

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

4/2008

Grøn succes, side 6

*Hvad mener du om
Muskelsvindfonden?* side 26





Mette Estruplund fortæller sin livshistorie – for sin egen skyld, men også som led i et projekt i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, der har sat fokus på diagnosen SMA II.
Foto: Per Gudmann

En pigeagtig stil, side 30

Indhold

05

SPORTS NYT

Danskere på vej til de Paralympiske Lege – Skotte løber penge ind til Muskelsvindfonden

06

PLADS TIL FORSKELLE

Der blev taget positivt imod Muskelsvindfondens ny kampagne på Grøn Koncert.

13

GRØN KONCERT

Årets udfordring var at skaffe plads og vand nok under koncerterne.

17

HANDICAPCOACH

Ny uddannelse sætter fokus på at hjælpe mennesker med handicap videre i livet.

20

SOMMERLEJR

94 børn og unge fik sjove og grænseoverskridende oplevelser på årets sommerlejr.

25

NOTER

Prøv el-hockey – Legetøj med handicap – FN's Handicapkonvention på dansk – Dog-athon for servicehunde

26

FREMTIDENS FORENING

Succesen fra Grøn Koncert giver ro til at diskutere kernen i Muskelsvindfondens arbejde.

30

EN LIVSHISTORIE

Portræt af Mette Estruplund, der bl.a. fortæller om sin begejstring for film.

35

FORTÆLLINGER

Journalist ser livsfortællinger som en del af et menneskes rehabilitering.

36

FORSKNING

Der forskes meget i SMA II både i udlandet og herhjemme.

43

WWW-NYT

En opsamling af de seneste nyheder og tiltag på Muskelsvindfondens hjemmeside.

45

SOCIAL KOMMENTAR

Hjælpeordningen bliver afløst af Borgerstyret Personlig Assistance fra 1. januar 2009.

49

MUSKELSVIND I TYSKLAND

Anna le Dous har deltaget i familiekursus i tysk muskelsvindorganisation.

53

NOTER

Medarbejdernyt – Plads til alle på Strøget – Malerier omsat til kunstkort

56

LEDER

Der er ikke plads til afvigelser i samfundet. Der sker en stigende ensretning, og staten er begyndt at blande sig i alt: menneskers påklædning, ret til at vise symboler m.m. Det sker glidende, så vi ikke engang standser op og spørger, hvor vi er på vej hen med vores frihed og vores ret til at være forskellige, lyder kritikken fra formand Evald Krog.

Muskelkraft
36. årgang · ISSN 0109 – 5064

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 400 kr. om året, et abonnement 500 kr. incl. moms om året.

Redaktion:
Jane W. Schelde, ansvarshav. red. (DJ),
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen, journalist (DJ)
boje@muskelsvindfonden.dk
Lene Kjær Thomsen, webredaktør
Thomas Krog, kommunikationsmedarbejder
Henrik Ib Jørgensen, direktør

Annoncer:
Agerbakken 21
8362 Hørning
tlf. 86 95 03 45
info@muskelkraft.dk

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

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

På vej til Beijing

Lars Juul Hansen og 39 andre danske atleter skal dyste ved de Paralympiske Lege

Den 6. til 17. september 2008 deltager 4.000 atleter fra 160 nationer i de Paralympiske Lege (PL) i Beijing. 40 danske atleter deltager i 10 idrætter. Heriblandt er Muskelsvindfondens medlem Lars Juul Hansen, der i 2006 blev verdensmester i bordtennis for fysisk handicappede. Lars er 26 år, har muskelsvind (SMA III) og sidder i kørestol, hvorfra han også spiller bordtennis.

Lars Juul Hansen læser til daglig jura på Københavns Universitet, men indrømmer, at bordtennis har fået førsteprioritet gennem den

seneste tid. Op til PL har han fået lagt et særligt træningsprogram, der betyder, at han træner 4-5 dage om ugen. Det handler om at lytte til kroppen.

"Jeg træner, indtil jeg kan mærke, at armen trænger til et hvil, så tager jeg en hviledag," siger han.

Lars er spændt og glæder sig til PL. For ham er det først og fremmest en sportslig oplevelse, hvor fokus er på konkurrencen. Når den forhåbentlig er veloverstået, kan han koncentrere sig om alt det andet, der foregår i OL-byen.



Lars Juul Hansen har i de sidste par måneder trænet ekstra intensivt op til de Paralympiske Lege i Beijing.

Foto: Kristian Larsen

Læs mere på Muskelsvindfondens hjemmeside og følg Lars Juul Hansens resultater på Dansk Handicap Idræts-Forbunds særlige hjemmeside for de Paralympiske Lege: www.paralympic.dk

lkt

Skotte løber for Muskelsvindfonden

Scott McMonagle indsamler penge ved at løbe en halv-maraton

Den 7. september 2008 løber Scott McMonagle en halv-maraton (21 km) i "the Great Scottish Run" i Glasgow. I Storbritannien er det meget almindeligt, at man indsamler penge til et godt formål i forbindelse med sådan et arrangement, og da Scott og hans kone, Lines, yngste søn Liam på 2 år har kongenit muskeldystrofi, vil Scott løbe penge ind til Muskelsvindfonden.

Scott McMonagle er 35 år og kommer oprindeligt fra Skotland. Han mødte sin danske kone, Line, for 9 år siden, da hun var i Glasgow for at lave frivilligt arbejde. De blev boende i Skotland i 5 år, hvor de

blev gift, og for snart fire år siden flyttede de til Danmark, hvor de nu bor i Farum. Scott og Line har også sønnen Sebastian, der ikke har muskelsind.

Formålet er udover at indsamle penge, at skabe opmærksomhed om muskelsvind og Muskelsvindfondens arbejde.

Du kan læse mere om Scott McMonagle, og om hvordan du kan støtte hans løb på Muskelsvindfondens hjemmeside www.muskelsvindfonden.dk under Nyhedsarkiv.



lkt

Scott McMonagle med sønnerne Sebastian og Liam.

Længe leve forskelligheden

Muskelsvindfonden lancerede sin ny kampagne Plads til forskelle på Grøn Koncert i juli

Af Jane W. Schelde
Foto: Jakob Boserup

Mangfoldighed – rummelighed – forskellighed – respekt. Der blev knyttet mange positive ord til kampagnen, da Muskelsvindfonden i sommer lancerede sin nye kampagne Plads til forskelle og Vi er sgu alle lidt specielle på Grøn Koncert-turneen i juli. Og der blev taget godt imod de nye slogans.

"Et godt budskab." "Det passer ind i tidsånden." "Jeg føler mig ramt. Jeg er sgu også lidt speciel." "Godt, at Muskelsvindfonden igen har et budskab med på koncerterne." "Der burde være rummelighed alle vegne." "Lad os hylde anderledesheden" – lød et lille udpluk af kommentarerne fra publikum, medlemmer af Muskelsvindfonden, frivillige fra Det Grønne Crew og blandt åbningstalerne ved de otte koncerter.

Muskelsvindfonden har lanceret kampagnen for at slå et slag for mangfoldigheden og gøre sit til at skabe et mere rummeligt samfund. Der skal være plads til alle, uanset hvem man er, og hvor anderledes man er.

"Vi vil skubbe lidt til fordommene, sætte nogle flere farver på paletten og få skabt plads til forskelle," siger Evald Krog, formand for Muskelsvindfonden, om baggrunden for at sætte kampagnen i gang.

"Det kan godt være, at jeg skil-

ler mig ud fra mængden, fordi jeg har muskelsvind, men først og fremmest er jeg menneske. Det kunne være skønt, hvis vi alle blev bare lidt bedre til at se mennesket og kompetencerne, før vi vurderer hinanden på udseende, handicap, tro, eller hvad vi nu ellers fokuserer på. Ethvert menneske har noget at bidrage med," siger Evald Krog.

Øl med budskab

Budskabet blev på Grøn Koncert-pladserne omsat til store bannere med billeder, der på hver sin måde konfronterede publikum med deres fordomme og viste forskelligheden blandt mennesker.

En punker i jakkesæt ansat i en bank, en skater i manuel kørestol, en et-benet balletdanserinde

med benprotese og en kæmpe havetraktor i en lille velfriseret kolonihave. Bannerne var sat op på hegnet ved indgangen til koncertpladsen og rundt om på pladsen og i boderne.

For at understrege budskabet bar alle 650 frivillige crewer t-shirts med teksten; "Vi er sgu alle lidt specielle", ligesom teksten på ølkrus, ølkander og prisskilte var suppleret med plads til forskelle. Desuden kunne man i informationsboden på pladsen købe t-shirts med sloganet påtrykt.

Ved koncerten i Århus blev åbningen af Grøn Koncert markeret med en lille happening, der meget konkret illustrerede, at mennesker med muskelsvind er lige så specielle og lige så ens som alle andre og tør foretage sig grænseoverskridende handlinger: Et af Muskelsvindfondens unge medlemmer, Isak Houe, der også er bestyrelsesmedlem i foreningen, tog et bungy jump fra den 60 meter høje kran på koncertpladsen, netop som Evald Krog og Jacob Haugaard havde budt publikum velkommen. Isak Houe har muskelsvind og bruger kørestol, men foretog dog springet uden sin kørestol.

Spændende værdidebat

Muskelsvindfondens direktør Henrik Ib Jørgensen, der har været med til at udvikle kampagnen på Grøn Koncert, mener, at kampagnen er vigtig både internt i foreningen og eksternt.



Forsanger Johan Olsen fra Magtens Korridorer iført en crew-t-shirt tog også kampagnebudskabet til sig.



M MUSKELSVINDFONDEN
plads til forskelle

Vi er sgu alle lidt specielle!

"Muskelsvindfonden har opnået fantastiske handicap-politiske resultater gennem tiderne. Men når det kommer til inklusion i samfundslivet, er der stadig meget at gøre," siger han.

"Plads til forskelle på Grøn Koncert blev måske ikke set af alle. Men jeg synes, vi har fået sat nogle vigtige temaer i spil, som kan få stor betydning for Muskelsvindfonden frem-

over. At skabe plads til forskelle er det jo nemt at blive enige om på overfladen. Men når sloganet skal omsættes til konkrete holdninger og politik, er det måske ikke så lige til. Når vi ønsker, at arbejdsgivere skal se mennesket og dets kompe-

tencer før eventuelle forskelligheder ved jobrekruttering, skal det f.eks. også gælde, hvis kandidaten bærer tørklæde? Eller hvis vi ønsker, at mennesker med et fysisk handicap

plads til forskelle?

Spørgsmålet om inklusion, som jeg ved optager mange af vores yngre medlemmer, rejser en meget spændende værdidebat – også internt i Muskelsvindfonden. Kan vi arbejde for fuld inklusion for os selv og samtidig være parate til at acceptere eksklusion af andre mennesker på de samme områder?" spørger Henrik Ib Jørgensen.

Han mener, at hvis kampagnen er med til at sparke den diskussion i gang – også selv om den i første omgang kun føres internt i Muskelsvindfonden – har den været en succes.

"Vi bliver mange tusinde mennesker her i dag. Og har I tænkt over, at der er 8 procent af jer, der har en anden etnisk baggrund end dansk? At 11 procent af jer er homoseksuelle? At 10 procent af jer har en eller anden form for handicap? Vi er sgu alle sammen lidt specielle, og er det ikke skønt? I Muskelsvindfonden vil vi gerne være med til at skabe et samfund, hvor der er plads til forskelle. Det er også en af grundene til, at vi laver Grøn Koncert."

Evald Krog, formand for Muskelsvindfonden i sin åbningstale i Århus og Valbyparken.

ÅBNINGSTALERE

Muskelsvindfonden havde på forhånd opfordret alle åbnings-
talere i de otte Grøn Koncert-byer til at tale om budskabet i
kampagnen. Vi bringer et lille udpluk fra nogle af talerne.



Ligeværdig tilværelse

"Der skal være plads til alle – det er også den holdning, vi har i Herning, så Muskelsvindfondens kampagne "Plads til forskelle" passer flot til det, vi gør her. Alle skal have en ligeværdig tilværelse. Alle skal have en chance for at fungere i dagligdagen ud fra de muligheder, den enkelte har. Vi gør meget ud af at skabe plads til alle både inden for fritidslivet, i uddannelse og på arbejdsmarkedet, og med alle mener jeg alle. Folk med fysiske eller psykiske handicap, folk, der er anderledes – eller folk med en anden etnisk baggrund. Der skal være plads til alle, og jeg tror, at jo flere der siger det, jo større effekt får det."

Birgit Jonassen (O), viceborgmester i Herning

Glem forskellighederne

"Vi skal inkludere i stedet for at ekskludere. Vi skal glemme forskellighederne og se på det, vi har fælles. Alle skal have plads i dette samfund."

Daniel Lillerøi (A), næstformand i udvalg for kultur og fritid i Næstved

Gå ud og gør en forskel!

"2008 er inklusionsår. Vi vil inkludere alle i det danske samfund. Vi vil ændre på det allerede i dag her i Valbyparken, derfor vil jeg udnævne jer alle til ambassadører. Læg højre hånd på hjertet og sig efter mig: Jeg er hermed udnævnt til ambassadør for forskellighed og mangfoldighed, og jeg

lover at kæmpe for det til mine dages ende. Gå ud i verden og gør en forskel!

...Der er 36.000 mennesker, der ikke kan få et arbejde, fordi de sidder i kørestol. Gå hen til jeres arbejdsgivere og sig, at de skal tage dem ind... Lad os hyldede anderledesheden. Du og jeg er forskellige, og alligevel er vi ens. Længe leve forskelligheden."

Peter Mygind, skuespiller. Udnævnt af Institut for Menneskerettigheder til ambassadør for inklusion i anledning af inklusionsåret. Peter Mygind åbnede Grøn Koncert i Valbyparken

Ret til at være anderledes

"Der skal være plads til forskelle og en ret til at være anderledes. Det arbejder vi hver dag på i Kolding bl.a. på det sociale område. Men velfærden gør det svært. Velfærdssamfundet har ikke givet plads til dem, der er anderledes. Det er pengene, der afgør, om der er plads, og sådan burde det ikke være. For der er gode historier, men dem interesserer medierne sig ikke for. Vi skal have disse historier frem, og dér

tror jeg, at en kampagne som plads til forskelle hjælper. Hvis vi alle gør lidt, så flytter det sig."

Hanne Dam (A), næstformand i kulturudvalget i Kolding

Ramt på en positiv måde

"Vi skal være glade for, at vi er forskellige, men vi skal blive bedre til at udnytte forskellene både de etniske, religiøse, aldersmæssige osv. Det handler om tolerance og åbenhed for forskelligheden, så det er et godt budskab. Det er også oppe i tiden og det, man taler om rundt om i verden. Og så er kampagnen grebet an på en frisk og humoristisk måde. Man bliver ramt, men man reagerer med et smil på læben. Det er netop det gode ved det."

Jan Boye (C), borgmester i Odense





Meninger og kommentarer om Plads til forskelle-kampagnen:

Foto: Benny Schmidt



Jeg er selv lidt speciel

"Et fint budskab: Vi er alle lidt specielle, og der skal være plads til alle. Jeg er også lidt speciel, det siger mine venner i hvert fald. Det er nok måden, jeg er på."

Anne Mette Kjærgaard, nyt medlem af Det Grønne Crew

Vi skal blive ved

"Det er et rigtig godt slogan. Vi har manglet at have et budskab med på Grøn Koncert. Tidligere var vi mere synlige, og det skal vi tilbage til. Og budskabet er rigtigt: vi er forskellige, og det skal der være plads til. Måske er vi mere rummelige i samfundet i dag, men vi kan altid blive bedre. Men det kræver, at vi bliver ved med at gøre opmærksom på det. Ellers flytter det kun noget midlertidigt. Når det går godt, så stopper man med at være udfarende, men det er en fejl. Vi skal blive ved."

Birthe Malling, Odense, medlem af Muskelsvindfonden

Sagt med et glimt i øjet

"Jeg lagde mærke til bannerne med det samme, og det er godt, at der er kommet et budskab med på Grøn Koncert, så det ikke bare er musik. Og så er det et fint slogan: Plads til forskelle. Det omfatter også andre minoriteter. Vi er jo ikke alene om

det, så sådan en kampagne kommer også andre til gode. Og sloganet på crewernes t-shirt ("Vi er sgu alle lidt specielle": red.) passer til ånden i Muskelsvindfonden. Det er positivt ment og sagt med et glimt i øjet."

Johannes Graugaard, Vejle, medlem af Muskelsvindfonden

I dialog med publikum

"Vores t-shirts giver anledning til meget snak med publikum - hvis vi har tid. Og det er helt fint at få en dialog med publikum. De fortæller, hvor specielle de selv er - at de er specielt fulde, at de har et specielt navn, eller de er specielt gode til sex. De tænker over budskabet. I vores samfund er der for mange, der bliver marginaliseret. Der er mange, der sætter fokus på folks svagheder i stedet for styrker. Derfor er plads til forskelle et godt budskab."

Lone And Foldager, medlem af Det Grønne Crew i to år



Fotografen Per Morten Abrahamsen har i samarbejde med Anders Majgård fra reklamebureauet Blue Pen fortolket og omsat budskabet "Vi er sgu alle lidt specielle" i en række fotos, der blev vist på Grøn Koncert.



Folk med handicap er som andre

"Nogle gange rummer samfundet ikke mennesker, der er forskellige, fordi de bliver set på som anderledes. Selv om man har et handicap, er man da almindelig. Så det er et godt budskab, og billederne får os til at tænke os om."

Michaela Svaneby og Käte Jørgensen, Munkbo - Grøn Koncert-gæster

Rammer ånden i crewet

"Det er et godt slogan, der passer helt fint på crewerne. Vi er sgu lidt specielle."

Jesper Hacke, medlem af Det Grønne Crew i otte år

Måske for indforstået

"Jeg kan godt være i tvivl, om budskabet rammer bredt. Jeg ved godt, hvad der menes med det, men jeg ved ikke, om publikum forstår det. Folk vil måske trække på smilebåndet, når de ser sloganet på t-shirts og på billederne, og bare sige "nå". Men det er da vigtigt, at der er plads til alle i samfundet. Samfundet er ikke rummeligt nok, men spørgsmålet er, hvor grænsen går."

Lars Roed, medlem af Det Grønne Crew i syv år



Fedt at få fokus på rummelighed

"Billederne er meget skægge, og budskabet er rigtigt. Jeg er lige flyttet tilbage til Odense fra København, og jeg kan tydeligt mærke forskellen. I storbyen er der mere plads til alle, mens der her i provinsen bliver kigget på dem, der er lidt specielle. Det er ærgerligt. Der burde selvfølgelig være rummelighed alle vegne, så jeg synes, det er fedt, at der bliver sat fokus på det. Det ville være fedt, hvis vi var helt fri for fordomme."

Daniel Roelsgaard, Odense - Grøn Koncert-gæst

Årets udfordring: At skabe plads og vand nok



Projektleder er godt tilfreds med afviklingen af Grøn Koncert 2008

Ingen tvivl om, at Grøn Koncert 2008 er gået super godt. Alene det økonomiske resultat, som ender et pænt stykke over det budgetterede overskud på ca. 5 mio. kr., siger meget, men også den mere praktiske side af koncerterne forløb meget tilfredsstillende.

"Udfordringerne i år var meget anderledes end sidste år. Sidste år var koncertpladserne drivvåde af regn, og alt udstyr og biler skulle trækkes væk. I år var udfordringen at få gjort koncertpladserne store nok til at klare det stigende antal publikummer, at skaffe drikkevand nok, og at håndtere, at vi i Valbyparken måtte melde udsolgt to dage før. Det er første gang i Grøn Koncerts historie, men det var jo alt sammen positive udfordringer," siger Line Frandsen, som har været projektleder på Grøn Koncert i de sidste tre år.

Det store antal publikummer, som langt overgik forventningerne i alle koncertbyer, har også betydet,

at projektledelsen fremover skal overveje, hvordan man kan gear koncert-organiseringen til at kunne veksle mellem mange og få publikummer.

"Vores salgs-set-up i Odense var f.eks. beregnet til 18.000 mennesker, og så kom der 31.000. Det er svært at planlægge efter, og selv om vi godt kunne have sat flere boder op, kunne vi ikke med så kort varsel skaffe folk nok til at bemande dem," siger Line Frandsen.

Andre oplevelser end musik

Hvorfor Grøn Koncert 2008 blev så stor en succes, er altid svært at give en entydig forklaring på. Ifølge Line Frandsen har det gode sommervejr selvfølgelig indflydelse, men især et stærkt og bredt musikprogram, hvor den gendannede Aqua havde en betydelig effekt. Bandet trak bl.a. flere børnefamilier. Men formentlig også, at Grøn Koncert byder på flere oplevelser på koncertpladsen:

musik på to scener, improvisationsrap i bokseringen med MC's Fight Night Tag Team Battle og i år en ny Game-dome med mulighed for spil på pc og konsoller.

"Vi vil gerne skabe noget nyt, der kan give andre oplevelser end musik på pladsen – og gerne noget, der ikke findes på andre festivaler," siger Line Frandsen, der regner med, at gaming også vil være at finde på næste års Grøn Koncert.

Set fra projektlederens stol har det også været rigtig godt for koncerterne, at Muskelsvindfonden i år havde et budskab med.

"Det er vigtigt for kunstnerne og for crewerne, at der er et budskab, som de kan forholde sig til. Det er jo det, der bærer det og giver koncerterne mening," siger Line Frandsen, som allerede er godt i gang med forberedelserne til næste års Grøn Koncert.

Af Jane W. Schelde
Foto: Jakob Boserup

Intern besked til crewerne fra projektleder Line Frandsen inden koncerten i Valbyparken:



Kære søde, dejlige og ikke mindst hårdtarbejdende crewer!

Så er det bedste år nogensinde i Grøn Koncerts historie ved at være slut. Vi har slået alle rekorder, solgt røven ud af bukserne, indslust op imod 10.000 publikummer i timen, sat over 17 km hegn og mere end 360 telte op, tilsluttet og forbrugt det samme strøm som 4800 husstande årligt, bespist over 1000 mennesker dagligt i Intern catering og slået tidsrekorderne på op-og nedtagning af en rigtig stor sceneproduktion. Samtidig har vores sponsorer fået høj høj service, og alle salgsboder er blevet serviceret af lagrene i forrygende fart.

Fadølshanerne har sprøjtet et godt stykke over 200.000 liter øl ud, mens pengene er raslet ind i kasserne og blevet optalt nøje. Security har blandt publikum sørget for en dejlig stemning og fulgt de lidt for bøvlede til udgangen, mens Præ`erne (førstehjælps-crewet: red.) har opfyldt deres mål om at få alle med hjem i live.

På bagscenen har vi ind imellem de forskellige shows sørget for, at alle kunstnere er blevet passet, plejet og bespist. Hele maskineriet er blevet transporteret rundt af vores fantastiske chaufførcrew, og fordelt på pladsen af de stærke truck-drenge. Sidst, men så sandelig ikke mindst forlyder det fra Lager teknik, at vi har slået rekord i at smide stegetermometre væk - over 100 stk. er det blevet til - stort tillykke til os alle ☺

Og det er udelukkende pga. alle jer, at det kan lade sig gøre. Hvis ikke I 630 dejlige mennesker havde besluttet jer for at bruge 2 uger med hårdt arbejde for Muskelsvind-fonden - ja så kunne Grøn Koncert overhovedet ikke afvikles! Og i år har I knoklet mere end måske nogensinde før, fordi vi har haft så forrygende travlt og i salget indtil videre brugt over 60.000 pølser, 4 tons kebab, 3 tons dressing og 4 tons salat....

Små skridt skaber store forandringer

Landets første handicap-coaches er netop uddannede, og Tina Kirkegaard er én af dem. Hendes mål er at gøre livet som handicappet, arbejdsgiver eller pårørende nemmere

Coaching flytter *ikke* bjerge. Det er der faktisk ingenting, der gør, pointerer Tina Kirkegaard, 46-årig nyuddannet handicapcoach. Den eneste af sin slags i Danmark, der både er coach og handicappet.

Til gengæld kan en god omgang coaching møblere rundt på følelser og holdninger i en grad, der får verdensbilledet til at dreje 180 grader. Og så ser et bjerg med stor sandsynlighed ud som om, det er blevet flyttet.

Tina Kirkegaard har en fortid som psykologistuderende, men midt i al teorien savnede hun kontakten til virkelige, levende mennesker. Samtidig er hun rutineret i selv at løbe ind i en mur af opgivenhed og frustration over en tilsyneladende fastlåst situation, og det var sådan en oplevelse, der fik drejet hendes interesse over mod coachingen.

"Jeg var tilfældigt inde og kigge på handicapportalen, og der så jeg et link til en side om handicapcoach-uddannelsen. For mig var det et helt nyt perspektiv, der åbnede sig, for coaching har man jo længe hørt om, men handicapcoaching var noget helt nyt. Det var en overskuelig og tilgængelig uddannelse for mig, og den indeholdt det, jeg bedst kan lide: En blanding af teori og praksis," fortæller hun.

Tina Kirkegaard blev færdig med uddannelsen i maj i år, og hun er nu i færd med at bygge sin egen coaching-virksomhed, www.tina-kirkegaard.dk, op. For selv om der i mange sammenhænge er gået mode i begrebet coaching, kan hun se en masse fordele ved, at netop handicappede og pårørende til handicap-

pede benytter sig af teknikken.

"Coaching hjælper til at se verden på en ny måde. Mange af os handicappede er i situationer, hvor det kan være svært at se vores berettigelse og meningen med de liv, vi har fået. Ved at få stillet de rigtige spørgsmål, som coaching jo går ud på, kan vi blive bedre til at nå de mål, vi hver især har. Uanset om det handler om uddannelse, en rejse til Grønland eller noget helt tredje."

Find svarene selv

Tina Kirkegaard har planer om både at invitere folk hjem til sig selv til en coaching-session, men hun tager også gerne ud, hvis personen ikke kan overskue selv at komme af sted. Og at hun selv er handicappet, ser hun som en stor fordel:

"Det kræver tillid at åbne sig over for et andet menneske. Og jeg tror på, at jeg hurtigere end en ikke-handicappet kan skabe den tillid hos et andet handicappet menneske af den simple grund, at jeg ved, hvad det er for nogle barrierer, en handicappet oftest møder."

På uddannelsen har landets tre første handicapcoaches lært at forstå og tale om eksistentielle kriser, sorg, svigt, smerte og andre tunge følelser i livet. Det er følelser, som ikke kun den handicappede selv, men også pårørende kender til, og derfor er handicapcoaching ikke kun for handicappede.

"Det er for de fleste en stor sorg at få et handicappet barn eller få diagnosticeret sit barn som handicappet. I den situation er det oftest alt det, der umiddelbart ikke kan lade sig gøre, som folk ser, og der

kan det være en god hjælp at tale med en coach. For oftest er det os selv og vores forestillinger og fordomme, der stiller os de største barrierer i udsigt," fastslår hun.

Af Vivian A. Voldgaard
Foto: Per Gudmann



Ifølge handicapcoachen fungerer en god coach som et spejlbillede på den person, der bliver coachet. Det er coachen, der stiller alle spørgsmålene: Hvorfor tror du sådan om dig selv? Hvad får du ud af at tænke sådan? Hvad er det værste, der kan ske? Men det er personen i den varme stol, der selv skal besvare

"Tit kan små mål være med til at forandre en helt masse for et menneske," mener Tina Kirkegaard.

spørgsmålene. Og det er ikke altid let, medgiver Tina Kirkegaard:

"Coachens opgave er at holde personen fast, så den røde tråd stille og roligt kommer frem. Vi er som regel ikke særligt gode til at mærke efter, hvad det er for nogle begrænsninger, vi stiller op for os selv, men coachen kan hjælpe med at få dem frem i lyset. Derfor er små bitte delmål et af de redskaber, en coach benytter sig af, for tit kan netop små mål være med til at forandre en helt masse for et menneske," forklarer hun.

En bedre hverdag

Tina Kirkegaards mål er, at hun vil forbedre den daglige trivsel for mennesker, der føler, at de er gået i stå eller er kede af hverdagen. Dybe barndomstraumer må psykologer og

andre fagfolk tage sig af, fastslår hun. Det er ikke en opgave for hende. Hun vil i stedet være den, der er med til at skabe forandringer og få ting til at ske. Ikke kun når store drømme skal realiseres, men også når dagligdagen med hjælpere og afhængighed af det offentlige system trænger til et serviceeftersyn.

"Det er ikke altid let at bevare sin integritet, når man har et hjælperteam omkring sig, som man på den ene side skal fungere som arbejdsgiver for, men som man på den anden side er så tæt på, at man også bliver venner. Hvordan lytter man til de signaler, der kommer fra medarbejderne, og hvordan får man selv sat de vigtige grænser? Det er tit en meget svær balance at opnå."

I bund og grund handler coaching om kommunikation, og det er måske netop derfor, at det er så svært at ændre dagligdagens mønstre for mange. Fordi ord der én gang er forstået på en bestemt måde er svære at ændre på.

"Coachingen drejer sig meget om at nedbryde holdninger og

bygge nye op og ad den vej skabe en bedre balance i hverdagen. Derfor ser jeg heller ikke coaching som en terapiform, der nødvendigvis kræver en krise. Hvis man opsøger en coach, fordi man gerne vil være en bedre arbejdsgiver, er det jo ikke nødvendigvis, fordi man er en dårlig arbejdsgiver. Coaching er et redskab, der kan lukke en masse døre op og gøre den enkelte mere sikker i sin rolle i livet. Det er en måde at stoppe op på og overveje, hvilken retning man skal gå. Og jeg ser det ikke som et nederlag, at man er nået til et sted i sit liv, hvor man trænger til at gøre noget aktivt for at ændre på tingenes tilstand. Jeg ser det tvært imod som en styrke, at man er klar til at vise det mod, det kræver," siger Tina Kirkegaard."

HANDICAPCOACHING

- Handicapcoaching er for voksne, ældre, unge og børn, der lever med et fysisk eller psykisk handicap.
- Handicapcoaching henvender sig også til pårørende samt alle personalegrupper, der arbejder med handicappede.
- Ved hjælp af spørgeteknikker og dialogtræning får den coachede større fokus på ressourcer, ønsker, visioner og mål, større gennemslagskraft, overblik over konkrete problematikker, styrket handlekraft og tro på sig selv.
- Udbyttet af at blive coachet er oftest et styrket personligt lederskab, bedre samspil med familie, hjælpere og myndigheder, en mere klar rolle som arbejdsgiver og en generelt bedre hverdag.
- En handicapcoach har gennemgået den traditionelle coachuddannelse, som er opbygget i syv moduler, og derudover taget en efteruddannelse som handicapcoach, der strækker sig over to måneder.
- Foreløbigt er Clearvision i København det eneste sted i landet, der tilbyder en egentlig handicapcoach-uddannelse.

Kilder: www.tinakirkegaard.dk og www.clearvision.dk



EN SOMMER MED OL, FART, HYGGE OG VIND I HÅRET

Muskelsvindfonden arrangerer hvert år fire sommerlejre for børn og unge med muskelsvind i alderen 8-17 år. Også i år var der flot tilslutning: 94 børn og unge på de fire lejre, der blev holdt fire forskellige steder i Danmark.

De 8-9-årige tilbragte en uge på Hald Ege Efterskole ved Viborg. Her bød programmet bl.a. på OL, el-hockey samt en udflugt til Flyvestation Karup og mødet med "det andet største fragtfly i verden", lyder

beskrivelsen i dagbogen fra lejren.

På HimmerlandsCentrets Idræts- efterskole var de 10-11-årige til fart og vind i håret, da de fik en tur på motorcykler. Der blev tid til både sport, spil og musik, samt mandedorm og toshygge.

De unge mellem 12 og 14 år var en uge på Fåborgegnens Efterskole, hvor de udover en udflugt til Egeskov slot i det sydfynske, lærte en masse om jagt og kørte om kap med racerbiler i et næsten 24-timers

"mini-Le mans".

Musholm Bugt Feriecenter dannede ramme for lejren for 15-17-årige, der lettede fra jorden i svævefly, besøgte Flådestation Korsør og holdt sommerfest i bedste Caribiske stil.

Vil du se flere billeder og læse dagbøger fra alle årets sommerlejre, så klik ind på www.muskelsvindfonden.dk.

lkt





Kom og prøv el-hockey

I begyndelsen af september åbner 11 el-hockey-klubber i Danmark dørene for nye spillere. Klubberne indbyder til åbent hus-arrangementer, hvor alle interesserede kan få lov at prøve spillet, snakke med trænere og møde nuværende spillere.

Det er Idrætsudvalget for el-hockey under Dansk Handicap

Idræts-Forbund, der står bag fremstødet, og man håber, at mange vil møde op, men også at mange vil få lyst til at melde sig ind i klubberne og blive aktive spillere.

Målgruppen for el-hockey er alle børn over 6 år med et fysisk handicap som f.eks. muskelsvind, spasticitet, rygmarvs-brok og ledegigt.

Læs på el-hockey-sportens hjemmeside:

www.el-hockey.dk, hvilken klub der ligger tættest på dig, og hvilken dag klubben holder åbent hus.



Legetøj med handicap

En tidligere freelancejournalist fra Vanløse har netop åbnet en ny internetbutik, der udelukkende handler med legetøj med handicap. Stine Malte, der har været knyttet som journalist til Handi-



- Hvorfor skulle børn med handicap ikke have brug for at lege deres virkelighed lige som alle andre børn, lyder filosofien bag nystartet internetbutik.

capportalen, er direktør for det nystartede firma.

"Jeg har med vilje ikke kaldt firmaet legetøj til handicappede. Her er det legetøjets handicap, der er i fokus," siger Stine Malte,

der mener, at legetøj med handicap både giver børn med handicap mulighed for at identificere sig med legetøjet, og børn, der ikke selv har et handicap, kan få handicap introduceret via legen.

Læs mere om legetøjet med handicap på hjemmesiden: www.legetoejmedhandicap.dk.

FN's Handicapkonvention på dansk

Nu er en dansk oversættelse af FN's Handicapkonvention endelig på vej. Konventionen, som blev vedtaget i FN i december 2006, har kun eksisteret på de seks officielle FN-sprog: arabisk, engelsk, fransk, kinesisk, russisk og spansk, men nu foreligger der et udkast til en dansk udgave på Velfærdsministeriets hjemmeside.

Oversættelsen er i øjeblikket i høring hos ministerier og organisationer, men skal senere behandles i Folketinget. Danmark har underskrevet Handicapkonventionen, men har endnu ikke ratificeret den. Når det er sket, skal konventionen indarbejdes i den danske lovgivning, og det sker ifølge Velfærdsministeriet i begyndelsen af 2009.

Den danske oversættelse af Handicapkonventionen findes på: www.social.dk/ministeriets_omraader/handicap/handicappolitik/FN_konventionen1.html.

Dog-a-thon for servicehunde

Foreningen Servicehunde Til Handicappede (STH) arrangerer søndag den 14. september 2008 et Dog-a-thon i Dyrehaven i Klampenborg. Arrangementet er en gåtur, hvor deltagerne alle er mennesker med handicap, der har en servicehund.

Det er tredje gang, foreningen STH arrangerer et Dog-a-thon. Sidste år samlede arrangementet 280 deltagere.

Læs mere om Dog-a-thon på foreningens hjemmeside:

www.servicehunde.dk.



Hvad mener *du*?

Muskelsvindfonden opfordrer medlemmerne til at komme med input til foreningens fremtidige mål og prioriteringer – hvordan skal foreningen skabe værdi for sine medlemmer?

Af Jane W. Schelde

Hvad er det, der skaber livskvalitet og værdi for mennesker med muskelsvind, og hvordan kan Muskelsvindfonden bidrage til den proces?

To meget centrale spørgsmål, som Muskelsvindfondens ledelse gerne vil have foreningens medlemmer til at give svar på.

”Det er sundt engang imellem at stoppe op, gøre status og derefter kigge fremad: Hvad har vi nået? Hvad skal vi nu? Hvilke mål skal vi arbejde efter? Som medlemsforening skal vi hele tiden være sikre på, at de aktiviteter, vi har, også skaber en værdi i den anden ende, og at værdien også er den, medlemmerne ønsker og har behov for,” siger Muskelsvindfondens direktør Henrik Ib Jørgensen.

Spørgsmålene om Muskelsvindfondens fremtidige mål og prioriteringer blev allerede rejst på Muskelsvindfondens landsmøde i maj, men debatten kom aldrig rigtigt i gang på grund af tidnød. I stedet blev alle medlemmer og medlemsgrupper opfordret til at drøfte spørgsmålene og komme med tilbagemeldinger til foreningens politiske organer.

Den proces glæder Henrik Ib Jørgensen sig til, og især at processen kommer til at foregå i lyset af det

succesfulde resultat på Grøn Koncert i sommer.

”Nu kan debatten komme til at handle om det, der er kernen i Muskelsvindfonden: hvad foreningen kan bidrage med for at skabe værdi for medlemmerne – og ikke kun om, hvordan vi skal tjene vores penge. Succesen på Grøn Koncert giver en ro til at drøfte spørgsmål om livskvalitet og det gode liv. Det vil gøre debatten meget nemmere og mere frugtbar, når vi ikke er så

år med svigtende indtægter, påvirkede det stemningen i foreningen. Det var et efterår med selvvransagelse, og hvor diskussionen i foreningen meget naturligt kom til at handle om, hvordan vi finansierer vores aktiviteter og ikke så meget, hvilke aktiviteter der er nødvendige for foreningen at gennemføre. Det billede er nu vendt 180 grader. Nu er vi en forening, der tror på os selv og har selvtillid. Nu kan vi diskutere mere frit og tage fat på de vigtige emner om foreningens visioner og værdier.”

Men selv om det gode resultat af Grøn Koncert 2008 betyder, at Muskelsvindfondens økonomi er tilbage på niveauet før 2007 og dermed giver den frihed til at tænke i nye muligheder, er det

stadig vigtigt at være ydmyg over for resultatet

”Indsamlingsafdelingen og alle de frivillige har med en målrettet indsats vist, at de kan præstere på maksimalt niveau. Men resultatet kan svinge voldsomt, uanset hvor god planlægningen, organiseringen og afviklingen af koncerterne er. Der vil altid være faktorer, der er præget af en vis grad af held: vejret, hvilke bands og musikere der er til rådighed netop den sommer.”

Ydmyg over for resultatet

2007 var i høj grad præget af sommerkens dårlige økonomiske resultater. Et underskud på næsten 10 mio. kr. påvirkede al snak om fremtidige aktiviteter, fremtidigt indtægtsgrundlag osv.

”Selv om Muskelsvindfondens konsolideringspolitik betød, at foreningen kunne klare sig igennem et

HVEM ER VI?

HVORFOR ER VI DEM, VI ER?

HVEM VIL VI GERNE VÆRE?

HVORDAN BLIVER VI DEM, VI GERNE VIL VÆRE?

De fire spørgsmål, der blev stillet på landsmødet i maj for at høre medlemmernes forventninger til Muskelsvindfonden.

 HVAD BETYDER MUSKELSVINDFONDEN FOR DIG?

 HVAD KAN DU BRUGE MUSKELSVINDFONDEN TIL?

 HVAD VIL DU GERNE KUNNE BRUGE MUSKELSVINDFONDEN TIL I FREMTIDEN?

 HVORDAN KAN MUSKELSVINDFONDEN SKABE VÆRDI FOR DIG?

Det aller-fedeste er princippet om noget for noget

Antoinett Veibel Pharaou er medlem af Muskelsvindfonden. Bor i Hjortshøj ved Århus. Er lige blevet færdig med HF-eksamen og læser pt. matematik på enkeltfag. Arbejder på at få startet en fredagscafe for unge med muskelsvind og andre unge i Århus.



- Muskelsvindfonden har betydet, at jeg har fået et netværk blandt andre unge med muskelsvind, som jeg ellers ikke ville have fået. Og så betyder foreningen og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, at jeg og min familie har fået hjælp i forhold til kommunen, når vi har skullet søge om hjælpemidler eller dækning af merudgifter. Muskelsvindfonden har betydet, at jeg ikke har følt mig så fortabt, som jeg ellers tror, man kan komme til.

De forskellige arrangementer og kurser i Muskelsvindfonden betyder, at jeg også har mødt voksne med muskelsvind, og det betyder meget, at man som ung kan se, at det er muligt at have et liv med muskelsvind.

Jeg synes, at det er rigtig vigtigt, at foreningen markerer sig udadtil, som den bl.a. gør med Grøn Koncert og Plads til Forskelle - kampagnen. Det aller-fedeste er foreningens princip om noget for noget – i stedet for at samle penge ind ved at gå fra dør til dør. Koncerterne viser bl.a., at handicappede og ikke-handicappede kan mødes om musik.

Jeg har tænkt meget på, om ikke foreningen i fremtiden får brug for en Jørgen Lenger nr. 2! Altså en person yderligere, der kan hjælpe med gode råd og sagsbehandling i forhold til det sociale system. Og som kan se, hvor der er brug for et politisk tiltag. En, der sidder ved telefonen, og som man kan spørge om alle de paragraffer. Vi bruger SÅ meget tid på alt det der med kommunen! Lige nu er det min mor, der gør det, men når jeg flytter hjemmefra, skal jeg selv til at tage over. Og der kan jeg godt føle, at jeg mangler en, der er på min side.

Muskelsvindfonden skal fortsætte de udadvendte koncertarrangementer og bruge dem til at vise, hvem vi er. Og så skal man arbejde meget mere sammen med andre handicaporganisationer og DH. (Danske Handicaporganisationer – paraply-organisation.red). Måske om nogle store events eller kampagne? I forhold til for eksempel tilgængelighed rykker det meget mere, hvis vi er flere. Vi har nok lidt en tendens til navlepilleri – til kun at informere om det, der sker i vores egen forening. Jeg vil gerne have mere information f.eks. på hjemmesiden og i Muskelkraft om, hvad der sker i andre handicaporganisationer.”

Og ydmygheden over for resultatet gælder også, når man kigger på kravene til Muskelsvindfondens økonomi i de kommende år.

”Vi står over for nogle kæmpe udfordringer på Musholm Bugt Feriecenter i forhold til en udvikling af stedet og navnlig de aktivitetsmuligheder, man tilbyder sine gæster. Vi trænger til at få styrket vores kommunikation både indadtil og udadtil, særligt med hensyn til udnyttelse af internettets muligheder. Men vi trænger også til at få taget temperaturen på, hvilke udfordringer medlemmerne synes, Muskelsvindfonden har i fremtiden – både politisk og aktivitetsmæssigt – i forhold til at medvirke til at skabe bedst mulig livskvalitet for sine medlemmer. En forening, der ikke arbejder med det, som dens medlemmer anser for vigtigt og vitalt, risikerer jo, at medlemmerne ophører med at interessere sig for den eller være aktive i den. Derfor er det så vigtigt, at den kommende debat ikke bare bliver ført i de politiske organer, men også bliver løftet ud til medlemmerne. Vi har hele tiden brug for at høre, hvilken forening medlemmerne ønsker sig og har brug for,” siger Henrik Ib Jørgensen.

Muskelkraft følger op på debatten og spørger i dette og de kommende numre en række medlemmer, hvad Muskelsvindfonden betyder for dem, og hvilke ønsker de har til foreningen i fremtiden.

- Det er en lang sej kamp at blive accepteret på lige fod i samfundet

Christine Jensen, medlem af Muskelsvindfonden, bor i Solrød. Er selvstændig erhvervsdrivende med egne tegneserieforlag i Danmark og Polen, sælger desuden rettigheder for amerikanske tegneserie-forlag. Har tidligere været medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab. Er pt. tovholder for Muskelsvindfondens Mødregruppe samt aktiv i et par brugergrupper.

- Socialt betyder Muskelsvindfonden en del for mig. Det er via foreningen, at jeg har mødt en masse pragtfulde mennesker, som jeg ikke ville være foruden!

Jeg bruger mest foreningen, når der med jævne mellemrum bliver tilbudt medlemskurser, som har relevans for mig. Selv om det efterhånden er længe siden, at jeg har benyttet mig af muligheden, ville jeg også være tilbøjelig til at kontakte Muskelsvindfonden, hvis jeg havde brug for hjælp i forbindelse med ansøgninger til det offentlige.

Og det vil nok også være i den forbindelse, at jeg fremover vil bruge foreningen. For at få råd og vejledning i forbindelse med sagsbehandling og også gerne bistand i forbindelse med ankesager.

Og så vil jeg selvfølgelig også stadig gerne modtage tilbud om spændende og relevante kurser!

Muskelsvindfonden kan blive ved med at skabe værdi for mig og andre ved at tilbyde det, jeg allerede har nævnt og samtidig fortsat være samlingspunkt for en stor gruppe mennesker med livssituationer, der minder om min egen.

Foreningen skal fortsat forsøge at være synlig. Det er en lang sej kamp at blive accepteret på lige fod i samfundet med 'ikke-handicappede' - en kamp, der i allerhøjeste grad involverer, at vi, der har et handicap, er og bliver aktive på arbejdsmarkedet. Efter snart 15 år som selvstændig erhvervsdrivende møder jeg stadig mennesker, hvis første formodning er, at jeg naturligvis må være førtidspensionist ALENE på grund af min muskelsvinddiagnose!

Helt overordnet synes jeg, at det er meget vigtigt, at vi bliver ved med at arbejde på at få en bedre tilgængelighed i Danmark generelt. Vores lands velstand taget i betragtning synes jeg, at det er under al kritik, at forholdene ikke er bedre.

Derudover er det vigtigt, at Muskelsvindfonden fortsat kan komme med gode, relevante og interessante tilbud til medlemmerne, da foreningen ellers vil blive mere og mere perifer og anonym i medlemmernes opfattelse.



Vi skal holdningsbearbejde omgivelserne med argumenter

Peter Skov Jørgensen, medlem af Muskelsvindfonden, bor i Vejle, aktiv i det handicappolitiske arbejde lokalt, formand for Handicaprådet i Vejle:

"Jeg synes faktisk, at Muskelsvindfonden er det sted, hvor foreningen skal være. Dermed ikke sagt, at man skal hvile på laurbærrene, men for mig, er Muskelsvindfonden en uundværlig del af livet. Det er guld værd, at der er kurser, hvor man kan møde andre, få erfaringsudveksling og få noget, man kan bruge i hverdagen.

Muskelsvindfonden skal også fremover have fokus på medlemsaktiviteter og kurser, hvor det ikke handler om "nej-hvor-er-det-synd-for-mig", men om, hvad der kan berige min dagligdag, så jeg kan komme videre i livet. Det er kernen i Muskelsvindfonden.

På det handicappolitiske område synes jeg, at Muskelsvindfonden er et stærkt "brand". Det giver selvtillid og ekstra point, når jeg føler, at jeg har Muskelsvindfonden i

ryggen, når jeg befinder mig i handicappolitiske fora. Vi er ikke blot nogle, der kræver og kræver, men vi argumenterer for tingene. Det giver mening.

Jeg mener også, at tilgangen til det handicappolitiske arbejde skal være holdningsbearbejdelse. Vi skal ændre holdningen i vores omgivelser via argumenter. Vi kommer ikke langt, hvis vi slår på vores ret og på paragrafferne. De fleste har nok et afslappet forhold til regler, hvis de ikke føles logiske. Derfor skal vi argumentere og fortælle, hvorfor en rampe f.eks. skal være sådan og sådan. Det skal være den vej, Muskelsvindfonden skal køre i sit handicappolitiske arbejde."





En pigeagtig stil

Om formsskrift, film og frigørende dans.
Uddrag af Mette Estruplunds livsfortælling fortalt til
journalist og ph.d.-studerende Jørgen Jeppesen

I dag har Mette slået håret ud. De brune lokker falder blødt ned over et hvidt, hæklet sjal. Hun skal til dans. Bag på kørestolen hænger en håndtaske i gulligt læder af mærket Miu Miu.

I går ved interviewet havde hun hestehale. Men skoene var de samme sorte og blankpolerede. Hun fortalte om sin fascination af film, måde at være alene på og nyvundne danseglæde.

"Det synes jeg, at man har manglet. At man også kan bruge sit transportmiddel til noget elegant," forklarede hun om kørestolsdansen.

"Man" har manglet. Mette siger gerne man om sig selv.

Måske er det *man* bare en rest af Mettes oprindelige dialekt. Hun er tilflytter, indfødte københavnere har ikke dette syngende tonefald, som giver sig til kende, når hendes tale bliver ivrig. Mette Estruplund er fra Nordfalster, og den geografiske præcision er vigtig, for hver gang hun kommer til at sige Falster, retter hun straks sig selv: Nordfalster. Hvor hun er vokset op med en fire år yngre søster i et hus i udkanten af Orehoved, et par kilometer vest for Storstrømsbroens landfæste. Der bor forældrene stadig, og "der er stadigvæk en seng i mit gamle værelse, så jeg kan sove der".

22 år gammel, i 1996, flyttede Mette hjemmefra og ind i hjørnelejligheden på Østerbro, hvor hun har boet siden. I et nyere gulstens handicapegnet boligbyggeri i Silkeborggade, boligsocialt et fremskridt, arkitektonisk et uforståeligt hul i

karréen.

Hun blev indskrevet på tyskstudiet på Københavns Universitet allerede i 1994 og kørte flere gange om ugen den lange vej frem og tilbage mellem Orehoved og undervisningslokalerne ude på Amager. Nogle gange forgæves, når timer med kort varsel blev aflyst. Men det var "en kæmpe mundfuld" at flytte hjemmefra, når man samtidig skulle lære at administrere en 24 timers hjælperordning.

"Jeg synes måske nogen gange, at det ligner sådan et sigøjnerhjem. Man vil gerne have en gennemført stil, men den er svær at ramme. Jeg vil også kunne have ting, som ikke passer nogen steder. Jeg ville ikke kunne holde ud, hvis det hele var cremefarvet."

I '99 opgav hun tyskstudiet til fordel for film- og medievidenskab, hvor hun mangler én opgave og specialet, som hun håber at aflevere ved udgangen af 2008.

Klassens dronning

Egentlig hørte Mette til Nørre Vedby skole, tæt ved Orehoved. Men det var en kolos af en bygning, fyldt med trapper, "så det var jo udelukket." I stedet måtte hun

på kommuneskolen inde i Nørre Alslev, mens hendes bedste veninde kom til at gå i Nørre Vedby, men "så konkurrerede vi om at have de bedste bøger."

Håndskriften og konkurrencen om at besidde den pæneste formsskrift er det, Mette husker tydeligst om de andre piger i klassen. Bedre end deres navne.

Hvordan var din håndskrift?

"Jeg synes selv, den var pæn. Vi havde en skrivebog, hvor man skulle skrive en hel side med for eksempel b'er eller med et bestemt ord. Man blev indprentet, at det skulle være nøjagtig som i den bog. Når man så bliver lidt ældre, er der fri rum for afvigelse. Så finder man sin egen håndskrift."

Hvordan er din stil?

"Den er meget almindelig, pigeagtig. Den skal helst være lige, i hvert fald ikke hælde til venstre. Hvis den hælder, så skal det være mod højre, ligesom skråskrift."

Pigeagtig. Det ord dækker også Mettes lejlighed. Allerede i entreen lægges stilen med et guldrummet figurspejl, der belyses, ikke af et skærende halogenspot, men dæmpet gult fra en miniature lampeskærm smykket forneden med et possement af hængende snore.

Og så alligevel ikke helt pigeagtig. Inde i stuen står pludselig en vissegrøn, hjemligt indbydende lænestol med et utilsløret brændemærke midt på sædet. Erhvervet for et par hundrede kroner på et loppemarked i Nykøbing F. Og et tungt spisebord med fire tilhørende stole, uopslide-

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Per Gudmann

ligt funktionelt. Et røverkøb fra et garagesalg i Vordingborg. Ellers er alt lyst og let.

"Jeg synes måske nogle gange, at det ligner sådan et sigøjnerhjem. Man vil gerne have en gennemført stil, men den er svær at ramme. Jeg vil også kunne have ting, som ikke passer nogen steder. Jeg ville ikke kunne holde ud, hvis det hele var cremefarvet."

At lege med ilden

Fra sin seng i sove- og arbejdsværelset har Mette over fodenden udsigt til Nosferatu, The Vampire, plakaten for Werner Herzogs Dracula film fra 1979. Som er "meget bedre end Coppolas nyere og muligvis mere kendte, men overlæsedede version".

Hun forventer at skrive speciale om et emne inden for horror genren, hvor hun har skrevet opgaver om uhygge, suspense og Hitchcock.

"Det skal være noget over i den mere skumle afdeling, for det er der min interesse ligger. Ellers får man jo heller ikke skrevet det. Det skal være helt inde fra ens inderste, det man skriver om. Ellers kan man ikke få det rigtigt."

Hvordan kan det være, at det er den type film, der er blevet dit speciale?

"Jamen, jeg kan godt lide at blive bange, tror jeg."

Men bliver man bange?

"Ja, det gør man."

Men det er jo en eller anden form for konstrueret "bangehed"?

"Det er lige det. Der er ikke noget på spil i en film. Måske lidt uro i dagene efter."

Opfylder det et psykisk behov?

"Det er lidt for at teste sig selv, tror jeg. Forsikre sig selv om, at det går meget godt. Se, hvor slemt det går dem! Godt, man ikke er en del af det. Man leger lidt med ilden, men rører ikke ved den."

Mette er vokset op med film. Takket være sin far, som altid har haft en umættelig appetit på fortællinger i levende billeder. Utallige er de

"Sådan er det med mange ting, der sker i ens barndom. Det kan jo præge én i resten af livet. Der er da film, der nærmest kan ændre ens liv, ens tilværelse. Det lyder helt vildt overdrevet, men sådan er det."

gange, hvor de to, efter at han havde hentet hende på skolen i Nørre Alslev, lige smuttede forbi den nærliggende Døgnkiosken.

"Vi havde længe planlagt, at nu skulle vi have denne her denne gang. Og bare de nu har den hjemme. Bare den ikke er udlejet. Og så skynde os hjem og fyre den af med det samme. Kiosken ligger der endnu"

Der kom tidligt skrappe sager i videoafspilleren, Exorcisten, Dødens Gab, Poltergeist.

"Dem fik jeg lov til at se, da jeg var lille. Det har præget mig. Der er ikke noget, der kan skræmme mig mere."

"Sådan er det med mange ting, der sker i ens barndom. Det kan jo præge én i resten af livet. Der er da film, der nærmest kan ændre ens liv,

ens tilværelse. Det lyder helt vildt overdrevet, men sådan er det."

Er der noget, der har ændret dig ved film?

"Der skete et eller andet, dengang jeg var inde og se ET. Og Den Uendelige Historie. De to film står som noget af det største for mig. De startede virkelig ens kærlighed til at se film. Til at leve sig ind i andre verdener. De satte en hel masse i gang."

Hvad gjorde ET?

"Det er lidt svært at forklare. Det er sådan en ensom film på en måde. Som emne. En dreng, der var sådan lidt udenfor det hele, og så finder han heldigvis en god ven, men det er desværre en fra en ydre planet. Som skal hjem igen. Det, syntes jeg, var meget stærkt."

Hvor gammel var du?

"Der har jeg været otte. Den kom i '82. Det er faktisk en film, jeg ikke har set ret mange gange, fordi det er sådan en, man ikke rigtig rører ved, synes jeg. Man vil gerne bevare stemningen og mindet fra dengang. Når jeg enten ser den i dag eller hører musikken, så kommer det uforklarlige igen. Så er man lige pludselig otte år igen."

Læs hele Mettes historie, "En pigeagtig stil", på www.rcfm.dk

Vælg forskning & udvikling i hjælken til venstre, og peg herefter på Voksenliv med SMA II samt portrætinterviews.

Historier om hele mennesker

Alle med muskelsvind burde have ret til at få skrevet deres livshistorie - som en ydelse på linie med kørestolen, handicapbilen og hushjælpen, mener journalist Jørgen Jeppesen. Som led i hans ph.d.-projekt portrætterer han en række voksne med SMA type II

Af Vivian A. Voldgaard

Et liv med muskelsvind kan ikke alene beskrives gennem statistikker, interviewundersøgelser og korte konklusioner. For et helt liv er fuld af nuancer og skævheder, som ikke kan klassificeres i rubrikker og søjlediagrammer.

Derfor har journalist og ph.d.-studerende Jørgen Jeppesen taget en helt ny metode i brug inden for rehabiliteringen: Portrætinterviews. Ikke små, hurtigt læste artikler på en eller to sider. Nej, lange portrætter. Fortællinger side op og side ned om alt det, der gør ét liv.

"Min hypotese er, at der ved at skrive et menneskes livshistorie på den her måde, opstår en form for undertype af journalistik, som både kan bruges til at forske i, men som også gør noget ved det menneske, der bliver portrætteret. Historien får nogle ting frem, som man ikke kan få frem på andre måder, og ad den vej bidrager personen både til sin egen rehabilitering og til fællesskabet med sin historie," forklarer han.

Foreløbigt ligger der tre lange for-

tællinger på RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds hjemmeside: www.rcfm.dk. Og naturligvis er de farvet af muskelsvind, medgiver journalisten. For muskelsvind er en pokkers

tung bagage at have med i livshistorien. Men fortællingerne rummer også alt muligt andet, som ved første møde med et menneske med muskelsvind ville være meget svært at få øje på. Derfor ser Jørgen Jeppesen også sine historier som et decideret redskab til brug i rehabiliteringen hos mennesker med muskelsvind.

"Uanset hvilken fagperson et menneske med muskelsvind skal i kontakt med, bør behandlin-

timale behandling kan finde sted. Derfor burde alle med et handicap som muskelsvind have ret til at få skrevet deres personlige historie. Så ville handicappet blive den bi-omstændighed, der kræver behandling, mens kontakten mellem den handicappede og fagpersonen i højere grad ville blive et ligeværdigt møde mellem to mennesker."

Ifølge Jørgen Jeppesen er det for rigtig mange mennesker en næsten umulig opgave at sammenfatte et helt livs erfaringer og oplevelser til en livshistorie, som er interessant at læse for andre mennesker. Men med en professionel journalist som rorgænger, kan det lade sig gøre.

"Historier af den her slags er i høj grad et fælles produkt. Min opgave er at formidle og videregive et billede af et menneske, men det er mennesket selv, der giver den enorme indsigt, som en livshistorie kræver. Målet er at skabe nogle historier, som gør portrætpersonerne til hele mennesker, og selv om jeg deltager på grund af min faglighed som journalist, ville jeg da lyve, hvis jeg påstod, at jeg blev ladet uberørt tilbage."

VOKSENLIV MED SMA II

I efteråret 2007 havde RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM) 37 voksne med spinal muskelatrofi type 2 (SMA II). De fik alle tilbudt at deltage i interviewundersøgelsen. 29 sagde ja.

Interviewet bestod af cirka 150 spørgsmål. I alt er indsamlet mellem 4.000 og 5.000 svar. Fire medarbejdere fra RCFM gennemførte interviewene i efteråret 2007.

Svarene er samlet i en række temaer, der offentliggøres på www.rcfm.dk.

Sideløbende med temaerne bliver en gruppe voksne med SMA II interviewet af journalist Jørgen Jeppesen og portrætteret i en række interviews, som også offentliggøres på www.rcfm.dk. Se interview på de foregående sider.

gen altid tage udgangspunkt i den livshistorie, som muskelsvindpersonen har. Det er efter min mening kun ved at tage udgangspunkt i personen som menneske og ikke som patient, at den op-

OM JØRGEN JEPPESEN

Uddannet journalist i 1983
Freelancejournalist 1983-1990
Redaktør Muskelkraft 1991-1994, 1996-2002
Bog om Muskelsvindfondens historie 1995
Master of Public Health, Aarhus Universitet, 2003
Journalist og udviklingskonsulent RehabiliteringsCenter for Muskelsvind 2003-2007
Ph.d.-studerende RUC, projekt om journalistik og handicap





Et liv som alle andres



Ingen forventede, at de skulle blive voksne. De har ingen uddannelse. Alligevel er arbejde en af de to vigtigste ting i deres liv. Den anden er kærlighed og parforhold, viser undersøgelse af personer med spinal muskelatrofi type 2

Det aller vigtigste er at stille forventninger til børnene og de unge med spinal muskelatrofi type 2 (SMA II). Forventninger om, at de kan tage en uddannelse og få et arbejde. Forventninger om, at de kan få en kæreste og et familieliv. Lige som alle andre. Sådan kan resultaterne af en undersøgelse af, hvordan voksne med SMA II ser sig selv og deres liv, opsummeres.

Ergoterapeut i Rehabiliterings-Center for Muskelsvind Øst Anny Madsen er blevet Master of Public Health på afhandlingen 'Som andre' om livet som voksen med spinal muskelatrofi type 2.

Som alle andre

Anny Madsen har lavet kvalitative interviews med seks voksne personer med SMA II – tre kvinder og tre mænd. Det er for få deltagere til, at man kan overføre resultatet statistisk,

men det har heller ikke været målet med afhandlingen. Alligevel kan undersøgelsen give et godt indtryk af de undersøgte spørgsmål. Og i det omfang, hvor forudsætningerne og betingelserne er de samme, kan resultaterne godt overføres til andre, siger Anny Madsen.

Undersøgelsens altoverskyggende resultat er, at de seks interviewpersoner ikke oplever sig selv som handicappede. De ser sig selv 'som alle andre'. Det er essensen af deres selvopfattelse og dermed blev det også grundlaget for interview-samtalerne. Anny Madsen fortæller, at hvis hun i interviewene kom til at tale om interviewpersonerne som handicappede, blev hun straks bremset og korrigeret. Interviewpersonerne mente ikke, det var relevant for en samtale om f.eks. arbejde eller kærlighedsliv, at de var handicappede, og igen og igen blev det gentaget, at "jeg er jo bare som alle andre", fortæller Anny Madsen.

Det overraskede hende, for interviewpersonerne havde objektivt set alle en meget betydelig funktionsnedsættelse og kunne f.eks. kun bruge hænderne en lille smule.

Kærlighed og arbejde

Helt i overensstemmelse med, hvad store befolkningsgrupper svarer, når man spørger dem, hvad der er vigtigst i deres liv, svarer de voksne med SMA II, at arbejde og kærlighed/parforhold er det, der kommer

først. Dermed bekræfter de, at de ikke bare *ser* sig som andre, men at de på dette punkt *er* som andre.

Alle interviewpersonerne levede eller havde levet i langvarige parforhold til ikke-handicappede partnere. I ungdomsårene havde de oplevet usikkerhed om, hvordan deres drømme om et sexliv og en partner kunne realiseres, men alle havde overkommet usikkerheden.

Anny Madsen skriver i sin afhandling: "Kærlighedens veje og vildveje er for deltagerne som for alle andre mennesker – langvarige forhold, korte forbindelser og brudte forhold."

Også parforholdenes rollefordeling er som hos 'andre mennesker'. Kvinderne tager sig af det huslige, også selv om det er dem, der har en funktionsnedsættelse. Hjælperordningen gør det muligt at bevare de traditionelle kønsroller.

Det, der overraskede Anny Madsen mest, var, at alle deltagerne sagde, at arbejde var en af de vigtigste ting i deres liv. Alle på nær en af deltagerne arbejdede, og den sidste var gymnasieelev.

"Det var paradoksalt, for alle deltagerne modtog førtidspension, og selv om alle havde påbegyndt en uddannelse, havde kun én gennemført den," fortæller hun.

Deltagerne fortæller, at de arbejder for at være en del af et fællesskab, for at have noget at tage sig til og for at have en meningsfuld hver-

dag, og flere fortryder, at de ikke gennemførte deres uddannelse, da det ville have været godt for deres identitet og selvforståelse.

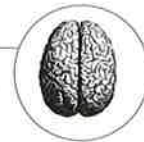
Anny Madsen ser de uigennemførte uddannelser som et resultat af manglende forventninger. Manglende forventninger fra forældrene, fra uddannelsessystemet og fra samfundet. Når tilværelsen eller uddannelsen har været op ad bakke, har det været for let at hoppe fra uddannelsen, og 'systemet' har med sin tilkendelse af førtidspension demonstreret, at man ikke forventede, at de kunne forsørge sig selv på arbejdsmarkedet.

Nye forventninger

Anny Madsens forskningsprojekt er en del af en massiv indsats fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind side for at undersøge og kortlægge livet som voksen med SMA II.

Tidligere døde mennesker med SMA II i barndommen eller ungdomsårene, typisk af en luftvejsinfektion. Men sådan er det ikke længere. Vejtrækningshjælpemidler som CPAP, BiPAP og respirator har gjort sit til at forlænge levealderen for mennesker med denne sygdom. I dag bliver et liv med SMA II langt og indbefatter både en barndom, en ungdom og et voksenliv. Det må forældre, behandlere, lærere og pensionsmyndigheder indrette deres forventninger efter, lyder en af konklusionerne i undersøgelsen.

Af Rasmus Dahl



Et lille skridt nærmere en behandling

Den amerikanske patientforening *Families of Spinal Muscular Atrophy (FSMA)* afholder hvert år i juni en konference for SMA-forskere samtidig med deres årsmøde. Thomas Koed Doktor var inviteret med for at præsentere de forskningsresultater, han har opnået i sit specialeprojekt om spinal muskelatrofi på Aarhus Universitet

Det er lidt af en genistreg, at man fra den amerikanske forenings side har valgt at holde den faglige konference sammen med foreningens eget årsmøde. Dels giver det folk med spinal muskelatrofi (SMA) og deres pårørende mulighed for at møde og snakke med nogle af de personer, som er med til at forbedre vores viden om SMA. Dels giver det forskerne mulighed for at se den virkelige side af SMA og ikke blot i form af DNA sekvenser, protein pletter og andet finidder fnadder. Forskere er også mennesker, og

det giver utroligt meget at møde de mennesker, som det hele drejer sig om.

Derfor var der en aften også arrangeret et kørestolsrace mellem forskerne og børnene med SMA. Det var ret morsomt at se disse ellers ganske seriøse forskere trille rundt på en slalombane i en manuel kørestol – nogle med mere held end andre – og hvordan børnene let vandt over dem.

Bagefter var der is, som en lokalafdeling havde sørget for. Der var i det hele taget meget fokus på

børnene, og det var ret tydeligt, at dette var et møde i en forening, der primært drives af forældre til børn med SMA og ikke som Muskel-svindfonden, som jo primært drives af personer, der selv har muskelsvind samt en stor professionel stab af medarbejdere.

Af Thomas Koed
Doktor

Gode resultater på dyr

Selve mødet strakte sig over 2½ dag for forskerne og 3 dage for medlemmerne fordelt på to halve dage og to hele dage, altså 4 dage i alt, så der var god tid til mødes med hinanden og snakke. Det faglige program bestod dels i podie præsentationer, dels i postere eller plakater, som præsenterede data gennem billeder og tekst.

Der var mange spændende nyheder, bl.a. et lovende projekt om stamceller. I mange år har stamceller været beskrevet som den nye tids penicillin: et vidundermiddel, der vil være for arvelige sygdomme, hvad antibiotika har været for infektionssygdomme. Vi er ikke helt nået dertil endnu, men på mødet blev der fremlagt nogle resultater, som måske bringer os et skridt eller to nærmere.

En af de helt store risici ved at bruge stamceller terapeutisk er risikoen for, at de udvikler sig til kræftceller. Det problem har man hos det amerikanske firma California Stem Cell, Inc. forsøgt at løse ved at lade cellerne omdanne sig til en slags nervestamceller. Altså celler, som er på vej til at blive nerveceller, men som ikke ►





helt er det. De har dernæst udviklet metoder til at rendyrke disse celler, så der ikke er nogen ægte stamceller tilbage. Dette er vigtigt, fordi de rigtige stamceller kan være farlige.

"I den amerikanske patientforening vil man hellere bruge tiden på landsmødet til at afholde workshops om kunstig befrugtning, ombygning af legetøj og sociale arrangementer end at tale om årsregnskab, budget og valg af kandidater, som vi gør i Muskelsvindfonden."

Disse nervestamceller har vist sig at kunne blive til rigtige nerver, når man sætter dem ind i mus, og de beskytter endda også de nerveceller, som musen i forvejen har. Hvis man transplanterer cellerne ind i en rotte, der har fået en rygmarsvskade, kan cellerne således udvikle sig til rigtige nerver og etablere nye nerveforbindelser til musklerne. En rotte, der før var lam i bagpartiet, blev således i stand til at humpere rundt efter behandling med nervestamcellerne.

Firmaet har også et andet forsøg i gang med mus, der har en arvelig variant af ALS og efter transplantation af celler i flere hundrede dyr har man ikke observeret nogen toksicitet.

Nu er der stor forskel på en mus og et menneske, ikke mindst er nervebanernes længde meget kortere i mus. Man skal derfor passe på med at overføre resultaterne direkte. Der er brug for at teste disse cellers potentiale i større forsøgsdyr, men der er uden tvivl et stort potentiale, som

kan få betydning for mange mennesker, ikke blot SMA patienter, men også ALS patienter og andre, der har fået skader på rygmarsven.

En livsvarig behandling

Derudover blev der præsenteret foreløbige resultater fra det store Valproat og Carnitin studie, hvor børn med SMA type II er blevet behandlet medicinsk med de to præparater. Indtil videre ser det ikke ud til, at Valproat har haft nogen beviselig gavnlig effekt på de børn, der har modtaget behandlingen. Efter seks måneder var der ingen forbedring at spore i gruppen som helhed, men det ser ud til, at der kan være en lille effekt hos helt små børn ned til et år. Derimod ser det ud til, at andre stoffer kan have en positiv, omend begrænset, effekt.

Et vedvarende spørgsmål blandt forskere er, om SMA skyldes, at nerverne dør og forsvinder, eller om de "blot" holder op med at virke. Der

efter de tidlige barneår, og at det er her, det store tab af nervefunktion sker. Det er dermed vigtigt, at en behandling startes så tidligt som muligt, for at man ser den størst mulige effekt. Tilsyneladende er det også vigtigt at fortsætte behandlingen, i hvert fald hvis man ser på resultaterne fra behandling af mus. En medicinsk behandling af SMA lader altså til at være et livsvarigt og vedvarende foretagende.

Selv om der var mange gode nyheder på konferencen, ser det ud til, at SMA kun kan behandles rigtig effektivt, hvis behandlingen sættes i gang meget tidligt, og det er de færreste, der får en SMA diagnose, før de første symptomer har vist sig.

Omvendt tyder resultaterne med nervestamceller på, at det en dag vil blive muligt at erstatte de dårlige nerveceller med nye, og dette kan måske resultere i en effektiv og vedvarende forbedring hos dem, der allerede har fået SMA.

SPECTALEPROJEKT OM SMA

Thomas Koed Doktors specialeprojekt omhandlede SMA-generne SMN1 og SMN2. Man har tidligere diskuteret, hvilken regulering der var involveret i SMN2, og hvorledes den adskilte sig fra reguleringen af SMN1.

I sit specialeprojekt kunne Thomas Koed Doktor påvise eksistensen af et fælles element mellem SMN1 og SMN2, som bliver aktiveret i SMN2. Det giver anledning til en lav mængde af protein, når man kun har SMN2 og mangler SMN1 genet.

En videnskabelig artikel er under udarbejdelse på baggrund af projektet.



blev på mødet præsenteret studier, som indikerer, at SMA i virkeligheden er en udviklingsdefekt. Når nervecellerne udvikles, sker det i flere trin, og i SMA patienter er mange af nerverne ikke blevet fuldt udviklet. De fungerer således dårligt, og dette er med til, at de holder helt op med at virke og til sidst dør.

Det lader desuden til, at antallet af nerver forbliver relativt konstant

Cand. scient Thomas Koed Doktor er videnskabelig assistent ved Institut for Human Genetik, Aarhus Universitet. Han er desuden medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab og medlem af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind bestyrelse.

Læs mere om Thomas Koed Doktors indtryk fra konferencen på rcfm.dk og muskelsvindfonden.dk

Fra medlem til medlem

Som noget nyt har hjemmesiden fået indført et nyt felt på forsiden. Feltet ligger i højre side og hedder Fra medlem til medlem. Når du klikker der, finder du link til de nyeste indlæg fra medlemmer og medlemsgrupper om deres kurser, aktiviteter og udfugter. Du kan også se de nyeste rejsebeskrivelser fra medlemmer, der fortæller om at rejse med muskelsvind. Siden opdateres med link til nye indlæg. Du kan stadig finde tidligere indlæg og rejseberetninger under de enkelte medlemsgrupper i menupunktet *For medlemmer* og i menupunktet *Om Muskelsvindfonden / medlemsaktiviteter*.

I øjeblikket finder du link til beretninger fra dette års seniorhøjskole på Egmont Højskolen og brugergruppe Fyn II's udfugt til Langeland. Myastenigruppen har udgivet et nyhedsbrev, som du finder på deres opslagstavle.

Rabat til udstillingen "Bodies"



Muskelsvindfondens medlemmer og de frivillige i Det Grønne Crew kan få 20 % rabat på entrebilletten til den verdensberømte udstilling "Bodies", som frem til årsskiftet vises i København.

Udstillingen viser ægte konserverede menneskekroppe og organer, som de faktisk ser ud. Kroppene er doneret fra Kina af mennesker, der har ønsket at donere deres krop til videnskaben. Kroppene og organerne er

blevet imprægneret efter en særlig teknik, der gør, at de både er tørre, lugtfri og beholder deres originale udseende.

Hvis du er medlem af Muskelsvindfonden, skal du ved indgangen oplyse dit medlemsnummer. Det fremgår af giroindbetalingskortet eller bagsiden af Muskelkraft. Alternativt skal du nævne dit medlemskab af Muskelsvindfonden. Hvis du er medlem af crewet, skal du vise dit crewkort. Du kan tage op til tre gæster med, som vil opnå samme rabat.

Billetter med rabat kan ikke bestilles via Billetnet.

Læs mere om udstillingen, og om hvordan du kommer ind til udstillingen med en kørestol på Muskelsvindfondens hjemmeside under menupunktet *For medlemmer / Tilbud*. Du kan også finde flere oplysninger på udstillingens egen hjemmeside www.bodiescopenhagen.dk.

Plads til Forskelle

I forbindelse med Grøn Koncert 2008 lancerede Muskelsvindfonden en ny kampagne med titlen Plads til Forskelle. Kampagnen bestod bl.a. af en række fotos, hvor en af Danmarks bedste fotografer, Per Morten Abrahamsen, sammen med Anders Majgård fra reklamebureauet Blue Pen har fortolket temaet. Billederne var hængt op som store bannere på de otte Grøn Koncert i Danmark, men gik du glip af koncerterne, eller kunne du bare ikke se billederne for mennesker, har du stadig mulighed for at se dem på hjemmesiden www.muskelsvindfonden.dk, hvor du også kan læse mere om kampagnen.

Elektronisk nyhedsbrev

Har du endnu ikke gjort det, så husk at tilmelde dig Muskelsvindfondens elektroniske nyhedsbrev, som løbende vil holde dig orienteret om ting, der sker i foreningen. Du kan tilmelde dig nyhedsbrevet på www.muskelsvindfonden.dk, klik på menupunktet Nyhedsarkiv / Tilmeld nyhedsbrev.

Hjælpeordningen afløses af BPA

Borgerstyret personlig assistance træder i kraft ved årsskiftet, men allerede nu skal der søges, hvis man er omfattet af de nye regler. Jørgen Lenger beskriver problemstillingerne ved BPA

Af Jørgen Lenger

Fra 1. januar 2009 er der nye regler om hjælpeordninger. Og fra den dag får hjælpeordningerne også nyt navn. Fremover kaldes de for BPA, hvilket betyder "borgerstyret personlig assistance". Men trods de nye regler kan man også vælge at fortsætte, som om intet er hændt. Det vil nogle vælge at gøre. Andre kan få stor glæde af de nye regler.

Det vigtigste er, at man fremover kan få en hjælpeordning (BPA) efter servicelovens § 96, selv om man ikke har et højt aktivitetsniveau, og selv om man ikke kan klare – eller har lyst til – alt besværet med at være arbejdsgiver. I den situation har man indtil nu med stor sandsynlighed fået hjælp efter servicelovens § 95, som på flere måder er ringere end § 96. F.eks. er det ikke sikkert, at man har haft ret til merudgiftsydelse, og muligheden for ledsagelse kan også have været begrænset.

Man skal imidlertid ikke forvente, at kommunen kommer og fortæller, at loven er ændret, og at den nye lov giver nye muligheder for dem, der ikke hidtil har kunnet få en hjælpeordning. Lidt mystisk har velfærdsminister Karen Jespersen tilkendegivet over for Folketinget, at kommunen ikke behøver at orientere borgerne direkte om de nye muligheder i loven. Men sådan er det så bare, og det er derfor, jeg i stedet fortæller om de nye regler her i Muskelkraft.

Man skal selv søge

Så hvis man ikke hidtil har kunnet få en hjælpeordning, men mener, at man er omfattet af de nye regler, skal man selv søge kommunen om

BPA. Og der er egentlig ingen tid at spilde, for der skal også være tid til, at kommunen kan nå at behandle sagen.

Nogle kommuner vil nok sylte ansøgningen med en søforklaring om, at man venter på en vejledning om de nye regler fra Velfærdsministeriet. Ikke desto mindre træder loven altså i kraft 1.

vil opleve kommuner, der ikke vil behandle ansøgninger, fordi der ikke findes en vejledning fra Velfærdsministeriet, er det naturligvis det rene hykleri, for vejledninger følger de ikke alligevel.

Derfor vil jeg anbefale alle, der mener, at de kan få borgerstyret personlig assistance med de nye regler, at søge kommunen om det snarest muligt og – som altid – skrift-

januar 2009, og som borger har man ret til lovens ydelse fra denne dato. I årevis har kommunerne jo f.eks. undladt at følge reglen om at aflønne handicaphjælperne på samme niveau som hjemmehjælpere, netop fordi den kun var formuleret i en vejledning. Så når vi nu i de kommende måneder

ligt, hvis det overhovedet er muligt. Mundtlige henvendelser til kommunen giver alt for ofte anledning til kludder på et senere tidspunkt. Man kan ikke bevise ▶

noget bagefter, og der opstår mange misforståelser.

Fri for arbejdsgiveransvar

Med de nye regler får man også mulighed for at bede andre om at være arbejdsgivere for sine hjælpere. Så kan man selv "nøjes" med at være arbejdsleder. Velfærdsministeriet forestiller sig denne arbejdsdeling:

"Arbejdsgiveransvaret og de opgaver, der er forbundet hermed, kan for eksempel omfatte: Ansættelse og afskedigelse af hjælpere, herunder udarbejdelse af lovpligtige ansættelsesbeviser, udbetaling af løn, indberetning af skat, indbetaling af feriepenge og ATP m.v.

Arbejdslederopgaver kan f.eks. omfatte: Udvælgelse af hjælpere til ansættelse, udarbejdelse af jobbeskrivelser og vagtplaner for hjælperne, oplæring af nye hjælpere, afholdelse af personalemøder m.v."

Man kan vælge en nærtstående (f.eks. et familiemedlem) som arbejdsgiver; men man kan også vælge et privat firma eller en borgerstyret organisation. Det kan dog sagtens være et problem den 1. januar 2009, at hverken private firmaer eller borgerstyrede organisationer er klar til at påtage sig opgaven som arbejdsgiver.

Meningen er nemlig, at kommunen skal bevilge et beløb, man kan betale til firmaet eller organisationen, og det beløb, som Velfærdsministeriet foreløbig har stillet i udsigt, er så lavt, at det er utænkeligt, at nogen ved sine fulde fem vil påtage sig arbejde og ansvar som arbejdsgiver for dét beløb. Derfor skal vi nok

gennem lidt tovtækkeri med Velfærdsministeriet, før den del af loven overhovedet kan træde i kraft.

For slet ikke at tale om at hjælpernes løn- og arbejdsvilkår skal forbedres, for ingen gider da at være arbejdsgiver for nogle tusinde hjælpere med utilfredsstillende løn- og arbejdsvilkår.

Bemærk i øvrigt, at hvis en nærtstående påtager sig at være arbejdsgiver, vil vedkommende ikke få nogen betaling for det!

Stiftende møde i oktober

Der er taget initiativ til at oprette sådan en borgerstyret organisation, og der vil blive holdt et stort stiftende møde i løbet af oktober. I hvert fald alle med hjælpeordninger efter de hidtidige regler vil blive inviteret. På nuværende tidspunkt er de nærmere detaljer for mødet ikke lagt fast; men der bliver tale om et weekendmøde med overnatning, formentlig på Egmont Højskolen. Der vil hurtigst muligt komme mere information på Muskelsvindfondens hjemmeside.

Handicaporganisationerne har været involveret i planlægningen af dette stiftende møde, men det er ikke meningen, at handicaporganisationerne herefter skal spille nogen rolle i den borgerstyrede organisation. Den skal – netop som navnet siger – være en organisation for de personer, der modtager BPA, og det er folk selv, der skal styre organisationen, vælge bestyrelse, ansætte medarbejdere osv. Det vil naturligvis være nærliggende, at folk med BPA i høj grad selv ansættes som

medarbejdere i organisationen.

Men når jeg tvivler på, at det kan nås at få organisationen i gang inden 1. januar 2009, skyldes det, at tiden er knap, og at det økonomiske grundlag for at drive den ser noget skrabet ud. Før det økonomiske grundlag er godt nok, kan man ikke for alvor gå i gang med at ansætte medarbejdere, for ingen vil da ansættes et sted med tvivlsom økonomi. Og fra medarbejderne er ansat, vil der gå nogen tid, før organisationen kan begynde at fungere som arbejdsgiver for folk med BPA.

Midlertidig hjælp

For de fleste gør det ikke den store forskel, om man kan få andre til at være arbejdsgivere lige nøjagtig den 1. januar 2009, men for den gruppe, der har været afskåret fra en hjælpeordning, fordi de ikke kan (eller vil) fungere som arbejdsgivere, er det naturligvis helt afgørende, at de så hurtigt som muligt kan få deres ret efter loven. Muskelsvindfonden har snakket med andre handicaporganisationer om at etablere nogle midlertidige muligheder for lige nøjagtig denne gruppe, så deres hjælp blive så lidt forsinket som muligt. Og forhåbentlig lykkes det.

For alle andre er det ikke nogen katastrofe at vente nogle måneder på, at en borgerstyret organisation bliver klar til at påtage sig rollen som arbejdsgiver. Men lige nu er der mange uafklarede problemer, som forhåbentlig vil blive afklaret i de kommende måneder.

Muskelsvind på tysk

Man altid kan lære af hinanden - også på tværs af landegrænser. Anna le Dous deltog i kursus for familier med børn med spinal muskelatrofi i Sydtyskland - en lærerig oplevelse, der gav nye kontakter, men også mange refleksioner

Fulda, en lille by i den tyske delstat Hessen. Her skulle et firestjernet hotel d. 1.- 4. maj danne rammerne om et weekendkursus arrangeret af den tyske muskelsvindorganisation (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke). Jeg havde primært tilmeldt mig kurset for familier med børn, der har spinal muskelatrofi, for at udvide mit eget netværk af folk med muskelsvind i Tyskland, men også for at studere forskelle og ligheder i livsopfattelse, behandlingsmuligheder, foreningsarbejde og det sociale system i de to nabolande.

Kursets oplægsholdere fra ankomst til afrejse bestod udelukkende af professorer, forskere, fysioterapeuter og andre højtuddannede mennesker, der på baggrund af lange studier mente at vide noget om livet med spinal muskelatrofi. Der var altså lagt op til et kursus med forskere, der skulle fremlægge seriøse emner, og ikke en festlig sammenkomst, hvor man kunne diskutere tanker og ideer kombineret med humor.

Syg eller rask?

"Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke" stod der med store bogstaver på siden af bilen, der sørgede for transporten fra stationen i Fulda til hotellet, hvor SMA-kurset skulle foregå. Hvordan kan man lade ordet "syg" indgå i navnet på en forening for raske mennesker, der blot har et handicap?

Allerede på det tidspunkt var jeg indstillet på, at jeg de følgende dage ville komme til at diskutere bestemte ordvalg i forskellige sammenhænge - noget som mange mennesker forståeligt nok vil kalde for ordkløveri, men som trods alt er

Betroffen

af betydning, hvis man ønsker at ændre samfundets syn på mennesker med handicap.

Jeg ankom til hotellet, hvor kurset skulle foregå, og overalt vrimlede det med SMA børn i små kørestole. I et land med over 80 mio. indbyggere må der nødvendigvis være en del mennesker med spinal muskelatrofi - også selv om vi tilhører en sjælden race. På kurset i Fulda deltog i alt 66 familier med SMA børn i alle aldre - alt lige fra liggende type 1 børn til gående type 3 børn var repræsenteret.

De voksne med SMA, der deltog, kom kun som endagsgæster, da overnatningsmulighederne ikke var yderst handicapvenlige. F.eks. var der på hele hotellet kun én elevator, som alle 60-70 kørestole var afhængige af, hvilket ofte skabte lang kø - ikke mindst til spisetiderne. Jeg var den eneste udenlandske deltager og med garanti også den eneste, der ikke udviste den store interesse for genetik, arvegegne og mulige fremtidige behandlingsmetoder.

Provokerende ordvalg

Endnu engang blev jeg provokeret af det tyske ordvalg, da en professor fra Institut for Humangenetik startede den første morgen med en statistisk oversigt over den forventede levealder med de forskellige typer for SMA. Ordet "betroffen" fløj gennem luften for hver eneste sætning. En direkte oversættelse af ordet til dansk vil være "ramt" - ramt af spinal muskelatrofi. I min verden associerer dette ord til f.eks. naturkatastrofer og andre ubeha-

Af Anna le Dous



gelige overraskelser, og ikke til det usandsynlige held man har, hvis man vinder i lotto, eller ditto får et barn med spinal muskelatrofi.

I løbet af dagene på "SMA symposium 2008" lærte jeg rigtig mange mennesker at kende og fik nætterne igennem vendt og drejet det tyske sprogbrug på handicapområdet med de tilstedeværende repræsentanter for den tyske organisation.

Sideløbende med oplæggene var der "mini rehammesse" – udstilling af diverse hjælpemidler. Sidst på eftermiddagen var der hver dag workshop om rygope-ration, respiratoriske hjælpemidler og andre vigtige emner. Børnene havde deres eget program, hvor de bl.a. lavede forhindringsløb i kørestol. De største børn optog en film, og de mindre forberedte et danseshow, som blev vist for forældrene.

Ingen selvfølge at få hjælp

Det var et kursus, hvor man som dansker fik sat sin egen situation i perspektiv. Man behøver ikke bevæge sig længere væk end lige på den anden side af den danske grænse, før man skal kæmpe lange bureaukratiske kampe for at få de mest nødvendige hjælpemidler. Da Tyskland ikke har et skattefinansieret velfærdssystem, der sørger for at betale hjælpemidler, hjælperordning m.v., er der mange ydelser, som man i Danmark ser som en selvfølge, der er meget svære at få.

Hjælperordningen findes f.eks. i en model, der svarer lidt til den, vi kender, men kun ganske få har den.

På SMA symposiet var der kun én ung mand, der havde en 24-timers hjælperordning. Hvis familien kan klare plejen eller har en indkomst over et bestemt niveau, er en hjælperordning udelukket.

Også holdninger for og imod trakeostomi frem for maskebehandling ved brug af respirator var et interessant emne at disku-

og talebesvær. Et eksempel på en grundlæggende forskel i måden at anskue tingene på.

Vi er selv eksperterne

For mig var det interessant at opleve, hvordan man i udlandet arrangerer familiekursus. Hvis man sammenligner med kurser i Muskelsvindfonden, vil jeg mene, at RehabiliteringsCenter for Muskelsvind diagnosekurser indholdsmæssigt kommer det tyske kursus nærmest – dog med den forskel, at det tyske kursus blev arrangeret af frivillige forældre til børn med SMA og blev sponsoreret af eksterne sponsorer.

En anden forskel er, at rehabiliteringscentrets kurser ofte har et oplæg ved en person, der selv har muskelsvind. Selv om man er "professionel" inden for SMA, tror jeg egentlig ikke, at man ved ret meget om livet med spinal muskelatrofi. Man kan læse store bøger og gøre en viden-skab ud af spinal muskelatrofi, men ingen andre end dem, der selv har det, ved, hvad det handler om. SMA er noget, der skal prøves!

At skabe sociale relationer og erfaringsudveksling medlemmerne imellem er de altoverskyggende ko-deord ved familiekurser både i Danmark og Tyskland – men også på tværs af landegrænser. Man kan altid lære af hinanden. Selv om vi i Muskelsvindfonden har mange styrker, kan vi stadig blive bedre, så hvorfor ikke se sig om hos sine naboer? Man får altid noget med hjem – om ikke andet så et forøget netværk.



tere med overlægen fra rehabiliteringshospitalet i Ulm. Diskussionen gik på, at man vælger at trakeotomere helt små type 1 børn, mens dem der har brug for respirator i en ældre alder må nøjes med maskebehandling. Det fører efter min mening et socialt handicap med sig, da ansigtet således er dækket af slanger og plastic. Overlægen delte på ingen måde mit syn i denne sag, da han klart mente, at maskebehandling var at foretrække, hvis det var muligt, fordi man således sænker risikoen for infektioner



Medarbejdernyt

Martin Collin Fjordholt er pr. 1. august 2008 ansat som souschef for Event Safety – Muskelsvindfondens eget sikkerheds- og førstehjælpskorps. Martin Collin Fjordholt kommer fra en stilling som sygeplejerske på Rigshospitalets traumecenter.

Stillingen som souschef er en nyoprettet stilling. Martin C. Fjordholts opgaver bliver at være operativ leder af såvel security- som førstehjælpsdelen samt uddannelse af korpset, lige som han skal være personaleleder for alt frivilligt mandskab i Event Safety. Desuden skal han indgå i det daglige ledelsesteam med Kasper Sønderdahl, der er chef for Event Safety, og som bl.a. skal stå for videreudviklingen af Event Safetys forretningsområder.

Ergoterapeut **Lone Bech Christensen**, der er ansat som konsulent i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, flyttede 1. august sit arbejdssted fra rehabiliteringscentrets afdeling i Hellerup til afdelingen i Århus. I Hellerup blev ergoterapeut **Helle Munkholm** ansat i maj 2008 med henblik på at overtage pladsen efter Lone.

Fire superhelte med handicap

PinTin, Liva, Loca og Gærki er navnene på de fire tegneserie-superhelte, som Sammenslutningen af Unge Med Handicap (SUMH) netop har lanceret på deres hjemmeside. Idéen med de fire figurer er, at de skal fortælle om de problemstillinger, som unge med handicap kæmper med i deres hverdag. De fire

superhelte er baseret på de fire forskellige handicapgrupper, som SUMH repræsenterer: kognitivt, kommunikativt, usynligt og bevægelses-handicap.

SUMH har valgt tegneserie-universet for at ramme de unge – både med og uden handicap. De unge med handicap kan opleve genkendelsen fra deres egen hverdag, og unge uden handicap kan få øjnene op for de udfordringer, som unge med handicap kæmper med.

Se tegneserie og læs mere om de fire superhelte på www.sumh.dk.



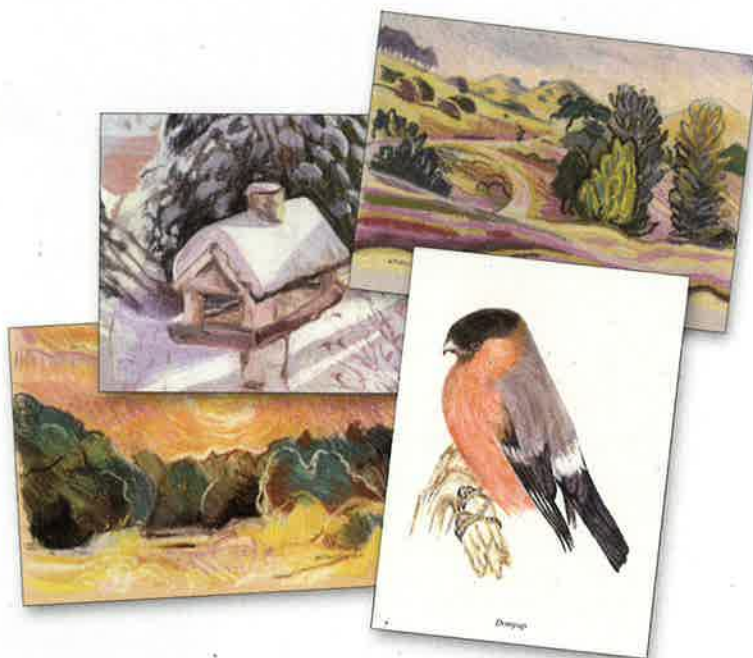
Plads til alle på Strøget

Københavns Kommune har gjort det nemmere for alle at færdes på strækningen mellem Københavns Hovedbanegård og Kgs. Nytorvs Metrostation, uanset om man er blind, kørestolsbruger, nybagt forælder med barnevogn, dårligt gående eller stilethælsbruger. Strækningen, der også bliver kaldt Strøgforbindelsen, er

blevet saneret og gjort tilgængelig med ledelinier, opmærksomhedsfelter, fortovsramper og andre tiltag, der er med til at give alle mulighed for at færdes og deltage i byens liv. Strækningen blev officielt åbnet den 22. august.

Via Strøgprojektet har Københavns kommunes forvaltning for Teknik og Miljø bl.a. fået en vigtig viden om, hvordan man kan skabe et bedre samarbejde mellem kommunen og butikker, caféer og restauranter, så der kan skabes en bedre adgang til butikslivet.

Kommunen har flere projekter på vej, hvor tilgængeligheden til bymiljøet skal forbedres.



Malerier omsat til kunstkort

John Strudwick, der var tegner, maler og i en årrække ansat som grafiker på DR, døde i marts 2005 af ALS. En barsk sygdom, som hans kone Else Strudwick nu gerne vil sætte lidt mere fokus på og samle penge ind til. Derfor har hun udvalgt fire af sin mands malerier, som er blevet trykt som kort, og som sælges til fordel for ALS-teamets arbejde på Århus Universitetshospital.

"Hvis nogle af min mands tegninger kan bruges til at skaffe penge til hjælp til sygdommen ALS, vil jeg være glad for at kunne bidrage til det," siger Else Strudwick.

Kortene sælges til virksomheder, pengeinstitutter m.m., men kan også købes af private. Pris for 8 stk dobbeltkort er 100 kr. inkl. porto. Pengene går ubeskåret til ALS-arbejdet. Interesserede kan henvende sig til Else Strudwick, tlf. 86 22 46 69. Eller til ALS-konsulent Merete Vægter i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, tlf. 89 48 22 22.

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN

Vi vil ha' ret til at være forskellige



Foto: Søren Holm/Chili

Som noget helt nyt gennemførte Muskelsvindfonden i år en kampagne samtidig med Grøn Koncert. Emnet var "Plads til forskelle", og det blev udtrykt på mange måder, både af de frivillige og af politikere undervejs. Også pressen skrev denne gang mere om Muskelsvindfondens holdninger end sædvanligt.

Jeg var glad for denne nyskabelse, for de grønne koncerter har faktisk to sider. Den ene er, at vi skal skaffe penge til Muskelsvindfonden. Den anden er, at vi skal skabe debat og påvirke holdninger. Det kan være snævre handicappolitiske holdninger eller bredere holdninger i forhold til hele samfundet. I år valgte vi det sidste.

Heri ligger naturligvis først og fremmest, at mennesker med handicap er lige så forskellige, som alle andre mennesker er. Vi er ikke en stor grå masse, men har forskellige interesser, holdninger og alt muligt andet. Og vi ønsker et samfund, hvor der er plads til mennesker med et handicap, så vi kan leve et liv på samme betingelser som andre mennesker.

Heri ligger også, at der er andre minoritetsgrupper end lige netop folk med handicap, og hvis man lægger alle minoriteterne sammen, så udgør vi tilsammen såmænd nok en majoritet, for alle mennesker har nogle egenskaber, der får dem til at tilhøre en minoritet. Men uanset om minoriteten er en minoritet – eller den sammen med andre minoriteter bliver til en majoritet – så ønsker vi et samfund med plads til alle.

Men først og fremmest synes jeg egentlig, Muskelsvindfondens kampagne har sin berettigelse i forhold til den stigende ensretning, der foregår i samfundet. I stort og småt. Der er ikke meget plads til afvigelser fra den snorlige vej gennem uddannelsessystemet frem til arbejdsmarkedet. De unge skal f.eks. hurtigst muligt indtage deres plads i samfundet, producere, få børn og betale skat. Staten bestemmer pensum. Ingen slinger i valsen. Ingen svinke-

ærinder. Ingen fjumreår. Ingen dannelsesrejser. I det hele taget ingen dannelse. De skal bare avle og producere.

Og som noget nyt og hidtil ganske uhørt begynder staten også at blande sig i menneskers påklædning og menneskers ret til at vise symboler, der betyder noget for dem. Der er regler om alt muligt både i samfundet og på arbejdspladsen. Hver gang der er et problem, så laver vi flere regler. Alt sammen sker glidende, så vi måske ikke engang standser op og spørger os selv, hvor vi dog er på vej hen med vores frihed og vores ret til at være forskellige.

Som individer giver vi heller ikke hinanden meget plads. For nogle år siden viste en undersøgelse, at S-togs-passagerer måske nok ville sidde ved siden af en person med et handicap, men ikke hvis det var en spastiker eller en person med Downs Syndrom. Forbløffende mange svarede lige ud, at spastikeren savler, og mongolen siger underlige lyde!

I bussen kan man være sikker på, at den sidste, der får selskab på dobbeltsædet, er den passager, der har en anden hudfarve eller bærer tørklæde. Og da Kjole Ole fra Holstebro ville købe udstyr i den lokale FONA, blev han smidt ud af bestyreren, for mænd i kjole eller nederdel skulle i hvert fald ikke handle i hans fine FONA butik. Hvad ville de andre kunder ikke tænke? Jeg vil i hvert fald gerne indrømme, at jeg tænker mit – om bestyreren.

Derfor er der al mulig grund til en kampagne om "Plads til forskelle". Den drejer sig naturligvis i høj grad om samfundets holdning til minoriteter og afvigelser fra normen. Men den drejer sig mindst lige så meget om, hvad der foregår inde i vores egne hoveder. Hvem af os kan sige sig fri for at have bedømt andre på deres udseende eller sat dem uden for, fordi de var lidt specielle på en eller anden måde? Vi gør det utvivlsomt alle sammen, og det skal vi holde op med. Det starter med os selv.