

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

4/2007

Grøn dukkert, side 36

Døden hører med til livet, side 25



Muskelkraft

August 2007

Indhold

05

UNGE

Unge med handicap bliver ungdommens økonomiske tabere pga. manglende fritidsjob.

08

LANDSMØDE 2007

Pirater, detektiver og engagerede medlemmer deltog i Muskelsvindfondens landsmøde.

13

SOCIAL KOMMENTAR

Merudgiftsydelsen er det reneste udtryk for handicapkompensation, men den skal forbedres.

16

SVIGT

Sygehussystemet levede ikke op til sit ansvar, mener ægtepar, der mistede søn med muskelsvind efter en simpel operation. Chef-læge for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og formand for Region Midtjylland giver deres kommentarer til behovet for en ændring af sygehusstrukturen.

25

ÅBENT BREV

Forældregruppe påpeger "huller" i Muskelsvindfondens og RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds indsats i forbindelse med dødsfald.

26

DØDEN

Muskelsvindfonden bør gøre op med ånden i foreningen og være mere ærlig om døden. Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind svarer.

33

TIL MINDE OM

Muskelkraft har bragt flere fortællinger om mennesker, der døde med muskelsvind.

36

GRØN KONCERT

Jubilæumskoncerten var god, men vejret gik ud over indtjeningen.

39

STRATEGI

Sagsbehandling skal gøres lettere, lyder meldingen fra Muskelsvindfondens politikere.

45

BEGRÆNSNING

Et så basalt behov som at tisse kan volde kvindelige kørestolsbrugere så voldsomme problemer, at det påvirker deres livsudfoldelse. Men der er løsningsmuligheder. To kvinder fortæller om deres valg.



"Det er en livsløgn at sige, at vores børn ikke dør af muskelsvind. For det gør de," mener Anne Berg Olsen fra forældregruppe. Foto: Michael Lange.

Døden er en del af livet, side 26

51

RUMMELIGHED

Roskilde Festival er et unikt sted for rummelighed uanset køn, seksualitet og handicap.

55

ÅH ABE

Koncerterne blev i år brugt som ramme for møder med lokal- og folketingspolitikere.

58

NOTER

Weekendseminar for unge – Prøv el-hockey – Karrieredag hos Shell og Grundfos – Opbakning til handicapkonvention

60

LEDER

Mine egne oplevelser med Århus Kommune er ikke det væsentligste. Jeg skal nok få de ting, jeg er berettiget til, men hvad stiller andre mennesker op over for Århus? Folk, der måske har svært ved at formulere sig eller tror, kommunen har ret. De bliver snydt, siger Evald Krog.

Muskelkraft
35. årgang · ISSN 0150-5524

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

Muskelkraft kan fås som del af medlemskab i Muskelsvindfonden eller som abonnent. Et medlemskab koster 300 kr. om året, et abonnement 350 kr. incl. moms om året.

Redaktion:
Jane W. Schelde, DJ, ansvarshav. red.
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen, journalist (DJ)
boje@muskelsvindfonden.dk
Rasmus Dohl, journalist
rada@muskelsvindfonden.dk
Lene Kjær Thomsen, cand.mag
leth@muskelsvindfonden.dk

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

Grafisk design: Gitte Blem Jensen
Tryk: Zeuner Grafisk as
Oplag: 4500
Forsidebillede: Jakob Baserup

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

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

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

For få fritidsjob øger uligheden

Manglende muligheder for at finde et egnet fritidsjob gør unge med handicap til ungdommens økonomiske tabere

"I skolen er det tydeligt, hvem der har fritidsjob. De har bl.a. federe tøj og en smartere mobil end os andre."

Den klare melding kommer fra Nikolaj Richelsen, snart 14 år. Nikolaj, der har muskelsvind, vil meget gerne have et fritidsjob, men har svært ved at finde et på grund af sit handicap.

Muskelsvindfondens undersøgelse af livsvilkårene for unge med muskelsvind dokumenterer, at Nikolaj Richelsen langt fra er alene med sit problem. Når det handler om fritidsjob og økonomi, er unge med muskelsvind generelt stillet væsentligt ringere end gennemsnittet af andre unge.

Det viser tallene, når man sammenligner Muskelsvindfondens undersøgelse med Generation Happy-undersøgelsen, hvor Center for Ungdomsstudier og Religionspædagogik spurgte 7., 8. og 9. klasses elever om deres livsvilkår. 56 procent af eleverne i undersøgelsen havde fritidsarbejde, mens det tilsvarende

tal fra Muskelsvindfondens undersøgelse siger 12 procent.

Det har nogle direkte virkninger på økonomien i familierne: 79 procent af de unge med muskelsvind får lommepenge af deres forældre til tøj m.m., mens det kun gælder i 40 procent af tilfældene for andre unge. 44 procent af eleverne i 7. - 9.-klasser har mere end 500 kroner til tøj om måneden. Hos jævnaldrende unge med muskelsvind er det blot 9 procent.

Forholdet til vennerne er helt centralt for de unge. Venner er nummer et på listen over, hvad de unge selv mener, der gør livet værd at leve. Men Muskelsvindfondens undersøgelse afslører også, at unge med muskelsvind bruger markant mindre tid sammen med vennerne end deres jævnaldrende. Det er en ulighed, der desværre forstærkes af de unges dårligere økonomi.

Udover betydningen af at have det fede tøj og de seje sko, er det blandt unge også vigtigt med en smart mobil. Man skal være med

på det nyeste, når vennerne kommunikerer med billeder, musik og film. Musik er i sig selv vigtig blandt unge. Langt hovedparten af de unge lytter til musik hver dag, og det koster penge at downloade ny musik, ligesom det koster at gå med venner på McDonald's og i biografen.

Af Thomas Krog

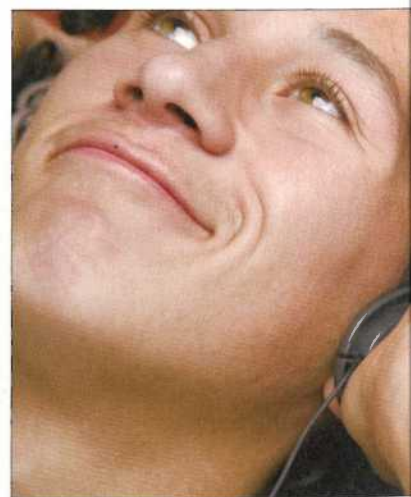
Løsningsforslag

Muskelsvindfonden har fire konkrete forslag til, hvad der kan gøres for at ændre på de dokumenterede uligheder, som unge med handicap udsættes for:

1) Mulighederne for at få et fritidsjob som ung med handicap bør forbedres, bl.a. ved at få bekendtgørelsen om kompensation til handicappede i erhverv m.v. til også at omfatte fritidsjob.

2) Holdningsbearbejdelse af arbejdsgivere, så de ser fordelene ved at ansætte unge med handicap i stedet for at fokusere på besværlighederne.

3) Fokus på fritidsjob til unge med handicap på offentlige arbejds- ▶



pladser. På samme måde som ved ligebehandling af mænd/kvinder bør det offentlige gå foran, når det handler om at sikre reel ligebehandling af unge, der ønsker fritidsjob, uanset om de har et handicap eller ej.

4) De unge med handicap, der under ingen omstændigheder har mulighed for at klare et fritidsjob, skal kompenseres økonomisk, som vi kender det fra SU-reglerne.

Muskelsvindfondens konkrete forslag er bl.a. blevet præsenteret for politikere i Nordjylland og København i forbindelse med Åh Abe-koncerternes politiske møder i juni. (se også side 55.) Skal forholdene forbedres, er det dog langt fra nok at præsentere resultaterne af en undersøgelse. Der er behov for et langt sejt træk, hvor så mange som muligt bliver inddraget i at kæmpe for sagen.

Center støtter konklusioner

Muskelsvindfonden er ikke alene om at pege på det problematiske i,

at unge med handicap er dårligere økonomisk stillet end jævnaldrende, fordi de har sværere ved at finde fritidsjob. I et notat skriver Center for Ligebehandling af Handicappede, at de "vurderer, at unge med funktionsnedsættelser, som ønsker et fritidsjob, i praksis er dårligere stillet end unge uden funktionsnedsættelser, da de reelle kompensationsmuligheder er begrænsede."

Centret mener, at der er unge med funktionsnedsættelser, som i et fritidsjob har brug for særlige skånehensyn på linie med de hensyn, der kan tages i et fleksjob.

"Den ofte manglende mulighed for at tage særlige hensyn i job på ordinære vilkår, kan således være medvirkende til, at unge med en nedsat arbejdsevne ikke får mulighed for at få et fritidsjob på lige vilkår med unge uden funktionsnedsættelse," konkluderer centret.

Ifølge den nuværende lovgivning kan unge med muskelsvind ikke kompenseres for deres manglende mulighed for at tjene penge i

et fritidsjob, men det bør der åbnes for.

"Den del af problemstillingen, som viser sig ved, at unge med muskelsvind har færre penge til rådighed end unge fra Generation Happy-undersøgelsen, er der ikke mulighed for at løse med "lommepenge" til de unge efter lov om social service. Set ud fra en ligebehandlingsvinkel og i tråd med det generelle kompensationsprincip bør det overvejes at indføre en ny ydelse, som gives til unge, der ville have haft et fritidsjob, hvis de ikke havde haft en funktionsnedsættelse," skriver Center for Ligebehandling af Handicappede i notatet.

Det er helt på linie med Muskelsvindfondens forslag om at kompensere økonomisk. Vi lægger dog vægt på, at vi i første omgang koncentrerer os om at skabe plads til så mange fritidsjob for unge med handicap som overhovedet muligt. Det skyldes, at unge med en økonomisk kompensation stadig vil gå glip af den uvurderlige erhvervs erfaring, som unge får via et fritidsjob.

Men økonomisk kompensation vil lette den unges tilhørsforhold til den almindelige ungdomskultur og dermed give mere lige muligheder for selvværd, sociale aktiviteter og et selvstændigt liv. Og det er værd at kæmpe for, mener Muskelsvindfonden. ■



Pirater stak til søs

Muskelsvindfondens børnelandsmøde og UNG'07 havde sørøvere og mordgæder som tema

Foto: Lars Mikkelsen

Muskelsvindfondens landsmøde i pinsen var tilbage i de vante omgivelser på Musholm i et stort cirkustelt på plænen og med et alsidigt weekendprogram for hele familien. 300 deltagere nød weekenden i det brogede sommervejr, der var både blæsende, regnfuldt og med kun lidt sol.

Børnelandsmødet var i år om-dannet til et pirat- og sørøvertogt med skattejagt, sørøversange og ud-klædning. Søndag formiddag stak

de unge sørøvere rigtigt til søs i en gammel fiskekutter og en speedbåd, der lå fortøjet ved Korsør havn.

UNG'07 skulle opklare et my-stisk mord og var på jagt efter spor og mistænkte forbrydere og gen-nemførte til sidst en retssag. Inden de kom så langt, fik de unge del-tagere dog lov at afprøve deres sø-dygtighed i børnelandsmødets to "sørøverskibe".

For de voksne deltagere bød programmet udover lørdagens ge-

neralforsamling med taler, oplæg, debat og valg af nyt repræsentant-skab (se side 11), også på en fest lør-dag aften. Søndag formiddag var der fællessang, mens landsmødet slut-tede med et festligt bankospil, ledet af Ulla Hautop, der til daglig står for Muskelsvindfondens bankoaften i Østerbrohallen i København.

Se flere billeder fra landsmødet på www.muskelsvindfonden.dk.



Politiske emner prægede landsmødet

Vi skal ikke kun yde hjælp til eliten. Nu er det B-holdets tur, lød budskabet i Jørgen Lengers landsmødetales

"Vi kan vist godt konkludere, at Muskelsvindfonden ikke bliver arbejdsløs i de første par år..."

Lød meldingen fra ordstyrer Annette Thomsen efter de første punkter på dagsordenen til Muskelsvindfondens landsmøde 2007. De øvrige indlæg på landsmødet bekræftede hendes konklusion: At der stadig er mange opgaver for foreningen at arbejde med både på det handicap-politiske område og internt i organisationen – selv efter 36 års virke.

Udviklingschef i Muskelsvindfonden, Jørgen Lenger, indledte f.eks. landsmødet med en klar melding om en af handicapbevægelsens kommende opgaver.

"Vi har godt nok opnået mange resultater – både i Muskelsvindfonden og i handicapbevægelsen som helhed – men vi har også skabt et A- og et B-hold blandt mennesker med handicap. Nu må det være B-holdets tur," mente han og havde inden sin slutbemærkning begrundet sin melding:

Personer, der f.eks. ikke er i stand til at styre en hjælperordning, får dårligere hjælp end de andre. Handicaporganisationer og det offentlige skal ikke kun yde hjælp til eliten.

"Tendensen er, at det er eliten, der står i spidsen for handicaporganisationerne, og dem, vi får ankesager fra, er de stærkeste. Hvad med de andre?" spurgte Jørgen Lenger og frygtede, at de svageste blot affinder sig med kommuners svar. Det er med til at skabe et A- og et B-hold, hvor A-holdet har opnået meget i de sidste år, mens B-holdet starter fra bunden.

"Vi skal fortsætte i Muskelsvind-

fonden, til alle medlemmer har et godt liv. Vi skal give dem aktiv livshjælp. Det gælder ikke kun mennesker med muskelsvind, men også andre med en funktionsnedsættelse. Det er vigtigt, at handicapbevægelsen står sammen," lød meldingen fra Jørgen Lenger og høstede langvarige klapsalver fra landsmødedeltagerne.

En skandale

Også i Evald Krogs mundtlige beretning blev der langet ud efter såvel sociallovgivningen som kommunernes praksis.

"Det er jo intet mindre end en skandale, at mennesker med en funktionsnedsættelse mister deres handicapkompenserende ydelser den dag, de bliver folkepensionister. Funktionsnedsættelsen består. Merudgifterne består, men samfundets princip om handicapkompensation hører op," sagde Evald Krog. En bemærkning, som efterfølgende gav genlyd i adskillige medier.

Han fremhævede også handicap-hjelpernes løn- og arbejdsforhold som et område, kommunerne svigter. Flere socialministre har fastslået, at handicap-hjelperne skal aflønnes på samme måde som hjemmehjælpere, men ikke en eneste kommune gør det. Og Ankestyrelsen afviser at behandle sådanne sager.

"Det er med andre ord straf- og risikofrit at bryde reglerne, hvis blot man er en kommune," konstaterede Evald Krog.

Alsidig debat

Og så var det tid til debat blandt medlemmerne om de fire emner, der var udvalgt på forhånd: tilgæn-

gelighed, medlemsaktiviteter, Musholm Bugt Feriecenter samt rejse- og feriemuligheder.

I debatten kom mange synspunkter frem, men egentlige konklusioner på emnerne var der ikke. Men skal det siges kort, var der stemning for at prioritere tilgængelighed i det politiske arbejde. Der var også ønske om at få flere penge til medlemsaktiviteter, men også at få mulighed for at drøfte emnet mere indgående – f.eks. på en temadag på Musholm.

Den generelle stemning for netop Musholm Bugt Feriecenter var, at stedet skulle udbygges og ikke sælges, mens den generelle holdning i debatten om rejse- og feriemuligheder var, at Muskelsvindfonden skulle overlade det til andre at arrangere rejser og i stedet koncentrere sine kræfter om andre opgaver.

Landsmødet sluttede med valg af syv medlemmer til repræsentationskabet. 10 kandidater stillede op. De syv, der opnåede flest stemmer, var: Peter Balslev, Birthe Egholm, Nikolaj Krarup, Klaus Rosenlund, Kenneth Kiel Daugaard, Annette Sylvest Nielsen og Niels Staghøj.

Der var genvalg til formand Evald Krog og næstformand Ditte Guldbrand Christensen. Den øvrige bestyrelse er: Anita Kruse, Christian Skytt, Isak Kornerup Houe, Torben Madsen, Janne Sander Knudsen samt medarbejderrepræsentanterne Lea Haldrup og Else Danø.

Af Jane W. Schelde
Foto: Lars Mikkelsen



"Vi har godt nok opnået mange resultater, men vi har også skabt et A- og et B-hold blandt mennesker med handicap," mener Jørgen Lenger.



Merudgiftsydelsen er værd at forsvare

En god ydelse, som dog trænger til forbedringer, når førtidspensionsreformen alligevel skal evalueres, mener Muskelsvindfondens udviklingschef

I den kommende tid skal Folketinget evaluere førtidspensionsreformen, der trådte i kraft den 1. januar 2003. Det er der egentlig ikke noget dramatisk i, for det har hele tiden været planen.

Med til førtidspensionsreformen hører merudgiftsydelsen, der nu om dage findes i servicelovens § 100 for voksne og § 41 for børn, og de to paragraffer administreres efter nogenlunde samme regler.

Den 1. januar 2008 har merudgiftsydelsen i sin nuværende form altså 5 års jubilæum. Vi har i de forløbne år ofret den megen opmærksomhed, fordi den er et af de reneste udtryk for handicapkompensation, der findes i lovgivningen. Ganske vist er den endnu ikke indført for alle, idet hverken personer med førtidspension efter de gamle regler eller personer over 65 år kan modtage merudgiftsydelse; men efterhånden som de "nye" førtidspensioner afløser de "gamle", vil den komme til at gælde for alle førtidspensionister.

Sideløbende arbejder vi på, at man i det mindste skal kunne beholde merudgiftsydelsen, når man bliver 65 år, i hvert fald hvis man havde den i forvejen. Der er med andre ord fortsat mulighed for forbedringer af reglerne for merudgiftsydelse.

Har fået øje på et problem

Socialministeriet og Folketinget vil nok også benytte lejligheden til

at kigge merudgiftsydelsen efter i sømmene; men ud fra den rapport om førtidspensionsreformen, som tre ministerier har udarbejdet i fællesskab, er det noget andet, som de har fået øje på.

De peger navnlig på, at basisydelsen på 1.500 kr. om måneden udløses, hvis man blot kan sandsynliggøre merudgifter på kun 500 kr. om måneden. Det er åbenbart et problem, at denne situation faktisk også forekommer i praksis. Over-kompensation kan man nemlig ikke lide.

Det fremgår derimod ikke af rapporten, at underkompensation faktisk også forekommer. Alle med merudgifter under 500 kr. om måneden får nemlig slet ingen ting, og det kan man da kalder underkompensation.

Tilsvarende er der både under- og overkompensation i hvert eneste af merudgiftsydelsens intervaller. En merudgiftsydelse på 1.500 kr. om måneden bevilges jo f.eks. ved merudgifter mellem 500 kr. og 1.749 kr., mens merudgiftsydelsen på 2.000 kr. om måneden bevilges ved merudgifter mellem 1.750 kr. og 2.249 kr.

Retfærdighed uden decimaler

Egentlig mener jeg ikke, Muskelsvindfonden skal bruge mange ressourcer på at forsvare en helt indlysende overkompensation. Vores holdning må være, at handicapbetingede udgifter skal dækkes

hverken mere eller mindre; men afvigelser fra dette princip kan accepteres inden for visse (snævre) grænser, hvis formålet er, at beregningen skal være enkel og administrérbar, for det mener jeg, at både brugere og kommuner har en interesse i.

Som bruger er det ofte en kilde til irritation, at merudgiftsydelsen forudsætter et større regnestykke, navnlig hvis der indgår befordringsudgifter i beregningen, og derfor kan det være et formål i sig selv at søge beregningen forenklet.

Som kommune burde der være en indlysende interesse i at bruge så få ressourcer som muligt på at administrere merudgiftsydelsen; men de har åbenbart selv en anden opfattelse. Mange af dem har været mere end almindeligt nidkære i deres administration af allerede de nuværende regler, så det generer dem åbenbart ikke at bruge en masse ressourcer på ingenting.

I sandhedens interesse vil jeg da heller ikke lægge skjul på, at jeg også har set enkelte sager, hvor brugere har kastet sig ud i detaljerne med en næsten kommunal nidkærlighed. Rekorden i den forbindelse er en ankesag, der drejede sig om 13 kr., som oven i købet var uden betydning for merudgiftsydelsens størrelse, som jo bevilges efter den trinvis skala med 500 kr. mellem hvert trin. Vi må altså også godt selv udvise lidt storsind i vores forfølgelse af den højere retfærdighed. Retfærdighed behøver ikke altid at ►

Af Jørgen Lenger



være med tre decimaler.

Justering af skala

Efter min mening ville en god løsning på den store overkompensation i bunden af skalaen være, at basisydelsen nedsættes til 1.000 kr., så det er den ydelse, man får, hvis man har merudgifter mellem 500 kr. og 1.000 kr. om måneden. Den nuværende ydelse på 1.500 kr. opnås ved merudgifter mellem 1.000 kr. og 1.500 kr. om måneden osv. Det vil sige, at den store overkompensation til nogle ændres til, at alle får en lille overkompensation, og ingen får en underkompensation.

En lille overkompensation til alle er efter min mening sagligt velbegrundet, fordi man med en funktionsnedsættelse altid vil have nogle udefinerbare småudgifter, og dem tages der højde for på den måde. Så burde der heller ikke være nogen grund til at anke et afslag på en post til 13 kr. Lidt selvjustits er altid godt, og i dette tilfælde gælder det også om, at vi ikke selv skal gøre en god ydelse til grin.

En sådan ændring af skalaen fører dog ikke til den forenkling af reglerne, som efter min mening også er nødvendig. Her skal vi lige huske, at antallet af merudgiftsydelser efterhånden nærmer sig 10.000. Efterhånden som førtidspension efter de nye regler indføres vil antallet af personer med merudgiftsydelse formentlig nå op på ca. 40.000, og hver enkelt merudgiftsydelse skal oven i købet vurderes én gang om året.

Resultatet vil være, at der sidder

en hel hær af kommunale sagsbehandlere og beregner merudgiftsydelser fra morgen til aften. Jeg ved ikke, hvor meget denne situation vil genere kommunerne, men den bør i hvert fald irritere os som handicaporganisationer og som skatteborgere. Derfor bør vi efter min mening selv foreslå forenklinger.

Forenklinger nødvendige

Det er min erfaring, at den årlige genvurdering af merudgiftsydelsen kun sjældent fører til ændringer, og derfor kunne en forenkling gå ud på, at der kun skal ske en årlig genvurdering, hvis man selv mener, der er sket så væsentlige ændringer, at ydelsen skal forhøjes. I forvejen gælder jo den regel, at man altid skal give kommunen besked, hvis der er sket ændringer, så ydelsen skal nedsættes. Herved ville mange tusinde formålsløse genvurderinger kunne undgås hvert eneste år.

En anden forenkling kunne opnås ved, at en lang række småudgifter af noget usikker størrelse simpelthen kan konverteres til et højere trin på skalaen, så merudgiftsydelsen forhøjes med 500 kr. pr. måned uden yderligere beregning.

Endelig kunne der indføres en mulighed for, at en kommune kan foreslå en ansøger, at basisydelsen bevilges uden at sætte hele maskineriet i gang, hvis et hurtigt blik på sagen viser, at det er det, der vil blive resultatet. F.eks. hvis der kun forekommer nogle få og/eller små udgiftsposter. Dette vil naturligvis forudsætte ansøgerens accept og

skal kunne ankes som alt andet.

De svageste bliver ofret

I virkeligheden er min eneste betænkelighed ved de ændringer, jeg foreslår her, at de vil være lettere at håndtere for de stærkeste end for de svageste. De tre ministerier nævner allerede i deres evaluering, at "muligheden for at opnå merudgiftsydelse i en række tilfælde afhænger af den enkeltes evner til og mulighed for at dokumentere merudgifter", hvilket socialministeren ellers ikke har været meget for at erkende indtil nu.

Men denne sene erkendelse peger jo på, at denne problemstilling allerede i forvejen skal indgå i Folketingets evaluering af merudgiftsydelsen. Det har virkelig været et af de mest alvorlige problemer ved merudgiftsydelsen gennem snart fem år, at vi hele tiden har haft en fornemmelse af, at de svageste var alt for lette ofre for kommunernes noget lemfældige og ofte direkte lovstridige administration af reglerne.

Jeg forudsætter derfor, at der under alle omstændigheder skal ske ændringer, som forbedrer de svageste gruppers mulighed for at få, hvad de er berettiget til.

Det vigtigste er imidlertid, at merudgiftsydelsen er så god en ydelse, at den er værd at forsvare, og det er også værd at foretage de justeringer, der er nødvendige for at fastholde og forbedre den. ■

Det må ikke ske for andre

Familie mistede deres søn efter galdestensoperation. De mener ikke, at systemet tog nok højde for hans muskelsvind

Af Jane W. Schelde
Foto: Klaus Madsen

"Det er svært at sætte ord på... det svigt fra systemet. Her prøver vi at gøre alt det, vi overhovedet kan, for at det ikke skal gå galt, og så lytter de ikke. At børnelægen skriver til folk i sit eget "hus", og så læser de det overhovedet ikke... At en sygeplejerske siger til mig, at jeg skal huske at nævne flere gange over for lægerne, inden Allan skal i narkose, at han har muskelsvind... Man bliver så utryg, at man slet ikke tør tro, at de kan det her. Og det viser sig så også, at det kan de heller ikke..."

Lyder den barske erfaring fra Betty Damsgaard. Hun og hendes mand Svend Åge Damsgaard sidder tilbage med en lang række ubesvarede spørgsmål om, hvordan det kunne gå så galt, da de i november sidste år mistede deres søn, Allan på 16 år efter en galdestensoperation. Manglende viden og manglende forståelse for, at kombinationen muskelsvind og en "almindelig" sygdom kræver en anden opmærksomhed fra lægernes side, er nogle af årsagerne, mener forældreparret.

"Vi tror stadig fuldt og fast på, at var Allan blevet opereret den 13. oktober som først planlagt, så havde vi haft ham i dag. Der gik for lang tid," siger Svend Åge Damsgaard.

I Allans ånd

Betty og Svend Åge Damsgaard sidder ved køkkenbordet i deres hjem i Thisted. Det er otte måneder siden, Allan døde, og de er stadig meget præget af det. Men de har sagt ja til at blive interviewet til Muskelkraft.

"Det er med blandede følelser, at vi skal fortælle det igen. Men vi

føler, at vi gør det i Allans ånd. Kan vi være med til at forhindre, at der sker noget lignende igen... vi kender jo mange med muskelsvind," siger Betty Damsgaard.

"Det havde heller ikke været nemt for et halvt år siden. Det er aldrig nemt at snakke om," tilføjer Svend Åge Damsgaard.

For Betty og Svend Åge Damsgaard handler det især om sygehus-systemet, og den måde det fungerer på, når det drejer sig om en person med muskelsvind, der får en "almindelig" sygdom.

"Det burde være sådan, at når der i journalen står muskelsvind, skal der være en alarmklokke, der ringer. Så er det ikke en almindelig person..." siger Svend Åge Damsgaard.

"Ja, der burde være en - to personer, der bare ved noget om muskelsvind, og som de andre kan spørge hver gang, det er en med muskelsvind, der skal opereres. At de ikke begynder på noget som helst, før de har snakket med dem, der ved noget," tilføjer hans kone, som mener, at det er forståeligt, at de mindre sygehuse ikke kender så meget til muskelsvind. De skal bare hente viden hos dem, der har den. Men læger er ikke gode til at spørge andre eller lytte til forældrene, mener hun.

Blev syg i august

Allan fik konstateret galdesten i august sidste år, og behandlingen var operation. Familien forhørte sig derfor hos børnelægen på det sygehus, hvor Allan gik til kontrol

med sin muskelsvind, hvor det var bedst for ham at blive opereret. Beskeden var, at det skulle foregå der på centralsygehuset, som var et stort og moderne sygehus. Aftalen blev, at børnelægen skulle skrive til organikirurgerne og narkoselægerne på sygehuset, så de kunne tage højde for Allans muskelsvind og indhente de nødvendige oplysninger om hjertekapacitet, lungefunktion m.v.

Operationen skulle foregå den 13. oktober, og dagen før skulle Allan komme til samtale med narkoselægen. Da familien kom, viste det sig, at afdelingen ikke havde reageret på brevet fra børnelægen. Først da de ledte i hans journal, fandt de brevet lidt nede i bunken af papirer.

"Allerede der syntes vi jo, at vi havde prøvet at tage alt i forkøbet for at kunne forberede operationen så grundigt som muligt, men så havde de ikke engang læst brevet," siger Betty Damsgaard.

"Vi har talt med narkoselægerne her bagefter, at der siger de, at de nok aldrig skulle have sagt ja til at tage sådan en operation," siger Svend Åge Damsgaard.

Men meldingen til familien Damsgaard den 12. oktober var, at de godt ville operere Allan den følgende dag, så de tog hjem og kom igen næste morgen. Allan var fastende og fik en pille, som man skal, inden man skal i narkose. Men da narkoselægen fandt ud af, at der manglede tal for Allans lungefunktion, og at han var rygopereret, turde han ikke tage ansvaret for at bedøve ham.



"Alle læger har opfordret os til at klage, men det er sikkert, fordi de ved, at det gør vi ikke. Vi hører jo, at klager har det med at forsvinde... så det er spild af kræfter. Men vi har skrevet til regionsformand Bent Hansen og fortalt ham om sagen og givet ham alle vores spørgsmål. Jeg ved ikke, hvad der sker, men det er da et forsøg værd."

"Det var selvfølgelig okay, at han sagde fra, hvis han ikke turde. Det gjorde os jo ikke trykke, at han ikke turde. Men vi havde bare kæmpet en kamp for, at alt var klar til dagen," siger Betty Damsgaard.

"Det var godt forberedt. Vi var så stolte af, at vi havde fået det til at passe med operation dagen før efterårsferien, så han havde ferien til at komme sig i," tilføjer Svend Åge Damsgaard.

Men Allan blev sendt hjem igen med besked om, at de ville sende en ny tid til ham. Familien Damsgaard var dog ikke trykke ved den beslutning og fik i stedet en henvisning til Århus.

"Bagefter kan vi jo undre os over, hvorfor vi ikke bare blev henvist til Århus, når han nu var så klar til operation? Hvorfor blev vi

sendt hjem? Det er en af de ting, vi synes, var meget forkert," siger Betty Damsgaard.

Talte kun med sekretæren

Operationen i Århus kunne først ske den 17. november, og Allans situation blev værre. Både familiens egen læge, lederen af respirationscentret og familien selv prøvede flere gange at ringe til afdelingen i Århus for at tale med lægen, men de kom aldrig igennem til ham. Sekretærerne "glemte" ganske enkelt at aflevere beskeder.

"Når vi ringede for at prøve at forklare, at det var vigtigt, fordi han havde muskelsvind, sagde sekretæren, at der jo var mange andre, der trængte lige så meget. Hun sidestillede ham med andre, og det kan man ikke. Der bør være en kortere

vej til operation, når man har muskelsvind. Det var jo det, der blev fatalt for ham," siger Betty Damsgaard.

Hendes mand tilføjer: "Hvis det skulle være gået hurtigere, skulle vi have fået vores egen læge til at indlægge ham på lokalsygehuset. Så kunne de ingenting gøre der, og så skulle han til centralsygehuset. Så kunne de ingenting gøre der, og først derefter kunne han komme til Århus. Det er proceduren, men det var jo det, vi ville undgå."

I ugen op til operationen kontaktede familien afdelingen i Århus og spurgte, om de havde fået de nødvendige oplysninger forud for operationen. Det havde de ikke, og familien Damsgaard opfattede det nærmest, som om de selv burde have sørget for det. De tog straks ▶



"Vi kunne tydeligt fornemme i Århus, at vi blev stemplet som hysteriske forældre. Men som jeg sagde til dem dernede, hvad vil du gøre som forælder? Du føler slet ikke, at der er tjek på tingene, og du prøver af al magt at få nogen til at gøre noget. Man er nødt til at gøre noget som forældre."

kontakt til Respirationscenter Vest for at få målt Allans lungefunktion og fik en tid samme aften.

Den 16. november blev Allan indlagt i Århus for at blive opereret dagen efter, men selv om han havde det dårligt og var begyndt at få feber, virkede det, som om afdelingen ikke var helt forberedt og sikker på, at der var tid til operationen.

"De opererede vist ikke den dag, sagde de," fortæller Svend Åge Damsgaard.

"Både Allan og vi var blevet rigtig nervøse for operationen. Det virker mere kompliceret, når alle melder fra. Hvorfor virkede det, som om Århus også bakkede ud af det?" spørger Betty Damsgaard, som tilføjer, at da Allan tidligere skulle rygopereres, eller da han fik forlænget senerne i fødderne, var de helt anderledes trygge før operationerne. Der var taget hånd om det. Sådan

oplevede de ikke galdestensoperationen.

"Der var bare ikke tjek på det. Det er åbenbart, fordi de første to operationer havde noget med muskelsvind at gøre, mens en galdestensoperation er noget andet," er den forklaring, familien Damsgaard er kommet frem til.

Vanskelig operation

Allan blev opereret den 17. november. En vanskelig operation, fordi der var gået hul på galdeblæren, og der var både betændelse og blødninger. Men operationen gik godt, sagde lægen, men tilføjede, at Allan skulle være kommet noget før!

"Allan var vældig kvik fredag aften. Som de sagde på intensivafdelingen, var det ikke ret tit, at de hørte nogle nynne og synge, når de lå på intensiv, men Allan var bare så lettet over, at operationen var over-

stået," siger Betty Damsgaard.

Allerede søndag – to dage efter operationen og nærmest direkte fra intensivafdelingen – blev Allan udskrevet og sendt hjem. Han var meget træt, men havde det umiddelbart godt, men hans mor var ikke tryk ved situationen. Hun ville gerne, at de havde beholdt ham et par dage mere, bl.a. fordi han var så træt.

Da Allan vågnede mandag morgen, havde han feber og havde det meget dårligt.

"Vi skulle aldrig være blevet sendt hjem om søndagen. Hvis vi havde været i Århus, kunne de have grebet ind, men problemet var, at vi var hjemme og ikke havde noget som helst at gøre med. Vi ringede til Århus og fortalte, at Allan havde feber og pustede sådan, men de mente, at det nok var en lungebetændelse, og at det kunne vores egen ►



læge lige så godt behandle. Men jeg følte, at det blev mig, der den morgen stod og skulle tage stilling til, hvad der skulle ske med ham. Det er ikke rimeligt at sætte forældre i den situation,” siger Betty Damsgaard.

Allan havde mange smerter, og forældrene forsøgte forgæves at få fat i deres egen læge. Han var på sygebesøg og ville komme bagefter. Men da Allan fik det dårligere og var svær at komme i kontakt med, ringede de efter ambulancen, som kørte ham til lokalsygehuset. Derfra blev han overflyttet til centralsygehuset, men heller ikke dér kunne de finde ud af, hvad der var galt.

”De har nok gjort det, de kunne, men vi føler selvfølgelig ikke, at de gjorde nok. Når eksperterne slår ud med hænderne og ikke ved, hvad de skal gøre... Allan kaldte hele tiden på sin far for at få hjælp. Han har virkelig kæmpet en kamp. Og så føler du, at når ingen kan stille noget op, så svigter du ham på en eller anden måde,” siger Betty Damsgaard, der har det allerværst med det sidste døgn af Allans liv.

Over midnat kom Allan i respira-

tor og døde efter få timer af hjertestop natten til tirsdag.

Uretfærdigt

Efter Allans død har Betty og Svend Åge Damsgaard haft samtaler med såvel lægerne på centralsygehuset som i Århus. Samtaler, som de selv har måttet bede om. Det var vigtigt for parret at få læsset af, fordi der var så meget, og fordi de havde så mange ubesvarede spørgsmål.

”Vi havde jo håbet, at der var nogle ting, vi ikke havde set. Men de kunne kun give os ret. Feks. gav de os ret i, at vi ikke skulle være blevet sendt hjem så tidligt,” siger Betty Damsgaard, som har spurgt sig selv mange gange siden, hvorfor hun ikke bare sagde, at hun ikke ville tage nogen steder med sin søn så kort tid efter operationen.

”Jeg ved godt, at jeg er slem til at bebrejde mig selv, men man kan ikke lade være...” siger hun og fortsætter:

”Vi har også vendt og drejet det mange gange, om der var noget, vi kunne have gjort anderledes, men som de siger, der er ikke en finger at sætte på det, vi har gjort. Det vælger

vi så at tro. Men som vi også har talt om mange gange, var Allan død af et eller andet med sin muskelsvind, så havde vi meget bedre kunnet acceptere det. Men at han dør af en simpel galdestensoperation. Det føles bare så uretfærdigt.”

Betty og Svend Åge Damsgaard er overbevist om, at Allan døde af blodforgiftning, og at han døde, fordi der gik for lang tid, fra han fik konstateret galdesten, til han blev opereret. Men også lægernes uvidenhed om muskelsvind har spillet ind.

Men blodforgiftning står hverken på dødsattesten eller i obduktionsrapporten. Der lyder dødsårsagen dårligt hjerte og belastning i forbindelse med operationen. Men læger på både lokal- og centralsygehuset mener, at det var en blodforgiftning, som pga. meget antibiotika ikke har kunnet påvises ved obduktionen.

”Vi er også sikre på, at det var blodforgiftning, og at vi havde haft ham i dag, hvis han var blevet opereret den 13. oktober som først planlagt,” siger Svend Åge Damsgaard. ■ ▶

Operationer bør foregå centralt

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind vil arbejde for en ændring af sygehusstrukturen for personer med sjældne sygdomme som muskelsvind

Omstændighederne omkring Allan Damsgaards død sidste efterår er ikke det eneste tilfælde, som RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har kendskab til, hvor personer med muskelsvind er blevet mødt af uvidenhed i sundhedssystemet. Men sagens alvorlige konsekvenser betyder, at rehabiliteringscentret nu vil ar-

forklaringen på den stigende tendens, at lokal- og centralsygehuse ikke ser så mange personer med muskelsvind mere. Behandlingstilbuddene til mennesker med muskelsvind er blevet centraliseret, f.eks. i forhold til rygoperation, respirationsbehandling og hjerteproblemer, som alle foregår på universitetshospitaler, og også den løbende kontrol af sygdommen foregår i dag på specialafdelinger eller i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Derfor er der ingen viden om muskelsvind lokalt, og det kan blive et problem ved operationer for ganske almindelige sygdomme som f.eks. galdesten, mener cheflægen.

Aldrig en simpel operation

"Der er ingen tvivl om, at der aldrig er tale om en simpel operation, når det drejer sig om en person med muskelsvind," siger han.

Som det er i dag, kan man ikke selv vælge at blive behandlet på et universitetshospital. Man skal have en henvisning, og den får man kun, hvis der er en særlig grund til at blive behandlet der. En simpel operation i forbindelse med en almindelig sygdom er ikke en særlig grund.

Rehabiliteringscentret vil også arbejde for, at der etableres et beredskab, som kan bruges i akutte tilfælde. Hvis en person med muskelsvind skal opereres akut på et lo-

kalsygehus, skal lægerne dér kunne kontakte et af de to respirationscentre i Danmark og få den viden, de har brug for.

Et sådant beredskab eksisterer ikke i dag, men har allerede været på dagsordenen på flere møder mellem Muskelsvindfonden, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og sygehusmyndighederne ved de to respirationscentre. Men endnu har respirationscentrene ikke fået tilført tilstrækkelige ressourcer til at oprette et akut beredskab.

jaws

- Vi behøver ikke faste regler

Kvaliteten er afgørende for valg af sygehus – ikke diagnosen, mener regionsformand Bent Hansen

"Det vil ikke være fornuftigt at opstille firkantede regler for, hvor patienter med bestemte kroniske sygdomme skal henvises til, hvis de får en almindelig sygdom."

Sådan lyder den umiddelbare melding fra Bent Hansen, formand for Region Midtjylland, der bl.a. har ansvaret for sygehuse i regionen.

Muskelkraft har bedt Bent Hansen kommentere forslaget fra såvel Betty og Svend Åge Damsgaard som cheflæge Jes Rahbek fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind om at centralisere behandlingen af personer med muskelsvind, når det drejer sig om almindelige sygdomme, der f.eks. kræver et kirurgisk indgreb.

Begrundelsen er, at de mindre sygehuse har for lidt viden og erfaring i at

behandle netop kombinationen af en almindelig sygdom og en muskelsvinddiagnose.

Men ifølge Bent Hansen tager det nuværende system højde for den slags.

"Det overordnede tema for alle patienter er, at den behandling, der tilbydes, skal have den bedst mulige kvalitet, og det er, uanset om man har muskelsvind eller ej."

Han understreger, at den bedste behandling ikke er ensbetydende med, at den nødvendigvis skal foregå på et universitetshospital.

"Selvfølgelig skal den ansvarlige læge, før han går i gang med at behandle patienten, sikre sig, at sygehuset kan levere den kvalitet, der er nødvendig, og at lægen udviser rettidig omhu. Der skal lægen selvfølgelig også kende sin egen begrænsning og enten spørge andre eller henvise til andre sygehuse, der har ekspertisen," mener Bent Hansen.

Behandling på laveste niveau

Strukturen i sygehusvæsenet følger i dag princippet, at en behandling skal foregå på det laveste niveau, men stadig være fagligt i orden. Det vil sige, at kan den praktiserende læge klare

behandlingen, skal behandlingen foregå dér. Kan centralsygehuset klare behandlingen, er det dér, den skal foregå, osv.

"Jeg kan godt forstå, at man i den konkrete situation havde ønsket, at behandlingen var foregået på universitetshospitalet, men gør man det til et princip, så bliver universitetshospitalerne løbet ned af patienter," mener Bent Hansen, som foretrækker kvalitetsstandarden som redskab i stedet for faste regler.

Lever en behandling ikke op til den foreskrevne kvalitet, kan man holde den enkelte læge ansvarlig for det – eller i sidste ende politikerne, fordi det er dem, der sætter rammerne.

Om der er brug for at oprette et akut beredskab, der har viden om muskelsvind og kan rådgive læger på lokalsygehuse i akutte tilfælde, vil Bent Hansen ikke udtale sig om uden at have undersøgt det nærmere.

"Jeg vil ikke afvise, at der kan være brug for et akut beredskab, men det er noget af det, jeg skal undersøge," siger Bent Hansen, som også afventer en redegørelse fra de berørte afdelinger fra den konkrete sag.

"En sådan henvendelse fra pårørende giver anledning til overvejelser om, hvordan vi ved mindre patientkategorier kan sikre, at kvaliteten er i orden, og at man får den bedste behandling. Viser det sig, at der er noget, der halter og kan gøres anderledes fremover, skal det tages op," lover Bent Hansen.

jaws



Dansen med muskelsvind - og dens død



Åbent brev til Muskelsvindfonden, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og deres bestyrelser

Vi husker alle den dag, vi fik at vide, at vores barn havde muskelsvind. Vi husker vores første reaktioner og den krise, vi kom ind i. Vi skulle indstille os på, at livsperspektiverne så anderledes ud, end vi havde forestillet os.

Vi husker det første "begynderkursus" i Muskelsvindfonden, vi husker mødet med de andre børn med muskelsvind, indlæg fra terapeuter, forældre og formanden.

Fra det første kursus blev Muskelsvindfonden en aktiv medspiller i vores familiers liv med muskelsvind. Vi følte, vi blev taget i hånden og ledt på vej: Muskelsvindfonden er der, når det brænder på, hvad enten det gælder valg af hjælpemidler, ansøgning til kommunen, samarbejde på skolen, indstilling af kørestol, eller når forældregruppen har brug for en eftermiddag med en psykolog. På den måde er Muskelsvindfonden en vigtig livline i vores familiers liv - en livline vi trækker i, når et problem er ved at blive til krise, og som regel bliver krisen igen til en opgave, der skal løses.

Når vi fortæller andre om livet med muskelsvind, så er der meget, der er svært, men det er fantastisk at blive medlem af Muskelsvindfonden. Den støtte, opbakning og livskraft, vi oplever i Muskelsvindfonden, er en utrolig styrke for os.

Livlinen er af en særlig karakter, for den virker ikke kun den ene vej. Det er ikke kun familien, der kan trække i den - den fungerer også den anden vej. Muskelsvindfonden

opsøger os med tilbud om kurser, undersøgelser eller forældregruppe.

At miste et barn er i alle familier en tragedie, et kæmpe tab at leve videre med. Når man mister et barn, bliver man suget ned i et kæmpe vakuum og har svært ved at opsøge hjælp. Når et barn med muskelsvind dør, kommer familien i sin værste livskrise. Det mistede barn efterlader en rungende tomhed, og i den er der et ekko af svigt.

Den livline til Muskelsvindfonden, man benyttede, mens barnet levede, er man selv ude af stand til at benytte, og Muskelsvindfonden bruger den ikke. Livlinen til Muskelsvindfonden bliver af en eller anden mærkelig grund kappet over!

Tabet af barnet er voldsomt, men samtidig mister man også Muskelsvindfonden.

En larmende tavshed er det eneste, man hører fra Muskelsvindfonden, og man føler sig svigtet af den organisation, der betyder så meget i livet med muskelsvind. Når Muskelsvindfonden svigter, er man ikke længere i stand til at fortælle om denne fantastiske organisation, sådan som man gjorde, mens barnet levede.

I "Dansen med Muskelsvind" beskrives de værdier og visioner, som er Muskelsvindfondens fundament og fremtid. Kernen i værdigrundlaget er, at ethvert menneskeliv har en uendelig værdi.

Det er en fantastisk livsbekræftende formulering, men også en formu-

ring, der rækker ind i døden - det levede liv havde en uendelig værdi - en værdi, som den døde giver os efterladte at leve videre på.

At turde være til stede i døden kræver, at man ser døden i øjnene. Selv om mennesker med muskelsvind i dag lever længere end tidligere, så er de stadig mere "dødelige" end andre. Som forældre til et barn med muskelsvind må vi lære at leve med, at det nok er os, der kommer til at begrave vores barn og ikke omvendt.

Vi oplever, at Muskelsvindfonden svigter sit værdigrundlag ved ikke at være til stede i døden. Vi oplever, at Muskelsvindfonden dør for os, når vores barn dør.

Vi ønsker, at Muskelsvindfonden er en aktiv livline, når et menneske med muskelsvind dør. Vi ønsker fortsat at bevare vores medlemskab og engagement i en fantastisk forening, når vores barn dør.

Med dette brev ønsker vi et svar. Med dette brev ønsker vi, at Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind tager emnet op og formulerer en aktiv politik på området.

*Med venlig hilsen
Betty og Svend Åge Damsgaard
Vibeke og Niels Staghøj
Helle Georgi og Kurt Madsen
Anne Berg Olsen og Erik Overgaard*

Forældregruppen Nordjylland 2
17. april 2007

Døden

er en del af livet

Forældregruppe efterlyser større åbenhed og ærlighed om døden og sorgen og opfordrer til et opgør med ånden i Muskelsvindfonden

Af Jane W. Schelde

Foto: Michael Lange



"Livet indeholder også døden, tabet og sorgen. Hvis vi kun fortæller alt det gode og ikke har alt det svære med, så bliver livsfortællingen halv," siger Anne Berg Olsen.

Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind gør det rigtig godt, når en familie får et barn med muskelsvind. De støtter, bakker op og giver livskraft og bliver en aktiv medspiller i familiens liv. Men der er et hul og et svigt i den ellers så gode indsats, mener forældregruppen Nordjylland 2.

Derfor sendte forældregruppen i foråret et åbent brev til Muskelsvindfonden, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og Muskelkraft. (se side 25). Foreningen og rehabiliteringscentret skulle vide, hvordan forældrene i gruppen oplevede det, da en af familierne mistede et barn. Ud over det voldsomme tab af barnet, var det også et tab af Muskelsvindfonden. Og det sidste bør foreningen gøre noget ved, mener forældregruppen.

Brevet blev formuleret af Anne Berg Olsen fra forældregruppen, der har en søn med Duchennes muskeldystrofi.

"Døden fylder jo meget for os alle sammen, og vi har jævnligt talt om det i forældregruppen," siger Anne Berg Olsen og vil gerne uddybe, hvad forældregruppen bl.a. har drøftet.

"Der står i bogen 'Muskelsvind hos børn', at man ikke dør af muskelsvind, men med muskelsvind. Men det, mener jeg, er løgn. Man dør af muskelsvind. Måske er den umiddelbare årsag en lungebetændelse eller en operation, men i mange tilfælde viser det sig jo, at børnene har haft et svagt hjerte. Og det er da muskelsvind, der er skyld i et svagt hjerte. Ikke noget som helst andet. Så når man dør af mu-

skelsvind, er det en livsløgn at sige andet," mener hun og tilføjer om sit ordvalg:

"Løgn er måske et hårdt ord, men jeg kan ikke finde et bedre, og jeg har brug for et stærkt ord, fordi jeg et eller andet sted bliver vred... Jeg synes, det er en livsløgn. Det er jo muskelsvind, der er skyld i, at man bliver svagere og svagere," siger hun.

Men det indtryk får man ikke, når man læser i bogen eller taler med f.eks. politikere i Muskelsvindfonden, mener hun. I bogen står der ikke noget om forældrenes tanker om og sorg over, at barnet nok kommer til at dø før forældrene. Og på et møde mellem forældregruppen og repræsentantskabet i Muskelsvindfonden sidste efterår blev det nærmest udtrykt, at *nu dør vi ikke længere* med de nuværende behandlingstilbud, der findes for mennesker med muskelsvind.

"Men det passer jo ikke. Vores børn er mere dødelige. Selvfølgelig er det en del af historien, at da Muskelsvindfonden startede for 30-40 år siden, var udsigterne for mennesker med muskelsvind håbløse. Det har været en væsentlig del af foreningens virke at indgive begejstring. At vise, at der er et liv, og at vi er her, uanset om vi har muskelsvind eller ej. Det er enormt stærkt og godt, og det er det stadig. I dag er det ikke håbløst at have muskelsvind, men der er stadig en større dødelighed, og den hører med."

Misforstået hensyn

Ifølge Anne Berg Olsen er det ikke holdningen i Muskelsvindfonden,

hun og forældregruppen reagerer på. Det er ånden. De efterlyser større åbenhed og ærlighed i foreningen og rehabiliteringscentret om netop den del af livet.

"Man kan godt snakke om døden i foreningen, men det er noget, man gør meget lidt ud af og noget, man undertoner. Men det hører med til livsfortællingen," siger hun og nævner et eksempel.

Når et barn med muskelsvind dør, bringer man ikke budskabet videre i foreningen til de børn, der f.eks. har været på sommerlejr med barnet flere år i træk eller på anden måde kender barnet i forenings-sammenhæng. Eller til andre forældre, der har mødt barnet og familien. Det bliver meget tilfældigt, hvornår andre får kendskab til dødsfaldet. Og det er forkert, mener Anne Berg Olsen.

"Hvad er det, vi er bange for? Og hvorfor må man ikke vide, at man kan dø? Det kan vi jo alle sammen. Jeg synes, det er misforstået hensyn, når man er bange for, at børnene skal vide det. Jeg synes faktisk, det er fejlt."

Da forældregruppen sidste år oplevede dødsfaldet i gruppen, talte Anne Berg Olsen med sin egen søn om det, og han opfattede det som tab af en kammerat.

"Han blev ikke selv mere bange for at dø, selv om han har samme sygdom. Min søn ved også, at da han skulle rygopereres, var jeg rigtig bange for, at han skulle dø, og den angst fyldte enormt meget. Men min søn sagde, at han nok skulle overleve. Han følte sig stærk, men det ændrer ikke ved min angst. Det ►



fylder meget i forhold til vores børn med muskelsvind, at de kan dø, og at sandsynligheden for, at de dør før os, er ret stor."

Livet har mening

Ifølge Anne Berg Olsen vil en ærlighed om døden ikke betyde, at man fjerner håbet.

"Selv om man ved, at man skal dø, og at man ikke bliver 70 eller 80 år, så er det ikke ensbetydende med, at der ikke er noget håb for livet. Livet *har* en mening. Uanset om man har et kort eller langt liv, så har livet en mening. Og håbet forsvinder ikke. Sætningen i Muskelsvindfondens værdigrundlag: At ethvert menneskeliv har en uendelig værdi – er så vigtig. For livet har en værdi, uanset hvordan du lever det," siger Anne Berg Olsen og understreger, at den sætning fra værdigrundlaget også rækker ind i døden.

"Sorgen skal være en del af den nødvendige fortælling. Hvis vi ikke har sorgens nødvendige fortælling med, bliver fortællingen halv. Livet indeholder også døden, tabet og sorgen. Hvis vi kun fortæller alt det gode og ikke har alt det svære med, så bliver livsfortællingen halv," mener hun og henviser bl.a. til en kronik i Kristeligt Dagblad af hospitalspræst Christian Juul Busch, som for nylig netop skrev om sorgens nødvendige fortælling.

I forældregruppens åbne brev er der ingen direkte forslag til, hvordan Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind kan gøre det bedre, men Anne Berg Olsen vil godt sætte lidt flere ord på.

Først og fremmest er det et opgør med ånden i foreningen. At lade døden blive en del af fonden og en del af livsfortællingen. Det kan

artiklerne i dette nummer af Muskelkraft være med til at åbne for, mener hun, men håber, at en større åbenhed også vil betyde, at døden bliver en integreret del af de samtaler, der er i foreningen og rehabiliteringscentret.

Og når først ånden er ændret, vil de konkrete tiltag dukke op i kraft af det, mener hun.

Oversigt over dødsfald

Skal Anne Berg Olsen alligevel komme med et par bud, foreslår hun, at Muskelkraft bringer en oversigt over dødsfaldene blandt medlemmer. Det vil ikke skabe større frygt, men i stedet give anledning til at tale om den angst, man måske har, mener hun.

"Tankerne er der jo, uanset hvor meget man prøver at gemme dem væk. Hvis de kommer op og får lov at blive formuleret, og man genkender nogle følelser, så får man dem vendt i stedet for at gemme dem væk."

Om Muskelsvindfonden skal tilbyde sorggrupper, samtaler med psykologer eller andre ting, vil Anne Berg Olsen ikke give nogle bud

på. Det må tiden og behovet vise, mener hun. Men at foreningen og rehabiliteringscentret skal være opsøgende i forhold til familien, der har mistet, er hun ikke i tvivl om.

"Når man har mistet, beder man ikke om hjælp. Hjælpen skal komme til en," siger hun og uddyber:

"Når man får at vide, at ens barn har muskelsvind, ringer man ikke ned og spørger fonden, hvad er mulighederne for mig? Muskelsvindfonden og rehabiliteringscentret er netop opsøgende og tilbyder kurser, forældregrupper osv. Det hjælper en til at komme videre i sorgen. Den samme selvfølgelighed skulle der være i den anden ende."

At forældre, der har mistet deres barn med muskelsvind, ikke bliver ved med at have brug for kontakten til Muskelsvindfonden, vil være en naturlig proces, men det skal ske, når forældrene ønsker det.

"Måske ebber engagementet ud, men det er vigtigt, at man som forældre ikke føler sig svigtet, for så er der sket noget, som ikke skulle være sket. Og det er det, Muskelsvindfonden og rehabiliteringscentret skal vide," siger Anne Berg Olsen. ■ ►

Politikere vil drøfte vugge-til-grav-politik

Forældregruppens åbne brev giver anledning til overvejelser i Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Det åbne brev fra forældregruppen Nordjylland 2 har gjort et så dybt indtryk på Muskelsvindfondens

konsulent Jens Spanfelt et møde med forældregruppen for at få uddybet gruppens tanker og oplevelser. På mødet drøftede man spørgsmålet om døden, hvilket forhold vi har til den, og hvordan vi håndterer situationen, når et medlem dør. Ikke blot i forhold til hvad Muskelsvindfonden og rehabiliteringscentret kan gøre anderledes i fremtiden, men også i forhold til hvad de enkelte medlemmer og medlemsgrupper kan gøre for hinanden.

Hvornår og hvordan skal fonden kontakte de efterladte? Hvordan kan medlemsgrupperne støtte de efterladte? Hvilke tilbud kan vi have for at gøre identitetstab mindre? Hvordan

kan fonden styrke og ruste medlemsgrupperne til bedre at tackle døden?

Har modet til at tage debat

Disse og flere andre aspekter blev vendt på mødet, og det resulterede i en redegørelse til repræsentantskabet, som medlemmerne har haft sommerferien til at reflektere over. Et af de nye medlemmer af repræsentantskabet er i øvrigt Niels Staghøj, der netop er medlem af forældregruppen Nordjylland 2.

I maj holdt han og medlems-

"Det, som gør udarbejdelsen af en vugge til grav-politik så kompliceret, er, at der er enorm stor forskel på, hvordan vi hver især ser på døden," siger Henrik Ib Jørgensen.

"Nogle oplever det, at omverdenen kontakter dem som en kæmpe befrielse og forløsning, mens andre finder det påtrængende, anmassende og grænseoverskridende og vil måske helst være fri for at have kontakt med foreningen mere. Derfor er debatten nok ikke overstået efter repræsentantskabsmødet i august, men snarere først lige begyndt. At vi har modet til at tage debatten er dog efter min mening en god start," mener han.

Procedure ved dødsfald

Også RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har drøftet det åbne brev fra forældregruppen. Rehabiliteringscentret har i forvejen en procedure for, hvordan konsulenterne skal reagere ved dødsfald af børn og unge med muskelsvind, og hvilke tilbud rehabiliteringscentret kan give til familien og de pårørende. F.eks. samtaler med en psykolog, læge eller anden bistand fra centrets konsulenter med henblik på at etablere netværk for familien.

"Men brevet har da givet anledning til at gennemgå vores procedurer for at se, om der er noget, vi kan gøre anderledes, men som rehabiliteringscenter mener jeg, vi allerede gør det, vi har mulighed for," siger Jes Rahbek, cheflæge og direktør for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Foto: Gunnar Smoliansky





Til minde om Sabrina, Bo og Bertha, Lykke og Mette, Helle og Bjørn, Rikke, Margrethe og Marianne

Ti fortællinger om mennesker, der døde med muskelsvind

"Jeg tror ikke, man skal forberede sig på det, for så begynder man at blive ligegyldig. Og man bliver bange for at gøre alle de vilde ting, man gerne vil gøre sammen."

Torben Brander, far til Sabrina, død otte år gammel, fortæller om sin datter, der havde spinal muskelatrofi.

"Hun var jo løs over det hele. Så vi kaldte hende vores slaskedukke, og hun syntes, det var skægt. Andre kunne ikke lide det, og en ven holdt op med at komme her, fordi han ikke kunne tåle det."

Historien stod i Muskelkraft for 13 år siden. Torben og hans kone Anita fortalte også om de problemer, de fik i deres parforhold.

Anita: "Det første år havde vi det ikke godt sammen. Der var noget imellem os, en blokade af en art. Vi levede hvert sit liv, vi undgik hinanden. Det er svært at sætte ord på, men Torben virkede hård på mig. Det var, som om han mente, at nu er det kapitel slut. Nu er der ikke mere at snakke om, nu ser vi fremefter."

Torben: "Med det samme vi begyndte at snakke, og Anita så begyndte at græde, var det ligesom, jeg trak mig væk igen. I starten troede jeg, at jeg havde skylden i det. Sådan følte jeg, at Anita troede. Hun undgik mig, det var ligesom, hun afskyede mig på et tidspunkt. Den måde, vi kom i gang på, var simpelthen, fordi jeg en aften blev gal over, at hun græd. Jeg kunne ikke klare

mere; at vi aldrig var sammen."

Fortællinger i Muskelkraft

Da jeg læste "*Dansen med muskelsvind – og dens død*", det åbne brev, som Forældregruppen Nordjylland 2 har skrevet til Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, kom jeg til at tænke på Torben og Anitas fortælling. Og på en række andre historier om døden, som efterladte forældre, søskende, børn og kærester til mennesker med muskelsvind i tidens løb har fortalt til Muskelkraft.

"Vi gik ind og så ham sammen og rodede lidt i hans velfriserede hår," beretter Jannie Dwight i en artikel om sin storebror Bo Dwight Kristensen, død 29 år gammel.

Susanne S. Svendsen siger i et interview om sin mor Bertha, død 73 år gammel med sygdommen ALS: "Fotoalbummet har fuldstændig samme specielle lugt, som der var i min mors hus. Det er min mor, som jeg ser hende for mig. Jeg husker hende ikke ret meget fra, da hun var syg. Jeg ved ikke, om man fortrænger det, eller hvad man gør. Jeg husker hende i hvert fald mest, som da hun var rask. Også når jeg drømmer om hende."

Et fælleseje

Måske er de fortællinger én form for svar på forældregruppens åbne brev?

Det levede liv havde en uendelig værdi – en værdi, som den

døde giver os efterladte at leve videre på, skriver forældregruppen i sit brev. Jeg synes, at fortællingerne giver glimt af et levet liv af uendelig værdi.

Fortællingerne *mindes* den døde og gør læseren til et vidne i den personlige historie, som dermed også bliver en almen fortælling. Et slags fælleseje.

"Lykke sov stille ind. Vi så hendes sidste åndedrag og var taknemmelige for, at hun så rolig og tilfreds ud," fortæller Bente Friis om sin datter Lykke, død ni måneder gammel.

Mariann Jensen, mor til Mette, død et år gammel, fortæller i samme artikel: "På et tidspunkt var der en sygeplejerske, Mette From, som spurgte: Har du vænnet dig til, at dit barn skal dø? Jeg var ved at besvime og begyndte at græde. Det var min første kontakt med Mette From. Hun blev en stor støtte for mig, efterhånden som vores Mette røg ud og ind af hospitalet med lungebetændelse."

Klaus Rosenlund fortæller om sin kæreste Helle Østergaard, død 28 år gammel: "De siger jo, at det tager mindst to år, inden man kommer nogenlunde over at miste en. Jeg føler, at jeg har fået det noget på afstand, men jeg vil heller ikke have det *helt* på afstand, for jeg har jo så mange gode minder."

Historierne handler langt fra kun om fortvivlelsen over tabet. Fortællerne bruger ord som: Åben-

Af Jørgen Jeppesen



heden, Håbet, Taknemmelige, Rolig, Modnes, Drømme, Udfordringer, Fylde, Værdighed, Mindefest, Mod, Kærlighed, Budskab, Sjælen, Indsigt, Livskvalitet, Ansvar, Orden, Mening, Hjerte, Ånd, Sort humor.

Det er ord, som har en befriende virkning, og som regel er de forbundet med en form for ærlighed eller noget sjovt og dejligt, man husker om den døde.

"Bagefter blev jeg ført ind på stuen, hvor Bjørn lå. Det var meget mærkeligt. Jeg følte meget intenst, at Bjørn var til stede, at han havde ventet på mig. Det var så stærkt, det var ikke noget, jeg bildte mig ind. Jeg kunne føle, han kunne høre, hvad jeg sagde til ham," fortæller Einar Kilen om sin søn Bjørn, død 18 år gammel med Duchennes muskeldystrofi.

"Jeg så Bjørn igen næste dag i et lille kapel, der hører til hospitalet. Alle hans venner fra skolen kom for at tage afsked med deres kammerat. Det var meget smukt. Men jeg kunne mærke, at hans ånd var borte. Forskellen var så tydelig."

Men fortællerne vælger også ord som: Angst, Alene, Uforberedt, Uhelbredeligt, Blokerede, Svigtet, Belastet, Skyldfølelser, Bange, Ondt, Ensomt, Kværner, Medlidenhed, Fortrænge, Trædemølle, Intetheden,

Tabu, Mismod, Frustration.

Det er ord, som lukker inde. Man bliver alene.

Tidens fylde

"Når man oplever en stor sorg, tror jeg også, at man vil opleve det, ligesom vi har gjort: At det er her og nu, vi lever, og vi har hinanden. Det virker stærkt," fortæller Sanne Dahl og hendes mand Jørn Jensen om datteren Rikke, død otte måneder gammel.

Alle historier rummer både befriende og indelukkende ord, men de er altid en fortælling om kærligheden til den døde. Hos nogle føles smerten ny og overmægtig, hyppigt med vrede mod én selv eller for eksempel mod repræsentanter for behandlersystemet. Hos andre virker det som om, at selve døden med tiden har fået mindre at sige, mens mindet om mennesket, og hvad det betød, vinder fylde.

"Jeg fortalte hende, at der var taget hånd om alting. Hvilket tøj hun skulle have på: det pæne tøj, hun havde haft på til deres guldbryllup og til juleaften. Og at hun skulle begraves ved siden af sine forældre – og at min far skulle begraves ved siden af, når den tid kom. Jeg følte, at hun bevægede en lillefinger og forstod, hvad jeg sagde," fortæller

Lone Mouritsen om sin mor Margrethe Tønning Andersen, død 78 år gammel med sygdommen ALS.

Alle fortællere har det til fælles, at de har brug for at fortælle verden om tabet af deres kære. En tilskyndelse, som – tror jeg – hos læseren vendes til behovet for at lytte til og forstå den anden. Hinanden.

"Og da det har berørt både min kone og Marianne, så er det vel naturligt, at jeg fortæller, at nu er Marianne også død. At nu er jeg alene her og har haft denne tilværelse sammen med to muskelsvindhandicappede," fortæller Ejner Larsen, far til Marianne, der døde 40 år gammel efter at have boet hele sit liv hjemmehjælp. Ejners kone, Bitten, døde 10 år tidligere: "Marianne var det væsentlige i min tilværelse, efter at vi var blevet alene. Vi talte sammen hver dag om, hvad der skete i denne verden."

Fortællingerne kan læses i deres helhed på [www.rcfm.dk/Fortællinger om muskelsvind](http://www.rcfm.dk/Fortællinger-om-muskelsvind)

Jørgen Jeppesen er ansat i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind udviklingsenhed og forsker i fortællinger om muskelsvind.

Vejret gik ud over indtjeningen

Grøn Koncerts jubilæumsfest blev flot afviklet og fik meget avisomtale, men vejret svigtede

Af Henrik Ib
Jørgensen
Foto: Jakob Boserup

Der var på alle måder lagt op til en jubilæumsfest af dimensioner, da Grøn Koncert blev afviklet for 25. gang i slutningen af juli. Danmarks bedste og mest velklædte konferencier Jacob Haugaard havde fået specialet en glitrende, grøn silkehabit i Kina. Nyskabelsen MC Fight Night fik håndtegn og brede smil frem på læberne hos det engagerede publikum, mens Danmarks for tiden bedste liveband Nephew og veteranerne fra TV2 levede op til forventninger.

Både Nephew og TV2 lod heller ikke bare rutinen gøre alt arbejdet, men havde små kaniner med i hatten i form af overraskende gæstetrædere af Peter Sommer, Kira Skov og ikke mindst kultfænomenet MC Einar. Han gav sin legendariske raphit "Arh Der" fra slutningen af 1980'erne, så ikke et øje var tørt på koncertpladserne over det ganske land.

På spots scenen bevidste Alpha-beat, at de er popsnekere af guds nåde, mens L.O.C. åbnede den store scene med bulder og brag og fik i sandhed placeret hip hoppen helt fremme på forreste række.

Jo, Grøn Koncert 2007 havde alt det, der skulle til for at blive en værdig udgave af Danmarks største musikbegivenhed. Den praktiske afvikling blev også af garvede medlemmer af Det Grønne Crew betegnet som en af historiens bedste. De 650 frivillige leverede atter en fornem indsats og svigtede heller ikke i år.

Nedgang i besøgstal

Det gjorde vejret derimod, og det gik desværre udover indtjeningen. Efter tre flotte solskinsdage fra premieren i Esbjerg over tilbagekomsten til Herning og hjem til Århus lå vi ellers på det forventede besøgs- og salgstal. Men i Aalborg

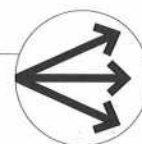
kom regnen, og det ustadige vejr forlod os ikke på resten af turen. Samlet set besøgte 131.000 gæster koncerterne, og det er en del under de forventede 160.000.

Set i forhold til det til tider massive regnvejr, vi oplevede på anden halvdel af turen, er man i Muskel-svindfondens indsamlingsafdeling trods alt glade for, at det ikke gik mere galt.

Men det er desværre også klart, at en så stor nedgang i besøgstallet betyder, at bruttooverskuddet bliver reduceret til godt en tredjedel af det forventede.

Da Muskelsvindfonden heldigvis har haft så god indtjening de seneste fire år, vil resultatet af sommerens indsamlingsaktiviteter formentlig ikke få negative konsekvenser for aktivitetsniveauet i foreningens medlemsaktiviteter eller indsatsen på det handicappolitiske område.





Mål:

Alle skal have den hjælp de har behov for

Muskelsvindfonden skal arbejde både politisk og konkret for at gøre sagsbehandling til det offentlige lettere, mener foreningens politikere

Uoverskuelig og tidskrævende er de ord, de fleste medlemmer med muskelsvind forbinder med sagsbehandling i forhold til det offentlige. Og har man ikke overskud, kender sine rettigheder og er god til at formulere sig, kniber det i høj grad med at få dækket de behov, man har for at få hjælp fra det offentlige.

Sådan lyder den gennemgående holdning i Muskelsvindfondens repræsentantskab, når de skal sætte ord på, hvorfor emnet information om og hjælp til sagsbehandling er blevet valgt som et af punkterne i Muskelsvindfondens strategi for de kommende år.

Muskelkraft har bedt repræsentantskabet om at uddybe netop dette punkt i strategien, og har i det følgende sammenfattet meldingerne fra politikerne.

"Alt for mange kommer i klemme i mødet med det offentlige. Nogle gange skyldes det misforståelser, uklar argumentation eller en urealistisk forventning om, hvad man skal have støtte til. Men alt for ofte får man fornemmelsen af, at kommunerne bevidst giver afslag imod reglerne eller undlader at orientere folk om, hvad de har ret til," siger Isak Kornerup Houe. Og det er hårdt og opslidende at slås med det offentlige, konstaterer han.

"Uden information og hjælp til sagsbehandling risikerer man, at mennesker med muskelsvind ikke

får tilkendt de ydelser, de har krav på. Ydelser, som er en forudsætning for at kunne leve et så frit og aktivt liv som muligt trods muskelsvind," lyder meldingen fra Peter G.K. Mikkelsen.

Flere repræsentantskabsmedlemmer fremhæver også, at en krævende sagsbehandling ofte vil ramme de svageste hårdest. Derfor er det netop et af de områder, Muskelsvindfonden skal have fokus på.

"Det er ikke alle, der har overskud til denne sagsbehandling, og derfor får nogle af de medlemmer, der har et stort behov for hjælp, ikke hjælpen. De er ikke opsøgende og vedholdende hverken over for det offentlige, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind eller Muskelsvindfonden," siger Annette Sylvest Nielsen og tilføjer, at Muskelsvindfondens

medlemmer burde bruge flest mulige ressourcer på at leve et godt liv med muskelsvind og færrest mulige ressourcer på sagsbehandling.

Politisk indsats

På spørgsmålet, om informationen og hjælpen fra Muskelsvindfonden i dag er god nok, lyder svaret fra flere repræsentantskabsmedlemmer, at den indsats, der sker fra såvel RehabiliteringsCenter for Muskelsvind som Muskelsvindfondens side, er god, men der er afsat for få ressourcer til at kunne yde den hjælp, medlemmerne har behov for. Der bør derfor afsættes flere ressourcer til at lønne professionelt personale, lyder et af forslagene fra repræsentantskabsmedlemmerne.

De erkender dog samtidig, at økonomien ikke umiddelbart til-

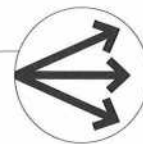
Hvad vil vi? Hvad gør vi? Hvad vil vi opnå?

Muskelsvindfondens repræsentantskab har vedtaget en strategi for 2006-2009. Strategien beskriver fem konkrete målsætninger og mål, som Muskelsvindfonden ønsker indfriet i de kommende år. De fem områder er: respirationscentre, ældre med muskelsvind, børn og unge med muskelsvind, hjælperordning og information om og hjælp til sagsbehandling.

I Muskelkraft præsenterer vi de fem områder og lader politikere i foreningen beskrive, hvorfor det netop er disse områder, der er prioriteret højt, og hvad foreningen gerne vil opnå på de enkelte områder.

Vi har tidligere bragt indlæg om målene for respirationscentre, ældre med muskelsvind og børn og unge. Denne gang sætter vi fokus på strategien for information om og hjælp til sagsbehandling.

Af Jane W. Schelde



lader en sådan personalemæssig opnormering i nær fremtid. Derfor skal der arbejdes på flere fronter og niveauer.

En væsentlig opgave for Muskelsvindfonden er f.eks. at arbejde politisk. Bl.a. at arbejde for, at sagsbehandlingen bliver mindre bureaukratisk og mere gennemsigtig og fleksibel.

Men Muskelsvindfonden skal også være en organisation, der via klage- og ankesager puster de kommuner i nakken, som ikke overholder loven. Det kan så forhåbentlig have en afskrækkende effekt over for de værste regelbrud i kommunerne og danne præcedens, selv om klage- og ankesagerne kun omhandler enkeltsager, mener nogle repræsentantskabsmedlemmer.

"Samtidig skal vi arbejde målrettet på at ændre lovgivningen, så den opfylder vores konkrete behov for støtte og kompenserende ydelser," siger Janne Sander Knudsen.

I forhold til familier med børn med muskelsvind ville det være en stor lettelse i hverdagen, hvis sagsbehandling og administrationen kunne forenkles.

"Muskelsvindfonden skal arbejde for, at kommunerne får en familierådgiver, så man kun har én indgang til rådgivning til alle områder: merudgifter, hjælpemidler, skole/børnehave m.m.," mener Christian Skytt, som egentlig ville foretrække, at det blev muligt for familier at "ansætte" en form for administrativ medarbejder til at klare opgaven.

"Det offentlige kræver, at en person, hvor bare det at gå på toiletet tager tre gange så lang tid

som for andre, også skal håndtere en række administrative opgaver på linie med en virksomhed med 5-8 ansatte," tilføjer han.

Konkrete tiltag

Af forslag til, hvad Muskelsvindfonden konkret kan gøre for at yde en bedre hjælp til medlemmerne, når det drejer sig om sagsbehandling, peger repræsentantskabsmedlemmer på at tilbyde kurser i sagsbehandling ud fra princippet hjælp til selvhjælp, f.eks. i forældre- og netværksgrupper. Det vil styrke netværket mellem medlemmer og betyde, at medlemmerne også kan yde hinanden god vejledning og støtte i forhold til sagsbehandling.

Nogle repræsentantskabsmedlemmer foreslår, at Muskelsvindfonden skal have et sekretariat, som kan hjælpe medlemmer med at formulere de skriftlige henvendelser til det offentlige, mens andre nævner oprettelsen af en brevkasse på hjemmesiden eller i Muskelkraft, hvor fagmedarbejdere kan svare på spørgsmål.

Flere politikere ønsker, at Muskelsvindfondens hjemmeside bliver brugt mere aktivt til at bringe eksempelsamlinger på ansøgninger, afgørelser, klager, ankeskrivelser m.m., så medlemmerne kan lære af og inspirere hinanden.

Også skriftligt materiale er ønsket.

"Der kan gøres meget med opslagsbøger. Måske emneopdelt og om emner som f.eks. bil - hvilke forhold skal gøre sig gældende for at kunne få tildelt invalidebil, eller om kørestol - hvornår er kørestol-

len et godt hjælpemiddel for en gående/ på vej til siddende osv.," siger Birthe Egholm, der ligesom andre også nævner telefonrådgivning eller en hotline, hvor medlemmer kan få svar på spørgsmål fra fagpersoner.

Bisidderordning droppet

Et emne, som allerede har været drøftet i repræsentantskabet, er etablering af en bisidderordning, hvor et korps af frivillige kan bistå medlemmer ved sagsbehandling. Men efter en grundig gennemgang af forslaget endte repræsentantskabet med at droppe idéen af flere grunde. Dels er en bisidderordning alligevel utilstrækkelig i forhold til behovet, dels er den sårbar, hvis bisidderne falder fra, dels kan det være svært at skaffe bisiddere nok til at dække behovet, lød konklusionen på debatten.

Så længe ønsket om at afsætte flere ressourcer til at tilbyde en personlig rådgivning til hvert enkelt medlem er urealistisk, kunne det være en løsning at indgå i et samarbejde med andre handicaporganisationer på området. Derved kunne flere indgå i finansieringen af en slags rådgivnings-hotline, lyder forslaget fra Sarah Glerup.

"Det ville desuden give os et bedre overblik over systematisk diskrimination på tværs af handicapgrupper. Vi ville på den måde stå stærkere og blive i stand til at angribe med mange stemmer på én gang," mener hun.

Repræsentantskabet skal bl.a. drøfte handleplanen for det kommende år, herunder Muskelsvindfondens strategi, på sit møde i slutningen af august. ■

Hold dig eller bliv hjemme!

Halvdelen af adspurgte kvinder med muskelsvind har store problemer med at tisse uden for eget hjem, og det påvirker deres livsudfoldelse

At tisse er et basalt behov. Men for mange kvinder med muskelsvind er det forbundet med store problemer, så snart de er uden for eget hjem.

En spørgeskemaundersøgelse, som RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har lavet i april 2007 blandt knap 100 kvinder med muskelsvind, viser, at 36 ud af 73 besvarelser vurderer problemet som meget stort.

Resultatet kom bag på de to konsulenter i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, der i juni stod bag en temadag i Århus om netop denne problemstilling.

"Vi vidste, at det var et problem for mange kvinder med muskelsvind, men at problemet var så massivt, og at det har så store konsekvenser for kvindernes livsudfoldelse og mulighed for at have et aktivt liv, var jeg overrasket over," siger Birgit Werge, fysioterapeutisk konsulent i rehabiliteringscentret, der sammen med sin kollega, fysioterapeut Bente Kristensen, tog initiativet til den velbesøgte temadag i juni.

Spørgeskemaundersøgelsen blandt kvinderne skulle primært bruges til at give konsulenterne en fornemmelse af, hvordan kvinder med muskelsvind vurderer problemet, men også give et praj om, hvordan kvinderne tackler situationen, og hvilke løsninger de vælger at bruge.

Begrænset bevægelsesfrihed

Svarene fra de 73 kvinder viser, at dem, der vurderer problemet med at bruge toiletter uden for hjemme som meget lille eller mindre, er

kvinder, der er gående og stadig kan rejse og sætte sig.

I svarene fra spørgeskemaerne har kvinderne nævnt de konsekvenser, problemet med at tisse har for dem. Nogle undlader at rejse, tage i byen eller ud at handle, eller gør det kun kortvarigt, så de kan nå at komme hjem på toilettet. Andre vælger kun at tage til steder, hvor de ved, der er et tilgængeligt handicappet toilet, men det kræver grundig forberedelse, inden de tager af sted.

Mange svarer, at de undlader at drikke før, og mens de er uden for hjemmet, eller at de drikker meget lidt og spiser saltholdigt mad. Nogle undlader at tage vanddrivende medicin, som de ellers har brug for. Andre holder sig og nævner, at de efterhånden kan holde sig i adskillige timer.

Nogle vælger at bruge ble, men kun få af dem synes, at det løser problemet. Langt hovedparten finder det uværdigt at skulle tisse i en ble, men bruger bleen som sikkerhed.

Der må gøres noget

Ifølge Birgit Werge og Bente Kristensen fra rehabiliteringscentret indikerer svarene på spørgeskemaundersøgelsen helt tydeligt, at det er et emne, der bør tages op og gøres noget ved. Når det ikke er sket før i rehabiliteringscentrets regi, skyldes det prioritering af opgaver, men også, at man ikke har været klar over problemets omfang.

"Mange kvinder har ikke nævnt problemet for os, formentlig fordi de ikke troede, at der kunne gøres noget ved det," mener Birgit Werge.

På temadagen i juni var der både oplæg fra fagpersoner og kvinder, der fortalte om deres valg af løsninger. (Se de følgende artikler.)

Som opfølgning på temadagen vil rehabiliteringscentret allerede i efteråret tage kontakt til Skejby Sygehus' afdeling for urinvejsproblemer for at drøfte, hvilke tilbud de har til kvinder med muskelsvind. I første omgang handler det om at afdække problemet og indhente erfaringer, og bagefter skal man overveje behandlingstilbud, som er målrettet gruppen af kvinder med muskelsvind.

"I dag er der ikke meget viden om problemet i forhold til muskelsvind på nogen sygehuse i Danmark, og derfor vil vi foreslå, at det udviklingsarbejde, der skal i gang, samles et eller få steder i landet," siger Birgit Werge.

Hun henviser bl.a. til, at selv om f.eks. Skejby Sygehus har erfaringer fra andre patientgrupper, kender de ikke til muskelsvind og ved derfor ikke, hvad en muskelsvinddiagnose betyder for personens funktionsniveau.

I efteråret regner RehabiliteringsCenter for Muskelsvind med at indbyde kvinder med muskelsvind på Sjælland til en tilsvarende temadag. Desuden er der planer om at følge op med endnu en spørgeskemaundersøgelse, der denne gang skal gælde alle brugere i rehabiliteringscentret af hunkøn uanset alder. Det vil sige i alt ca. 900 piger og kvinder.

Af Jane W. Schelde

Et rullende toilet er en lettelse

Annette Lyndrup Christensen har fået indrettet sin bil, så hun kan bruge den til toiletbesøg

Af Rie Nielsen
Foto: Jesper Voldgaard

Annette Lyndrup Christensen har i dag sit eget hjem. Hun bor i et rækkehus i Randers. Hun har også en bil, en Citroën kassevogn, der holder på parkeringspladsen for enden af rækkehusene.

Som for andre kørestolsbrugere giver det også Annette Lyndrup Christensen stor frihed at have sin egen bil. Men for Annette betyder Citroënen frihed på mere end én måde. Bilen er nemlig også hendes rullende toilet.

"Det er to år siden, jeg fik indrettet bilen, så den kan bruges til toilet. Hvis det ikke var sket, kunne jeg ikke være flyttet hjemmefra," fortæller Annette Lyndrup Christensen.

Hun er 29 år og boede indtil sidste år hos sine forældre. Alene det faktum, at det er meget svært for piger i kørestol at komme til at lade vandet, gjorde, at hun blev bo-

stak et bækken ind under mig. Når jeg skulle tisse på den måde, krævede det altid to personer. Og det er svært hele tiden at have to personer med sig, når man går ud. Derfor kom jeg ikke så meget ud som ung, som jeg nok burde."

Når man ikke kan, så skal man
Annette Lyndrup Christensen fortæller, at problemet med at komme til at gå på toilettet, altid har naget hende.

"Det krævede altid megen planlægning. Hvis jeg f.eks. blev inviteret til fest, skulle jeg tænke over, hvad jeg drak, inden jeg tog af sted, og mens jeg var til festen. Og så skulle jeg ringe efter mine forældre, så de kunne komme, når jeg skulle tisse."

"Hvis man ved, at man ikke bare lige kan komme til at tisse, så skal man tisse. Sådan er det altid. Og den tanke er så træls, og den var der hele tiden. Andre tænker ikke over det, men det skal vi," påpeger hun og hentyder med *vi* til alle af hunkøn, der sidder i kørestol.

Annette Lyndrup Christensen har haft kørestol siden børnehaveklassen, og fra den tid voksede problemet sig bare større og større. Det resulterede i, at hun blev rigtig god til at holde sig.

"Jeg har trænet mig op til at have en rigtig selskabsblære. Jeg er virkelig god til at holde mig. Det længste, jeg har holdt mig, er nok 12-16 timer. Det er forfærdeligt. Man får jo ikke den væske, kroppen har brug for, og det er ikke sundt."

En god idé

Men så var det, at Annette Lyndrup

Christensen fik en god ide. Hun arbejder på Hjælpemiddelhuset i Randers, så dels ved hun meget om, hvad der findes på markedet af hjælpemidler, dels er hun vant til at tænke i kreative løsninger for handicappede.

"Jeg kom i tanke om, at jeg jo altid havde bilen med, når jeg skulle noget. Så jeg gav mig til at finde ud af, om man kunne indrette bilen, så den kunne bruges til toilet. Jeg ringede til Citroën, og de kunne fortælle, at de før havde lavet en lignende løsning. De ville gerne forsøge at lave en til mig."

Sammen fik de fundet frem til en model med en forlænget lift, monteret i bilen. Ved hjælp af liften og et sejl kan én hjælper løfte Annette op fra kørestolen og stille en flad toiletspand med en sort pose i ind under hende. Heri kan hun både tisse og komme af med sin afføring. Hjælperen binder posen til og smider den ud i en affaldsspand. I bilen er også monteret en briks, som Annette ved hjælp af liften kan blive lagt over på. Den bruger hun, når hun har menstruation. Et almindeligt toiletbesøg tager cirka et kvarter, fra Annette holder ved bilen, til hun er ude igen.

Lysere fremtid

"Det var en stor lettelse at finde frem til den løsning. Min fremtid så pludselig meget lysere ud," siger Annette Lyndrup Christensen.

Men i første omgang ville amtet bare ikke bevillige hende løsningen.

"Jeg måtte godt få bilen, men ikke liften. Man mente, jeg skulle have min personlifter med i bilen,

og den skulle så køre over skinnerne i gulvet. Men dels er der jo slet ikke friplads nok til at dreje den rundt derinde, dels er der fare for, at den vil vælte. Så efter lidt snak frem og tilbage kunne de godt se problemet. Det ville heller ikke være en ergonomisk rigtig løsning for hjælperen," pointerer Annette Lyndrup Christensen.

Hun fik også bevilliget tonede ruder, så ingen kan kigge ind til hende i bilen.

"Men jeg kunne faktisk ikke så godt lide at sidde og se folk gå forbi udenfor, mens jeg sad på toilettet, så jeg fik rullegardiner i stedet for," smiler hun.

Toiletbilen har ikke alene betydet, at Annette Lyndrup Christensen er flyttet hjemmefra. Hun er i det hele taget kommet til at føle sig meget mere uafhængig.

"Jeg skal ikke længere tænke over, hvad jeg deltager i. Jeg skal

ikke hele tiden have i hovedet, om jeg nu kan komme til at tisse. Det har jeg jo altid skullet tænke på før! Så jeg er begyndt at komme lidt mere ud. Nu kan jeg tage på ferie med min hjælper. Det har jeg aldrig kunnet før. Jeg har f.eks. været i sommerhus i Nordjylland."

Ulemper er varmen

Annette Lyndrup Christensens rullende toilet har dog én ulempe: Der bliver meget varmt derinde.

"Når bilen står i solen, kan der være op til 45-50 grader derinde. Jeg har nogle gange tænkt på, hvad der ville ske, hvis min hjælper dej-sede om i varmen."

Og det er ikke meget køligere, når bilen står i skyggen. Derfor har Annette Lyndrup Christensen søgt amtet om et klimaanlæg, men det har hun fået afslag på:

"Begrundelsen var, at det kun er så få gange om året, jeg har brug for

aircondition, at det ikke hæmmer min livsudfoldelse."

Et klimaanlæg må Annette Lyndrup Christensen altså selv betale.

"Så næste gang jeg skal have ny bil, vil jeg helt sikkert bestille én med aircondition, da det er meget billigere end at få det eftermonteret."

Men ulemperne er alligevel så få, at Annette Lyndrup Christensen uden betænkeligheder vil opfordre andre kvindelige kørestolsbrugere til at få en løsning som hendes.

"Jeg ved godt, at der findes andre muligheder som f.eks. et topkateter. Men den her løsning fungerer indtil videre rigtig godt for mig, og det vil den sikkert også gøre for andre. Og når jeg kan få det bevilliget, må andre da også kunne. Hvis nogen vil se min bil, så skal de bare sende mig en e-mail," siger Annette Lyndrup Christensen.

Hendes mail er alc@mailme.dk ►



ende hjemme så længe.

"Mens jeg boede hjemme, hjalp mine forældre mig, når jeg skulle tisse. Jeg lagde stolen tilbage, så den ene kunne løfte min bagdel, mens den anden trak mine bukser af og



Da Annette Lyndrup Christensen skulle have en ny bil, bad hun selv Citroën om at indbygge en løsning, så hun kunne gå på toilettet i den.

Topkateter giver frihed og livskvalitet

Lise-Lotte Bundgaard valgte for tre år siden at få et topkateter. Nu kan hun gå ud og spise med kæresten uden hjælper og drikke øl med vennerne uden problemer

Det var ikke uden svære overvejelser, at Lise-Lotte Bundgaard fra Tranbjerg ved Århus for tre år siden valgte at få et topkateter. Det er en slange, der fører urinen fra blæren ud gennem et hul i maven.

"Det var mest det der med, at det var endnu en slange, jeg skulle have hængende ud af min krop. I forvejen har jeg respirator," fortæller Lise-Lotte Bundgaard.

Men der var mange ting, der talte for, at hun skulle få foretaget indgrebet. På det tidspunkt kunne Lise-Lotte Bundgaard komme på toilettet på den måde, at en hjælper løftede hende op af kørestolen, og kæresten trak bukserne af hende, mens hun stod på det ene ben, som hun kunne strække ud.

"Men det var en løsning, der tog lang tid. Og det blev ikke nemmere med tiden, som mine muskler blev svagere. Selv om jeg hjalp til, var jeg på en måde dødvægt for de andre at håndtere," forklarer hun.

"Og for mig lige som for alle andre mennesker er det at tisse noget, jeg gerne vil have overstået hurtigt. Desuden var jeg dengang afhængig af hele tiden at være i nærheden af et toilet. Jeg er meget glad for mit hjem, men at jeg skulle være bundet til det resten af livet, talte mig bestemt ikke. Jeg ville jo gerne kunne gå i biografen eller ud at drikke øl eller kaffe

med en veninde, uden at jeg behøvede tænke på, hvordan jeg skulle nå hjem på toilettet," fortæller Lise-Lotte Bundgaard.

Konstant grublen

Det at kunne komme til at lade vandet var før i tiden uafbrudt i Lise-Lotte Bundgaards tanker. Når hun skulle ud, tænkte hun bl.a.: "Kan jeg nå hjem? Er der nu nogen, når jeg kommer hjem, som kan hjælpe mig? Bliver jeg nu for kold?"

Når hun er udsat for kulde, virker hendes muskler meget ringere end normalt, og det betyder, at hun slet ikke kan stå.

"At tisse er noget, alle andre gør uden at tænke over det. Men for piger i kørestol er det et stort problem. Det gør, at vi holder os unødigt længe, at vi undlader at drikke eller helt undlader at gå ud. Nogle vælger at bruge ble, men for mig er det uværdigt. Det er lidt for meget, at det toilet-problem skal fylde så meget," mener Lise-Lotte Bundgaard, der også understreger, at det jo er usundt at holde sig, fordi det kan medføre det modsatte problem, nemlig inkontinens.

Derfor tog hun springet og fik endnu en slange i kroppen.

"Det var en af mine hjælpere, der blev sygeplejerske, som gjorde mig opmærksom på, at et topkateter var en mulighed. Efter jeg havde overvejet det meget længe, sagde hun en dag til mig: 'Altså vil du springe, eller vil du kravle?'" Og jeg kunne godt lide det der billede af, at jeg sprang, så jeg gjorde det. Jeg fik

mit topkateter," smiler Lise-Lotte Bundgaard.

Forfængeligheden spiller ind

Topkateteret ligger i dag under Lise-Lotte Bundgaards bukselinning. Det er en blød plastikslange på tykkelse med et sugerør, der er cirka 20 centimeter lang. Hun forklarer, at selve indgrebet er meget enkelt. Der bliver lavet et lille hul i maven lige over skambenet, hvorfra slangen stikker ud. Der er en ballonagtig pose på slangen på den indvendige side, som bliver fyldt op med glycerin, så slangen ikke kan falde ud.

"Når jeg skal tisse, er det let at fiske slangen op under linningen, og så kan jeg tisse i en flaske, som min hjælper eller kæreste kan tømme på toilettet. Jeg kan altså nu tisse med én persons hjælp, hvor jeg før behøvede mindst to hjælpere."

Hun kan også tisse i en pose, som kan sættes på slangen. Posen kan smides i en hvilken som helst skraldespand bagefter.

"Nogle vælger at have en pose på slangen hele tiden, så det bare kan løbe af sig selv. Posen er gemt på låret under tøjet. Men jeg kan godt lide den tanke, at jeg tisser, når jeg føler trang til det, ligesom alle andre. Desuden spiller forfængeligheden jo også ind. Det er svært at have en pose på låret, når man gerne vil have et par stramme cowboybukser på," ler hun.

Ubegrænset frihed

Topkateteret har givet Lise-Lotte Bundgaard den frihed, at hun nu

kan tage hen, hvor hun vil, når hun vil. Hendes bevægelsesfrihed er ubegrænset. Hun kan endda tage ud at spise med kæresten uden hjælper.

"Jeg sidder i kørestol og har respirator. Det begrænser mig naturligvis i visse henseender, men det er et grundvilkår, jeg må acceptere. Til gengæld behøver jeg altså ikke at acceptere, at jeg ikke kan komme omkring, fordi jeg ikke kan komme på toilettet. Min livskvalitet er virkelig blevet højnet med topkateteret. Og jeg er blevet meget mere uafhængig af min kæreste, hvilket også er godt for os," siger hun.

Det har dog ikke været en smertefri proces at nå hertil. Der er ulemper ved et topkateter, understreger Lise-Lotte Bundgaard. F.eks. skal det skiftes hver 12. uge. Det er ikke smertefrit, men er dog til at leve med.

"Der kommer en hjemmesygeplejerske og gør det. Det tager et par minutter, og det gør lidt ondt, men det er meget hurtigt glemt, og så er jeg videre igen."

Den største ulempe er derimod en stærkt forhøjet risiko for blærebetændelser.

"Jeg får forebyggende penicillin mod blærebetændelse og skal have det resten af mit liv. Det er bestemt ikke sjovt at være afhængig af medicin. Og det er ikke rart at få blærebetændelser, som jeg har været hårdt ramt af. Hver eneste gang, jeg har fået skiftet kateteret, har jeg fået blærebetændelse. Jeg har det, lægerne kalder en nervøs blære, så jeg har været særligt hårdt ramt.

Og jeg har da heller aldrig tisset så meget i bukserne, som efter jeg har fået topkateter," fortæller Lise-Lotte Bundgaard. Men hun har trods besværlighederne ikke fortrudt.

"Det har kostet blod, sved og tårer, og jeg har været ved at opgive flere gange undervejs. Men jeg har ikke fortrudt. Slet ikke, for fordelene opvejer i høj grad ulemperne. Og efter tre år er vi nu ved at have styr på blærebetændelserne, så det bare er medicinen, jeg skal leve med."

Hun kan tisse i en port

Fordelene ved at hun nu ikke længere er afhængig af et toilet, er bl.a., at hun kan tisse de mest mærkelige steder. Ligesom mænd faktisk.

"Jeg kan tisse i en port, hvis det skal være. Og engang var jeg til en kandidatfest med masser af mennesker, hvor jeg skulle have 40 personer til at flytte sig, for at jeg kunne komme på toilettet. Det var for pinligt, syntes jeg, så da tissede jeg under bordet," griner Lise-Lotte Bundgaard.

Hun kan kun anbefale andre piger i kørestol at få topkateter.

"Gør det dog! Det er et lille indgreb, som giver en meget højere livskvalitet, og som ikke er endegyldigt. Hvis man ikke ønsker kateteret længere, kan det bare fjernes igen, hullet gror til, og man tisser som før. Det giver mig en form for tryghed, at det netop ikke er et endegyldigt indgreb. Selv om jeg nu tror, jeg aldrig vil have det ført tilbage igen," siger hun. ■

Lise-Lotte Bundgaards topkateter har givet hende ubegrænset frihed. Dog er hun afhængig af at skulle tage forebyggende penicillin mod blærebetændelser resten af livet. Det er ikke sjovt, men hvis det nu var hjertemedicin, man var afhængig af, ville man jo ikke betænke sig, siger hun.



Rummelighed i Roskilde

Det krævede endnu mere fleksibilitet på Roskilde Festivalen i år, da de voldsomme regnmængder hurtigt omdannede veje til floder.

Ude midt på en græsmark formår Roskilde Festival at skabe et fleksibelt og rummeligt minisamfund, der giver alle mulighed for ligeværdig deltagelse. Det er ægte tilgængelig for alle, som resten af Danmark kunne lære noget af

Roskilde Festival har en helvedes god handicapservice. Det kan ingen tage fra dem. Festivalgæster, der har brug for det, kan gratis medbringe op til fire hjælpere, de kan få et varmt bad eller et el-stik til kørestolen, de kan få udsigt til scenerne fra ramper bygget til formålet og bo på et særligt handicapegnet campingområde.

Eller de kan lade være og i stedet gøre, som jeg som regel har gjort – kaste sig ud i koncerternes kaotiske menneskemylder, bo i telt på det tætpakkede Camping Øst og få

stolen opladet hos Samaritterne. Det er det skønne ved Roskilde Festival: At man selv kan vælge. Handi-camp er et tilbud, ikke et handicapreservat, og hvis man ikke vælger den mest kørestolstilgængelige vej, bliver uforudsete problemer altid løst alligevel.

Det har ofte vakt forundring hos mig, for ude i det civiliserede samfund – i en fancy betonbygning – kan f.eks. mit ønske om en ordentlig plads i en koncertsal få personalet til at fare i flint. Men midt på en mudret mark fjerner Ros-

kilde-frivillige forhindringer uden brok og med en evne til at tænke fleksibelt og kreativt.

Plads til alle

Tag håndteringen af sommerens ekstreme regnvejr: Da mange telte druknede, besluttede man at lade hjemløse gæster sove i et scenetelt, selv om det normalt er strengt forbudt. I stedet for at holde fast i en firkantet regel lavede man reglen om på stedet – og den slags fleksibilitet gør livet lettere for festivalgæster i kørestol.

Af Sarah Glerup
Foto: Nanna
Kreutzmann/ROCK-
PHOTO

Fleksibilitet: Kunsten at tælle til en

Scene 1: Falconersalen, koncertsal i København

Der er god stemning i den fulde koncertsal, og familieturen tegner lovende – indtil en mand i jakkesæt kommer hen til os. Han vil vide, hvorfor jeg ikke sidder på handicappladsen, som jeg burde. Henne i hjørnet. Bag ved højtaleren. "Hvem har solgt dig en billet til midtergangen? Det truer brandsikkerheden!"

Der er faktisk to meters fri passage ved siden af mig, men det spiller åbenbart ingen rolle.

"Hvad nu, hvis der havde været 10 kørestole?!" vil han vide.

"Jamen, der er jo kun mig," siger jeg, men det gør ikke indtryk.

I omtrent et kvarter gentager manden, hvor problematisk situationen er, indtil han til sidst giver op og prikker en vagt på skulderen. Ti sekunders forklaring til vagten, det er alt, hvad det kræver – så må jeg faktisk gerne blive siddende. Men stemningen er allerede ødelagt. Min mor er ked af det, og jeg føler mig besværlig og uvelkommen, selvom jeg har givet flere hundrede kroner for billetten.

Scene 2: Camping Øst, del af Roskilde Festival på en græsmark

"Mit kørestolsbatteri er fladt. Jeg kunne vel ikke låne lidt strøm?" Samaritten ser overrasket på mig – sådan en forespørgsel har han tydeligvis ikke fået før.

"Hvorfor får du ikke opladet stolen i handicapservice?" vil han vide, og jeg forklarer ham, at jeg som ivrig festivalgæst har været her siden søndag. Handicapservice åbner først tirsdag eftermiddag, om mere end et døgn.

"Dét er et problem," nikker han, men større er problemet heller ikke. For selvfølgelig kan jeg låne strøm. "Vi har godt nok ikke mange stik til rådighed," siger han tænkstomt, "men pyt – indtil videre er der jo heller ikke 10 flade kørestole, der er kun din."

Fleksibiliteten hænger sammen med en generel rummelighed, og det er en vigtig pointe – at handicapservice ikke er særbehandling af "stakels" gæster med et handicap, men *en selvfølge*. Udgangspunktet er: Her skal være plads til *alle*.

Det kan ses og mærkes. Særligt iøjefaldende er den anarkistiske tøjstil. Folk går i alt fra stiletter og læder til gummistøvler og bomuldsbluser, engang mødte jeg sågar en splitter nøgne mand med en lyserød paraply. Ingen forarges, ingen løfter sigende øjenbryn – moden er blevet afløst og erstattet af kreativt kaos.

Men mangfoldigheden gælder mere end tøj. Aldersspredningen blandt gæsterne er stor, der er et væld af nationaliteter, farver og seksualiteter, og det giver nærmest aldrig anledning til konflikter.

På Strøget i København, en turistet hovedgade i civilisationens

centrum, kan to mænd ikke gå med hinanden i hånden uden at risikere at blive forulempet, men på Roskilde Festival ville ingen reagere, hvis de kyssede hinanden. Fællesskabsfølelsen er nemlig så meget stærkere end forskellene, og derfor kan teltnaboer drikke øl sammen, selv om de er henholdsvis 20 og 50, poptøs og punker, homo og hetero, med og uden kørestol.

Det er som om, den evindelige opdeling i store "normale" flertal og "afvigende" minoriteter er sat ud af kraft, og det er befriende. I stedet opstår 100.000 minoriteter, én for hver unikke festivalgæst, der til særligt fede koncerter forvandles til ét altfavnende flertal.

Minoritetsstemplet

Til daglig bliver jeg konstant mindet om, at jeg i den grad er minoritetsstemplet. Feks. med fuldemands-

komplimenten: "hvor er det flot, du er her" – en kompliment med indbygget fornærmelse, fordi den udstiller mig som helt vildt anderledes. Hvorfor skulle det ellers være særlig flot, at jeg er her?

På Roskilde Festival ville det snarere lyde: "Hvor er det *fedt*, du er her", fordi festen bliver større, jo flere vi er om den. Fokus er altså flyttet fra forskelle til fællesskab, og gennem årene er Roskilde Festival blevet mit åndehul. Midt i mudderet har jeg fundet et sted, hvor jeg kan være lige præcis, som jeg er, uden at føle mig anderledes eller til besvær.

Selvfølgelig findes der også spontant hjælpsomme mennesker ude i det etablerede samfund, og selvfølgelig findes der fulde fladpander på Roskilde Festival. Men jeg mener faktisk, at det snarere er undtagelsen end reglen, og at Roskilde Festivals rummelighed er ganske unik.

Fælles ansvarsfølelse

Hvorfor lykkes mangfoldighed på en pløjemark, når det så tit går galt på Strøget, i folkeskolen, på arbejdsmarkedet og DR's sendeflade? Det er der sikkert mange grunde til, men især festivalens baggrund vejer tungt – og minder sjovt nok om Muskelsvindfondens!

Akkurat som vores forening er Roskilde Festival vokset frem af 1960'erne og 1970'ernes græsrodsbevægelser. Den er stort set kun drevet af frivillige, faktisk er mere end en fjerdedel af årets gæster frivillige, og mon ikke det er én af hemmelighederne bag den fælles ansvarsfølelse. I stedet for hierarkier har festivalen en relativt flad struktur, i stedet for bureaukrati opmuntres skæve, kreative indfald – ligesom i Muskelsvindfonden, når den er bedst.

Og så er det svært at se bort fra

festivalens ekstremt demokratiske politiske ståsted og det faktum, at den er ikke-kommerciel (overskuddet går til humanitære formål). For lad os se det i øjnene: Hvis Roskilde Festival udelukkende handlede om at skrabte penge sammen, så ville det ikke kunne betale sig at uddele gratis billetter til mine hjælpere. Den slags kræver tværtimod, at man tror på, at nogle værdier ikke kan gøres op i kroner og øre.

Det er stik imod tidens tendens til at lave økonomiske beregninger på hvad som helst, og tendensen bekymrer mig. For hvis "velfærdsstat" alene skal forstås som "mest mulig velstand til mig", så kan vi ligeså godt vinke farvel til hjælperordninger og i hvert fald tilgængelighed. For selvfølgelig koster ramper noget, og som minoritet kan vi ikke forvente, at de frie markeds kræfter kommer os til undsætning.

Rummelighed: Plads for alle, der vil

Scene 1: Adskillige butikker i indre København

"Hej! Jeg kan ikke komme ind i jeres butik på grund af et enkelt trin og tænkte på, om I havde overvejet at få en rampe?" Jeg smiler mit bedste smil og håber, at det når fra mit gadeniveau og helt op i ekspedientens højde.

"Jamen, det vil vi da overveje..." siger manden i Paradis Is med fingrene krydset bag ryggen.

"Er det ikke dyrt?" spørger manden i Tele2-forretningen mistænksomt, mens han kigger op og ned ad mig.

"Det har vi diskuteret, og vi er blevet enige om, at vi ikke vil have den slags ind i butikken," siger damen i Tiger-butikken uden at gengælde mit smil.

Jeg smiler stadig, men mest fordi jeg ikke ved, hvad jeg ellers skal gøre. Der er vrede i min mave, fordi jeg føler mig krænk – min mulighed for at være med på lige fod er åbenbart mindre værd end de 100 kroner, en spånplade koster. Men der er også noget andet – skyldfølelse, fordi jeg står her og stiller krav til et fremmed menneske og tydeligt mærker, at jeg er besværlig, at jeg koster andre noget alene ved at være til.

Scene 2: Foran den store Orange Scene, Roskilde Festival på en græsmark

Regnen har stået ned i stænger i flere dage, og den engang grønne festivalplads ligner efterhånden mest et gigantisk traktorspor. Selv om jeg navigerer gennem mudderet med tungen lige i munden, går det galt: Jeg fejlbedømmer underlaget og mærker mine baghjul blive suget ned i en grød af træflis og pløre. Men kun et øjeblik, for inden der er gået ti sekunder, har to vildtfremmede festivalgæster grebet fat i hver sin side og fået min kørestol tilbage på fast grund. Helt af sig selv, som var det den selvfølgeligste ting i verden at hjælpe hinanden, og derfor kan jeg sige tak uden at føle mig ydmyg eller besværlig.

Da jeg lidt efter havner på en idiotisk udsat plads helt oppe foran scenen med 50.000 mennesker bag mig, er jeg ikke spor bange, selvom jeg er lavere og spinklere end de fleste – for jeg kan mærke, at folk omkring mig forsøger at afbøde presset. Ikke fordi jeg sidder i kørestol og skal have særbehandling, for de af mine gående veninder, der heller ikke kan prale af mere end halvanden meter i højden, oplever præcis det samme. Nej, det er snarere, som om der er en uudtalt enighed i mængden om, at vi passer på og giver plads til hinanden, fordi det vil gøre vores fælles fest endnu bedre.

Anderledes ser det ud, hvis vi følger Roskilde Festivals svar på "velfærd", der er selve essensen af rummelighed: At vi *alle sammen* får velfærd ud af at sørge for, at *alle* kan deltage på lige fod, også hvis det kræver ramper og hjælpere. ■

Åh Abe med sol, regn og handicappolitik



Åh Abe-koncerten i København blev en meget våd oplevelse.

Folketings- og lokalpolitikere deltog i debatområde om unge med handicap ved Åh Abe-koncerterne

Først var det for varmt, og så blev det for vådt under årets Åh Abe-koncerter i juni. Koncerterne blev afviklet over to weekender i juni, hvor stemningen var god, men vejret meget skiftende. Den første weekend i Aalborg og Århus bagte solen fra en skyfri himmel, og publikum og de frivillige stønnede i over 30 graders varme. Kolde kildvand og is var det, der solgte bedst i boderne.

Weekenden efter var der mere end rigeligt vand til alle. Regnen stod ned i stænger i København hele lørdagen, mens Kolding havde små pauser mellem bygerne.

Desværre fik vejret også indflydelse på publikumstallet. 48.000 børn og voksne overværede de fire koncerter, hvor koncerterne sidste

år trak et samlet publikum på ca. 90.000.

Politikere til Åh Abe

Stemningen og interessen var der til gengæld ikke noget at klage over, da Muskelsvindfonden benyttede Åh Abe-koncerterne som ramme for møder med folketings- og lokalpolitikere samt pressen. Muskelsvindfonden havde i såvel Ålborg som København inviteret politikerne til en debat om vilkårene for unge med handicap med udgangspunkt i den store spørgeskemaundersøgelse, Muskelsvindfonden afsluttede i februar i år blandt unge med muskelsvind i alderen 11-19 år.

"Møderne gav gode diskussioner og en god dialog med politikerne. Vi fik bekræftet antagelsen

om, at koncerterne er en rigtig fin kommunikationsplatform, som vi i langt højere grad skal benytte os af fremover. Den fornemme interesse for Åh Abe-møderne har vist, at det at udnytte opmærksomheden om koncerterne til at komme ud med vores politik, er en meget brugbar form. Så det er helt sikkert noget, vi vil gå videre med i fremtiden," siger direktør i Muskelsvindfonden, Henrik Ib Jørgensen.

Hjælp til at komme i byen

På begge møder præsenterede projektleder Thomas Krog og Henrik Ib Jørgensen resultaterne af Muskelsvindfondens undersøgelse og lagde op til debat med politikerne. I København var det især økonomi, fritidsjob og ledsagelse af unge med

Thomas Krog og Bodil Jensen

Foto: Thomas Frandsen

Åh Abe-koncerterne er en god ramme for en dialog med politikerne. Her er næstformand Ditte Guldbrand Christensen i samtale med socialdemokraternes formand, Helle Thorning-Schmidt.



handicap, der stod på dagsordenen, mens politikerne i Aalborg drøftede kommunal sagsbehandling og tilgængelighed.

I København deltog bl.a. Socialdemokraternes formand Helle Thorning-Schmidt, hendes partifælle Karen Hækkerup og SF'eren Anne Bastrup.

Sidstnævnte udsendte efterfølgende en pressemeddelelse, hvori partiet netop under henvisning til Muskelsvindfondens undersøgelse - slår til lyd for, at loven åbnes op for, at personlig ledsagelse kan bevilges til unge. På den måde kan unge med handicap færdes på lige fod med jævnaldrende i forhold til fritidsaktiviteter, biografter, fest m.m.

Ifølge Muskelsvindfondens undersøgelse mener 75 procent af de unge, at deres behov for praktisk hjælp er dækket. Blandt de, der svarer på, hvad de mangler hjælp til, drejer det sig næsten udelukkende om at komme ud til fritidsaktiviteter, biograf, fest m.m. uden forældre.

Gode sociale relationer er livsnerven, hvis de unge med handicap skal opnå et liv med selvverd, hvor der er mod til at tage udfordringer op i forhold til uddannelse og arbejdsmarked. Som 16-årige Camilla Boel Nielsen, der selv har muskelsvind, sagde til politikerne på mødet i Aalborg:

"Jeg vil i lighed med mine kammerater også gerne deltage, når der er fest, eller når vi bare hænger ud et sted. Til det har jeg brug for en ledsager, men det skal ikke være en ekstra mor. Jeg har nok i én."

Socialminister Eva Kjer Hansen, som ikke deltog i møde på Åh Abe-koncertpladserne, har i flere svar i

Folketinget præciseret, at hjælp til ledsagelse kun ydes, når det er for at aflaste forældrene. Der er altså i øjeblikket et klart behov, som lovgivningen ikke tager højde for.

Bedre sagsbehandling

På mødet i Aalborg var de fleste fremmødte kommunalpolitikere. Her var fokus på tilgængelighed til fritidsaktiviteter og skoler samt kommunal sagsbehandling. Politikerne fik bl.a. at vide, at over halvdelen af de unge, som har brug for hjælpemidler, synes, at det har krævet urimelig meget af familien at få de nødvendige hjælpemidler. Knap en tredjedel siger, at det har krævet meget at få hjælpemidlerne, men at de har fået god hjælp fra Muskelsvindfonden.

Blandt Muskelsvindfondens gode råd til politikerne, så sagsbehandlingen kan ske hurtigere, var et forslag om at:

- sikre, at der udarbejdes handleplaner, som der er pligt til ifølge serviceloven. Planerne skal bl.a. sørge for, at hjælpemidlerne kommer, når der bliver behov for dem. Vigtigt i fremadskridende sygdomsforløb
- skabe intern klarhed i kommunen, så den unge får dækket sine behov uden at blive involveret i, om det er skolesektoren eller den sociale sektor, der har ansvaret
- etablere et visitationsteam med viden om forskellige områder som merudgifter, tabt arbejdsfortjeneste, personlig hjælp, hjælpemidler, bil, bolig, fysioterapi, fritidstilbud og skoletilbud. Jobcentre skal inddrages i forhold til de ældste af de unge. Visitationsteamet skal inddrages

allerede ved skift fra vuggestue til børnehave.

Kommuner kan gøre temmelig meget, hvis de har viljen. Muskelsvindfondens undersøgelse understreger, at unge med handicap er en gruppe med mange ressourcer, der kan bruges, hvis bare de får lidt hjælp til at udnytte dem. ■

Den nuværende lovgivning giver ikke mulighed for at dække unges behov for at komme ud blandt venner af følgende grunde:

- Ledsageordningen efter servicelovens § 45 dækker ikke behovet på grund af tre forhold:

- 1) Den retter sig kun mod de 16-17-årige, hvor Muskelsvindfondens undersøgelse dokumenterer et behov helt ned til 12-årsalderen.
- 2) I forhold til faste aktiviteter slår timetallet på max. 15 timer om måneden ikke til for de unge.
- 3) Den rummer ikke mulighed for, at ledsageren samtidig hjælper med praktisk hjælp, personlig hygiejne m.m., som nogle af de unge har brug for.

- Ledsagelse betalt som merudgift efter servicelovens § 41 giver i dag kun mulighed for at bevilge hjælp for at aflaste forældrene. Muskelsvindfondens undersøgelse understreger, at de unge med handicap i høj grad har behov for ledsagelse for at være unge på lige fod med deres jævnaldrende. Derfor bør loven åbnes op for, at personlig ledsagelse kan bevilges til de unge, så de kan færdes på lige fod med jævnaldrende til fritidsaktiviteter, biografter, fest m.m.



Er du ung – så sig din mening

Er du mellem 14 og 18 år, har en funktionsnedsættelse og har lyst til at fortælle om din hverdag, skole og fritid, så vil De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) gerne høre fra dig.

DSI arrangerer i efteråret to weekendseminarer for unge med handicap for at indsamle de unges erfaringer og bruge dem i forhold til såvel handicaporganisationerne som landets politikere.

På seminarerne, der foregår på Pindstrup Centret på Djursland, skal de unge mødes og tale om, hvordan det er at være ung med handicap. De skal ikke repræsentere en organisation, men kun sig selv. Seminarerne foregår i weekenden den 14.-16. september og den 5.-7. oktober, og man deltager kun i én af dem. Der er plads til ca. 20 deltagere pr. seminar.

Yderligere oplysninger kan fås hos projektkonsulent Eva Seyffert, DSI, tlf. 36 38 85 16, email: es@handicap.dk eller på hjemmesiden: www.handicap.dk/projekter/born-unge.

Prøv el-hockey

El-hockey-klubben "Hockey Suserne" i Gørding ved Ribe holder åbent hus den 8. september kl. 10-14. Alle er velkomne til at kigge forbi, se spillet, snakke med spillere og forældre og selv få lov at prøve en tur i en af de små specialbyggede sportskørestole.

Hockey Suserne har p.t. 10 aktive spillere, men vil gerne have flere spillere. Klubben har et hold i 2. og et i 3. division og deltager i turneringer. Flere af de nuværende spillere har muskelsvind, men sporten henvender sig også til andre børn med et fysisk handicap.

Fællesskabet i klubben overskygger de besværligheder, der er forbundet med handicappet, er meldingen fra klubbens formand, Frank Nybo Jensen.

Åbent hus-arrangementet foregår i Gørding Idræts- og kulturcenter, Skolegade 14, 6690 Gørding.

Elektrisk knallert sælges

Brugt tohjulet elektrisk knallert af mærket "eGo Helio 25" sælges. Knallerten har max. kørt 200 km og fremstår som ny. Pris 7.200 kr. – nypris 12.600 kr.

Henvendelse til Martin Jørgensen, tlf. 60 75 77 81 eller email: nannestad@mac.com.

Karrieredag for personer med handicap

Dansk Shell i Nærum og Grundfos i Bjerringbro slår fredag den 5. oktober 2007 dørene op for dette års Disability Mentoring Day – en temadag for mennesker med handicap, der har en kort eller lang videregående uddannelse, og som ønsker

arbejde i en stor international virksomhed. Målet er at give mennesker med handicap mere viden om jobmuligheder og et indblik i det fagområde, man ønsker at arbejde med.

Tilmelding til Disability Mentoring Day hos Dansk Shell på email Martin.Jensen@shell.com. Tilmelding til Grundfos på email hhchristensen@grundfos.com. Ved tilmelding skal man oplyse navn, email og postadresse samt vedhæfte CV og information om sit handicap. Tilmelding senest den 7. september 2007.

Medarbejdernyt

Rasmus Christensen, lagerchef i Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling og koordinator for Event Safety, Muskelsvindfondens eget sikkerheds- og førstehjælpsberedskab, har søgt nye udfordringer uden for foreningen. I stedet er ansat **Sigurd Berri**, i en deltidsstilling som projektassistent for Event Safety. Sigurd Berri har været sektionschef i Det Grønne Crew i mange år og driver sin egen konsulent- og undervisningsvirksomhed inden for førstehjælp.

Lagerfunktionen er hen over sommeren blevet løst af projektansatte.

Thomas Krog, er pr. 1. juli ansat i Muskelsvindfondens kommunikationsafdeling for at være med til at udvikle kommunikationen på det handicappolitiske område. Desuden skal han lave en undersøgelse af uddannelses- og erhvervsmuligheder for 18-30-årige personer med muskelsvind. Thomas Krog har en uddannelse i kommunikation fra Aalborg Universitetscenter og har i en tidligere projektansættelse stået for Muskelsvindfondens undersøgelse blandt unge med muskelsvind i alderen 11-19 år.

Stor opbakning til handicapkonvention

Land nummer 100 havde i slutningen af juli underskrevet den nye konvention om handicappedes menneskerettigheder. Det er et hidtil uset tempo for en ny FN-konventions ratificeringsproces, og tilblivelsen og opbakningen til konventionen er det største fremskridt i handicapbevægelsens historie, siger Holger Kallehauge, medlem af den danske delegation i FN-forhandlingerne forud for konventionen.

"Snart vil diskriminering af mennesker med handicap ikke længere kunne betegnes som en beklagelig fejl. Det vil være konventionsbrud – en krænkelse af menneskerettighederne," siger han i en pressemeddelelse udsendt af DSI.

De foreløbig 100 underskrifter betyder, at landene bakker op om konventionens mål og hensigter og lover at arbejde for at bringe den nationale lovgivning i overensstemmelse med konventionen. Underskriften forpligter desuden landene til ikke at indføre ny lovgivning, der er i modstrid med den nye konvention.

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN

De svageste bliver mest snydt



Foto: Søren Holm/Chili

Nu har jeg heldigvis altid været velsignet med et godt helbred. Men for et par måneder siden fik jeg en alvorlig stafylokok infektion, og sygehuset udstyrede mig med en medicinkur og et barsk hygiejneprogram.

Stafylokokker er en alvorlig sag, og i mit tilfælde involverede den også mine hjælpere – otte i alt – med ekstreme krav til deres og min hygiejne, både for at bekæmpe infektionen og for at hindre den i at spredes.

Det blev også en dyr omgang med tusindvis af kroner til bl.a. kitler, masker, sprit, salve og særligt desinficerende sæbe, og da disse udgifter er en konsekvens af min hjælpeordning og min funktionsnedsættelse, er det en udgift, som det offentlige skal betale.

Som den naturligste ting ringede jeg til Århus Kommune; men de ville ikke høre tale om at hjælpe. Jeg bad om at få et skriftligt afslag, som jeg har krav på efter loven; men det fik jeg ikke – trods tre rykkere.

Ved den ene henvendelse fik jeg endog det svar, at "det er ikke mit bord", selv om Folketinget faktisk har afskaffet det udtryk. Der står nemlig i retssikkerhedslovens § 5, at en kommune skal vurdere en henvendelse efter alle relevante regler i lovgivningen, så hvis medarbejderen ikke mener, det er hendes "bord", så må hun selv se at finde det rigtige bord. Borgeren har krav på hjælp uden at kende en masse paragraffer, og med min træthed under infektionen, havde jeg ikke overskud til at deltage i Århus Kommunes forhindringsløb.

Man har også krav på en begrundelse på et afslag. En lovlig begrundelse, vel at mærke, hvilket vil sige, at der skal henvises til f.eks. en lov eller en regel. Men jeg fik begrundelsen, at den slags betaler man ikke i Århus.

Manglende skriftligt afslag. Ulovlig begrundelse. Manglende vurdering efter alle relevante paragraffer. Hele tre lovbrud lykkedes det med andre ord Århus Kommune at begå i en ganske lille og overskuelig sag.

Først da Århus Stiftstidende skrev nogle artikler om sagen, begyndte der at ske lidt. Med en måneds forsinkelse fik jeg nemlig mit skriftlige afslag – i øvrigt med henvisning til reglerne om hjælpemidler! Det må være en særlig århusiansk specialitet, at man vurderer en ansøgning efter en helt umulig paragraf – og så ender man sært

nok med et afslag. Man kunne også have prøvet med færdselsloven.

Samtidig var både den lokale Venstre-rådmand og SF-rådmanden særdeles imødekommende over for avisen, og de ville åbenbart sørge for, at min sag blev vurderet efter alle relevante paragraffer, men for at være helt sikker skrev jeg til borgmester Nicolaj Wammen. Han må da forventes at vide, hvor det rette bord findes i landets næststørste kommune.

I skrivende stund er der gået to uger, og jeg har intet hørt, så de leder måske fortsat efter et bord. Hvis der da er nogen, der overhovedet kan finde rundt i Århus Kommunes struktur.

I mellemtiden har jeg så i øvrigt fået brug for nye dunke til min sondemad, som jeg uden problemer plejer at få hver tredje måned; men nu har Århus Kommune indført, at så skal man sende en skriftlig ansøgning. Fjerde lovbrud, for der står ingen steder, at en ansøgning skal være skriftlig. "Ikke på vilkår", svarede jeg da også.

"Ikke på vilkår om jeg vil ansøge Århus Kommune skriftligt, om jeg må få min mad". Danmarks engang så stolte handicappolitiske flagskib har udviklet sig til en synkefærdig gammel pram.

Jeg er relativt privilegeret, og jeg havde ingen vanskeligheder med at få min sag omtalt i avisen. Jeg skal også nok få, hvad jeg er berettiget til, om ikke andet så via en ankesag. Men efter avisomtalen har jeg fået så mange henvendelser fra andre borgere med tilsvarende oplevelser, at jeg må konkludere, at jeg har fået samme behandling, som andre borgere får i Århus. Men hvad stiller andre mennesker op over for Århus Kommune?

Desværre er jeg ikke i tvivl. De klager ikke. De har måske svært ved at formulere sig. Mange er ældre mennesker. Mange tror, kommunen har ret, når den siger nej. Kun få ved, at man har krav på begrundelse og skriftligt afslag. Kort sagt: De gør ingen ting. De får ikke, hvad de er berettiget til. De bliver snydt. De svageste bliver mest snydt.

Mine egne oplevelser med Århus Kommune er slet ikke det væsentligste. Kommunen skylder især et svar på, hvordan man fremover vil sørge for, at gældende lovgivning bliver overholdt, og at borgere i kommunen får, hvad de er berettiget til efter gældende love og regler, selv om de ikke er i stand til at kæmpe selv.