

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 5/2013



Han nørder
med musikken

side 44

Tema:
Sårbare
teenagepiger

side 15

HUNDEJOVT

Muskelsvindfondens efterårslejr for unge med muskelsvind blev udfordret med hundeslædekørsel.
Foto: Johnny Anthon Wichmann

7 GRATIS HANDICAPPOLITISKE FORBEDRINGER



51 KLUMME:

Livet er ikke let, når der kommer en vikar

KUN FOR PIGER

Muskelsvindfondens pigegruppe har opbygget et tæt netværk, hvor de kan snakke om alt - og blive forstået.
Foto: Maria Hedegaard

61 NOTER

64 LEDER: ?



15 TEMA: TEENAGEPIGER MED MUSKELSVIND

- 16 Psykolog
- Pigerne har større udfordringer end deres jævnaldrende
- 21 Projektleder
- Vi mangler viden om pigernes liv
- 25 18-årig Katrine Andersen
- Jeg har følt mig alene.
Foto: Tao Lytzen

32 SØREN HANSEN - HUNDESLÆDEFØRER OG FRIVILLIG CREWER

35 BETINA MØLLER, UNG KVINDE MED MYOTONI I NYSTARTET MEDLEMSGRUPPE

44 MUSIKKEN SKAL VÆRE HANS LEVEVEJ



INDHOLD

MUSKELKRAFT

NOVEMBER 2013

Muskelkraft
41. årgang · ISSN 0109 - 5064

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

Redaktion:
Jane W. Schelde
Ansvarshav. redaktør (DJ)
jasc@muskelsvindfonden.dk
Sophie Alvi,
kommunikationschef
Lene Kjær Thomsen,
webredaktør

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

Grafisk design:
Gitte Blem Jensen

Tryk:
Rounborgs Grafiske Hus

Oplag:
5550

Forsidebillede:
Daniel Buchwald Rasmussen

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

**RehabiliteringsCenter for
Muskelsvind:**

**Vest for Storebælt samt fælles
postadresse:**
Kongsvang Allé 23
8000 Aarhus C
tlf. 89 48 22 22
info@rcfm.dk

Øst for Storebælt:
(besøgsadresse)
Blekinge Boulevard 2, 1. sal
2630 Taastrup



Hundekoldt, men mega sjovt



27 unge fik sig noget af en overraskelse, da de i efterårsferien deltog i Muskeisvind- muskeisvind. Overraskelsen på program- met kom fredag aften ved 18-tiden, da en af Muskeisvindfondens frivillige, Søren Han- sen, dukkede op med 30-40 slædehunde og en flok kammerater, der også var hun- dede-entusiast. Der var glæmme og glæde på parkeringspladsen, da hundene blev spændt for de særlige dyke-slæder, som bruges, når der ikke er sne at køre i - og da de unge på skidt blev hjulpet på plads i slæden for at få en tur rundt på Mus- holm Bugt Feriecenters stisystemer.

"Ov, hvor gik det stærkt," lød det begej- strek fra flere af de unge efter prøvelsen.

Efterårsferien for de unge med muskei- svind bliver arrangeret hvert år for at til- byde børn og unge med muskeisvind et være med i et netværk med andre unge i samme situation og udfordre dem både mentalt og praktisk for at styrke dem på vejen til voksenlivet.



Masser af forbedringer, hvis politikerne vil



Regeringens handicappolitiske handlingsplan udmærker sig ved at være en handlingsplan uden handling og er derfor ubrugelig, lyder den skarpe kritik fra Jørgen Lenger.

Små lovændringer og afbureaukratisering kan skabe bedre forhold for mennesker med handicap, og flere af dem er gratis, mener Jørgen Lenger

Af Jørgen Lenger

Det står vist klart for enhver, at tiden ikke er inde til kostbare forbedringer i handicappolitikken. Der ligger ikke offentlige penge og venter på os, og det er også lidt småt med den handicappolitiske interesse blandt politikerne. Enkelte ildsjæle holder fanen højt, men der er langt mellem dem.

Den generelle handicappolitik foregår på et abstrakt og uforpligtende plan, senest med regeringens handicappolitiske handlingsplan, der mest udmærker sig ved at være en handlingsplan uden

handling, og som derfor er både uinteressant og ubrugelig som et middel til at forbedre vilkårene for mennesker med et handicap.

Der er dog ingen grund til at resignere. Det er ikke første gang, at vi oplever magre perioder, så vi ved, at de kun er midlertidige. Og faktisk er der masser af muligheder for forbedringer selv med stramme offentlige budgetter. Det kræver kun, at politikerne vil lytte til os, der ved, hvor skoen trykker, for det er os, der har fingrene langt nede i den daglige virkelighed.



HJÆLPEORDNING TIL BØRN OG UNGE

Hvis man har et barn med et handicap, er der ikke kun problemer med hensyn til hjælpens omfang. Nok så ofte handler det om, at hjælpen er et kludetæppe sammensat efter mange forskellige bestemmelser, der slet ikke spiller sammen.

Alene i serviceloven kan jeg komme i tanke om en lille halv snes forskellige paragraffer, hvorefter der kan bevilges hjælp, men hertil kommer ofte hjælp fra andre love, f.eks. fra sundhedsloven hvis barnet er respiratorbruger, eller fra skoleområdet.

Ofte skal man som forældre søge hjælpen fra hver eneste af disse paragraffer, så man på den måde konstruerer sit eget kludetæppe, og for hvert område findes der særlige regler med hensyn til, hvad hjælperen må og ikke må. Disse regler er forskellige fra område til område, så man f.eks. er nødt til at benytte flere forskellige hjælpere, og dækningen bliver på ingen måde optimal.

Kun hjælp i skolen

For nylig hørte jeg om en dreng, der må blive i skolen til kl. 17, selv om kammeraterne går hjem kl. 14 eller 15. Men drengens hjælp er knyttet til skolen – og kun dér – og han kan ikke få nogen hjælp uden for skolen. Derfor kan han heller ikke være sammen med sine kammerater. Det ville koste 0 kr. ekstra at lade ham bruge den samme hjælper uden for skolen som i skolen.

Det ville være nærliggende, om Folketinget i denne periode, hvor der ikke er så mange penge til forbedringer, benyttede lejligheden til at indføre en enhedsydelse, der dækker det samlede behov for hjælp, og som så kan benyttes, når der er brug for den, og som ikke er underlagt rigide begrænsninger for hvert enkelt element i hjælpen.

Det ville give en økonomisk besparelse, og tilværelsen ville blive meget lettere for mange forældre.

UNGE MED HANDICAPBIL

Det sker, at et ungt menneske får bevilget støtte til en handicapbil bl.a. for at kunne transportere sig til og fra en uddannelse. Bilen er faktisk en forudsætning for uddannelsen, men selv en handicapbil er dyr i drift. Det er derfor også en forudsætning for både bilen og uddannelsen, at i det mindste nogle af driftsudgifterne kan dækkes som merudgifter efter servicelovens § 100.

Men der stilles ét sæt af betingelser for at få støtte til handicapbilen og et andet sæt af betingelser for at få merudgiftsydelse. Derfor er der et antal unge, som godt kan få støtte til en handicapbil, men de kan ikke få merudgiftsydelse! Og så har de ikke råd til at køre i bilen. Som 18-19-årige gymnasieelever (oftest endda hjemmeboende) er deres SU yderst beskedne, så de har bare ikke pengene.

Antallet af unge med det problem er ikke stort, men for de pågældende er det ikke desto mindre overvældende, og det kan decideret hindre dem i at begynde på uddannelsen.

Netop fordi det ikke handler om et overvældende antal personer vil det ikke koste mange håndører for politikerne at løse det, hvis de har viljen. Og hvis politikerne skulle ønske et par forslag til, hvor pengene kan findes, er vi såmænd også leveringsdygtige i den slags.

Det vil ikke koste mange håndører for politikerne at løse problemerne omkring unge og handicapbil, hvis de har viljen, mener Jørgen Lønger.

ÆLDRE MED ET HANDICAP – OG UBEMIDLEDE

Der findes ikke mange ældre med et handicap og i den grad ubemidlede, men de findes: Mennesker, som har haft førtidspension, siden de var helt unge f.eks. 18-20 år, og som nu bliver folkepensionister. De har typisk haft højeste førtidspension, og derfor er indtægtsnedgangen mærkbar. Både invaliditetsbeløbet og erhvervsudygtighedsbeløbet bortfalder, tilsammen cirka 6.700 kr. pr. måned. I enkelte tilfælde bortfalder oven i købet også merudgiftsydelsen efter serviceloven, for den har man været berettiget til, hvis man har BPA.

Med et helt liv på førtidspension har der ikke været mulighed for at spare op til sin alderdom, og man har af gode grunde heller ikke nogen arbejdsmarkedspension, som flere og flere mennesker ellers har.

Man har simpelthen ikke andet end den rå og usminkede folkepension med grundbeløb og pensionstillæg, i alt 11.800 kr. pr. måned før skat, og af det beløb skal alle udgifter dækkes.

Ældre rammes dobbelt

Andre mennesker – uden handicap – kan også komme i den situation, at de kun har selve folkepensionen at leve af, og de tilhører derfor den dårligst stillede gruppe af folkepensionister, men forskellen er, at man med et handicap forlods har lagt beslag på en del af folkepensionen til dækning af handicapbetingede merudgifter. Det kan f.eks. være udgifter til drift af den bil, som man er nødt til at beholde på grund af sit handicap, og som andre folkepensionister trods alt kan fravælge, når de ikke har råd til den længere.

Det er et generelt problem, at man mister retten til handicapkompensation, når man bliver folkepensionist, hvad enten det er merudgiftsydelsen efter serviceloven eller invaliditetsbeløbet efter pensionsloven, man mister. Det er ikke helt billigt at løse det, men det bør naturligvis løses, hvis vi fortsat vil påstå i Danmark, at handicappolitikken bygger på kompensationsprincippet.

Her står vi imidlertid med et alvorligt økonomisk problem for en lille og overskuelig gruppe mennesker, der rammes dobbelt, og det vil ikke koste alverden at hjælpe en lille gruppe mennesker, der er kommet mere i klemme end de fleste andre. Hvis politikerne vil.



FORENKLINGER OG AFBUREAUKRATISERING

Alle politiske partier er enige om, at regler skal forenkles. Der skal afbureaukratiseres, siger de. Hele tiden. Og alle politiske partier bidrager lystigt til at indføre mere og mere indviklede regler, mere og mere bureaukrati og besvær. De seneste ændringer i servicelovens § 100 om merudgifter er blot ét eksempel.

Hvis de politiske partier mener alvorligt, hvad de siger om at afbureaukratisere, så kunne de på handicapområdet starte med at gennemgå og forenkle reglerne for handicapbiler og hjælpemidler, som hører til de mest indviklede på området.

Reglerne om hjælpemidler har efterhånden været uændrede i så mange år, at end ikke princippet om handicapkompensation er indarbejdet i dem. De tager på ingen måde højde for den teknologiske udvikling gennem de seneste årtier med Smart Home teknologi og anden velfærdsteknologi, som mange faktisk vil kunne have glæde af, hvis den anvendes på den rigtige måde.

Sagsbehandling dyrere end ydelsen

Helt nede i småtingsafdelingen kunne politikerne f.eks. lette tilværelsen en smule for folk med en ledsagerordning (180 timer om året) og for den kommunale administration, hvis de ændrede reglen i servicelovens § 97, stk. 7 om, at man med en ledsagerordning kan modtage et årligt tilskud på ca. 750 kr. om året til at dække de udgifter, man har til sin ledsager, når man er ude, f.eks. på café. Altså noget med 4 kr. pr. ledsagertime. For at få pengene skal man nemlig ansøge - og dokumentere! Og kommunen skal sagsbehandle!

Al sandsynlighed taler for, at man naturligvis har udgifter af mindst denne størrelse, når man har en ledsagerordning, så pengene burde simpelthen udbetales automatisk. Sagsbehandlingen koster mere end selve ydelsen. Det er rent pjat.

Med andre ord: Der er masser af muligheder for forbedringer og for at lette tilværelsen for mennesker med handicap, også selv om der ikke er så mange penge at dele ud af. Det handler kun om, at politikerne viser en smule vilje.



TEENAGEPIGER MED MUSKELSVIND



- Jeg hører nok til de stille piger og er mere moden end mine jævnaldrende.
- Jeg gør mig ekstra umage i skolen for at være god til noget.
- Jeg er ked af det og trist.
- Jeg føler mig ensom og ekskluderet fra mine klassekammerater.
- Jeg føler mig anderledes og kan ikke leve op til de andre piger...



Et lille pluk af de tanker, som nogle - og måske mange - piger med muskelsvind har, men som de ikke altid giver udtryk for. Det er svært at sætte ord på følelsen af at være uden for det "normale".



Følelsen af at skulle slås med ting, som ikke kun har med teenagelivet at gøre: veninder, kærester, forældre, roller, gå-i-byen, uddannelse osv., men også handler om at mestre et liv med muskelsvind.



Men faktisk er der ingen, der rigtigt ved, hvordan teenagepiger med muskelsvind har det, hvordan de oplever deres livskvalitet, og om de måske har behov for støtte for at komme lettere igennem teenageårene og videre ind i voksenlivet.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind ved det heller ikke, men er netop nu i gang med et projekt, der skal give dem en langt større og veldokumenteret viden om teenagepigers liv. Projektet, hvor de interviewer adskillige teenagepiger, skal give rehabiliteringscentret en viden, der også



forventes at vække international interesse, da der ikke findes kønsspecifik forskning om piger, teenageliv og muskelsvind.



Læs mere om pigeliv og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind's projekt på de følgende sider.

Vi vil gerne kende pigernes "spaghettihjørne"

Psykolog i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind
møder ofte teenagepiger med muskelsvind,
der har langt større udfordringer end jævnaldrende piger,
men der mangler dokumenteret viden på området



At Jane W. Schelde

At være teenager, pige og have muskelsvind er for nogle en svær kombination. Når man f.eks. gerne vil ligne de andre piger, men mest føler sig anderledes. Når der er et virvar af eksistentielle tanker om fremtiden - om børn, familie og job, som man ikke kan få styr på, fordi man ikke ved, om man kan blive gravid, passe børn, få uddannelse, stifte familie og i det hele taget få den fremtid, man drømmer om, fordi man også har muskelsvind. Pigerne skal håndtere situationer, som andre jævnaldrende piger ikke står i.

Bettina Paulsen, psykolog i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, (RCfM) har flere gange i sit arbejde stødt på teenagepiger med muskelsvind, der har haft store udfordringer. Nogle enkelte med så voldsomme reaktioner, at de var begyndt at skære i sig selv eller udvikle bulimi. Men flere piger og deres forældre taler om, at pigerne er triste, har lavt selvværd og selvtillid og ønsker at være perfekte.

"Generelt oplever vi, at mange piger bliver sårbare på grund af deres funktionsnedsættelse. Nogle bliver isoleret, trækker sig fra det sociale liv og har mindre selvværd, og nogle får måske

selvlede. De vil gerne være som de andre piger, men føler sig anderledes og bruger meget energi på det anderledes," siger Bettina Paulsen, som understreger, at der ikke er tale om, at pigerne har en psykisk sygdom eller har brug for en psykolog.

"Det er en almindelig reaktion på en ualmindelig svær situation," siger hun og uddyber:

"Puberteten er det tidspunkt, hvor man afprøver, hvem man er. Man afprøver roller i forhold til det andet køn, man afprøver regler og normer, man flirter, konflikter, afprøver tøjstil osv. for at finde frem til ens ståsted. Spørgsmålet er, om man også gør det, når man har muskelsvind? Vi ved det faktisk ikke, fordi vi ikke tidligere har lavet studier af teenage-piger med muskelsvind."

Bettina Paulsen kan godt frygte, at nogle piger ikke får afprøvet de samme ting, fordi de føler sig meget anderledes end deres jævnaldrende, og at det netop er det anderledes, der overskygger alt.

Høje sko og klumpfødder

Det kan være små ting, som for dem har stor indflydelse på, om de oplever sig som en del af pige- →



Psykolog
Bettina Paulsen
"Mange piger bliver
sårbare på grund af
deres funktionsnedsættelse,
men der er ikke tale om, at pigerne
har en psykisk sygdom
eller har brug for en
psykolog. Det er en
almindelig reaktion på
en ualmindelig svær
situation"



open. At de f.eks. ikke kan gå i høje sko, hvis
er det, der er moden, at de har klumpfødder,
e ikke kan drikke af et glas, men skal bruge
rør, at de er for tykke eller for tynde, at de
svært ved at rejse sig op fra en almindelig stol
erfor siger nej til at gå med i biografen osv.
uberteten handler om, at de skal finde deres
og ståsted, som de tager med ind i voksenli-
siger Bettina Paulsen, som understreger, at
rne nok skal komme videre i livet, selv om de
ver problemer i teenageårene, og at det ikke
le piger, der har problemer.
børagsmålet er bare, om pigerne får det liv, de
e vil leve, og om de bruger de muligheder,
ar. Pigerne har mange kvaliteter, men vi for-
mer, at de ikke ser dem, fordi de hele tiden
er efter at ligne de andre.”

Pigefnidder og indforståethed

e Bettina Paulsen gør det ikke situationen
re for piger med muskelsvind, at teenage-
generelt meget ofte har en særlig ”kultur”,
onverbal, indforstået måde at vise, hvem der
ed og ikke med i gruppen. ”Pigefnidder”,
mange vil kalde det.

vis jeg har spurgt en pige, hvorfor hun ikke
, hun er en del af gruppen, svarer hun: ”Det
eg bare”. Hun kan ikke sætte ord på det,
ker - det kan være et blik, en fornemmelse,
nest et urinstinkt, som kun piger har og for-
Der kan være et benhardt psykisk pres for

Drenge er mere udad-reagerende. De råber
højt, bliver aggressive, spytter, slår, kører ind i
ting og gør sig synlige, mens piger oftest bliver
stille og trækker sig fra sociale sammenhænge.
Pigerne bliver frosset ud af fællesskabet, mens
drenge får direkte besked om, at de ikke kan
være med i legen, fordi de f.eks. ikke kan løbe.
Den direkte besked kan drengene reagere på,
mens pigerne har svært ved at reagere på det,
der ikke bliver sagt, men bare sker. Derfor opda-
ger omgivelserne ikke så hurtigt, at pigerne har
det svært. De stille piger bliver ofte opfattet som
”nemme” børn af både forældre og lærere.

Brug for mere viden

Der findes ikke nogen studier af teenagepiger
med muskelsvind eller anden kønsspecifik forsk-
ning af pubertet og handicap. Derfor mangler
der i høj grad dokumenteret viden på området.

”Vi har brug for at få en større viden om disse
teenagepiger og det virvar af frustrationer og tan-
ker, de har oppe i hjernen. Jeg kalder det deres
spaghetti-hjørne. Vi har brug for at lære dette
spaghetti-hjørne at kende for at kunne give en
bedre og mere kønsspecifik vejledning til både
teenagepiger og til lærere og forældre. De har
ikke brug for psykologbehandling. De har brug
for, at vi i rehabiliteringscentret ved, hvordan de
har det, og at vi kan skabe rammerne for, at de
kan mødes og bruge hinanden.”

Bettina Paulsen ser derfor meget frem til at få

Pigeprojekt **skal** **give** en bedre **rådgivning**



RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har indledt et pigeprojekt for at samle viden om teenagepiger med muskelsvind og deres vanskeligheder



Af Jane W. Schelde

Hvordan oplever teenagepiger med muskelsvind deres dagligdag, og hvordan mestrer de deres muskelsvind?

Der findes faktisk ingen dokumenteret viden, som kan give svar på disse spørgsmål. Derfor har RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM) sat gang i et projekt, der via spørgeskemaer og interview skal indsamle viden om teenagepiger med muskelsvind.

"Vi har ikke haft så meget fokus på piger eller lavet kønsspecifik forskning om piger i vores projekter, så vi mangler i høj grad viden om pigers liv," siger Ann-Lisbeth Højberg, ergoterapeut i RCfM's udviklingscenter og projektleder på det nye pigeprojekt.

Heller ikke på internationalt plan har der været forsket specifikt i vilkårene for teenagepiger med muskelsvind, og dermed vil der formentlig være stor interesse for resultatet af det danske pigeprojekt også i udlandet. →

"Det er højst sandsynligt ikke kun teenagepiger med muskelsvind, der oplever vanskeligheder. Derfor vil resultatet af pigeprojektet også være interessant for andre handicappede grupper," mener projektleder Ann-Lisbeth Højberg.



Færre piger end drenge

En af forklaringerne på det manglende fokus er, at der er langt færre piger med muskelsvind end drenge. I tal er der f.eks. registreret 104 drenge med muskelsvind i aldersgruppen 12 til og med 17 år i rehabiliteringscentret, mens tallet for piger i samme aldersgruppe er 53.

Men både fra tidligere ikke kønsopdelte projekter i RCfM og fra samtaler med piger med muskelsvind og deres forældre gennem de senere år har konsulenterne i rehabiliteringscentret fornemmet, at nogle piger har det svært i puberteten. Men også, at pigerne har andre typer problemer end drenge med muskelsvind. Hvor drenge typisk har det svært på grund af deres fysiske færdigheder, tyder det på, at pigerne har det sværest i forhold til accept og prestige blandt piger.

Nogle af de problemer, som konsulenterne har hørt fra pigerne selv eller fra kvinder, der kigger tilbage på deres teenageår, er både ensomhed, mobning og begrænset selvtilid, men også problematiske forhold i relation til veninder, fritidsaktiviteter og kærester.

Fra en medlemsundersøgelse i Muskelsvindfonden ses en tendens til, at piger er mindre aktive i Muskelsvindfondens arrangementer for børn og unge, f.eks. ved sommer- og efterårslejre. I tal deltog f.eks. 43% af de inviterede drenge i sommerlejre i 2012, mens det tilsvarende tal for piger var 26%.

I et tidligere forskningsprojekt i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind om mennesker med diagnosen spinal muskelatrofi type II (SMA II), som både omfattede mænd og kvinder, kan man se, at der er stor forskel på, hvad mænd og kvinder lægger vægt på og bekymrer sig om, og hvad der påvirker deres livskvalitet. Projektet handlede dog ikke om kønsforskelle, men havde fokus på diagnosen, så informationerne kan kun bruges til at give et praj om de problemstillinger, som især optager kvinder.

Fra tendens til viden

Formålet med det nystartede pigeprojekt er i høj grad at samle og dokumentere de informationer, som hidtil kun har været set som tendenser og fornemmelser og gøre dem til konkret viden.

Målgruppen er piger med muskelsvind i alderen 12-17 år, som via interview og spørgeskemaer skal svare på, hvordan deres liv er, og hvordan de mestrer deres muskelsvind. Forældrene får to spørgeskemaer, som skal supplere pigernes besvarelser.

"Projektet vil give os en ny viden, som vi kan bruge, når vi rådgiver piger, deres forældre og nærmeste omgivelser, men den vil også give os et indblik i, hvilke nye tilbud rehabiliteringscentret og Muskelsvindfondens medlemsafdeling bør have over for teenagepiger, hvis vi skal støtte dem i de vanskelige teenageår," siger Ann-Lisbeth Højberg.

Hun peger dog også på, at den viden, der bliver indsamlet, kan have større perspektiver.

"Det er højst sandsynligt ikke kun teenagepiger med muskelsvind, der oplever vanskeligheder. Også piger med andre former for kronisk nedsat funktionsevne kan have tilsvarende oplevelser, og der vil ofte være en sammenhæng mellem vanskeligheder i barndommen og psykosociale problemer i ungdoms- og voksenlivet, så også samfundsmæssigt kan en større viden på dette område have interesse," mener hun.

Resultat i efterår 2014

Pigeprojektet begyndte i foråret 2013 og vil blive afsluttet i løbet af efteråret 2014. Første del af projektet har været afholdelse af fokusgruppeinterview og udarbejdelse af en interviewguide med 12 udvalgte temaer. Næste del har været en invitation om at deltage i projektet til piger i målgruppen, registreret i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og deres forældre, mens tredje fase, som snart er afsluttet, er gennemførelsen af interview og spørgeskemaundersøgelse med samtlige deltagere. 32 piger med 17 forskellige muskelsvinddiagnoser har meldt sig.

Opsamling og bearbejdelse af materialet vil foregå hen over foråret 2014. Resultatet vil blive præsenteret i september 2014, dels på en temadag for dem, der har medvirket i undersøgelsen, dels i videnskabelige artikler i faglige tidsskrifter.

Vil du vide mere om pigeprojektet, kontakt Ann-Lisbeth Højberg på anho@rcfm.dk.



Jeg er træt af at være træt

18-årige
Katrine Andersens
muskelsvindsygdom
tvinger hende til at
prioritere sine kræfter,
for hun vil ikke have,
at sygdommen
bestemmer.
Det vil hun selv





Af Jane W. Schelde
Foto: Tao Lytzen

For tre år siden ville Katrine Andersen aldrig have taget en stramtsiddende eller farverig bluse på. Hun ville have haft lag på lag af bluser og overdele og altid i sort, så man ikke kunne se hendes skæve ryg. Og hvis nogle ville give hende et kram, trak hun sig væk. De skulle ikke mærke hendes ryg.

I dag er det helt anderledes. Hendes klædeskab er fyldt med tøj i flere farver, og hun har ikke noget imod, at man kan se hendes krop. Ryggen er helt lige - efter en stor operation for godt to år siden, hvor hun blev rettet op og fik sat metalstænger i.

"Operationen har helt klart også påvirket min selvværdsfølelse," siger Katrine, som i dag er 18 år og føler sig mere fri.

For et år siden var hun til kontrol på sygehuset i Aalborg, hvor hun er tilknyttet, og hvor hun netop havde været igennem rygoperationen. Der lød afskedshilsenen fra lægen, at hun nu skulle slå en streg over alle de negative oplevelser, hun forbandt med de mange operationer og hospitalsophold, hun havde været igennem, siden hun som to-årig fik sin muskelsvinddiagnose. Nu var det et nyt kapitel i hendes liv. Hun var fri og skulle se fremad.

"Ja, og det gør jeg også," siger Katrine, der er i gang med det sidste år på sin HG-uddannelse i Frederikshavn.

Store beslutninger

Turen dertil har dog været hård og har også betydet, at hun er meget mere moden end sine jævnaldrende.

"Det var hårdt som 15-årig at skulle tage stilling til, om jeg ville have en rygoperation. Det gav mange tanker om fremtiden, men også en angst for at skulle tage det valg," siger Katrine, som mener, at den slags store beslutninger egentlig er

noget, man plejer at tage som voksen og ikke som 15-årig.

Selvfølgelig var hendes forældre der også, men i sidste ende var det hende, der ville mærke konsekvensen af valget.

Hun husker også perioden op til operationen som rigtig hård. Hun havde smerter, gik mærkeligt og fik en mere og mere skæv ryg.

"Det var en mærkelig situation, at jeg gik og ventede på, at min ryg blev et par grader mere skæv, før de ville operere. Så da det endelig skete, var jeg ikke ked af det. Det var mere en lettelse," siger hun.

Men bagefter kom en lang genoptræningsperiode og en ny operation, denne gang af begge akillesener, der var blevet for korte. Alt i alt betød det, at hun var væk fra skolen i det meste af 8. klasse og mistede en del både fagligt og socialt.

"Jeg kan godt virke snobbet og utilnærmelig eller sur, men det er, fordi jeg er træt."

I 9. klasse skulle hun på efterskole. Det var hun skrevet op til og havde set frem til igennem de foregående to år, men da hun begyndte på efterskolen, var det alligevel ikke det rigtige.

"Jeg havde glædet mig sådan, men jeg var ikke klar. Jeg var hel udenpå, men ikke indvendig. Jeg var ked af det og isolerede mig og havde slet ikke lyst til at fortælle de andre elever om sygdommen og det, jeg havde været igennem. De ville bare sige, at det var synd for mig, og det kunne jeg ikke holde ud. Jeg kan i det hele taget ikke holde ud, når nogen har medlidenhed med mig. Det kan jeg ikke bruge til noget," siger Katrine, som i dag ikke fortryder, at hun begyndte på efterskolen.

"Det var godt på den måde, at jeg lærte mig selv bedre at kende," mener hun.

Hun er ikke sin sygdom

Efter et par måneder på efterskolen stoppede hun og vendte tilbage til sin gamle 9. klasse i Strandby,



En flot make-up. Smart tøj og sko. Som enhver anden teenager vil Katrine Andersen gerne se godt ud.

hvor hun kom fra. Det var godt og trygt, selv om hun godt kunne mærke, at hendes klassekammerater var et helt andet sted i deres liv, end hun var.

"Jeg syntes, de var så umodne. Jeg har prøvet mere end de andre og tænker mere over tingene, så jeg følte mig alene. Det gør jeg stadig ind imellem, når jeg kommer i en situation, hvor ingen andre end mig selv kan forstå det," siger hun.

En anden ting var, at det var svært for klassen at se hende som den pige, hun var, og ikke kun se hendes sygdom.

"Jeg er ikke min sygdom, men jeg har en sygdom. Katrine og sygdommen er to forskellige ting, men det var svært for klassen at tænke sådan - og det sker da stadig, at folk kan have svært ved at skille de to ting ad - men når man har gået i samme klasse i mange år og vokset op med hinanden, har man fået nogle roller, som er svære at ændre på."

Derfor kom skiftet til handelsskolen efter 9. klasse på det helt rigtige tidspunkt. Der kunne hun "starte forfra" og blive set som Katrine, og

så kom sygdommen i anden række. Det var først noget, hun fortalte om, når de havde lært hende at kende, og når hun kendte dem bedre. For Katrine har det været vigtigt, at det skete i den rækkefølge, for så ændrede det ikke på deres opfattelse af hende.

Og det er en rigtig god klasse, der har accepteret hende, som hun er. Men også kan finde ud af at hjælpe hende, når hun har brug for det. F.eks.

har klassen netop været på en studietur til Berlin, hvor Katrine havde taget sin manuelle kørestol med. Det var ikke noget problem at blive skubbet, når hun ikke

kunne holde til at gå længere.

"De er hjælpsomme på den gode måde. Det er skønt, at de kan se, når jeg har behov for hjælp, uden at jeg skal bede om det. Og det betyder meget for mig, at jeg er med og en del af flokken," siger Katrine, som godt kan mærke, at der er sket noget med hende i de senere år. F.eks. ville hun for to år siden aldrig have sat sig i en manuel kørestol foran sine klassekammerater fra folkeskolen. →

"Der er kun én, der bestemmer her, og det er mig! Ikke trætheden."



Som del af projektet teenagepiger og muskelsvind har projektleder Ann-Lisbeth Højberg interviewet 32 piger med muskelsvind i alderen 12-18 år for at indsamle viden om pigernes liv.

Katrine Andersen var én af de piger, der sagde ja til at bidrage til forskningsprojektet for at give Rehabiliterings-Center for Muskelsvind og dermed også kommende teenagepiger og deres familier et større indblik i de problemstillinger, der opleves i teenageårene.

Nu tør hun, fordi hendes nuværende klasse har en anden opfattelse af hende.

Trætheden må ikke vinde

Et af de værste symptomer på Katrines muskelsvindsygdom er træthed. Sygdommen hedder kongenit myopati, hvor en gennemgribende træthed er en del af sygdomsbilledet. Det kan Katrine ikke genkende til.

"Jeg er altid træt, og det er en evig kamp hver dag. Det koster noget at gøre nogle ting, men jeg vil ikke have, at trætheden skal bestemme. Der er kun én, der bestemmer her, og det er mig," siger hun, selv om det ikke altid er så ligetil, som det kan lyde.

Det kræver en hård prioritering, stramt strukturering af hverdagen og en viljestyrke for at få kræfterne til at slå til, og så går hun alligevel tit over stregen, fordi hun vil med til noget.

"Jeg er stædig og glemmer nogle gange at lytte til mig selv, og så må jeg betale prisen dagen efter. Men trætheden må ikke vinde."

Hvis hun er nødt til at blive hjemme og hvile sig dagen efter, at hun overskred sin grænse, kan hun få dårlig samvittighed og blive frustreret. Hun er træt af at være træt, som hun siger.

"Jeg kan godt blive sur på trætheden og blive sådan: hvorfor er det lige mig, der skal have den? Hvorfor kan jeg ikke bare prøve én dag uden at være træt? Det har jeg aldrig prøvet."

Trætheden betyder f.eks., at Katrine mentalt kobler fra, når hun er nået midtvejs på en lang skoledag. Har hun timer fra kl. 8 - 15, melder trætheden sig typisk ved middagstid.

"Så kobler jeg mentalt af. Hvis nogen kigger på

mig, ligner jeg nok en, der er et andet sted."

Katrine tror ikke, at det nogensinde bliver anderledes. Selv om hun f.eks. tager tidligt hjem og slapper af, er trætheden der endnu. Den er en del af hende. Så selv om den fylder meget i alt, hvad hun gør, tænker hun alligevel ikke så meget på den. Den er der jo hele tiden. Men hun lægger ikke skjul på, at hun føler en kæmpe frustration, når trætheden vinder.

Skal have en uddannelse

Når Katrine til sommer er færdig med sin HG-uddannelse, kunne hun godt tænke sig at læse videre til receptionist. Hun er ikke helt sikker, men vil i næste praktikperiode afprøve det. I sine

to tidligere praktikperioder har hun været på kontor og i en Matas-butik, men det første var for kedeligt, og det andet kunne hun ikke holde til. Hun skulle stå for meget. Der passer et receptionist-job på et hotel eller i

en virksomhed bedre, fordi det er afvekslende og kombinerer hendes behov for at møde mennesker med at lave kontorarbejde.

"Det nytter ikke at få et arbejde, jeg ikke fysisk kan holde til. Jeg skal f.eks. kunne sidde ned ind imellem og skal nok også regne med at arbejde i færre timer. Jeg har ikke energi til et fuldtidsjob."

Katrine mener selv, at hun har lært at acceptere sin sygdom eller i hvert fald vænnet sig til, at hun altid skal slås med trætheden. Den må bare ikke stoppe hende eller ødelægge det, hun gerne vil.

"Og jeg skal bare have en uddannelse. Og hvis det er for hårdt, så vil jeg alligevel holde ved. Jeg kan så meget andet, og så kan jeg også det her," siger hun.

"Mange siger, at jeg er god til at lytte, og når jeg siger noget, er det kloge ting."

Søren Hansen

Alder: 6 grønne somre arrrghh 40 år

Single: Bor ene og alene med mine 2 hunde på mit lille landsted uden for Skælskør. Jeg arbejder som tømrer på 24. år

Jeg har været en del af crewet i 6 år. Det er blevet til 6 grønne koncerter. Alle gange på "tældt" (holdet, der opstiller feltene på koncertpladsen: red), hvor de sidste 2 gange har været som chef på "tældts" grønne side.

At være frivillig for Muskelsvindfonden har givet mig indsigt i, hvordan folk er/reagerer, når de er trætte, bagstive, forældede, forladte, glade, sure. At man ikke kan tale/forklare ting på samme måde til alle. En skal have at vide: "det tældt skal flyttes 5 meter den vej". Andre skal fortælles: hvorfor, hvornår, hvordan og hvem har bestemt det? Det vil jeg gerne takke Muskelsvindfondens lederuddannelse for at have givet mig mere indsigt i.

Mit forhold til plads til forskelle?

Det udfordrede mig til at få nogle børn med muskelsvind op på en hundeslæde/vogn. For det kan de også! Alle skal da ud og ha' noget på opleveren, kano på en å, skivogn på løjpen. Man kan meget mere, end man selv går og tror.

Mit yndlings crew-ord:

.... må da helt klart være Rockergokker

Hårdeste oplevelse som frivillig:

BRUN koncert 2011, løfte et tældt igennem 10-15 cm mudder! Det er sgu' op ad klippen

Bedste oplevelse:

Grøn Koncert 2011- VI KLAREDE DET SGU! Samt Magtens Korridorer i sumpen 2008

Foto: Johnny Anthon Wichmann

Er det myotonien, eller er **jeg** bare magelig?



"Jeg har brugt de første otte år på at benægte min diagnose - eller måske var det, fordi jeg ikke havde symptomer på den," siger Betina Møller.

Betina Møller håber at kunne bruge andre med samme diagnose i nystartet medlemsgruppe til at blive afklaret og få svar på sine mange spørgsmål

Af Jane W. Schelde
Foto: Gregers Kirdorf

"Det var fantastisk at møde nogle med samme diagnose. Der var nogle, der lignede mig!"

For Betina Møller, 28 år, var det rigtig rart at være sammen med andre kvinder, der havde de samme overvejelser som hun selv. Lige nu er det at få børn, der fylder: Kan hun klare det, når hun har en kronisk sygdom? Er det indsatsen værd at gå igennem hormonbehandling og ægsortering for at

undgå at få et barn med samme diagnose som hende selv? Skal hun føde selv eller få kejsersnit? osv.

Men også accepten af, at hun har muskelsvindsygdommen dystrophia myotonica, vil hun bruge gruppen til.

"Jeg skal bruge gruppen til sygdomserkendelse, til at bearbejde det. Derfor er det også vigtigt, at vi alle har den samme diagnose," siger Betina Møller, som ikke synes, hun tidligere

har haft behov for at være i en medlemsgruppe i Muskel-svindfonden. Først nu, hvor hun kan mærke symptomer på sin myotoni, melder der sig et hav af spørgsmål, som hun har brug for at få vendt med andre i samme situation.

Benægtede sin diagnose

"Jeg har brugt de første otte år på at benægte min diagnose - eller måske var det, fordi jeg ikke havde symptomer på den. →



Betina Møller og hendes forlovede Jesper vil gerne have børn, men de vil vælge ægssortering for at undgå, at barnet får samme diagnose som Betina og hendes familie.

Men nu er de lige oppe i hovedet på mig, så jeg er nødt til at forholde mig til dem. Det er hårdt at måtte erkende - og svært."

Betina Møller er stadig ofte i tvivl, om hendes symptomer skyldes myotonien eller mangelighed eller måske er en sovepude, som hun flere gange kalder det, men som hun for alt i verden forsøger ikke at bruge.

"F.eks. har vi nu fået bil, og jeg elsker at køre i den. Men nu kan jeg ikke overskue at tage bussen ind til byen. For så skal jeg være ude ved stoppestedet på et bestemt tidspunkt. Jeg skal nå det, inden bussen kører, og bussen må ikke være forsinket. Og så skal jeg af det rigtige sted nede i byen. Det er mange ting på en gang. Jeg bliver vildt stresset, og det er det samme

med tog. Tidligere da jeg gik på efterskole eller var værnepligtig i Holstebro, tog jeg altid toget, og det gik fint. Så det er en ting, der har ændret sig. Men om det er, fordi jeg er blevet magelig, fordi jeg nu har bil, eller det er, fordi min myotoni har ændret sig, ved jeg ikke."

Den samme tvivl gælder, når hun synes, at hun har svært ved at tage initiativ eller have over-

blik. Skyldes det sygdommen, eller er det bare hende, der er sådan?

"Når jeg ved, at det er et symptom, så behøver jeg jo ikke at tage mig sammen. På den måde kan det blive en sovepude, og så er det svært at gøre noget ved det. Ikke at jeg allerede gør det til en sovepude, men jeg er bange for at komme til det."

Soldat i Afghanistan

Betina Møller fik sin diagnose som 17-årig. Det skete kort efter, at hendes yngste lillebror som 8-10-årig var blevet diagnosticeret. Da myotoni er en dominant arvelig sygdom, viste en genetisk undersøgelse, at både moderen og Betinas anden bror også havde det. Men mens symptomerne var meget tydelige hos lillebroderen, havde hverken Betina, hendes mor eller den anden bror tegn på sygdommen.

"Jeg har aldrig opfattet min

yngste lillebror som handicappet. Han har jo bare været ham med den personlighed, han nu havde. Jeg har ikke tænkt, at det var myotonien, der gjorde det."

Betina tænkte heller ikke på sin egen myotoni, da hun var færdig med skolen. Hun gjorde som mange andre unge: rejste rundt i Australien med rygsæk.

"Dengang kunne jeg klare alt. Jeg kunne selv strukturere min hverdag og havde ikke noget imod at improvisere. I dag ville jeg ikke have så nemt ved at springe ud i det," siger hun.

Heller ikke, da hun kom ind til militæret - først som værnepligtig og siden som soldat og bl.a. blev udsendt til Afghanistan som radaroperatør - oplevede hun problemer med sin myotoni.

Dystrophia myotonica

Dystrophia myotonica, i daglig tale kaldet myotoni, er en sygdom, som fremadskridende kan påvirke såvel muskler som indre organer og hjernen.

Sygdommen er arvelig og bliver typisk forværret for hver generation.

Myotoni kan give mange forskellige symptomer som f.eks. hjerterytmeforstyrrelser, nedsat vejrtrækning, muskelsvaghed, træthed, hukommelsesproblemer, nedsat initiativ, læsevanskeligheder, mave-tarm symptomer, grå stær, m.m.

"Det er første gang, at jeg skal kæmpe for at blive god til noget. Det er frustrerende."

"Det var nemmere i forsvaret. Jeg siger ikke, at jeg var en god soldat, men jeg kunne følge med. Måske kunne de andre løbe hurtigt, men så var jeg god på radioen og til at tale engelsk. Det eneste, der irriterede

mig, var, at jeg havde svært ved at træne mig selv op. Hvis jeg trænede for meget, begyndte jeg at "tabe" mus-

ler," siger Betina, som først rigtigt lagde mærke til disse ting, da hun havde forladt militæret og var begyndt på sygeplejestudiet.

Der blev hun konfronteret med flere af sine symptomer, som har været med til at gøre studiet svært.

"Jeg tror, uddannelsen til sygeplejerske trykker på mange af de ting, denne sygdom har. I forhold til at have overblik og tage initiativ. Det er en travl



→ Betina Møller er i gang med sin afsluttende bachelor-opgave til sygeplejestudiet, men den er svær at få taget hul på, synes hun.

hverdag med få pauser, og arbejdsdagen er ikke så struktureret, så længe jeg er i en oplæringsfase. Så snart jeg bliver mere erfaren, kan jeg bedre strukturere min hverdag.”

Falder i søvn om dagen

Nogle af de symptomer, der generer Betina mest, er, at hun ofte falder i søvn. Hvis hun skal læse journaler og bare sidder stille, falder hun hen, og hun har også præsteret at falde i søvn stående under en stuegang, hvor hun bare skulle lytte.

”Det sker ikke hver dag, men i perioder sker det mange gange om dagen,” siger hun.

Andre gange skal hun koncentrere sig så meget for at holde sig vågen, at hun ikke samtidig kan høre efter.

Et andet symptom, som også er kommet til i de senere år,

er, at hun tit bliver forvirret og kan have svært ved at forstå et spørgsmål, hun bliver stillet f.eks. af sin vejleder under sygehuspraktikken. Hvis vejlederen stiller spørgsmålet på en anden og mere direkte måde, kan hun godt forstå og svare på det.

”Jeg har oplevet det i flere praktikperioder, men tænkte ikke over, at det havde noget med myotonien at gøre. Jeg troede bare, at jeg var dum, men jeg vidste jo godt, hvad jeg skulle svare, når jeg først forstod spørgsmålet.”

Efter en snak med Jes Rahbek, cheflæge i Rehabiliterings-Center for Muskelsvind, og hans samtale med hendes vej-

leder gik det bedre. Betina har fundet ud af, at hun bare skal have en lidt længere introduktionsperiode til de opgaver, hun skal løse, og at spørgsmål skal stilles mere direkte. Det kræver

selvfølgelig noget af hendes vejleder, og senere ude på arbejdsmar-

kedet kræver det noget af en arbejdsgiver og kolleger, anerkender hun.

”Men jeg tror stadig på, at sygeplejerske er det rigtige for mig, hvis rammerne er der. Så jeg glæder mig til at blive færdig, og jeg er ikke i tvivl om, at jeg er en god sygeplejerske, når jeg først får erfaring. Og så bliver jeg helt sikkert en loyal

”Når jeg ved, at manglende initiativ er et symptom ved myotoni, behøver jeg jo ikke at tage mig sammen. Derfor kan det blive en sovepude.”

medarbejder, der ikke skifter arbejdsplads hele tiden."

Hun håber, at hun ender i et job som operationssygeplejerske. Lige nu er det den afsluttende bachelor-opgave, hun er i gang med, selv om det går lidt trægt. Den er svær at få hul på. Men hun skulle gerne være færdiguddannet til februar næste år.

Drøm om hus, børn og job

For Betina Møller er drømmen, at hun om fem år er blevet gift med sin nuværende forlovede og samlever, Jesper. At de har købt hus i trekantområdet, at de er i gang med barn nummer to, efter at første ægsortering er lykkedes, og at hun har fået sygeplejerskejob på en kirurgisk afdeling i Vejle eller Kolding.

Men om det bliver sådan, ved hun ikke. Nogle gange kan hun ikke lade være at tænke på, om hun ville have mærket de samme symptomer, hvis hun havde valgt en anden uddannelse. Hvis hun f.eks. havde valgt et arbejde med tal som sin mor og bror.

"Ville jeg have fået et lettere liv, hvis jeg havde valgt den retning? Jeg har altid været god til matematik, men ville jeg være glad for sådan et job, og ville jeg ikke også falde i søvn over tallene?"

Men lige nu er det studiet til sygeplejerske, hun satser og tror på, og til næste efterår håber hun, at hun og Jesper er i

gang med ægsortering for at få deres første barn. De vil vælge den løsning, fordi de ikke har lyst til at sætte et barn i verden med samme handicap, som hun og hendes søskende har.

"Jeg har set den kamp, min yngste bror skulle igennem, og jeg tror ikke, vi har kræfterne til at kæmpe for et handicappet barn. Jeg tror heller ikke på, at vores samfund er gearret til i fremtiden at dække de behov, et handicappet barn vil have. Så er det bedre at bringe et barn til verden, der er rask, når vi nu har den mulighed," mener Betina.

Og hendes egen rolle som mor tvivler hun ikke på.

"Når min mor har klaret opdragelsen af tre børn selv, mens min far sejlede og var væk i flere måneder i træk, kan jeg vel også."

Betinas lillebror døde i august i år af hjertestop i en alder af 20 år. Meget overraskende for hele familien, selv om han var mere mærket af sin myotoni end de andre i familien. Han gik til regelmæssig kontrol hos en hjertelæge, men alligevel blev det ikke opdaget.

Det sætter selvfølgelig tanker i gang – også hos Betinas forlovede Jesper.

"Det er også derfor, at den ny medlemsgruppe i Muskelsvindfonden for kvinder med myotoni også skal være for pårørende. De må også have noget at snakke om," siger Betina. —

Fakta om ny medlemsgruppe

Muskelsvindfonden har netop oprettet en ny medlemsgruppe for yngre kvinder med myotoni og deres pårørende

Mål: at skabe netværk blandt kvinderne, at styrke den enkelte til at tackle livets udfordringer bedst muligt, at udveksle erfaringer, at lære og inspirere hinanden.

At de pårørende tilsvarende får netværk til at tackle problematikkerne ved at være pårørende.

Målgruppe: kvinder under 40 år med diagnosen dystrophia myotonica og deres pårørende

Indhold: temadage om emner som f.eks. graviditet, børn, uddannelse, arbejdsmarked, parforhold, fysiske og psykiske begrænsninger i forhold til myotonien m.m.

Gruppen består p.t. af 6 kvinder og deres kæreste/samlever, men gruppen er åben for andre kvinder i målgruppen

Kontakt: Rikke Kaalund, medlemskonsulent i Muskelsvindfonden, rika@muskelsvindfonden.dk

Kasper er midt i rockdrømmen

For nylig spillede han på et udsolgt Lille Vega i København med sin ven og hjælper fra bandet The Eclectic Moniker. Nu går 26-årige Kasper Houmøller Mortensen målrettet efter at gøre musikken til sin levevej

Af: Roberto Zacharias
Foto: Daniel Buchwald Rasmussen

Der er varmt i Lille Vega. Meget varmt. I næsten en time har The Eclectic Moniker underholdt de 500 begejstrede fans på det københavnske spillested, der i døren kan melde alt udsolgt til aftenens koncert med det syv mand store indiepopband.

Da de sidste toner af setlistens tiende nummer rinder ud, begynder forsanger Frederik Vedersø på en længere enetale. Imens er der hektisk aktivitet bag ham. Et tæppe med elektriske trommer og en bærbar computer på et stativ bliver trukket ind på den trange scene, og i rekordfart bliver de forskellige stik sat i de rigtige steder.

The Eclectic Monikers langskæggede frontfigur vender blikket bagud for at sikre sig, at alt er på plads og introducerer så nummeret "Silhouettes": "Nu kommer en af mine allerbedste venner. Ham har jeg lavet det her nummer sammen med,

og det vil vi gerne spille for jer nu," siger han til det storsvedende publikum, der har klappet og danset sig gennem det meste af koncerten.

Kort efter indtager Kasper Houmøller Mortensen scenen i sin kørestol, og så eksploderer salen i et jubelbrøl. Da nummeret er slut, vælter bifaldet op mod den ukendte musiker, der smilende nyder øjeblikket. Han forlader scenen, men dukker op igen ved det sidste ekstranummer, hvor seancen gentager sig.

Overvældende oplevelse

"Det var overvældende og vildt fedt. Jeg har før spillet på højskoler for et par hundrede mennesker, men slet ikke på samme niveau. Så jeg var spændt før koncerten, men alligevel meget fattet. For vi havde øvet det der skift rigtig meget, så det kunne gøres på under halvandet minut. Vi havde



Kasper Houmøller Mortensen i fuld sving under koncerten sammen med The Eclectic Moniker. Fra venstre ses forsanger og guitarist Frederik Vedersø med det lange skæg, og i front er det Tobias Ljungar Sødning på guitar.

sat mine ting op på forhånd og tapet dem fast til et stort tæppe, som kunne trækkes ind på scenen uden at rykke ved mine instrumenter. Og det lykkedes heldigvis uden forsinkelser," fortæller Kasper, da vi få dage efter det musikalske eventyr møder ham i hans stuelejlighed på H.C. Andersens Boulevard midt i København.

Det var her, at "Silhouettes" blev til for nøjagtig to år siden, hvor Frederik Vedersø havde sin allerførste vagt som hjælper. Og det døgn blev altså brugt på at komponere.

"Vi kunne ikke rigtig bruge nummeret i mit eget band, og så sagde jeg til Frederik, at han kunne bruge det sammen med Eclectic, hvis han ville. Så satte han og resten af bandet klørerne i det, og så endte nummeret med at komme med på deres nye plade," siger den 26-årige musiker og filosofistuderende, der i dag har selskab af

hjelperne Andreas Larsen og Anders Winther Prag, som er midt i et vagtskifte.

Hjælperne er musikalske kolleger

Den slags vagtskifte har det med at trække ud. For flere af Kasper Houmøller Mortensens hjælpere er samtidig hans musikalske kolleger. Sammen med Frederik Vedersø, Gustav Niepoort og Andreas Larsen har han lavet bandet Nation →

"Generelt gør muskelsvind ikke noget godt for ens frommespil og er ikke noget, jeg vil anbefale andre at få. Men det er godt for kreativiteten. For man er nødt til at finde andre måder at gøre tingene på."



Før koncerten var Kasper Houmøller Mortensens udstyr blevet tapet fast og placeret på et tæppe, der hurtigt kunne trækkes ind på scenen.

Of Astronauts, der er i fuld gang med at skrive sange til deres debutalbum.

"Vi bruger det meste af tiden på musik og øl. Hvis jeg for eksempel har indspillet noget med Andreas, så lægger Gustav måske noget på, når han møder ind, og det samme gør Frederik, når han er på vagt. Normalt er der kun én sangskriver i et band, men her er vi fire, så det er en meget åben og kreativ proces," siger han og bliver suppleret af en grinende Andreas Larsen:

"Det er ikke engang løgn. Man møder ind og går i gang. 24 timer efter har vi skrevet en sang og har ikke sovet særlig meget og har tømmermænd."

Den træthed, der følger med sådan et døgnprogram, har Kasper Houmøller Mortensen forlængst vænnet sig til. Og han har heller ingen problemer med at finde energien til at skabe lyde og melodier på sit elektriske trommesæt, som er sat op, så han selv kan nå det hele

"Da jeg startede, blev jeg træt i armene efter et minut. Men nu er jeg med i jams, hvor vi nogle gange spiller i 45 minutter uden pause. Jeg har lært, hvordan jeg kan bruge min krop mindst muligt og få mest muligt ud af det. Det er noget,

jeg har nørdet rigtig meget med. Generelt gør muskelsvind ikke noget godt for ens trommespil og er ikke noget, jeg vil anbefale andre at få. Men det er godt for kreativiteten. For man er nødt til at finde andre måder at gøre tingene på."

Vild med musik siden barndommen

Midt i vores snak ringer det pludselig på døren. Andreas Larsen går ud og lukker op, og kort efter dukker en midaldrende kvinde op i det store køkken.

"Vi sidder lige midt i et interview," siger Kasper.

"Undskyld. Jeg skulle bare lige låne en gryde," siger den overraskede gæst, der hurtigt er væk igen.

"Det var så min mor, der bor på 1. sal. Ikke særlig rock 'n' roll," smiler han og får en tår kaffe

"Man kan lige så godt hyre nogen, som man har det vildt fedt med, og derfor er det ofte venners venner. Det er ofte sådan noget med at møde en eller anden på Vega eller Roskilde Festival, der siger, at jeg endelig skal ringe, hvis jeg mangler en til at dække nogle vagter."



Lille Vega var pakket med fans til koncerten med The Eclectic Moniker.

mere med hjælp fra Anders Winther Prag.

Som de andre hjælpere er han ikke fundet gennem et bureau, men gennem det store netværk i hovedstadens kulturmiljø.

"Man kan lige så godt hyre nogle, som man har det vildt fedt med, og derfor er det for det meste venners venner, jeg ansætter. Det er ofte sådan noget med at møde en eller anden på Vega eller Roskilde Festival, der siger, at jeg endelig skal ringe, hvis jeg mangler en til at dække nogle vagter," siger den musikelskende københavnere, der har været hooked siden den tidligste barndom. Her tog hans storebror ham med ned i et øvelokale i en kælder i Vanløse, hvor den lille Kasper fik lov til at tæske løs på trommerne.

"Jeg har altid interesseret mig for musik. Da jeg var helt lille, syntes jeg, at børnemusik var kedelig. Så fik jeg nogle rockbånd med navne som Red Hot Chili Peppers og The Sandmen, og det rykkede på en helt anden måde. Og gennem årene har jeg lært en masse ny musik at kende gennem mine hjælpere, som jeg altid har bedt om at tage cd'er med, når de skulle på vagt."

Store rockdrømme

I sommer var han på Roskilde Festival for 11. år i træk. Og drømmen er naturligvis, at Nation Of Astronauts selv kommer til at stå på plakaten på et tidspunkt. Men først skal alle numre lige have tekster og færdigmixes. Første succesoplevelse

med bandet er dog i hus.

"Vi er blevet spillet i P6 Beat med nummeret "Chocolate Hill". Det er også blevet købt nogle gange på nettet, og det har vi faktisk tjent tyve kroner på. Dem kom jeg desværre til at skyde af på en Filur-is," siger Kasper med et glimt i øjet.

Derudover har det musikalske kollektiv modtaget 10.000 kroner fra Koda til at producere deres debutalbum.

"Vi skal have lavet det færdigt inden juni 2014, ellers mister vi støtten. Så det vil være ærgerligt ikke at have det klar inden da," siger han og får endnu engang selskabet omkring køkkenbordet til at grine, da han bliver bedt om at forholde sig til, hvor han er om fem år.

"I graven som alle de andre store rockstjerner! Nej, der vil jeg gerne have lavet noget musik, som jeg er tilfreds med. Selvfølgelig ville det også være fedt at have spillet på Roskilde Festival og at have tjent vildt mange penge. Men det vigtigste er at have skabt noget, som kan glæde andre. Sådan tror jeg, alle musikere har det," siger Kasper Houmøller Mortensen og slutter vores samtale med en konstatering:

"Musik fylder næsten hele mit liv. Det er det, jeg laver, og jeg har svært ved at koncentrere mig om andre ting. Jeg går på universitetet, og det er også fedt. Men det er musikken, der er det vigtigste. Det er mit fuldtidsjob."

Vikarius vansklus...

Eller livet er ikke let, når der kommer en vikar i huset



Efter 24 timer vender Peters faste hjælper, Anna, tilbage ...

Af Peter Mikkelsen

Illustration: Bitten Vernerisen

Når det kommer til vanskelighederne med at leve med muskelsvind, befinder jeg mig i den massive ende af vanskelighedsspektret. Der, hvor jeg er totalt afhængig af hjælp til alt. Surt eller ej, sådan er det bare. En af de akutte vanskeligheder er sjovt nok ikke knyttet til min krop eller min muskel-

svind. Tværtimod kommer den af andres kroppe, endda såkaldt normalt fungerende kroppe. Lyder det kryptisk? Det er det sådan set ikke. Det handler selvfølgelig om arten handicap-hjælper, mere specifikt deres mindre heldige slægtning: vikarius vansklus...

Engang stod jeg på Hovedba-

nen og ventede på en vikar, der kom ind med toget. Jeg dagdrømte klart nok om en ung, hot og skidedygtig vikarinde. Sekundet efter så jeg en dame på omkring de 60 komme langsomt imod mig.

"Er du Peter?" spurgte hun.

Jeg ønsker næsten, at jeg havde sagt: "Øh nej, jeg er en

→

anden Peter i kørestol!"

Senere viste det sig nemlig, at hun havde haft flere slagtilfælde, knapt kunne stavre sig frem, var en livsfarlig bilist, konstant udbrød "huu-hej, vilde dyr" og var ved at tabe mig på gulvet, da jeg skulle i seng!

Den er helt gal

At vikarer for ens faste hjælpere kan have deres vanskeligheder, har jeg lært gennem mere end 15 år med døgnhjælp. Jeg har ikke tal på de gange, jeg har fået et stakkels, dybt presset og skælvende usikkert espeløv ind ad døren. Jeg kan se det i løbet af et nanosekund. Min rutine-rede hjælper ser det lige så hurtigt: Den er helt gal!

Så får jeg altid tre tanker på én gang. "Puha, det bliver et hårdt døgn for den her person!" og "Shit, det bliver et decideret helvedesdøgn for lille mig!" og "Åh Gud, forlad mig ikke, du vidunderlige, overjordiske hjælper!!"

Jeg får kvalme. Min hjælper sender et sidste medlidende blik til mit udslukkede fjæs. Lukker døren bag sig og er væk. Vi er alene.

Efter jeg har siddet en rum tid alene ved min computer, skal min arm rettes. Vikaren tager fat. Første fysiske kontakt. Jeg mærker det, jeg allerede ved: Han er dødnervøs. Hænderne ryster ukontrollabelt, de er gennemfugtet af sved.

Bevægelsen er selvfølgelig for voldsom, og armen sidder nu værre end før. Det tager en krig at sætte den ordentligt igen.

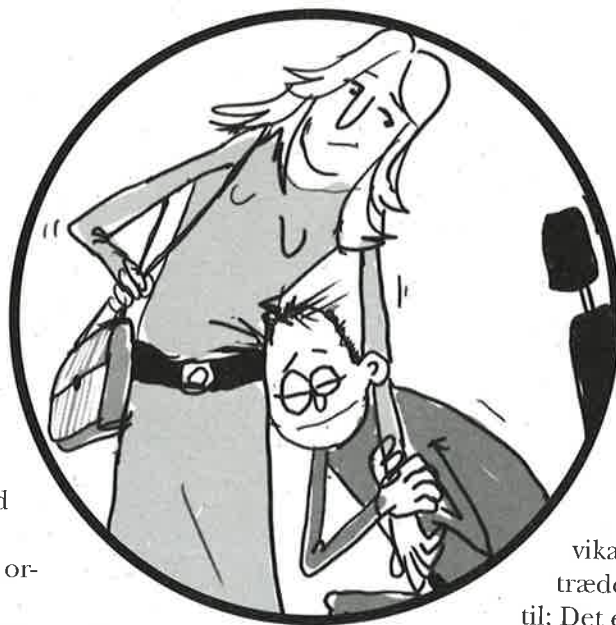
Senere ved tandbørstningen er hans nervøsitet og angst for at lave fejl taget til. Jeg ser op i et beklemt og forpint ansigt, hvor et par svedperler pibler udover næsetippen og drypper ned på min ligeså intenst anspændte pande. Børstehovedet rammer alt andet end mine tænder. Jeg gruer for resten af dagen – og ikke mindst natten. Vi er to mænd i knibe.

Har mest ondt af mig selv

Er det sat lidt på spidsen? Ud-stiller jeg her vikarer på en lidt karikeret måde? Faktisk nej, situationerne her er ret typiske. Selv om der også kommer rolige vikarer ud, der mirakuløst nok formår at matche min krop og dens rutiner, så er det ofte Espeløvet eller Fumlefingeren, jeg er uheldig at ende op med.

Tro mig, jeg føler med ængstelige og kluntede vikarer. Det må helt sikkert være en kæmpe prøvelse at komme ud til en bruger, man aldrig har hjulpet før uden skyggen af introduktion og så vær's go.

Når det er sagt, så er det i sagens natur mig selv, jeg har mest ondt af, når en håbløs



vikar træder til; Det er

mig, der er afhængig af hjælpen. Mig, der er prisgivet en anden krops måde at fungere på.

Hellere undgå hjælp

Hvis den måde vikarens krop og hjælpestil er sammensat på, slet ikke er kompatibel med min kropslighed og mit hjælpebehov? Wow Mama! Så vil jeg helst så vidt muligt undgå hjælp. Så kan jeg finde på at droppe måltider, være hooket op på nettet en hel dag eller se elendige B-film som Street Fighter II (Øv, den er dårlig!) på Netflix hele natten (ja, HELE natten!)

24 timer kan snildt virke som 24 år. Vikarers vanskeligheder er nemlig også mine vanskeligheder. Sådan er det, når den ene krop intet kan, og den anden er grundlæggende anderledes tunet ind på den fysiske virkelighed. Vi er én kikset, krampagtig organisme.

Heldigvis er jeg en anden Peter i morgen, en anden krop med en anderledes muskelsvind. For der kommer min fantastiske hjælper Anna... —

Her bliver jeg fuldstændig forstøjet



Pigerne i pigegruppen er blevet voksne og har skabt deres eget sted, hvor de kan snakke om alt

"Det har gjort en kæmpe forskel i mit liv, at jeg har været en del af pigegruppen. At der har været et sted, hvor jeg har kunnet været helt mig selv, hvor ingen peger fingre eller kigger underligt, og hvor alle mine livs-problemstillinger bliver fuldstændig forstået. Et sted, hvor jeg ikke er anderledes."

Anette Lodahl Andersen

Af Jane W. Schelde
Foto: Maria Hedegaard

En weekend, en spejderhytte, ni unge kvinder i begyndelsen af 20'erne, der har kendt hinanden siden barndommen, et enkelt fagligt emne på dagsordenen og ellers bare snak, snak, snak.

Opskriften er meget enkel, når pigegruppen i Muskelsvindfonden arrangerer weekendkursus. To gange om året - i april og oktober - mødes kvinderne, der kommer fra hele landet. Fredag aften står menuen på pizza - det er lettest, når de kom-

Pigegruppen 90-93

- 9 unge kvinder (20-23 år)
- er udsprunget af forældregruppe
- mødes to weekender om året
- emner for faglige input: bl.a. hjælpere, uddannelse, mand og børn, rejser, fleksjob
- formål: netværk, erfaringsudveksling, inspiration, socialt samvær
- kontaktperson: Freja Juul Skaffe, frejajuul@sol.dk

mer langvejs fra og måske er trætte efter en hektisk uge. Lørdag laver de selv maden, og søndag drager de hvert til sit, når morgenmaden - eller brunch, som det oftest bliver til - er spist, og hytten er gjort ren.

Men selv om "opskriften" er enkel, er udbyttet af tuseweekenderne uvurderligt, mener pigerne.

Pigegruppen startede med at være en forældregruppe, hvor fællesnævneren netop var, at alle familier havde en datter, som havde en muskelsvind-diagnose og var født i perioden 1990-93. I de første mange år mødtes forældre, søskende og pigerne to-tre gange om året og havde både faglige oplæg og socialt samvær til deres weekendmøder. Men for fire år siden besluttede de at ændre gruppen, så de fremover kun mødtes alene uden søskende og forældre.

"Vi er blevet voksne og vil gerne have vores egen gruppe uden forældre. Det er nogle super piger, og det er så rart at kunne snakke om noget, som man ikke kan snakke med andre om. Men faktisk er det ikke muskelsvind, der fylder. Vi snakker om alt muligt andet, men kan også tage et muskelsvind emne op," siger 21-årige Martine Mølbak Mønster fra Bjæverskov, som har været med fra starten.



De har det sjovt og hyggeligt sammen, men kernen i deres fællesskab er, at de alle har muskelsvind og ikke behøver at sætte ord på deres udfordringer for at blive forstået, mener (fra højre) Katrine Jensen, Anette Lodahl Andersen og Martine Mølbak Mønster.

Hun er elev på Egmont Højskolen i Hou og læser ved siden af HF-enkeltfag på VUC i Odder.

Hun vil gerne tage en hel HF-eksamen og siden ud-danne sig til oversætter af film og bøger.

Selv om Martine er glad for at gå på Egmont Højskolen, hvor der er en blanding af elever med og uden handicap, og hvor rummelighed og ligeværd er en del af hverdagen, kan højskolen ikke erstatte pigegruppen.

"På højskolen er vores snak mere overordnet, mens vi er tætte veninder i pigegruppen og kan tage personlige ting op og gå i detaljer. Og så har vi det supersjovt sammen," siger Martine.

Snak og snak og snak

Den samme melding kommer fra 22-årige Anette Lodahl Andersen fra Klitmøller. Hun får rigtig

meget ud af at mødes med nogen, der er i samme situation som hende selv.

"Det er enormt vigtigt, at de andre også har muskelsvind. De har været i de samme problemstillinger, som jeg har. De ved, hvordan det er at skændes med sine forældre og alligevel fem minutter efter være nødt til at spørge dem om hjælp. Det vil en uden muskelsvind aldrig kunne sætte sig ind i."

Katrine Jensen

"Lige meget hvor god man er til at forklare, og hvor tæt man er på et andet menneske, vil "almindelige" mennesker bare aldrig kunne sætte sig ind i, hvordan det er at have et handicap," siger Anette, der til daglig læser medieproduktion og ledelse på Danmarks Medie- og Journalisthøjskole.

"Vi har mødtes, siden vi var omkring 8 år, så vi kender hinanden særde-

les godt, og jeg opfatter alle pigerne som nogle af mine bedste og tætteste veninder. Derfor bruger vi det meste af weekenderne på at snakke og snakke og snakke og snakke..." siger Anette.

Ud over det sociale i pigegruppen er der også altid et fagligt indslag i pigeweekenderne. Indslag, der på en eller anden måde handler om muskel-

Temaet for pige-gruppens seneste weekendkursus var "Hvad skal der ske efter uddannelse?", hvor handicappolitisk medarbejder i Muskelsvindfonden, Thomas Krog, bl.a. fortalte om fleksjob-ordningen.



svind, men ikke kun handler om paragraffer og diagnoser.

"F.eks. har vi haft en "selvindsigts-foredragsholder" eller coach ude, hvor vi talte om, hvordan man arbejder med, at man godt kan være feminin og sexet, selv om man har et handicap," siger Anette, der også giver eksempler på andre emner, de har drøftet: kæresteproblemer, studiestart-historier, koncertoplevelser, hverdagsfinesser, men også emner som kørestolsdilemmaer, kommuneparadokser, træningsprogrammer og rygoperationer.

Ikke alene

21-årige Katrine Jensen fra Albertslund har ikke været med i pigegruppen fra starten, men har alligevel været med i mange år og kender de andre piger godt. For hende er det vigtigt, at pigegruppen er en mindre gruppe.

"Det er en tryk gruppe, så her tør jeg spørge om de ting, jeg måske ikke lige fik spurgt om til et oplæg i ungdomsgruppen eller andet regi," siger hun og er ikke i tvivl om sit udbytte af at være en del af pigegruppen:

"Det giver mig en vished om, at jeg ikke er alene med hjælper-bekymringer, kommune-problemer, bilsager, drengeproblemer, veninde-konflikter og alt det andet, der hører med til et liv, når man er i

starten af 20'erne."

Katrine er lige nu arbejdsløs, men skal snart i gang med et forløb med det lokale jobcenter.

Muskelsvind er kernen

Hvis de tre kvinder skal pege på, hvad der er vigtigst ved pigegruppen, lyder meldingen fra Katrine:

"Det er en stor tryghed at være sammen med nogle, der har de samme problemer som en selv, og som jeg kan snakke med om alt muligt. Og så er det vigtigt, at vi har det sjovt uden at blive mødt med alle de fordomme, som vi møder andre steder."

Martine Mølbak Mønster

"At vi er piger, at vi har muskelsvind, at vi er helt forskellige, at vi har kendt hinanden længe, at vi stoler på hinanden, og at alt, der bliver snakket om, ikke kommer længere end til pigegruppen."

For Martine betyder "kemien" mellem pigerne selvfølgelig en del, men det vigtigste for hende er, at de alle har muskelsvind.

"Det giver en tryghed, at vi alle har muskelsvind. Vi har selvfølgelig forskellige vilkår, men det betyder intet, at nogle er gående, mens andre bruger kørestol. Det er ikke dér, fællesnævneren er," siger hun.

Anette mener også, at muskelsvind er selve kernen i gruppen.

"Det er det, som gør denne gruppe til noget særligt og adskiller den fra andre. Det, vi har sammen, ville vi aldrig kunne have, hvis ikke det var, fordi vi alle havde muskelsvind," mener hun.

Vind en overnatning i Dronningens Ferieby

Dronningens Ferieby i Grenaa, som er ejet af Scleroseforeningen, påbegynder en storstilet renovering af alle 44 handicappede ferieboliger. I første omgang renoveres et hus, som herefter skal testes af gæster med vidt forskellige behov for at tilgodese så mange behov og hensyn som muligt.

Dronningens Ferieby udlodder i den forbindelse 2 overnatninger i prøvehuset blandt Muskelsvindfondens medlemmer. Opholdet skal ske i 1. kvartal 2014. For at deltage i udlodningen skal man klikke ind på www.dronningensferieby.dk/provehus. Husk at vælge Muskelsvindfonden under forening. Man skal efterfølgende udfylde et spørgeskema og være villig til at komme med feedback. Læs mere om renoveringen på www.dronningensferieby.dk.

Ny film vil bryde med stereotyp syn på mennesker med handicap

"Ballerina" er en ny kortfilm om pigen Siri, der gerne vil danse ballet. Pædagog Ditte Marie Lindeskov står bag kortfilmen, der skal få folk til at tænke over forskelsbehandling af handicappede. Hovedpersonen spilles af Jane Martinsen, der har cerebral parese.

"Jeg ønskede at bevæge mig væk fra den måde, medierne ofte fremstiller mennesker med nedsat funktionsevne på enten som glade og sjove, eller som nogen man skal have ondt af. Det var mit ønske at skabe en film, som var æstetisk smuk, men samtidig rørte noget i folk og fik folk til at tænke lidt over det samfund, vi lever i," forklarer Ditte Marie Lindeskov.

Hun skabte filmen som et led i sit bachelorprojekt om mediernes stereotype fremstilling af mennesker med nedsat funktionsevne, og hvordan det påvirker både de berørte personer, men også resten af samfundet og medvirker til øget stigmatisering. Kortfilmen kan ses på forsiden af Spastikerforeningens hjemmeside: www.spastikerforeningen.dk



Muskelterweekend med plads til forskelle

14 muskelterer var på weekendkursus på Musholm Bugt Feriecenter i dagene den 25.-27. oktober. Muskeltererne er de frivillige børnepassere, der har ansvaret for børnene, mens deres forældre er på kursus arrangeret af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind eller Muskelsvindfonden.

Muskeltererne Mari-Anne Bruun og Jens Graver-sen holdt oplæg omkring deres nyligt afsluttede lederuddannelse. Steen Neumann og Kenneth Brøndahl - begge muskelterer med muskelsvind - fortalte om deres liv på godt og ondt, og formand for Muskelsvindfonden Evald Krog fortalte om sit liv med fokus på, hvordan hans liv og livssyn kan inspirere muskeltererne.

Slutteligt nåede deltagerne også omkring Muskelsvindfondens vision om plads til forskelle med fokus på uddannelse, fremtidige aktiviteter samt rekruttering og fastholdelse af frivillige.

M-power på tur til Amsterdam

Muskelsvindfondens mentorprojekt, M-power, er netop hjemvendt fra en spændende tur til Amsterdam. Her mødte de unge deltagere i M-power-projektet og deres voksne mentorer unge hollændere med muskelsvind, som havde en noget anderledes hverdag end den, vi kender herhjemme. Det gav både tid til refleksion og nye kontakter.

Den danske gruppe mødtes også med den hollandske forening for neuromuskulære sygdomme, som fortalte om deres ungdomsarbejde, hvor de til gengæld fik oplæg fra M-power-gruppen om projektet og de unges liv.

Der var også plads til rundtur på Ajax Amsterdam stadion, Van Gogh-museet og en guidet tur i Red Light District - alt sammen oplevelser med plads til forskelle.

Plads til forskelle var der også på det hotel, hvor M-power deltagerne boede: Hotel de Rijper Eilanden - et fuldt tilgængeligt hotel (og en slags museum) www.derijpereilanden.nl.

M-power projektet lakker mod enden, og evalueringsprocessen er så småt startet, så alle deltagere er klar til at slutte af i løbet af januar 2014.

De rige og de raske slipper billigere



Foto: Helene Bagger

Af Evald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Id. nr. 46335

SORTERET MAGASIN

Når man lever længe nok, er man så privilegeret, at man er i stand til at huske fortidens fejl og navnlig at bemærke, når nogen forsøger at gentage dem.

Og når man lever så længe, som jeg foreløbig har gjort, så har man både muligheden for og pligten til at minde om tidligere tiders fejltagelser, når der er tilløb til at gentage dem.

I 1981 havde den opfattelse bredt sig, at handicapkompenserende ydelser kun var for folk, der ikke kunne betale selv. Tanken lød besnærende, også for daværende socialminister Ritt Bjerregaard, som blev så begejstret, at hun indførte et helt nyt indkomstbegreb, som hun kaldte socialindkomsten, og så blev det ellers socialindkomsten, der afgjorde, hvor meget man skulle betale for hjemmehjælp, hjælpemidler osv.

I retfærdighedens hellige navn blev et mageløst bureaukrati bygget op, så man kunne beregne egenbetalingen for en hjemmehjælpstime og for hver eneste stok, toiletforhøjer og kørestol. Problemet var bare, at bureaukratiet blev så voldsomt, at det kostede mere, end egenbetalingen indbragte.

Den efterfølgende Schlüter-regering gjorde op med dette galimatias, hvis netovirkning alene var, at man opkrævede penge hos mennesker med handicap eller sygdom, hvorefter man smed dem direkte ud af vinduet til bureaukrati.

At begå en fejl er en ærlig sag. At begå samme fejl to gange ligner en dårlig vane. Og det er politikerne godt på vej til at gøre. Det ser ud, som om de har glemt de historiske erfaringer.

Det lyder fortsat besnærende, at folk med høje indtægter må finde sig i en vis egenbetaling, og sympatisk er tanken da på en måde også, så det er ikke underligt, at historien ser ud til at gentage sig. Jeg begriber bare ikke, hvorfor det kun er mennesker med sygdom eller handicap, der skal betale, og ikke alle med høje indtægter. De raske har da i det mindste deres gode helbred at glæde sig over.

Men det ser ud, som om den holdning har bredt sig, at samfundet bliver rigere, når man sætter skatterne ned og egenbetalingen op. Intet her i verden er imidlertid gratis. Goder skal betales. Forskellen er alene, hvem der skal betale, for udgifterne forbliver de samme, uanset hvordan de betales.

Egenbetaling i stedet for skat betyder kun, at de rige og de raske slipper billigere, og hvis man både er rig og rask, så får man jackpot. Derfor er øget egenbetaling i strid med grundlæggende værdier som velfærdssamfund, handicapkompensation og solidaritet.

Jeg har intet som helst imod, at ældre mennesker med pæne indtægter og store formuer kommer til at bidrage ganske rundhåndet til samfundets goder. Mange ældre er jo netop blevet ganske velbjærgede, fordi de i årevis fik skatterabat, så de kunne opbygge store pensionsformuer. Men de skal bidrage, fordi de er velstillede og ikke, fordi de er syge eller har et handicap.

Hvis der virkelig er et udbredt ønske om egenbetaling, så foreslår jeg egenbetaling for syge ideer frem for egenbetaling for syge mennesker.