicappede børns indlæring ikke var færdigudviklet," fortæller Ole Lauth.

Individ frem for diagnose

Det blev den aldrig, bedømt efter datidens herskende opfattelse af, hvor langt mennesker med handicap kan og bør nå i udvikling og uddannelse. Senere blev Ole Lauth ansat på Skive Handelsskole, hvorfra han midt i 1970'erne blev udpeget til et ministerielt udvalg, der skulle analysere og skabe rammer for specialundervisning på gymnasialt niveau.

Denne fod i døråbningen hos Undervisningsministeriet blev siden til en stilling som konsulent for studievejledning og specialpædagogisk støtte, først under Dorthe Bennedsen og siden Bertel Haarder. Nu var tiden og tidsånden blev en anden. Ole Lauths chef i ministeriet ville således ikke vide af begreber som



"Vores kongstanke her på skolen er, at elever og hjælpere har samme ansvar. Det giver en masse bøvl, et stort forbrug af Kleenex, men også et fællesskab uden lige," siger Ole Lauth.

handicap og specialundervisning.

"Han talte i stedet om elever med særlige forudsætninger. Det gav en masse ballade, men han havde ret. Det er ikke i diagnosen, men i mødet mellem eleven med de særlige forudsætninger og læreren og undervisningsindholdet, at problemerne opstår og skal løses. Fra egn til egn var der store forskelle på, hvordan disse elever blev tacklet. Mit job i de år bestod i høj grad i at rejse rundt og lave konkrete løsninger," siger Ole Lauth.

Han dør alligevel snart

Han husker et møde hjemme hos

en dreng med Duchennes muskeldystrofi, som skulle starte på Struer Handelsskole omkring 1982. Det nødvendiggjorde indkøb af en pc både på skolen og hjemme på gården, og de stod dengang i 100.000-120.000 kr.

"Da vi var ved at måle drengens værelse op, kom hans far og spurgte til, hvad vi var i gang med. 'Jamen, det er da alt for meget at gøre ud af det. Han lever vel kun et par år endnu, det skal I da ikke!' sagde faren, mens drengen sad ved siden af. Sådan var holdningen," konstaterer Ole Lauth.

Han måtte tage imod tæsk, når

han insisterede på, at døve børn skulle lære engelsk, så de kunne læse edb-manualer og blinde børn have de bøger med punktskrift, som gjorde det muligt for dem at gennemføre gymnasiet.

"Det var en skæg periode, hvor alle var imod os: handicaporganisationer, psykologforeningen, speciallærerne, forældreforeningerne. De ville have isolerede specialskoler, hvor vi ville have integration," siger han.

Så opstod muligheden for Ole Lauth for at prøve teorierne af i praksis. I flere omgange blev han opfordret til at søge stillingen som forstander på Egmont Højskolen, der siden farens afgang i 1972 havde haft skiftende ledere.

"Min far, der i mellemtiden var blevet en kendt debattør i medierne, truer med at gøre mig arveløs, hvis jeg søger, for børn af højskolefolk tager ifølge ham mentalt skade. I 1990 dør min far, og der er ikke noget at arve, så året efter søger jeg stillingen og får den," siger Ole Lauth med et underfundigt smil.

Ud med kitlerne

Trods højskolernes krise med årlig reduktion af statstilskuddet på tre procent har Egmont holdt skindet på næsen.

"Jeg fik afskaffet den plejeafdeling med hvide uniformer og forklæder, som min mor havde været med til at opbygge. I stedet gennemførte jeg nogle principper, som jeg havde været med til at afprøve

som eksperimenter i min tid i ministeriet: Lad holdkammeraterne være hjælpere for de handicappede elever – mod betaling. Så bliver alle en del af fællesskabet i modsætning til, hvis man har eksterne hjælpere siddende ved siden af som overfrakker. Hvis en elev har talebesvær, vil læreren næsten altid henvende sig til ham gennem hjælperen. Gør han det, når det er en kammerat, der hjælper, vil han få svaret: 'Du skal ikke spørge mig, du skal spørge Jørgen, for det er ham, du vil have til at svare!' Kun hvis elever har brug for natovervågning, f.eks. som respiratorbrugere, har de eksterne hjælpere, mens de går på skolen," siger Ole Lauth.

Han understreger, at Egmont Højskolen bygger videre på frugterne af det oprør, som Evald m.fl. i sin tid startede på Solbakken og Høskov Kollegiet i Århus.

"Det forpligtende fællesskab mellem handicappede og ikke handicappede er med til at modne begge parter og berede på et arbejdsliv bagefter. Man er jo ikke født som arbejdsgiver, blot fordi man har fire hjul under sig. Opholdet på Egmont kan støtte den handicappede unge i valget mellem et liv i frihed som boss for et korps af hjælpere eller et liv i tryghed, men med mindre frihed. Det er den kamp, der er vores succes – og ind imellem vores fiasko," siger Ole Lauth.

Når støtten ikke følger med

Og så er vi tilbage ved den aktuelle problemstilling om grænserne for

individualiteten.

"Med valgfrihed på alle hylder kan det blive sværere at få det tilbud, man gerne vil have. På skolen er vi i stigende grad vidner til, at unge handicappede selv må betale udgifterne, hvis de vil have et ophold på Egmont. Det pædagogiske og social- og sundhedsmæssige tilbud, de modtager til dagligt, er bundet til den boform og det sted, hvor de har valgt at leve. Det er et problem at få støtten, ekspertisen og hjælpemidlerne ud, hvor der brug for den. Her har Muskelsvindfonden vist vejen ved at have et effektivt udrykningskorps i form af rehabiliteringscentret."

Hvad siger du til at modtage Muskelsvindfondens Handicappris?

"Jeg forstår ikke helt, at jeg har fortjent den. Jeg er stadig ydmyg over for den opgave, jeg har påtaget mig og kan komme i tvivl om, hvorvidt vi gør det rigtige. Men jeg sender min tak til mine støtter og medfrontkæmpere i handicapsagen og til alle de elever, jeg har mødt. De forstod at banke mig på plads, når jeg bildte mig ind, at jeg vidste det hele."

Kommer der en tredje Lauth i spidsen for Egmont Højskolen?

"Indtil jeg var 35 år, slog jeg en skraldlatter op, når nogen spurgte, om jeg kunne finde på at søge sådan et job. Min søn og min datter har det på samme måde."

Grønt er godt for øjnene

Grøn Koncert går på græs for 23. gang

Om gode gamle H.C. ville have taget Grøn Koncert til sig som fast sommertradition, hvis han havde levet i dag, er ikke til at vide. Men det er der heldigvis efterhånden rigtig mange nulevende, der har. Og H.C. Andersen har i hvert fald i eventyret om den grimme ælling været så forudseende at skrive, at grønt er godt for øjnene.

Og det er ganske vist!

Grøn Koncert er for 23. gang klar til at rejse ud i det blå med gamle kendinge, nye opkomlinge, sol, sommer og cirkusstemning. Med fire populære hovednavne som Safri Duo, Sanne Salomonsen, Tim Christensen og TV2, og fire navne, der repræsenterer den nye generation inden for dansk musik: Peter Sommer, Kira og The Kindred Spirits, Johnny Deluxe og Niarn, er der lagt op til en rigtig god og gedigen

gang havefest forhåbentlig med rigtig mange publikummer.

Grøn Koncert starter i Esbjerg 15. juli og fortsætter til Odense 16. juli, Århus 17. juli, hvorefter der som vanligt er overliggertage i Hjallerup. Turneen fortsætter torsdag 21. juli i Aalborg, fredag 22. juli i Børkop, lørdag 23. juli i Næstved og sluttes af søndag 24. juli i København.

P3 live fra pladsen

Danmarks Radios P3 er med hele vejen fra Esbjerg til Valby og sender hver dag live fra koncertpladserne med værterne Julie Bundgaard og Morten Resen ved mikrofonerne.

På koncertpladserne vil der være indrettet et ungdomsområde, Spotten, hvor man kan slænge sig i lounge-stole, hænge ud ved cafebordene eller søge skygge under en parasol – hvis solen skinner – og det gør den selvfølgelig!

Foruden de helt uundværlige frivillige fra Det Grønne Crew vil der i år være omkring 100 hjælpere fra de danske højskoler på arbejde under koncerterne. Fællesskab, glæde, sjov og socialt samvær er nemlig lige som det at være frivillig på Grøn Koncert en helt uundværlig del af at være på højskole.

I alt vil omkring 650 frivillige knokle løs under koncerterne for at kunne kanalisere så mange penge som muligt videre til Muskelsvindfondens arbejde for mennesker med muskelsvind og deres familier.

Billetterne til Grøn Koncert koster i år 80 kr. + gebyr ved køb via nettet på www.billetlugen.dk og 80 kr. i forsalg hos Føtex og i Bilka. Ved indgangen koster en billet 120 kr. Børn under 8 år har gratis adgang til Grøn Koncert.

Læs mere på www.groenkoncert.dk

Af Bodil Jensen



Se dog på børnene...

Forældre til børn med handicap kan være fastlåste i deres sorg. Men hvis børnene er glade, hvorfor kan I så ikke også være det, lyder kommentaren fra Lisbeth Koed Doktor

Af Lisbeth Koed Doktor
Foto: Henrik Schütt

Dit barn har fået konstateret muskelsvind, og du har som forælder gennemgået noget, som alle andre forældre til almindelige børn ikke skal igennem. Det er super hårdt, og det adskiller dig som forælder til et handicappet barn fra de øvrige forældre. Samtidig konstaterer du, at der er forskel på dit eget barn og andre raske børn. Dit barn står i en sårbar situation, og det har eller vil få brug for hjælp af forskellig slags til almindelige aktiviteter, og det gør dig bekymret, usikker og nervøs. Er dette genkendeligt for jer forældre?

Som mor kan jeg godt forestille mig, hvor slemt det må være at få konstateret et handicap hos sit barn. Men som handicappet datter kan jeg også se på situationen med andre øjne. Det er vigtigt som forældre at se på, hvordan man forholder sig til det at have et barn med muskelsvind. Især fordi barnet ikke kan undgå at mærke forældrenes holdning, og fordi forældrenes holdning ofte er med til at forme barnets måde at håndtere problemer og udfordringer.

Jeg har gennem diverse familiekurser i løbet af årene oplevet både børn og forældres udtalelser om handicappet i deres familie. Jeg har også set interviews på tv med børn på sommerlejr, og da jeg for nylig læste bogen *"Jag har en sygdom, men jeg er ikke syg"* (omtalt i Muskelkraft nr. 1/2005: red), slog det mig igen: Der er altså stor forskel på, hvordan børnene betragter deres handicap, og på hvordan forældrene gør. Langt hen ad vejen accepterer børn og unge deres muskelsvind som en uundgåelig del af deres liv: til tider

besværligt og frustrerende, men også givende og lærerigt på andre punkter.

Stirre sig blind

Jeg deltog for et par år siden i en forældredebatgruppe på et familiekursus om muskelsvind, og jeg var målløs over nogle forældres omtale af børnenes handicap. Der var desværre nogle, som ikke kunne se bort fra, hvor mange komplikationer og besværligheder muskelsvind giver. De havde næsten stirret sig blind på problemerne i stedet for at fokusere på lyspunkter og glæder.

Mange af de ting, som sker i udviklingen hos et barn med muskelsvind, er jo fuldstændig svarende til det, som almindelige børn gennemgår. Udfordringer fra skolen, fascination af legetøj, computerspil og mobiltelefoner og alt muligt andet er ikke ændret, bare fordi man har muskelsvind.

Mange af forældrene – og måske især mødre – sagde, at de "havde på fornemmelsen, at han går og ruger over noget", eller "jeg er bange for, at han føler noget andet end det, han siger" og "måske ved han ikke, at han er bekymret, og så en dag kommer det og ..."

Al denne bekymring er mildest talt ikke hensigtsmæssig for barnet. Ved at overpylre og spekulere på, om barnet nu har det skidt, kan man rent faktisk godt tillægge barnet følelser, som det ikke har. Og dermed tynger man sit barns sind. Det gælder for alle børn, uanset handicap eller ej, at de lader sig påvirke af deres forældres fokusering på det negative. Hvis man som mor

ihærdigt spørger ud om ditten og datten, så tror barnet jo, at der er grund til bekymring!

Fastholdt i bekymring

I førømtalte debat var der specielt nogle, som (naturligt nok) havde været bekymrede forud for en rygooperation af deres barn. Enhver forælder skal have lov til at være nervøs for sådan en omgang, det ville jeg bestemt også være, men det er vigtigt, at man ikke lader sin nervøsitet smitte af på barnet. Det gælder også for den nervøsitet, man kan have for, hvordan fremtiden skal udvikle sig, hvis/når muskelsvindet tiltager. Det værste var imidlertid ikke, at de var nervøse forud for operationen, men derimod at de den dag i dag sad og tænkte de par år tilbage og blev ved med at gentage, hvor færdeligt det var.

"Men nu er det da ikke forfærdeligt længere," tænkte jeg, fordi jeg kunne jo se de samme børn fræse rundt udenfor, glade og let til mode. Samtidig vidste jeg, at deres operation ikke ville være blevet gennemført, hvis ikke den var nødvendig og kunne hjælpe barnet.

Så hvorfor var nogle af disse mødre stadig desperate over det? De talte i nutid om operationen, som om det var sket for en uge siden eller først skulle ske efter weekenden. Jeg var ærlig talt overrasket over at lytte til dem og se deres sorg og nedtrykthed i ansigterne.

Flere af dem fortalte, at de havde været deltagende i forældregrupper i årevis, og at det var disse møder, der var lyspunkterne i deres liv. At snakke med andre voksne i samme



Sorgbearbejdelse handler ikke kun om at få grædt ud. Det er ligeså vigtigt at blive færdig med at græde. Det, der betyder noget, er, om ens barn er glad, mener Lisbeth Koed Doktor.

situation, nogle, de kunne græde ud med, og nogle, der forstod deres bekymring for fremtiden.

Men jeg fik faktisk den tanke, at de i stedet for at få bearbejdet deres sorg, nærmere blev fastlåste i den. Fordi deres få friweekender som ægtepar blev brugt til at græde snot over deres børn og familieliv!

Meningen med en medlemsgruppe er vel, at den skal udvikle sig, men her fik jeg fortalt, at de i en fem års tid havde grædt en/to gange om året, fordi en af de andres børn skulle rygooperes. Når turen så kom til deres eget barn, havde de allerede grædt meget forud for operationen. Da den så var overstået, kunne de ikke lægge denne nervøsitet og bekymring til side, for de næste par år var der nogle andre

børn, der skulle rygooperes ... Kan I se billedet for jer?

Færdig med at græde

Når jeg fortæller denne historie, er det ikke for at bebrejde nogen bestemt, men derimod fordi jeg tror, det er vigtigt, at man i forældregrupperne er opmærksomme på, at det kan være et problem. Det er godt at få grædt ud, men det er farligt for ens generelle velbefindende, hvis man gang på gang gennemlever et skrækscenarie omkring en operation, som kun skal gennemgås én gang.

Sorgbearbejdelse handler i mine øjnene ikke kun om at få grædt ud og talt med ligesindede. Det er lige så vigtigt at blive færdig med at græde. Det, der betyder noget, er,

om ens barn er glad, og om barnet har glæde af sin behandling, hvad enten det er fysioterapi eller operation etc.

Det er også vigtigt, at man som par er opmærksom på, at den tid, man har alene sammen, ikke kun skal foregå i forældregruppen. Tag tiden til et stævnmøde uden forældregruppe og børn, så det bliver jer to alene, ikke altid kun børn og besværligheder, der er i centrum.

Forældres sorg

I førnævnte bog har jeg udvalgt et par citater fra teenagere med muskelsvind:

–"Det er mest synd for mor og mor-mor. Jeg lever med mit handicap, jeg er kommet igennem det meste. Hver ting, jeg er med til, giver mig en erfaring, jeg

kan lære af. De andre får ikke disse erfaringer."

- "Det er klart, at jeg tænker på mor og far. Hvad skal man stille op med forældres sorg og uro? Hvordan kan man læge de sår, mor og far har fået?"

- "Præcis som jeg trøster mig selv, tænker jeg, at mor og far trøster sig. Man trøster sig ved at få sørget over det". (s. 46 i "Jag har en sygdom, men jeg er inte sjuk").

Disse citater illustrerer, at det rent faktisk er sket, at børn og unge med muskelsvind har bemærket forældrenes bekymring. For et større barn eller en teenager vil det kunne føre til en skyldfølelse, og hvis ikke barnet påtager sig skylden for forældrenes sorg direkte, så vil barnet ofte gerne hjælpe forældrene igennem den.

I bogen kommenterer en psykolog denne problemstilling, og hun understreger, at det ikke er meningen, at man som barn skal påtage sig ansvaret for forældres sorg.

Det er forældrenes eget ansvar at få bearbejdet deres forhold til barnets handicap, og jo tidligere i barnets liv dette sker, desto bedre for hele familien. Der er ikke noget mere sørgeligt end at have følelsen af, at man med hele sit liv og eksistens ikke har gjort andet end at gøre sine forældre ulykkelige. Selvfølgelig ved man godt, at det ikke er sådan, men i triste stunder vil det være meget hårdt, hvis ens forældre ikke lader til at have affundet sig med situationen. Hvis barnet kan, så er der intet i vejen for, at forældrene ikke også skulle.

Læg mærke til barnet

Hvordan sørger man så for, at barnet lærer sig at blive lykkelig? Alene det, at forældrene er afklarede, har



Som mor kan Lisbeth Koed Doktor godt sætte sig ind i forældres reaktion, men det er vigtigt at kigge på børnene og se, hvordan de tackler situationen.

stor betydning, men det er også vigtigt, at barnet får mulighed for at udfolde sig i overensstemmelse med dets alder.

I et fjernsynsinterview hørte jeg engang et barn udtale sig om det at være på sommerlejr med Muskelvindfonden. Han kaldte det årets bedste oplevelse, simpelthen bedre end fødselsdag og juleaften, fordi han på lejren kunne udfolde sig, snakke med venner og komme væk hjemmefra. Dette illustrerer, at lige som forældre kan blive udkørte af dagligdagen med hjælperordninger osv., så kan børnene også have brug for et pusterum væk fra forældrene. De har behov for at kunne prøve deres grænser af lige som alle andre børn.

Indsatsen til et bedre selvværd handler altså om, at forældrene på den ene side skal turde give slip og lade barnet være barn. De skal dernæst være opmærksomme på ikke at sidde fast i deres sorg. Det nytter ikke noget, at man er sur og ked af det og bare siger: "Jeg lærer aldrig at se det rimelige i det, og jeg vil

aldrig lære noget godt af at have et handicappet barn", hvilket jeg har hørt forældre til muskelsvindlere sige.

Jeg forstår godt, at man som forældre bliver bekymret og udkørt af de ekstra komplikationer, der opstår i hverdagen, kampe med socialforvaltningen osv. Men når man så tager en friweekend, f.eks. sammen med sin forældregruppe, så sørg for, at der kommer afvekslinger og nye ting på programmet. Undgå at blive alt for deprimeret, når I hører om de andres besværligheder og trængsler. Meningen er jo ikke, at man skal tage sorgen med sig hjem. Desto mere man koncentrerer sig og fokuserer på handicappet og de medfølgende besværligheder, desto mere fylder det, og derfor vil man også blive mere tynget og bedrøvet.

Læg mærke til børnene, lyt til solskinshistorierne, og glæd jer over, at jeres barn lever et godt liv. Hvis jeres barn er glad, så er der ingen grund til, at I ikke også skal være det. ■



Forbudt at bruge sund fornuft

Meget ville være nemmere, hvis medarbejderne i det offentlige fik lov at være fleksible og tænke kreativt – viser sag fra Århus

Folketinget har afsat 10 mio. kr. til udgifter ved reparation af "særlige indretninger" i handicapbiler. Bevillingen er velment og fornuftig, for når en "særlig indretning" skal repareres, er det en handicapbetonet udgift, som man efter princippet om handicapkompensation ikke selv skal betale.

Men én ting er flotte politiske intentioner, der puttes ind i maskineriet. Noget andet er, om der kommer noget ud igen!

Behov for reparation af en "særlig indretning" er næsten altid en hastesag. Den "særlige indretning" er ofte bevilget for, at man overhovedet kan bruge sin bil. Det kan være en lift, en automatisk dør, en fastspænding af kørestolen eller noget helt fjerde. Hvis man ikke kan komme ind i sin bil, er brugsværdien i sagens natur begrænset. Man er afskåret fra at passe arbejde, komme til behandling eller deltage i forenings- og fritidsaktiviteter. Man er i sandhed rigtig handicappet med tryk på KAPPET.

Lån en handicapbil

Og hastesager er ikke lige kommunernes og amternes livret. Navnlig ikke når det gælder handicapbiler, for så skal sagen behandles både i kommunen og amtet. I midten af april hørte jeg om en sag fra RYK - Rygmarvsskadede i Danmark - hvor et af deres medlemmer havde ventet helt urimelig lang tid på at få bevilget en reparation.

Kort efter blev problemstillingen rejst i Folketinget af René Skau

Björnsson; men socialministerens svar var som altid en gennemgang af gældende regler. Hun henviste blot til, at sager altid skal behandles så hurtigt som muligt, og at man måske kan låne en bil i kommunen eller amtet! For det første er "så hurtigt som muligt" jo sjældent "hurtigt". For det andet er der ingen kommuner eller amter, som har biler med individuelt tilpassede særlige indretninger, som blot venter på, at nogen skal låne dem.

Muskelsvindfonden skrev derfor et brev til Dansk Folkeparti, som sammen med Kristen Demokraterne fik de 10 mio. kr. afsat. Vi gjorde Dansk Folkeparti opmærksom på, at de 10 mio. kr. ikke gør megen gavn, hvis bevillingen sker efter de almindeligt gældende regler, hvor man intet må foretage sig, før man får en bevilling.

Makaber Århus-historie

Men ind fra sidelinjen kom så Ivan Jakobsen med sin egen fuldstændig makabre Århus-historie. Handicap-liften i hans bil gik i stykker, så bagdøren ikke kunne lukkes. Han ringede til Århus Kommune, som bad ham om en ansøgning. I ansøgningen skulle der ligge et tilbud på arbejdet. Ivan indhentede et tilbud, som naturligvis blev uforholdsmæssigt dyrt, for mekanikeren måtte jo tage højde for alle eventualiteter, når han ikke kunne se bilen, der af indlysende grunde holdt hjemme i Ivans carport: 3.160 kr. + moms.

Kommunen kiggede på sagen, og ansøgningen, der nu var blevet

til en stak papirer, blev videresendt til amtet, som skulle træffe beslutningen. Fire dage senere fik Ivan et brev fra Århus Amt, som fortalte, at han kunne vente svar inden tre måneder. Ivan ringede til amtet og fik at vide, at hvis kommunen lagde pengene ud, ville kommunen hænge på udgiften, og hvis Ivan selv lagde pengene ud, ville han selv hænge på udgiften.

Men i en akut situation har kommunen pligt til at stille anden transport til rådighed, og trods socialministerens påstand om lånebiler har Århus Kommune altså ingen biler med "særlige indretninger", så Århus Kommunes eneste mulighed var at tilbyde Ivan kørsel med taxa. Ivan bor langt fra sit arbejde, så alene den transport ville løbe op i 3.600 kr. pr. uge. Hvilket svarer til 46.800 kr. i løbet af de tre måneder, amtet skulle bruge til sagsbehandling. Dertil kommer så Ivans øvrige transportbehov i de tre måneder, så udgiften lignede 60.000 kr. Og så kan Ivans ryg for resten ikke holde til al den taxakørsel.

Så Ivan sagde nej ud fra den betragtning, at den slags pjat skal hans skattekrone ikke bruges til. Her skal det i øvrigt indskydes, at tidligere kunne nogle få betalt reparation af "særlige indretninger" som en merudgift efter servicelovens § 84, men ikke alle, for en del brugere med handicapbiler har ikke ret til merudgiftsydelse. Med den nye regel kan man aldrig få dækket reparation af "særlige indretninger" som merudgift, for servicelovens ▶

Af Jørgen Lenger

Illustration:

Gitte Blem Jensen



§ 84 kan kun bruges, hvis en udgift ikke kan dækkes efter en anden bestemmelse. Så for nogle – bl.a. for Ivan – er den nye regel altså en forringelse.

Læs ikke dette

Heldigvis har Ivan en nabo med forstand på svagstrømsteknik. Han fandt ud af, at problemet stammede fra nogle forkert anvendte samlemuffer, og efter et par timers arbejde var liften klar til brug. Men efter reglerne kan Ivans nabo ikke honoreres for sit arbejde.

Århus Stiftstidende skrev om sagen og fik også en kommentar fra Louis Rolander, der er formand for udvalget for handicappede i Århus Amt. Louis Rolander sagde bl.a. til avisen, at brevet om de tre måneder er en standardskrivelse, som man sender til alle. Ansøgninger om reparation af "særlige indretninger" klares på 3-5 dage!

Men hvordan er det nu lige, man kan vide, når man får brev fra Århus Amt, at det er noget vås, de skriver??? Så må amtet da tilføje i brevet, at man ikke skal tage sig af, hvad der står! Og spørgsmålet er så også, om det faktisk er noget vås, for efter 14 dage havde Ivan fortsat ikke hørt fra amtet.

René Skau Björnsson har i Folketinget fulgt op på socialministerens svar og har brugt Ivans oplevelse som begrundelse for det nye

spørgsmål. Han skriver også, at risikoen for misbrug af en mere lempelig procedure vil være beskeden, for ingen vil jo undvære sin bil for at få foretaget reparationer, der ikke er nødvendige, og skulle der alligevel ske et beskedent misbrug, vil udgiften herved næppe komme på højde med udgiften til taxakørsel i Ivans sag.

Nu er René Skau Björnsson så også noget af en drillepind, for i et andet spørgsmål har han bedt socialministeren nævne et par eksempler på kommuner og amter, der har handicapbiler med "særlige indretninger" holdende klar, så de kan udlånes i tilfælde af reparation. Men med socialministerens første svar må det have været en uimodståelig fristelse at stille ministeren netop dette spørgsmål!

Historien giver anledning til mange tanker. Et flertal i Folketinget kan åbenbart ikke bare vedtage en forbedring og forvente, at den bliver gennemført. Den kreative tænkning i kommuner og amter rækker åbenbart ikke til de situationer, hvor det kunne være til gavn for brugeren at tænke kreativt.

Vin til naboen

Jeg kan ikke lade være at tænke på, hvordan vi som medarbejdere i Muskelsvindfonden løser små pudsige problemer. Vi bruger vores sunde fornuft. Og så må vi naturligvis

bagefter forsvare vores handlinger. Vi behøver ikke at spørge 17 steder først. Vi handler, som vi finder rigtigt. Det har vi ikke kun ret til. Det forventes af os. Derfor vil det offentlige heller aldrig kunne holde en Grøn Koncert, for der skal træffes alt for mange hurtige beslutninger.

Hvorfor er det nu, at medarbejdere i det offentlige har forbud mod at bruge deres sunde fornuft? Hvad ville der egentlig være sket, hvis Århus Kommune bare havde betalt Ivans bilreparation et beskedent beløb i strid med reglerne, frem for at bevilge 60.000 kr. i overensstemmelse med reglerne? Ville medarbejderen blive fyret?

Ja, jeg sender en kopi af dette blad til udvalgsformand Louis Rolander, Århus Amt, og rådmand Flemming Knudsen, Århus Kommune, og stiller spørgsmålet til dem. Også for at opfordre dem begge to til at sende nogle flasker god rødvin til Ivans nabo som tak for, at han sparede Århus Amt for nogle tusinde kroner og sparede Århus Kommune for 60.000 kr., samt til Ivan selv, fordi han var den eneste økonomisk ansvarlige aktør i denne sag.

I næste nummer af Muskelkraft vil jeg fortælle, om Ivan og hans nabo har modtaget vinen. ■



Ban Vejen for et job

DSI-Ungdom afholder i perioden fra august til december 2005 projektet Ban Vejen. Målet er at få 12 unge med handicap i arbejde ved at tilbyde dem undervisning i bl.a. jobsøgning og samarbejde. Det er tanken, at deltagerne skal søge – og forhåbentlig få – job under kursens forløb.

Udover 15 kursusdage fordelt på fem måneder indeholder projektet et praktikforløb på tre måneder. Praktikforløbet har til hensigt at give deltagerne arbejds erfaring.

For at deltage skal du bl.a. have færdiggjort en uddannelse og være under 36 år. Desuden skal du aftale med kommunen eller A-kassen, at du deltager.

Yderligere oplysninger om projektet og informationer om ansøgningskrav kan du finde på hjemmesiden www.banvejen.dk. Ansøgningsfrist til kurset er i denne omgang 18. juli. Der vil blive gennemført to lignende kurser i løbet af 2006.

Idræt for elever med – og uden - handicap

Det kan sommetider være svært for elever med handicap at deltage i idrætstimerne på lige fod med kammeraterne. Derfor har Handicapidrættens Videnscenter udgivet hæftet "Tilpasset idræt i skolen – så elever med handicap kan være med". Her er inspiration at hente til lege og idrætsgrene, som Hajen Kommer, Kikkert-fodbold Stafet og Rullebrætbold. Fælles for dem er, at de er tilrettelagt, så alle elever kan være med.

Hæftet henvender sig hovedsagelig til lærere og pædagoger. Det koster 50 kr. ekskl. forsendelse og kan rekvireres hos Handicapidrættens Videnscenter på tlf. 4634 0000 eller bestilles på hjemmesiden www.handivid.dk.

Støtte til FIRST LEGO League-hold

Er du interesseret i computere og programmering af robotter, og er du mellem 10 og 16 år, så er FIRST LEGO league-konkurrencen måske noget for dig? Konkurrencen er beskrevet på www.muskelsvindfonden.dk og på hjemmesiden www.hjernekraft.org. Her kan du sætte dig ind i konkurrencereglerne og finde ud af, hvad du skal gøre for at stille med et hold. Muskelsvindfonden vil gerne støtte fire hold i konkurrencen.

Har du allerede et hold, så husk, at I skal tilmelde jer hos medlemskonsulent Jens Spanfelt, Muskelsvindfonden, på tlf. 89 48 22 22 eller email: jesp@muskelsvindfonden.dk.

Klubtilbud for unge i efterårsferien

Muskelsvindfonden foretog tidligere i år en spørgeskemaundersøgelse, der viste en positiv interesse for klubtilbud. Derfor inviteres alle unge medlemmer i Muskelsvindfonden i alderen 11-16 år til klubdage på Musholm Bugt Feriecenter i dagene 16.-19. oktober 2005. Arrangementet er det første initiativ, hvad angår klubtilbud, og på sigt vil der forhåbentlig blive tale om mere permanente tilbud.

Invitationer bliver sendt ud til alle i aldersgruppen, så husk at melde dig til!

Hvad ved du om de nye regioner?

Nu er der mulighed for at finde ud af, hvor meget du ved om de kommende regioner. Amtrådsforeningen og de nye regioner inviterer alle danskere til at deltage i et elektronisk regionspanel. Som medlem af panelet skal du medvirke i fem spørgeskemaundersøgelser, der vil være med til at give dig et klart billede af den region, du tilhører.

Undersøgelserne vil berøre områder som sundheds- og socialvæsenet samt beskæftigelses- og miljø-områder, der falder ind under de nye regioner. Som deltager vil du efterfølgende modtage nyhedsbreve med resultater fra undersøgelserne og artikler med uddybende informationer om regionerne.

Du kan tilmelde dig regionspanelet på hjemmesiden: www.regionsborger.dk.

EM i el-hockey med dansk deltagelse

Det danske hold i Electric Wheelchair Hockey (EWH) deltager fra den 23. – 27. juni i EM i Rom. Her skal holdet bl.a. kæmpe mod hold fra Holland, Finland, Tyskland og Italien.

Det er anden gang, det danske hold deltager i en stor international turnering. Første gang var ved VM sidste år.

Der arbejdes iøvrigt fra international side på at gøre EWH til en disciplin ved De Para-olympiske Lege i 2012.



De danske deltagere i el-hockey i landsholdstrøjer.

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN

Vi vil ikke finde os i snyd



Foto: Søren Holm/Chili

Lars Juul Hansens indlæg i dette nummer af Muskelkraft er på én gang både en solstrålehistorie og en rystende historie. På den ene side bliver jeg altid så glad, når vi kan gøre gavn, og når vi får ros. Men på den anden side er det også en rystende historie, at det kun var et pudsigt samspil af tilfældigheder, der gjorde Lars opmærksom på, at kommunen havde snydt ham gennem flere år.

Disse tilfældigheder (sammen med Muskelsvindfondens og Lars' egen indsats) gjorde en forskel på 120.000 kr. plus, hvad der følger i fremtiden. Men tænk lige den tanke igen: En kommune forsøger at snyde en ung mand på 22 år med muskelsvind for disse mange penge, og den pågældende kommune er langt fra den værste, vi kender til.

Lars er endda en særdeles kvik ung mand, der er jurastuderende på fjerde år og er ved at specialisere sig i EU-ret, hvilket så sandelig kræver juridisk indsigt. Hvad så med os andre, der ikke kender meget andet end tyngdeloven og janteloven og helst nøjes med at udtale os om havelågen? Ja, jeg spørger mig selv, hvor mange der ikke oplever dette samspil af tilfældigheder, og hvor mange solstrålehistorier vi går glip af på grund af manglende kendskab til reglerne.

Folketingsmedlem Pernille Vigso Bagge har også spurgt, ikke blot sig selv, men selveste landets socialminister Eva Kjer Hansen, hvad ministeren vil gøre for at sikre, at man modtager den merudgiftsydelse, man er berettiget til. I begrundelsen for spørgsmålet henviser Pernille Vigso Bagge netop til situationer som Lars Juul Hansens.

Ministeren giver et alenlangt svar, der ikke indeholder anden information end, at hun vil evaluere funktionsevneметоден. Problemet er bare, at funktionsevneметоден først er relevant, når sagsbehandlingen er startet. Den hjælper ingen til at få kendskab til muligheden for merudgiftsydelse.

Pernille Vigso Bagge har så fulgt op på dette intetsigende svar med et spørgsmål om, hvilken garanti socialministeren har for, at ingen "med ret til merudgiftsydelse efter servicelovens § 84 unddrages denne ydelse på grund af manglende viden om mu-

ligheden"? Og så har socialministeren gentaget hele historien om funktionsevneметоден alene med den tilføjelse, at det "ikke handler om at give garantier".

Men Folketinget har altså vedtaget, at man skal have dækket de udgifter, der overstiger, hvad "andre mennesker på samme alder og i samme livssituation" må betale. Disse udgifter kaldes merudgifter. Dækningen kaldes handicapkompensation, og handicapkompensation er selve grundlaget for dansk handicappolitik. Man kunne måske tillade sig at have en forventning om, at det ville interessere landets socialminister, om landets lovgivning overholdes. I andre sammenhænge lægger regeringen da ellers stor vægt på lov og orden.

Tidligere socialminister Henriette Kjær havde så evig ret, da hun udtalte ved årsmødet i Foreningen af Socialchefer i 2002: "Det er kommet bag på mig, hvor stort et problem det er, at nye love tilsyneladende forsvinder op i den blå luft. Nogle kommuner er yderst fodslæbende, f.eks. når det gælder kvalitetsstandarder i ældreplejen, botilbud til handicappede og håndtering af børnesager".

Men vi kan åbenbart kun stole på os selv i disse sager. Det kan vi til gengæld også, hvilket Lars' historie vidner om. Som han nemlig fortæller, så krævede vi pengene med tilbagevirkende kraft, og jeg vil heller ikke lægge skjul på, at vi tager særdeles håndfast fat omkring de kommuner, hvor vi opdager snyderi over for vore medlemmer. Som justitsministeren plejer at sige om rockerne: "Vi mandsopdækker dem!" I vores verden hedder det socialbedrageri, men naturligvis kun hvis det er brugerne, der forsøger at snyde.

Det korte af det lange er, at vi bare ikke vil finde os i, at vore medlemmer bliver snydt. For nogle måneder siden drøftede vi i bestyrelsen, hvor langt vi i givet fald vil gå. Vi var enige om, at vi om nødvendigt går til domstolene, også for at markere over for andre kommuner, at det er udsigtsløst at forsøge at snyde vore medlemmer, for vi kommer og henter pengene. Dem alle sammen. Før eller siden.